



UNIVERSIDADE  
ESTADUAL DE LONDRINA

---

THALITA DA ROCHA MARANDOLA

**DE QUAL CUIDADO ESTAMOS FALANDO?**  
A CARTOGRAFIA DE UMA USUÁRIA CIDADÃ GUIA SURDA  
NA BUSCA PELO DIREITO DO CUIDADO EM SAÚDE

---

Londrina  
2023

THALITA DA ROCHA MARANDOLA

**DE QUAL CUIDADO ESTAMOS FALANDO?**  
**A CARTOGRAFIA DE UMA USUÁRIA CIDADÃ GUIA SURDA**  
**NA BUSCA PELO DIREITO DO CUIDADO EM SAÚDE**

Defesa da tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Regina Melchior.

Coorientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Josiane Vivian de Camargo Lima.

Londrina  
2023

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

M311 Marandola, Thalita da Rocha.  
De qual cuidado estamos falando? : A cartografia de uma usuária-cidadã-guia surda na busca pelo direito do cuidado em saúde. / Thalita da Rocha Marandola. - Londrina, 2023.  
170 f. : ii.

Orientador: Regina Melchior.  
Coorientador: Josiane Vivian de Camargo Lima.  
Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2023. Inclui bibliografia.

1. Pessoa com Deficiência - Tese. 2. Surdez - Tese. 3. Cuidado em Saúde - Tese. 4. Educação Permanente em Saúde - Tese. I. Melchior, Regina. II. Lima, Josiane Vivian de Camargo. III. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. IV. Título.

CDU 614

THALITA DA ROCHA MARANDOLA

**DE QUAL CUIDADO ESTAMOS FALANDO?**  
**A CARTOGRAFIA DE UMA USUÁRIA CIDADÃ GUIA SURDA**  
**NA BUSCA PELO DIREITO DO CUIDADO EM SAÚDE**

Defesa da tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Orientadora: Prof. Dr<sup>a</sup>. Regina Melchior  
Universidade Estadual de Londrina – UEL

---

Prof. Dr<sup>a</sup>. Maira Sayuri Sakay Bortoletto  
Universidade Estadual de Londrina – UEL

---

Prof. Dr<sup>a</sup>. Ana Lucia Abrahão da Silva  
Universidade Federal Fluminense – UFF

---

Prof. Dr<sup>a</sup>. Nubia Garcia Vianna Universidade  
Estadual de Campinas – UNICAMP

---

Prof. Dr<sup>a</sup>. Bianca Ribeiro Pontin  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul –  
UFRGS

Londrina, 27 de fevereiro de 2023.

Dedico o fruto desta experiência à comunidade surda brasileira, que por meio da resistência demonstrou que todos nós temos espaço de fala na sociedade.

Todos nós!

## AGRADECIMENTOS

Minha enorme gratidão a Deus, Autor e Consumador de toda a minha fé. Meu Mestre e Guia a quem declaro minha total dependência. Muito obrigada!!!

À minha família, seio da minha história, pessoas que compartilham o cuidado e o amor. Amo fazer parte deste núcleo! Entendo ser importante nomear cada um aqui, pois o apoio singular permitiu ocupar este espaço que hoje é a Universidade. Mãe, minha Mãe, minha mamãe, se for possível engravidar ainda mais esta palavra seria com o adjetivo Célia. Agradeço a ti, mãe, por sempre, independente das variáveis da vida, independente da sua dor, você escolheu estar ao meu lado. Nossa parceria aqui é de alma e ultrapassa qualquer entendimento. A única coisa que eu posso fazer com o coração é glorificar a Deus pela tua vida. Amo-te. Ao meu papai Paulo Sérgio, que além de paizão é um super vovô, o melhor avô do mundo, cuida dos meus pequenos com um amor que não cabe no peito, muito obrigada por todo apoio. Aos meus irmãos Paulo Sérgio Jr. e Felipe (*In memoriam*), obrigada! Como irmã mais velha, o meu primeiro campo na prática do cuidar se deu com vocês. Ao meu esposo Antônio Marcos, meu amor, meu parceiro e amigo, homem valoroso e de bom coração, muito obrigada por cuidar de mim, por me amar, por trazer chocolate quando estava estressada, por segurar as pontas com nossos tesouros, com nossa casa. E, por ter aprendido a cozinhar! Obrigada pela compreensão e por apostar nesse sonho do doutorado. Muito obrigada!

Aos meus pequenos tesouros, Lorenzo e Lorena, obrigada por serem os motivos dos meus sorrisos, das minhas lágrimas, das minhas orações. Obrigada por atribuírem a mim a melhor titulação que eu poderia ter - o de ser - mãe. Amo vocês!

Às minhas orientadoras, queridas e humanas orientadoras. Professora Regina Melchior, uma mulher forte, objetiva e de coração sensível. Agradeço por me adotar DESDE o primeiro ano do curso de enfermagem, sempre esteve comigo, no meu desenvolvimento profissional e pessoal, sempre estava ela. Agradeço pelo voto de confiança e pela persistência. À Professora Josiane Vivian, mulher calma, observadora e corajosa te agradeço pela disposição e disponibilidade, pelas conversas e pelos conselhos de mãe e amiga, obrigada pela aposta feita em mim.

Com vocês eu aprendi sobre o acolhimento prático, sobre o considerar o outro como locutor válido fora dos livros, com vocês aprendi muuuuuitos conceitos ferramentas no ao vivo! Obrigada pela oportunidade de estar com vocês!

Minha gratidão às queridas professoras que compuseram a banca, mulheres a quem nutro grande admiração. A paciência e as contribuições dedicadas a discussão da tese produziram afetações importantes para minha formação. Meu muito obrigada!

Ao Departamento de Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina, obrigada pelo apoio na minha construção da tese, pelas oportunidades de estar e aprender com vocês, gratidão!

Ao grupo de pesquisa “Trabalho e o Cuidado em Saúde”, deixo registrado meu agradecimento pelas trocas de experiências, pelos incentivos, pelo apoio durante a pesquisa, pela acolhida, pelo processamento do campo. Não vejo a hora do nosso reencontro presencial!

Ao Cismepar, serviço de saúde que aceitou participar deste processo cartográfico junto conosco, instituição séria que busca contribuir com o Sistema Único de Saúde e produzir o cuidado a toda a população, o meu muito obrigada!

Agradeço a comunidade surda Ministério Lição de Amor, vocês me ensinaram e continuam ensinando muito, não apenas sobre a fé, mas sobre o amor de Deus nas ações com o outro. Obrigada queridos, por todos os sinais de carinho!

Minha gratidão ao casal Sandra e Fábio, família segundo o coração de Deus! Foi com vocês que aprendi a amar a Libras, a amar a comunidade surda e a fortalecer minha fé independente de religião. Vocês não têm dimensão da importância que têm na minha vida, muito obrigada!

*É preciso ser surdo para entender...*

*Como é “ouvir” uma mão? Você precisa ser surdo para entender!*

*O que é ser uma pequena criança na escola, numa sala sem som com um professor que fala, fala e fala e, então, quando ele vem perto de você ele espera que você saiba o que ele disse? Você precisa ser surdo para entender!*

*Ou o professor que pensa que para torná-lo inteligente você deve, primeiro, aprender como falar com sua voz assim, colocando as mãos no seu rosto por horas e horas sem paciência ou fim, até sair algo indistinto assemelhado ao som? Você precisa ser surdo para entender!*

*Como é ter alguém a gritar pensando que irá ajudá-lo a ouvir ou não entender as palavras de um amigo que está tentando tornar a piada mais clara e você não pega o fio da meada porque ele falhou? Você precisa ser surdo para entender!*

*Como é ter que depender de alguém que pode ouvir para telefonar a um amigo ou marcar um encontro de negócios e ser forçado a repetir o que é pessoal e, então, descobrir que seu recado não foi bem transmitido? Você precisa ser surdo para entender!*

*Como é ser surdo e sozinho em companhia dos que podem ouvir e você somente tenta adivinhar, pois não há ninguém lá com uma mão ajudadora enquanto você tenta acompanhar as palavras e a música? Você precisa ser surdo para entender!*

*Faça-me sentir igual a você!*

*Willard J. Madsen (escritor e surdo).*

## RESUMO

MARANDOLA, Thalita da Rocha. **De qual cuidado estamos falando?** a cartografia de uma usuária-cidadã-guia surda na busca pelo direito do cuidado em saúde. 2021. 170 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2023.

O cuidado em saúde é um acontecimento que compreende o encontro entre usuários e trabalhadores, espaço onde a comunicação é uma importante estratégia para que a produção do cuidado seja efetivada. A pessoa surda que faz uso da língua de sinais - como principal meio de comunicação - pode ter este meio como barreira ao acesso dela aos serviços de saúde, uma vez que nestes locais a língua predominante é o português oral. Diante deste contexto, buscou-se acompanhar e analisar os caminhos percorridos por uma usuária surda, na busca pelo seu direito ao cuidado em saúde. Trata-se de uma pesquisa qualitativa com perspectiva cartográfica que possibilitou a utilização de ferramentas como o usuário-cidadão-guia (UCG) enquanto dispositivo para nos conduzir durante sua trajetória rumo ao cuidado em saúde; o Diário Cartográfico (DC) enquanto recurso para anotações, apreensão e reflexão dos acontecimentos e, a estratégia de Educação Permanente em Saúde (EPS) que possibilitou a reflexão das práticas de saúde dos trabalhadores envolvidos na produção do cuidado da usuária-cidadã-guia surda. O campo de estudo teve como partida um ambulatório de especialidades em saúde de um município de grande porte da região sul do país. O período de acompanhamento em campo ocorreu de outubro/2020 a outubro/2021. As análises foram realizadas a partir do referencial teórico da micropolítica do trabalho. A partir de situações que indicavam barreira de acesso aos serviços, vivenciados com e pela a UCG, e a vivência com os trabalhadores dos serviços de saúde foram registradas reflexões que eram produzidas nos encontros, que foram organizados nos seguintes tópicos: acolher e ser acolhido, análise que aborda o acolhimento nos processos de trabalho do ambulatório de especialidades. Alguns desafios apontados no acolhimento, foram discutidos no segundo tópico sobre o que é diferente, o que é “anormal” segundo uma perspectiva do funcionamento do corpo biológico e quais formas de (re)existir. Na sequência, foram discutidas as percepções sobre o que é o cuidado e, por último, a comunicação como ferramenta na produção do cuidado em saúde. As considerações parciais que fazemos desta caminhada com a usuária-cidadã-guia surda é que o cuidado é uma construção contínua de atos e ações que sofrem influências dos processos de subjetivação que atravessam os atores envolvidos nesta produção. As concepções históricas sobre o que é a pessoa com deficiência influenciam na forma como cuidados destes usuários. O cuidado está diretamente relacionado ao processo de trabalho em saúde e, desta forma, precisa ser analisado a partir de um referencial que contemple suas especificidades. A educação permanente em saúde foi uma importante ferramenta para a resignificação do acolhimento a pessoa surda e permitiu mudanças no processo do trabalho que sensibilizou a equipe para uma nova forma de cuidar em saúde. Faz-se necessário, portanto, o incentivo e a oportunidade de espaços para EPS no cotidiano do trabalho, de forma a permitir que os trabalhadores reflitam suas práticas do cuidado, independente, das características que o usuário possua.

**Palavras-chave:** cuidado em saúde; pessoa com deficiência; surdez; educação permanente em saúde.

## ABSTRACT

MARANDOLA, Thalita da Rocha. **What care are we talking about?** the cartography of a deaf user-citizen-guide in the search for the right to health care. 2021. 170 p. Thesis (Doctorate in Collective Health) – State University of Londrina, Londrina, 2023.

Health care is an event that comprises the encounter between users and workers, a space where communication is an important strategy for the production of care to be effective. The deaf person who uses sign language - as the main means of communication - may have this medium as a barrier to their access to health services, since in these places the predominant language is oral Portuguese. Given this context, we sought to monitor and analyze the paths taken by a deaf user, in search of her right to health care. This is a qualitative research with a cartographic perspective that allowed the use of tools such as the user-citizen-guide (UCG) as a device to guide us during its trajectory towards health care; the Cartographic Diary (DC) as a resource for notes, apprehension and reflection of the events and, the Permanent Education in Health (EPS) strategy that allowed the reflection of the health practices of the workers involved in the production of care for the deaf user-citizen-guide . The field of study had as its starting point an outpatient clinic of health specialties in a large city in the southern region of the country. The field monitoring period took place from October/2020 to October/2021. The analyzes were carried out based on the theoretical framework of the micropolitics of work. From situations that indicated a barrier to accessing services, experienced with and by the UCG, and the experience with health service workers, reflections that were produced in the meetings were recorded, which were organized into the following topics: welcoming and being welcomed, analysis that addresses welcoming in the work processes of the specialty outpatient clinic. Some challenges pointed out in welcoming were discussed in the second topic about what is different, what is “abnormal” according to the perspective of the functioning of the biological body and what ways of (re)existing. Next, perceptions about what care is and, finally, communication as a tool in the production of health care were discussed. The partial considerations we make of this walk with the deaf user-citizen-guide is that care is a continuous construction of acts and actions that are influenced by the subjectivation processes that cross the actors involved in this production. Historical conceptions of what a person with a disability is influences the way in which these users are cared for. Care is directly related to the work process in health and, therefore, needs to be analyzed from a framework that contemplates its specificities. Permanent health education was an important tool for redefining the reception of deaf people and allowed changes in the work process that sensitized the team to a new way of health care. Therefore, it is necessary to encourage and provide spaces for EPS in the daily work, in order to allow workers to reflect their care practices, regardless of the characteristics that the user has.

**Keywords:** health care; people with disabilities; deafness; permanent education in health.

## RESUMEN

MARANDOLA, Thalita da Rocha. **¿De qué cuidado estamos hablando?** la cartografía de un usuario-ciudadano-guía sordo en la búsqueda del derecho a la salud. 170 p. Tesis de Doctorado en Salud Colectiva - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2023.

El cuidado de la salud es un evento que comprende el encuentro entre usuarios y trabajadores, un espacio donde la comunicación es una estrategia importante para que la producción del cuidado sea eficaz. La persona sorda que utiliza la lengua de señas -como principal medio de comunicación- puede tener ese medio como una barrera para su acceso a los servicios de salud, ya que en estos lugares el idioma predominante es el portugués oral. Ante este contexto, buscamos monitorear y analizar los caminos recorridos por una usuaria sorda, en busca de su derecho a la salud. Se trata de una investigación cualitativa con perspectiva cartográfica que permitió utilizar herramientas como la guía-usuario-ciudadano (UCG) como dispositivo para guiarnos durante su trayectoria hacia el cuidado de la salud; el Diario Cartográfico (DC) como recurso de apunte, aprehensión y reflexión de los hechos y, la estrategia de Educación Permanente en Salud (EPS) que permitió la reflexión de las prácticas de salud de los trabajadores involucrados en la producción del cuidado al usuario sordo -guía-ciudadano. El campo de estudio tuvo como punto de partida un ambulatorio de especialidades de la salud en una gran ciudad de la región sur del país. El período de monitoreo de campo se desarrolló de octubre/2020 a octubre/2021. Los análisis se realizaron a partir del marco teórico de la micropolítica del trabajo. A partir de situaciones que indicaron una barrera para acceder a los servicios, vividas con y por la UCG, y la experiencia con los trabajadores de los servicios de salud, se registraron las reflexiones que se produjeron en los encuentros, que se organizaron en los siguientes temas: acoger y ser acogido, análisis que aborda la acogida en los procesos de trabajo del ambulatorio de especialidades. Algunos desafíos señalados en la acogida fueron discutidos en el segundo tema sobre qué es diferente, qué es “anormal” según la perspectiva del funcionamiento del cuerpo biológico y qué formas de (re)existir. A continuación, se discutieron las percepciones sobre lo que es el cuidado y, finalmente, la comunicación como herramienta en la producción del cuidado en salud. Las consideraciones parciales que hacemos de este paseo con el usuario-ciudadano-guía sordo es que el cuidado es una construcción continua de actos y acciones que son influenciados por los procesos de subjetivación que atraviesan los actores involucrados en esta producción. Las concepciones históricas de lo que es una persona con discapacidad influyen en la forma en que se atiende a estos usuarios. El cuidado está directamente relacionado con el proceso de trabajo en salud y, por tanto, necesita ser analizado desde un marco que contemple sus especificidades. La educación permanente en salud fue una herramienta importante para redefinir la acogida de las personas sordas y permitió cambios en el proceso de trabajo que sensibilizaron al equipo para una nueva forma de atención a la salud. Por lo tanto, es necesario incentivar y brindar espacios para las EPS en el trabajo diario, a fin de permitir que los trabajadores reflejen sus prácticas de cuidado, independientemente de las características que tenga el usuario.

**Palabras Clave:** salud; persona con discapacidad; sordera; educación permanente en salud.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Proporção de pessoas de 5 a 40 anos de idade, que referiram dificuldade permanente para ouvir, por conhecimento de Libras, segundo o grau de dificuldade para ouvir – Brasil – 2019 .....	57
<b>Figura 2</b> – Comemoração do cinquentenário da ALS .....	65
<b>Figura 3</b> – Aula remota síncrona com os alunos de graduação, ano de 2020 .....	67
<b>Figura 4</b> – Frame da reportagem – Exibida em 23 de outubro de 2020 .....	70
<b>Figura 5</b> – Fluxo de atendimento no ambulatório de especialidades. ....	75
<b>Figura 6</b> – Demonstração de configurações de mãos para CUIDADO. ....	89

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> – Comparativo dos Censos (2000 e 2010) relacionado à população com deficiência e as alterações de percentuais após a releitura analítica do Grupo de Washington (GW) realizada em 2018 tanto para o Censo de 2010 quanto para a Pesquisa Nacional de Saúde de 2013 e 2018, Brasil.....	49
--	----

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ASL	American Sign Language
AB	Atenção Básica
AD	Atenção Domiciliar
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CRAS	Centro Regional de Assistência Social
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
CDPD	Convenção das Nações Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência
DA	Deficiência Auditiva
DC	Diário de Cartográfico
EPS	Educação Permanente em Saúde
ESF	Estratégia Saúde da Família
ENEM	Exame Nacional do Ensino Médio
WG	Grupo de Washington
IC	Iniciação Científica
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas
ILES	Instituto Londrinense de Educação de Surdos
INES	Instituto Nacional de Ensino Surdo
Libras	Língua Brasileira de Sinais
MP	Ministério Público
NASF	Núcleo de Apoio a Saúde da Família
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
PNAB	Política Nacional da Atenção Básica
PNPD	Política Nacional da Pessoa com Deficiência
PNH	Política Nacional de Humanização
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RMSF	Residência Multiprofissional em Saúde da Família
SAMU	Serviço de Assistência Móvel de Urgência
SUS	Sistema Único de Saúde
TA	Tecnologia Assistiva
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TILS	Tradutores Intérpretes de Língua Brasileira de Sinais

UBS	Unidade Básica de Saúde
UEL	Universidade Estadual de Londrina
UCG	Usuário-Cidadão-Guia
UG	Usuário-Guia

# Sumário

---

<b>1</b>	<b>QUERIDO DIÁRIO</b> .....	16
<b>2</b>	<b>OS CAMINHOS PERCORRIDOS</b> .....	24
<b>3</b>	<b>AUTORES INTERCESSORES E CONCEITOS FERRAMENTAS</b> .....	38
3.1	AS PRÁTICAS DO CUIDADO EM SAÚDE .....	39
3.2	DEFICIÊNCIAS: O QUE VEJO E O QUE NÃO VEJO.....	48
<b>4</b>	<b>APRESENTANDO LAURINA</b> .....	64
<b>5</b>	<b>REGISTRO DAS REFLEXÕES</b> .....	74
5.1	ACOLHER E SER ACOLHIDO: REFLETINDO NOSSA PRÁTICA NO ACOLHIMENTO DOS USUÁRIOS COM DEFICIÊNCIA.....	74
5.2	DAS DIFERENÇAS: RESISTIR E EXISTIR .....	84
5.3	DE QUAL CUIDADO VOCÊ ESTÁ FALANDO? .....	91
5.4	A COMUNICAÇÃO COMO FERRAMENTA DO CUIDADO.....	102
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES PARCIAIS DE UM PROCESSO CONTÍNUO</b> .....	109
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	114
	<b>APÊNDICES</b> .....	127
	<b>APÊNDICE A</b> – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Entrevista (Profissional).....	128
	<b>APÊNDICE B</b> – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Entrevista (Usuária).....	130
	<b>ANEXOS</b> .....	132
	<b>ANEXO A</b> – Autorização de pesquisa do Consórcio Intermunicipal de Saúde do Médio Paranapanema - CISMENPAR.....	133
	<b>ANEXO B</b> – ARTIGO 1 .....	135
	<b>ANEXO C</b> – Capítulo de Livro 1 .....	135

## 1 QUERIDO DIÁRIO

---

Querido diário, você nem imagina o tamanho da emoção que vivi ao reencontrá-lo após este longo período em que ficamos distantes - cerca de 25 anos ou mais. Lembro-me que ganhei você de presente quando ainda tinha 8 anos de idade, um presente lindo dos meus pais e que eu curtia demais. Adorava escrever minha rotina em suas páginas brancas com linhas cor de rosa e que trazia no centro de cada página uma marca d'água no formato de flor (era uma rosa - cor de rosa).

Revedo minhas ingênuas anotações percebo o quanto de cumplicidade existia entre nós, pois embora eu soubesse que podia contar com você em todos os momentos, deixei de fazer algumas anotações importantes e até arranquei algumas páginas que somente nós dois conhecemos. Em você, cada detalhe ou simples evento da vida cotidiana se transformava em importantes confidências que eu adorava fazer.

Mas, logo que te vi abandonado ali num canto da gaveta da mesinha de cabeceira de papai percebi que suas vivas cores já não estavam tão vivas e deram lugar a um tom desbotado pela ação do tempo. No entanto, você continua despertando em mim uma avalanche de sentimentos bons, principalmente, porque guardei em você as melhores experiências da pré-adolescência explicitada em minha escrita, nos monólogos e/ou diferentes modos de expressar e processar as emoções por mim vividas.

A vida adulta tem me trazido crescimento pessoal, momentos felizes (outros nem tanto), mas também, inúmeros desafios no meu dia a dia. Porém é na vida acadêmica que tenho sentido uma semelhança enorme desta nossa aproximação ocorrida há pelo menos duas décadas, pois, você meu companheiro inseparável tão real e tão lúdico ao mesmo tempo - produzido a partir de sonhos e fantasias infantis - pode ser considerado um precursor do diário que tem me acompanhado, há tempos, em meu universo acadêmico.

Trata-se do meu diário de trabalho em campo onde eu anoto os sentimentos e implicações vivenciadas com o outro, o outro que pode ser o usuário ou trabalhador do serviço de saúde. Anoto também, diferentes nuances de encontros, desencontros, alegrias, tristezas, frustrações, limitações e impotência. Sentimentos estes que possibilitam guardar e resgatar com fidelidade as sensações experimentadas no campo de pesquisa, principalmente, quando se trata de uma pesquisa sobre a produção do cuidado de um cuidado que vivenciei na prática, ainda criança, no meu ambiente familiar.

Como dito anteriormente, desde a infância me aproximei daquilo que eu entendia/considerava como cuidado e a construção do eu-pesquisadora sempre esteve direcionada por esta minha implicação. Na graduação tive a oportunidade de me inserir num grupo de pesquisa enquanto discente de Iniciação Científica (IC) e me aproximar inicialmente da temática de Educação Permanente em Saúde (EPS), com o meu Trabalho de Conclusão do Curso (TCC) experimentei o cuidado a partir da Atenção Domiciliar (AD) no mesmo grupo de pesquisa, mas com um título novo: “Tecendo o cuidado na Atenção Domiciliar”. Em seguida, passei pela Residência Multiprofissional em Saúde da Família (RMSF), que oportunizou conhecer o cuidado na prática de saúde a partir dos encontros com usuários, das trocas de experiências entre/com os profissionais e demais colegas de formação.

Depois de um longo período de turbulência na vida pessoal retorno à academia para buscar qualificação profissional no curso de mestrado. No meu ponto de vista a pesquisa é a maneira de eu me debruçar sobre aquilo que de algum modo “me instiga”, e que me faz investir tempo para refletir sobre as vivências e experiências compartilhadas ao longo do percurso.

A proposta de pesquisa apresentada ao processo de seleção do Mestrado em Saúde Coletiva, inicialmente, versava sobre o cuidado em saúde com a população surda, mas em conjunto com o grupo de pesquisa e minha orientadora optamos por continuar a pesquisa sobre o cuidado, porém, no âmbito da atenção domiciliar. Foi um processo rico que permitiu a minha aproximação com a cartografia enquanto forma de produzir e consumir pesquisa em saúde, a

partir dela fui apresentada ao dispositivo de pesquisa usuário-cidadão-guia (UCG) e então, refleti sobre os aspectos relacionados à produção do cuidado dos indivíduos e da família, ao acompanhar uma família do território da atenção básica na sua formação de rede e na construção do cuidado, tema da minha dissertação.

Com a aprovação no processo de seleção do doutorado surgiu a oportunidade de trabalhar com a temática da surdez que há tempos vem acompanhando minha vida pessoal e profissional. Tendo desta vez, a possibilidade de realizar a cartografia de um usuário surdo, uma vez que no projeto de pesquisa do grupo naquele momento, a produção do cuidado em saúde à pessoa com deficiência era objetivo principal do estudo.

Mas, por que a pessoa surda? Foi o que me perguntaram em um dos nossos encontros realizados de modo remoto, online, com o grupo de pesquisa. Embora eu já sentisse em meu corpo a vontade de pesquisar a pessoa surda, ainda não tinha parado para pensar o porquê deste desejo.

Não tenho familiares surdos, mas tive encontros com surdos em vários momentos da minha vida, que me dão a sensação de que eles sempre estiveram ali. Lembro-me do primeiro registro naquele velho bloquinho (diário) do contato inicial com uma pessoa surda que ocorreu dentro de um ônibus de transporte coletivo lotado, indo para a escola, ainda no Ensino Fundamental. O empurra-empurra e a luta para ocupar um espaço na barra de ferro fixada no teto do coletivo, era uma constante, na busca por equilíbrio e, claro, para não sofrer uma queda daquelas. Outros tantos corpos disputavam o mesmo espaço que eu, mas em meio a tanta agitação parecia que ninguém se enxergava. Conforme me deslocava para o fundo do coletivo, ouvia muitas falas isoladas: - *Menina, o cachorro da vizinha latiu a noite inteira [...]. -Você viu o capítulo da novela de ontem, não acredito que [...]* – *Cara, eu tenho que pagar o fiado que peguei no Zé [...]*. E nesse curto trajeto ia passando por pessoas e histórias distintas e de repente observei uma movimentação estranha, diferente. Eram mãos que gesticulavam o tempo todo e que em sincronia com as expressões faciais do seu emissor parecia dizer/comunicar algo. E diziam mesmo. Mas, eu

não entendia absolutamente nada daqueles gestos. Tratava-se de duas pessoas que fazendo gestos uma para outra pareciam estar conversando. E sim! Aquelas pessoas estavam conversando por meio de gestos. E assim, naquele movimento do ônibus. ora se equilibrando em espaços apertados. ora se esbarrando numa outra pessoa, do nada um coro se levantou: - ôôôôôhhhh *motorista!* E um grande susto! Quase todos os passageiros esbravejam devido àquela parada brusca que o motorista do ônibus fez, a qual levou alguns passageiros ao chão. E, eu só não caí, literalmente, porque tinha uma senhora do meu lado que fora sustentada por outra pessoa, que por sua vez, se apoiava numa outra - como num efeito dominó - mas num espaço tão apertado que não era possível sequer derrubar todas as peças ao mesmo tempo (no caso, as peças do dominó éramos nós, os passageiros do ônibus).

Por outro lado, aquela dupla que gesticulava o tempo todo, também, gritou emitindo sons pouco compreensíveis, mas ao considerar suas expressões faciais parecia estar falando alguns palavrões. Passado o susto todos voltaram a conversar, tranquilamente, inclusive, a dupla que produzia gestos com as mãos. Alguns minutos após chegou o momento do meu desembarque, desci do ônibus e fiquei na calçada olhando o coletivo se afastar de mim. No meu pensamento algumas questões: aquelas “mímicas” diziam o quê? Seria um código? Uma linguagem?

Já no ano seguinte participei de um retiro espiritual e numa das atividades grupais havia um casal que também interagiu por meio de gestos. Confesso que depois que os vi não mais consegui disfarçar minha enorme curiosidade e na mesma proporção, passei a admirá-los enquanto se expressavam por gestos e expressão facial (como a dupla que encontrei no ônibus), e claro, eu fiquei muito encantada com aquele casal. Sendo aquela, a minha grande oportunidade de me aproximar, de conhecer e tentar entender aquele modo de comunicação que tanto me encantava.

Percebi que a moça falava com as mãos e, às vezes, com a boca, já o rapaz era “mudo”. Eu disse um “oi” bem tímido e meio sem jeito, mas, depois desta tentativa de comunicação (em português falado, é claro), a moça me

convidou para participar das reuniões de um grupo com pessoas surdas e com ouvintes (pessoas que ouvem), mas eu que sempre tive dificuldades para lidar com minha timidez, acabei perdendo a oportunidade de interação social com aquele grupo. Neste ponto, talvez pulse uma identificação com as minhas limitações, pois, me via naquele processo de se comunicar, justamente, por não conseguir me comunicar. Estava aprendendo aos poucos que poderia explorar outras potencialidades.

Anos mais tarde, eu estava participando de um grupo de música da igreja, minha função era cuidar e organizar das "transparências" que projetavam as letras das músicas tocadas durante os cultos. Na ocasião eu era rotulada como: a menina do retroprojektor. No altar da igreja o equipamento de retroprojeção tinha uma posição estratégica e ninguém conseguia ver quem o operava, e como a garota responsável pela troca das "transparências" precisava ficar escondida, dificilmente alguém me enxergava e/ou me percebia a não ser quando algo dava errado, uma falha (p. ex. o atraso na troca das transparências).

Neste período, o grupo de música recebeu duas inscrições para participar de um curso de Língua Brasileira de Sinais (Libras), inscrições estas, que foram destinadas às 'backing vocals' do grupo. Alguns dias após o início do curso uma vaga foi aberta por desistência de uma delas e, desta vez, eu enfrentei minha timidez e mergulhei no desejo de conhecer melhor aquele mundo em que o silêncio predominava, mas eu não iria fugir.

Tratava-se de um curso básico de Libras com duração de apenas 3 meses, mas, que possibilitou a iniciação num período repleto de descobertas: conheci um pouco da comunidade e da cultura surda, também, sobre a história da língua de sinais e, aprendi sinais para iniciantes, os quais possibilitaram uma comunicação mínima com às pessoas surdas.

Nas reuniões dominicais, quando os cultos eram oralizados (ou seja, falados) e tinha a presença de intérprete de Libras, eu sempre me posicionava sentada na fileira imediatamente atrás do grupo de surdos e dali tentava copiar os sinais que faziam durante as músicas de modo discreto e as mãos quase escondidas para ninguém perceber. Lembro-me de quando tentava imitar os

sinais até então desconhecidos, eu olhava firmemente para minhas mãos (como se estivesse às descobrindo naquele momento) copiava a configuração de mãos e depois dava a ela o movimento necessário. Poxa, que conquista! Porém, eu ainda não conseguia evoluir muito, pois a minha limitação relacionada à timidez e interação social não permitia maiores aproximações.

Neste período, eu já cursava a faculdade de enfermagem. Aprendendo as dicotomias de saúde e doença, normal e anormal, as funções de um corpo, e como se dava a interação com a sociedade para, posteriormente, prestar cuidados, prescrevê-los e orientar a forma correta de praticar um cuidado, até porque a enfermagem era tida como a arte do cuidar a qual eu precisava dominar.

E neste contexto de teoria *versus* prática eu tive a oportunidade de atender uma pessoa surda internada em ambiente hospitalar e presenciei pela primeira vez o desafio que aquele jovem rapaz enfrentava diante da dificuldade de comunicação com os profissionais da saúde. Tratava-se de um paciente ferido por uma arma de fogo na região lombar, após uma abordagem policial. Mesmo com quadro de paralisia dos membros inferiores encontrava-se algemado ao leito, com escolta de um policial militar na enfermaria. A equipe de enfermagem o rotulou como “mudinho rebelde”, pois sempre estava com a testa franzida e não dava informações sobre si. Mas, quando troquei com ele os primeiros sinais, o processo de cuidado dele mudou e o meu também. Depois que terminei o estágio naquela unidade perdi totalmente a comunicação com aquele rapaz, até então.

No ano seguinte, ao concluir a graduação em enfermagem, iniciei a RMSF num período de muita intensidade na minha vida pessoal. Atuava em uma UBS como enfermeira da ESF quando pude realizar um atendimento a um rapaz surdo que apresentava uma limitação motora dos membros superiores e que se comunicava por meio das Libras. Naquele período, o rapaz vivenciava um conflito familiar com o pai, com quem ele morava. O pai, por sua vez, recorria com frequência à UBS para solicitar apoio psiquiátrico para o filho, referindo que ele era nervoso e agressivo. O resultado é que o rapaz era medicado com

moduladores de humor na tentativa de controlar suas crises de nervosismo. Quando tive a oportunidade de conversar com o rapaz surdo, a primeira coisa que ele sinalizava era: - *Ele é ladrão! Ele é ladrão!* Se referindo ao seu pai, sinalizava muito agitado e eufórico como se sua mensagem enfim estivesse sendo compreendida. Quando, na presença do pai, eu repeti a frase, num tom de pergunta, pois estava tentando entender os sinais rápidos que ele fazia, o pai começou a se justificar dizendo para eu não acreditar nele, pois se tratava de uma mentira.

Então, após devolver o direito de fala ao rapaz surdo ele disse que o pai roubava todo o salário que ele recebia do fruto de seu trabalho, e que o cartão ficava sob a posse do pai e que o jovem surdo não tinha nenhum acesso ao dinheiro que recebia. Esta história teve outros desdobramentos, que não cabe discorrer aqui. Mas diante daquela cena, me vejo congelada e enquanto todos se movem eu pergunto: por que as pessoas parecem não se importar com “os diferentes”? Eles não estão vendo o que está acontecendo? Não percebem os sinais emitidos pelo corpo?

Alguns meses após esta situação eu já fazia parte do coletivo formado por surdos e ouvintes na igreja que eu frequentava. Embora eu não tivesse fluência em Libras, o grupo estava disposto a me ajudar na aquisição da língua. Neste período, conheci uma garota surda com cabelos coloridos, roupas estilizadas, *piercing* em várias partes do corpo e que fazia questão de preservar seu próprio estilo, bem despojado e independente. Uma guria de coração aberto e que estava, também, disposta a me ajudar na compreensão e comunicação da sua língua, a Libras. Assim, nos aproximamos numa forte produção de amizade, ganhei uma irmã de alma e ela, também.

No mesmo ano, essa minha “irmã” se inscreveu num processo seletivo para concorrer a uma vaga num curso de técnico em Saúde Bucal e foi aprovada. Contudo, a instituição de ensino não estava preparada para recebê-la, assim, quando as aulas iniciaram não havia acessibilidade para a comunicação com ela. Realizei, durante 12 meses (de segunda a sexta-feira) no

período noturno, a interpretação do curso que ela estava realizando. Neste período presenciei muitos dos desafios enfrentados por uma pessoa surda.

Durante o período que estava cursando o mestrado em Saúde Coletiva, tive a grata oportunidade de participar de um projeto que trabalha com a tecnologia assistiva (TA) para a pessoa com deficiência auditiva (DA), estes pesquisadores produziram um aplicativo mobile para apoio a consultas odontológicas. Foi um período de muito aprendizado junto aos profissionais odontólogos e um Professor de Libras com Surdez que, frequentemente, se reuniam para discutir as etapas e a operacionalização do aplicativo, sendo a minha participação como intérprete de Libras.

Até aqui, os diferentes encontros com as pessoas surdas, o convívio com o grupo formado, predominantemente, por pessoas surdas do círculo religioso e tudo o que estava aprendendo sobre o cuidado das pessoas em saúde me inquietava... ou seja, como o cuidado pode ser produzido para estas pessoas surdas diante das barreiras comunicacionais? Eu vi muitas cenas em que direitos eram negados pelo simples fato de se ter uma língua diferente... E como os surdos lidam com isso?

## 2 OS CAMINHOS PERCORRIDOS

---

E assim, repleta de implicações chego ao doutorado em Saúde Coletiva com a notícia boa de poder adentrar na pesquisa pelo campo da Política Nacional da Pessoa com Deficiência (PNPD), uma temática que me interessa pela aproximação com casos e pessoas que admiro e com as quais nutro o sentimento de amizade. Pessoas estas que, por sua vez, apresentam algum grau de surdez e que em diferentes momentos compuseram “meu querido diário”. Assim, foi desejo meu compor esta cartografia guiada por pessoas surdas num tema que tanto me atrai: a produção do cuidado.

Ao longo de minha trajetória de vida, os diferentes encontros com cada uma das pessoas surdas produziram em mim inquietações, curiosidades e o forte interesse pelas formas utilizadas por estes indivíduos na busca pela inserção na sociedade. No meu entendimento, enquanto profissional da saúde, tanto a comunicação quanto o espaço de fala são elementos importantes para a compreensão das necessidades em saúde. Deste modo, se fez necessária a compreensão de como a pessoa surda acessa o cuidado em saúde, objetivo principal deste estudo.

Encontrei em nosso grupo de pesquisa denominado “Trabalho e Cuidado em Saúde” a possibilidade de conversarmos sobre o tema de estudo por mim escolhido, uma vez que o observatório<sup>1</sup> está compondo uma pesquisa multicêntrica intitulada: **“Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência: os usuários, trabalhadores e gestores como guia”**, coordenada pelo Professor Doutor Emerson Elias Merhy da Universidade Federal do Rio de Janeiro. A referida pesquisa foi aprovada na Chamada CNPq/MS/SCTIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPD N° 35/2018 e no Comitê de Ética em Pesquisa [CAAE: 17725919.2.1001.5699].

---

<sup>1</sup> Observatório de Políticas Públicas e Educação em Saúde da Micropolítica do Trabalho e Cuidado em Saúde da linha de pesquisa Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde da Universidade Federal do Rio de Janeiro, submetida à Chamada MCTI/CNPq/CT- Saúde/MS/SCTIE/Decit No 41/2013, cujo principal objetivo é criar uma rede nacional de observatórios de políticas públicas em saúde.

Desde a inserção inicial na rede de observatórios, nosso grupo de pesquisa: “Trabalho e o Cuidado em Saúde da Universidade Estadual de Londrina”, aceitou o desafio de trabalharmos com uma metodologia similar ao projeto de pesquisa nacional.

Trata-se de uma **pesquisa qualitativa com perspectiva cartográfica** que é considerada como uma experiência metodológica, ainda nova. Devido à característica da cartografia enquanto método não método ou a ausência de métodos (sem receita de bolo ou sem o esperado passo-a-passo que levam às análises e/ou resultados) se comparado com as práticas tradicionais de pesquisa qualitativa em saúde. Ao contrário disso, a cartografia possibilita a apreensão das particularidades dos comportamentos e das atitudes dos agentes sociais (ROLNIK, 2016).

Deste modo, apostamos na cartografia, pela possibilidade de se produzir a pesquisa em ato, não a partir de uma coleta de dados apenas, mas, para além de seus movimentos que nos conduzem a vários mundos já produzidos ou que serão emergentes a partir da pesquisa (SLOMP JUNIOR et al., 2020). Ao cartógrafo, continua Slomp e colaboradores, cabe questionar: *“como e por onde acessá-los em si, e a partir daí ver/sentir/registrar relações, afetos circulantes e processos de subjetivação, fontes de “materialidade” para a pesquisa cartográfica”* (SLOMP JUNIOR et al., 2020, p. 2).

A expressão cartografia surge a partir da possibilidade de se registrar as paisagens sociais, paisagens estas, que todos nós constituímos, independente da presença ou não da audição e nesta definição provisória, Suely Rolnik, apresenta a Cartografia como um desenho que:

[...] acompanha e se faz ao mesmo tempo em que o desmanchamento de certos mundos - sua perda de sentido - e a formação de outros: mundos que se criam para expressar afetos contemporâneos, em relação aos quais os universos vigentes tornaram-se obsoletos (ROLNIK, 2016, p. 23).

Os mapas produzidos neste processo, cartográfico, não são estáticos, não estão cristalizados em complexos codificados. Este mapa está voltado para a experimentação ancorada no real conforme nos apresentam Deleuze e Guattari (1995, v. 1, p. 21), o mapa:

É aberto, é conectável em todas as suas dimensões, desmontável, reversível, suscetível de receber modificações constantemente. Ele pode ser rasgado, revertido, adaptar-se a montagens de qualquer natureza, ser preparado por um indivíduo, um grupo, uma formação social. Pode-se desenhá-lo numa parede, concebê-lo como obra de arte, construí-lo como uma ação política ou como uma meditação.

E por estes atributos, a construção cartográfica se remete ao rizoma, que possui como principal característica a de ter sempre múltiplas entradas (DELEUZE; GUATTARI, 1995, v.1, p. 21). O que nos indica possibilidades.

As possibilidades do ser, do estar, do viver, do existir. Não se trata de uma foto ou do que está instituído como políticas, pois, estamos experimentando a vida como ela acontece, junto aos atores e sendo, também, atores nestes encontros.

Neste sentido, justifica-se a pesquisa qualitativa com perspectiva cartográfica uma vez que podemos nos aproximar de como as políticas públicas de saúde estão sendo aplicadas e interferem na vida do cidadão brasileiro, o quanto estas práticas podem ser acesso ou barreira para as formas de existir da pessoa surda.

Este recorte que faz parte de uma pesquisa maior e foi desenvolvida no **período de outubro de 2020** a setembro de 2021, cuja, inserção no campo de pesquisa se deu somente após a apresentação do projeto de pesquisa a instituição de saúde e o aceite por parte das pessoas convidadas a participarem da pesquisa, com leitura e depois, assinatura prévia do Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE (Apêndice A, B).

**O município escolhido** para o estudo está localizado na região sul do Brasil, com uma população de 506.701 habitantes em 2010 e, estimativa de crescimento para 2021, acima de 580 mil habitantes – conforme pesquisa censitária do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE, 2010, 2021).

Porém, antes mesmo da escolha do campo para a inserção da pesquisa, nosso grupo de trabalho realizou um levantamento dos serviços que estavam atuando com a pessoa com deficiência no referido município. No levantamento foi possível identificar instituições públicas, prestadores de serviços e instituições de educação, saúde e assistência social. Sendo a escolha inicial por uma instituição educacional voltada à pessoa com deficiência auditiva devido ao interesse e implicação desta pesquisadora acerca da população alvo: pessoas com deficiência auditiva e/ou surdez.

Além disso, a referida instituição mantida pelo governo do Estado possui, também, um trabalho filantrópico com ambulatório de atendimento em saúde especializado a pessoa com surdez: teste da orelhinha, fonoaudiologia e fornecimento de aparelhos de ampliação sonora individual prestando atendimento à população do município. O encaminhamento a este serviço ocorre via fluxo da secretaria de Saúde de Londrina, podendo iniciar o fluxo pelas unidades básicas de saúde ou pela Maternidade Municipal (LONDRINA, 2020).

Contudo, não foi possível concretizar nossa inserção no campo de pesquisa por este espaço de atendimento à pessoa surda. Porém, ainda, durante o levantamento inicial sobre as possibilidades de instituições que poderiam receber a pesquisa relacionada com a temática do cuidado à pessoa com deficiência no ambulatório de especialidades, como possibilidade de campo, principalmente, pelo fato desta instituição já ter organizado, anteriormente, um ambulatório de surdez, o qual se encontra desativado, atualmente.

Assim, chegamos ao **ambulatório de especialidades** por se tratar de uma instituição de saúde responsável pelos atendimentos especializados a nível ambulatorial não somente para a cidade onde ocorreu a pesquisa, mas, também para outros 21 municípios que compõem a uma Regional de Saúde do estado.

Mas, como se deu a **escolha do sujeito** desta pesquisa? Inicialmente, em conversa com as minhas orientadoras, a seleção do caso se daria somente a partir de uma entrada formal no campo de pesquisa. Ou seja, a escolha do usuário-guia (sujeito de pesquisa) só ocorreria durante os encontros entre/com trabalhadores e gestores dos serviços a partir da apresentação do projeto de pesquisa e dos pontos que pudessem possibilitar o estudo e a análise conforme a complexidade da rede de cuidado e/ou demandas que o usuário viesse a trazer aos trabalhadores dos serviços saúde.

Porém, estamos falando de cartografia! E, como dito anteriormente, nesta perspectiva metodológica não há uma receita de bolo a ser seguida. E neste caso, a entrada no campo e a escolha do usuário cidadão guia ganharam contornos pouco usuais para uma pesquisa. E se deu quando? A partir de um nó crítico instalado durante um atendimento em saúde que foi desencadeado a partir de um desencontro ocorrido entre trabalhadores da saúde e uma usuária de saúde surda da referida instituição.

Momento este, em que a gestão do serviço de saúde precisou buscar outros meios para conduzir o caso, como alguém que pudesse intermediar a comunicação entre o serviço de saúde e a usuária surda. Deste modo fui acionada pelo serviço antes mesmo do início previsto para a entrada no campo de pesquisa. Assim, posso afirmar que não fui eu que escolhi minha usuária cidadã guia, não foi por meio de uma apresentação formal ao serviço de saúde que cheguei até ela e nossos caminhos se cruzaram neste espaço de assistência à saúde com cada uma de nós apresentando suas necessidades.

Além da usuária cidadã guia alguns dos trabalhadores da saúde (enfermeiras, técnicos de enfermagem, assistente social, nutricionista, médicos, auxiliares administrativos e gestores) envolvidos na produção do cuidado foram sendo incluídos na pesquisa. No entanto, não houve uma seleção ou determinação prévia de critérios de inclusão e exclusão para a participação deles. Sendo assim, os participantes foram sendo convidados a produzir pesquisa conforme se apresentavam nos encontros e nas narrativas produzidas pela usuária-guia.

Ou seja, nesta pesquisa, a pessoa surda entrou como usuária cidadã, na busca pelo seu direito ao acesso e acessibilidade ao serviço de saúde e seguiu como pesquisadora e guia em suas redes existenciais. E é com esta cidadã/pesquisadora que pude compor meu diário cartográfico. E com a ajuda dos autores intercessores pude colocar em análise as práticas, minhas experiências, meu jeito de conduzir a vida, pois é sobre a vida que pesquisamos nossa e do outro.

Por sua vez, **o usuário cidadão guia** pode ser entendido como um dispositivo que auxilia na escolha dos caminhos a serem percorridos na pesquisa, o professor Emerson Elias Merhy (2011) descreve o usuário cidadão guia como sujeito que possui o conhecimento sobre si e sua vida, reivindica seus direitos como cidadão e permite construir, coletivamente, caminhos (MERHY et al., 2011). Este dispositivo foi descrito pela primeira vez pela historiadora do Campo Social e da Cultura, Ermínia Silva (SILVA, 2007). Esta autora utilizou e vivenciou a trajetória nômade dos artistas circenses em seu estudo sobre “circo-teatro”. Chamados de artistas-guias, estes iam se produzindo a partir da própria trajetória, construindo memórias de vida e possibilitando o mapeamento de lugares, instituições, práticas e saberes (GOMES; MERHY, 2014, p.12).

Á exemplo, dos artistas-guias apresentados por Hermínia, nossa usuária-cidadã-guia surda, possibilitou dar visibilidade às redes operantes no cuidado à pessoa com deficiência, deu corpo e dizibilidade às lutas e desafios dos ditos “não normais”. Ao encontro do que é referido por Coutinho et al. (2016, p. 296) a UCG permitiu-se ser o “fio condutor” para avaliação e reflexão sobre o cuidado produzido. Desta forma, este dispositivo tem a intencionalidade de colocar em evidência cuidados que habitualmente acontecem dentro e fora das redes formais de saúde, nas políticas e nas instituições, disparado pelos modos de construir as conexões existenciais dos usuários em seus modos de produzir e caminhar na vida.

**Para o registro das produções da pesquisa** foram utilizadas diferentes e necessárias ferramentas buscando compor esta cartografia. Tais ferramentas serviram de apoio nos encontros para retratar e/ou registrar

falas/escritas/vivências por meio de gravações de áudio e vídeos, dos registros no diário cartográfico, além da EPS.

Os registros audiovisuais foram realizados durante os encontros com os participantes da pesquisa, de acordo com a língua utilizada para a comunicação com os respectivos sujeitos sendo elas: a língua oral Portuguesa (gravações de áudio, no caso de pessoas ouvintes) e a língua visuo-motora Libras (gravações de vídeo com áudio, no caso de pessoa surda). Após análise do material, os conteúdos audiovisuais gravados foram apagados permanentemente para garantir o sigilo do conteúdo produzido.

As transcrições de Libras para a modalidade português escrito levou em consideração todos os elementos presentes na língua de sinais como os parâmetros formativos da Libras, postura corporal, intensidade dos sinais e a utilização de classificadores.

Ressalta-se, ainda que, embora tenha havido a transcrição de alguns trechos dos materiais audiovisuais, esta, não se figurou como procedimento prioritário no processo de análise. Ao contrário, buscou-se dar ênfase na audição e visualização deles, pois, ao visitá-los novamente, outras percepções e memórias foram ativadas, tais como: a memória visual, tátil e olfativa.

Outra ferramenta fundamental para o registro dos encontros foi o diário cartográfico que possibilitou ao eu-cartógrafa a análise e reflexão do vivido, a partir das minhas marcas com o cuidado, com a deficiência e com a pessoa surda. Slomp Junior et al. (2020, p. 4) discutem o Diário Cartográfico (DC) para além de um ato descritivo, trata-se de:

[...] uma narrativa da relação entre pesquisador-mundo pesquisado que opera uma interferência nos instituídos que organizam este mundo, interferência que por outro lado produz a exterioridade no corpo dos próprios cartógrafos, por vezes deslocando-os de seu próprio território (Slomp Junior et al.2020, p. 4).

Esta ferramenta resulta de um exercício de construção das narrativas das afetações, as sucessivas aproximações produziram em mim uma nova experiência que deslocava meu corpo pesquisadora. É no diário cartográfico que eu choro, que eu me aconselho, que eu me indigno e que me apaixono.

Penso que tanto o “Meu querido diário” quanto o meu “Diário Cartográfico”, ambos utilizados, atualmente, no campo de pesquisa, guardam semelhanças entre si, pela possibilidade de reviver e resgatar uma avalanche de percepções e memórias como: os sons, os cheiros, as falas, os risos, os afetos, os diferentes e inúmeros gestos de amor e de cuidado vivenciados no encontro com o outro e, que possui em si, o potencial de nos deslocar a cada nova visita, ou seja: a cada retorno ao passado, às marcas ou aos escritos em livros e/ou diários fortalece minha compreensão de que: *jamaís seremos os mesmos a cada nova leitura/imersão*.

Toda esta pluralidade de ações e emoções registradas em meus diários (tanto no pessoal, quanto no cartográfico) se junta às diferentes percepções vivenciadas com os trabalhadores de saúde (ouvintes) e com a usuária-guia (surda) que nos guiou nesta tese de doutorado fazendo lembrar Bakhtin que buscou ampliar sua compreensão de diálogo para além da interação verbal. Pois, de acordo com este autor,

[...] pode-se compreender a palavra ‘diálogo’ num sentido mais amplo, isto é, não apenas como a comunicação em voz alta, de pessoas colocadas face a face, mas toda comunicação verbal, de qualquer tipo que seja (BAKHTIN, 1992 apud RECHDAN, 2003, p. 2).

Neste sentido e conforme citação de Rechdan (2003, p. 2), Mikhail Mikhailovich Bakhtin utiliza-se da figura de um livro impresso para exemplificar a comunicação verbal como sendo um objeto de discussões ativas, porém apresentadas de maneira escrita.

Dourado (2018, p.4) nos apresenta o conceito de enunciação sob a luz de Bakhtin como sendo o fruto *da interação entre indivíduos socialmente organizados*.

[...] a enunciação enquanto tal é um puro produto da interação social, quer se trate de um ato de fala determinado pela situação imediata ou pelo contexto mais amplo que constitui o conjunto das condições de vida de uma determinada comunidade de fala (BAKHTIN, 1986, p.121 apud DOURADO, 2018, p. 4).

Para a autora, a enunciação não está centrada no indivíduo, na palavra e/ou interlocutores, mas na interação entre o locutor e o receptor, produzido por meio de signos linguísticos e constituindo o movimento dialógico. Sendo corroborado neste momento por Rechdan (2003, p. 2) quando a autora afirma que “qualquer enunciação procede de alguém e se destina a alguém propondo uma réplica, uma reação”.

Esta relação entre interlocutores, Bakhtin considera como uma ação histórica compartilhada socialmente em tempo e local específicos, mas sempre mutável, devido às variações do contexto, caracterizando o dialogismo cujo princípio dialógico se constitui na linguagem.

Já a polifonia se caracteriza pela mistura de vozes polêmicas num mesmo discurso/narrativa de acordo com Rechdan (2003, p. 2) ,e, conforme Dourado (2018, p.4) pode ser *gerada pela* “interatividade de diálogos de certa forma interiorizados e retomados na construção de novos diálogos, formando uma teia de falas que se heterogenizam preservando sua plenivalência”.

Tal característica polifônica fez parte o tempo todo desta trajetória cartográfica que buscou acompanhar a usuária guia com surdez em sua busca pelo cuidado em saúde.

Assim, durante a reprodução da escrita dos inúmeros apontamentos realizados nos diários pessoal/científico fui agenciada pelas diferentes vozes que foram se somando ao texto, sempre guiada por Laurina (nossa usuária-guia) nos diferentes momentos da trajetória cartográfica desta pesquisadora e que, compuseram aquilo que poderíamos denominar até aqui, de diário polifônico dado às inúmeras vozes que se apresentaram em forma de sinais/gestos/escritas/expressões, compondo assim, nossos diálogos (também, polifônicos).

A EPS foi outra importante ferramenta utilizada no campo desta pesquisa. Instituída como política nacional brasileira em 13 de fevereiro de 2004 pela Portaria nº 198 a EPS é uma estratégia do Sistema Único de Saúde (SUS) que visa a formação e o desenvolvimento de trabalhadores da saúde a partir dos problemas e necessidades identificadas durante o processo de trabalho. Com uma educação baseada na aprendizagem significativa a EPS vai transformando as práticas profissionais em saúde e da própria organização do trabalho a partir dos saberes preexistentes (BRASIL, 2004, p. 20).

Ou seja, trata-se de uma estratégia de educação para o trabalho onde processo reflexivo se dá sobre a prática de saúde dos próprios trabalhadores da saúde e segundo a EPS em Movimento ([2014], p. 6) tal política de saúde,

permite avaliar processos de trabalho de uma equipe de saúde, além de identificar pessoas, outros territórios (lugares, instituições, práticas e saberes) e (re)construir memórias que de alguma forma estão envolvidas com o cuidado do usuário. Só que aqui, ao invés da equipe e seus movimentos serem disparadores da análise, o usuário é quem o é.

Ou seja, mesmo sem conhecer o usuário de saúde que me guiaria nesta aventura acadêmico-científica e, em que pese eu ainda não tivesse adentrado no campo da pesquisa - enquanto um espaço produtor do cuidado - a minha versão pesquisadora-trabalhadora e/ou trabalhadora-pesquisadora já estava pedindo passagem. Logo, os constantes deslocamentos foram transformando-me em/no principal objeto da minha análise.

Ressalta-se ainda, que em boa parte do período da pesquisa em campo, fomos atravessados pela pandemia causada pelo novo coronavírus (SARS-CoV-2) ou Covid-19, deflagrada em março de 2020, de duração longa e que ainda, exige cuidado permanecendo a circulação do vírus até os dias atuais. A pandemia, por sua vez, trouxe consigo demandas distintas e a necessidade de novos arranjos ao modo de existir individual e coletivo no campo pessoal/profissional/social, sendo exemplo disso, as medidas sanitárias e os protocolos que incluíam o distanciamento e/ou isolamento social sendo

necessário, inclusive, o adiamento do censo demográfico que aconteceria no ano de 2020, e está acontecendo agora, com 2 anos de atraso (em 2022).

Mundialmente falando, tais medidas impactaram sobremaneira na produção da vida, da ciência e de inúmeros outros segmentos, sendo necessário um movimento coletivo para reinventar a nossa existência (humana). Assim, as reuniões do grupo de trabalho e os encontros para a produção da pesquisa continuaram a acontecer, porém, tiveram que aderir ao modo remoto/virtual (BRASIL, 2020b).

Assim, adotamos os encontros virtuais no grupo de pesquisa que contavam com a presença de docentes do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Londrina - UEL, docentes ligados diretamente à linha de pesquisa da Universidade Estadual do Rio de Janeiro, graduandos, pós-graduandos (residentes, mestrandos e doutorandos), todos debruçados sobre a temática do cuidado em saúde às pessoas com deficiência.

Sendo o foco de estudo nesta tese, a produção do cuidado à pessoa surda, eu não poderia apenas ler grandes obras sobre a cultura surda ou ainda, acreditar que possuo vasto conhecimento sobre a realidade desta comunidade a partir de uma grade curricular de um curso de pós-graduação ou que sabe pela boa comunicação e/ou relação que mantenho junto às pessoas surdas que fazem parte do meu círculo social/profissional.

Mas, não. Eu não vivi e nem vivo neste espaço de fala. Não sei o que é estar na “pele” de uma pessoa surda e por isso mesmo sou uma “ouvinte” com minhas limitações. Reconhecer minhas limitações enquanto “ouvinte” me fez lembrar um sociólogo surdo, ex-presidente da - World Federation of the Deaf (WFD) – Mr. Yerker Andersson ao afirmar que o conhecimento produzido pelos ouvintes acerca das pessoas surdas é limitado (ANDERSSON apud LANE, 1992, p. 13), reforçando o questionamento da autora surda Karin Strobel sobre as pessoas não surdas “mas eles (os ouvintes) realmente nos conhecem?” (STROBEL, 2008, p. 29).

Não, Karin! Nós não os conhecemos! E é justamente isso que tenho buscado nesta pesquisa. Uma aproximação maior com a forma com que o usuário surdo vive no mundo. Pretensiosamente busco (in)mundizar-me na comunidade surda, para juntos caminharmos pelas rotas do cuidado traçado por esta população. Entendendo que neste tipo de pesquisa, pesquisador e pesquisado horizontalizam as relações, não há um detentor do conhecimento, a produção científica é realizada nas trocas das experiências vividas Cerqueira *et al.* (2014, p. 26) apontam que o:

[...] resultado deste processo costuma reverberar e ecoar em várias direções, produzindo efeitos e diferentes regimes de verdades que não necessariamente produzem certezas e categorias de descrição de termos sobre o objeto pesquisado, mas novas perguntas e reflexões sobre o próprio objeto. Ou seja, não só produzem novas visibilidades e dizibilidades como também engendram processos inusitados de subjetivação, com a criação de outros sentidos no próprio processo instituinte da pesquisa.

Confesso que minha prévia aproximação com a língua sinalizada – Libras - direcionou meu encontro com a usuária surda e entendo desse modo, que as implicações e o grande interesse pelo tema por parte desta pesquisadora-cartógrafa atraíram a usuária-cidadã-guia, que após o aceite para pesquisar, continuou a guiar-me em seu percurso cartográfico rumo à produção do seu cuidado.

Ou seja, a minha usuária cidadã-guia, que sabemos agora, não foi escolhida nem por mim ou pelos trabalhadores/gestores do serviço pesquisado fez uso de seu desejo e, espontaneamente, permitiu nossa aproximação enquanto pesquisadora e pesquisada para juntas seguirmos cartografando, pelo menos em parte, a sua trajetória na busca por direitos como o acesso ao cuidado em saúde, de modo inclusivo.

Minha aproximação com a equipe também foi assim, entrei no serviço como apoiadora por “ter” algum conhecimento sobre a temática da surdez. Porém, no processo me descubro como alguém que teve de se despir de seus

princípios e construir junto uma reflexão sobre o processo de trabalho. Foi desta forma que realizamos oficina de trabalho com os profissionais de saúde daquele serviço utilizando como ferramenta principal, a estratégia de Educação Permanente em Saúde.

Assim, fui chegando ao campo e me apresentando aos sujeitos/participantes da pesquisa, trazia comigo uma “bagagem leve, porosa e preparada para as exigências daquele espaço de saúde que poderia ser aberto e fluído, ao mesmo tempo, a depender de mim mesmo” (FIGUEIREDO et al., 2019, p. 602).

Tal leveza só foi possível quando deixei de lado minhas preconceções e foquei nos encontros e acontecimentos fossem eles, para mim, controláveis ou não, como se espera numa pesquisa interferência. Minhas questões de pesquisa direcionaram à minha entrada no campo, mas não foram protagonistas. Neste sentido, as mesmas autoras entendem que, na pesquisa interferência as perguntas prontas podem fazer parte da bagagem de uma pesquisadora, mas uma pesquisadora atenta,

[...] pode ouvir o silêncio das não-respostas e o incômodo colocado pela criação do corpo-pesquisadora que implica em: sentir arder, doer, ver mundos sendo desfeitos, verdades absolutas ruindo e desmontando (FIGUEIREDO *et al.*, 2019, p.602).

Ainda, sobre interferência, Moebus (2016, p. 420) utiliza o “princípio da incerteza” trazido por Heisenberg - físico alemão - que afirmou que para se determinar a posição de um elétron (ou seja, estabelecer medidas) é preciso que haja uma interação entre elétron e os instrumentos de medida. Sendo esta interação produtora de uma zona de incerteza e de interferência sobre os resultados observáveis.

No mesmo texto, o autor buscou clarear nosso entendimento utilizando-se da figura de uma bola dentro de uma sala escura e que para localizá-la precisamos jogar água sobre ela. Porém, “as ondas da água não só

batem e voltam para determinar a localização da bola, como também mudam a bola de lugar” (MOEBUS, 2016, p. 56).

Trazendo para nosso campo da pesquisa, a mudança de lugar pode ser entendida como um deslocamento de corpos e pode estar intimamente relacionada com a forma com que esta pesquisadora se coloca no campo. Ou seja,

[...] quando a pesquisadora adota um corpo que afeta, também poderá ser afetada e a cada interferência a pesquisa se modifica, estando sempre em estado de afetação, onde pesquisar é sempre um processo inacabado (FIGUEIREDO et al., 2019, p. 601).

E foi neste contexto caracterizado, predominantemente, pelo silêncio que busquei conhecer os movimentos realizados por uma usuária de saúde com surdez, a qual me guiou em sua trajetória cartográfica na busca pela produção do seu cuidado em saúde, sendo este, o objetivo principal deste estudo.

### 3 AUTORES INTERCESSORES E CONCEITOS FERRAMENTAS

---

“Quando um corpo “encontra” outro corpo, uma ideia, outra ideia, tanto acontece que as duas relações se compõem para formar um todo mais potente (...)” (DELEUZE, 2002, p. 25).

Tanto o encontro com a usuária-cidadã-guia quanto com os autores intercessores, me provocaram reflexões acerca de elementos sobre o cuidado e sobre a pessoa com deficiência, que eu achava que conhecia.

Diria que para além das reflexões, tais encontros produziam afetações um tanto quanto incômodas... Por exemplo, diante da pergunta de Laurina: “Thalita, o que é cuidado para você?!” Uma pergunta cuja resposta me parecia óbvia, por vezes, devido às construções do senso comum que levava a um ideal do cuidado e o que de fato ele representava para mim, contudo, eu não estava satisfeita.

Então, me encontro com a Ana Abrahão, uma das autoras intercessoras nesta tese, que em seu texto sobre “Formação em saúde e micropolítica: sobre conceitos-ferramentas na prática de ensinar” aborda a formação acadêmica de trabalhadores no campo da saúde, explicando que os conceitos enquanto representação não produzem mudanças, que o enunciado e a sua prática são distintas. Contudo, posso vivenciar o conceito de forma a problematizá-lo, permitindo-me ser agenciada pelas construções e, deste modo, promover mudanças reais e não distantes do conceito, inclusive, posso usá-lo como ferramenta (ABRAHÃO et al., (2014).

Então, para compreender o cuidado da população surda faz-se necessário ressignificar os conceitos, políticas públicas e leis relacionadas à pessoa com deficiência. As leis são expressões de disputas e os efeitos destas disputas influenciam diretamente na produção deste cuidado, sejam elas por meio dos recursos direcionados ou pelo incentivo a determinadas práticas dos trabalhadores em saúde.

Assim, compartilho a seguir registros da construção dos conceitos ferramentas trabalhados nesta cartografia, de forma a facilitar a compreensão do que foi vivido até aqui e fazer um convite à reflexão sobre as produções do cuidado e, principalmente, da produção do cuidado da pessoa com surdez que emergiram ao longo deste estudo.

### 3.1 AS PRÁTICAS DO CUIDADO EM SAÚDE

Há que se dizer, primeiramente, que a construção desta pesquisadora sobre cuidado, como dito anteriormente na apresentação, se inicia ainda na infância e com vieses maternos: com um caule fortalecido, estruturado e decalcado como verdade única e universal (mas, a minha verdade, até então).

Na medida em que os exemplos de cuidado sempre estiveram intrínsecos no seio familiar com certa centralidade no papel do ser mãe, do ser mulher, do ser serviçal, não foi possível me desvencilhar desta situação, assim, tão facilmente. Não, que estas experiências tenham sido ruins para minha construção. Pois, mesmo querendo fugir, por vezes, eu segui os passos de minha mãe, reproduzindo sua história: de lutas, de medos e desafios semelhantes, os quais compõem a riqueza de minhas memórias - algumas boas e outras, nem tanto.

Ao assumir o papel de pesquisadora-cartógrafa nesta tese cuja temática do cuidado em saúde impera enquanto conceito, eu assumo também, minhas fragilidades pessoais e conceituais ao longo da minha existência, bem como, minhas implicações. Principalmente, ao lembrar que, por vezes, busquei refúgio nos encontros espirituais no intuito de externar o forte desejo de purificar-me, uma vez que, foi neste espaço religioso que eu aprendi que, maior é aquele que “serve”, talvez, numa referência ao servir dos primórdios da história do cuidado.

Porém, em se tratando da produção científica sobre o cuidado e da minha implicação com o tema Abrahão et al., (2014, p.134) chegaram para esta

conversa com intuito de me tranquilizar ao afirmarem que meu caminhar científico pode ser potencializado pela minha implicação, uma vez que esta, está *intrínseca à produção do conhecimento*. Os autores foram ainda mais além e tomaram emprestado o olhar de Lourau (2004 apud Abrahão et. al., 2014, p. 134) para reafirmar que numa pesquisa *inexiste neutralidade nas ações do pesquisador*.

O pesquisador não é neutro, pelo contrário, produz ação política, ativa e, nessa produção, contamina-se ao dar passagens para múltiplos processos de subjetivações e de fabricação de mundos (LOREAU, 2004 apud ABRAHÃO et. al., 2014, p. 134).

Ou seja, minha implicação pessoal acerca do cuidado pode ser um fator de criação de terreno fértil na produção de questionamentos sobre a minha prática tanto como enfermeira trabalhadora, quanto pesquisadora.

E assim, diante de tanta implicação, continuo buscando galgar alguns degraus na formação profissional em direção à prática do zelar (cuidar) e intitular como ciência, a sistematização dos saberes das práticas que, com um viés religioso costuma apontar a enfermagem (profissão) como a “arte do cuidar”. Embora arcaico, o termo “arte do cuidar” atribuído à enfermagem continua fortemente enraizado/romantizado até os dias atuais.

No intuito de colocar em análise minhas implicações foi necessário fazer o movimento de entender melhor os atravessamentos das variáveis sociopolíticas e econômicas sobre a evolução das práticas de enfermagem desde os seus primórdios busco dar espaço neste estudo - de modo resumido - para subdivisão apresentada por um grupo de pesquisadores/enfermeiros na obra intitulada “História da enfermagem: versões e interpretações”. Logo no início do primeiro capítulo da obra referida há espaço reservado ao surgimento e desenvolvimento das práticas de saúde com foco na Enfermagem em diferentes períodos cronológicos com variáveis sociopolíticas e econômicas moldadas e condicionadas historicamente, sendo assim divididas pelos autores:

**Práticas de saúde instintivas.** Caracteriza a prática do cuidar nos grupos nômades primitivos, tendo como

pano de fundo as concepções evolucionista e teológica.

**Práticas de saúde mágico-sacerdotais.** Aborda a relação mística entre as práticas religiosas e as práticas de saúde primitivas desenvolvidas pelos sacerdotes nos templos. Este período corresponde à fase de empirismo, verificada antes do surgimento da especulação filosófica que ocorre por volta do século 5 a.C.

**Práticas de saúde no alvorecer da ciência.** Relaciona a evolução das práticas de saúde ao surgimento da filosofia e ao progresso da ciência, quando estas, então, buscavam-se nas relações de causa e efeito. Inicia-se no século 5 a.C., estendendo-se até os primeiros séculos da Era Cristã.

**Práticas de saúde monástico medievais.** Focaliza a influência dos fatores socioeconômicos e políticos do medievo e da sociedade feudal nas práticas de saúde e as relações destas com o cristianismo. Esta época corresponde ao aparecimento da Enfermagem como prática leiga, desenvolvida por religiosos, abrangendo o período medieval compreendido entre os séculos 5 e 13.

**Práticas de saúde pós-monásticas.** Evidencia a evolução das práticas de saúde e, em especial, da prática de Enfermagem no contexto dos movimentos Renascentistas e da Reforma Protestante. Corresponde ao período que vai do final do século 13 ao início do século 16.

**As práticas de saúde no mundo moderno.** Analisa as práticas de saúde e, em especial, a de Enfermagem sob a ótica do sistema político-econômico da sociedade capitalista e ressalta o surgimento da Enfermagem como prática profissional institucionalizada. Esta análise inicia-se com a Revolução Industrial, no século 16, e culmina com o

surgimento da Enfermagem moderna na Inglaterra, no século 19.

**Evolução da medicina e sua articulação com a esfera produtiva.** Destaca o advento da medicina política e social no âmbito da Revolução Industrial onde a assistência à saúde é oferecida de acordo com os escalões da sociedade capitalista.

**Reorganização hospitalar e o surgimento da enfermagem moderna.** Aborda a reordenação hospitalar sob a ética de Foucault, ressaltando o hospital militar a inserção da Enfermagem Moderna de Florence Nightingale.

**Evolução da Enfermagem no contexto das guerras.** Demonstra que circunstâncias e cenários limites de guerras foram paradigmas que impulsionaram a profissionalização da Enfermagem e fortaleceram sua identidade. Destaca os ícones e a atuação da Enfermagem na Guerra da Crimeia (1854-1856), na Primeira (1914-1918) e na Segunda (1939-1945) Guerras Mundiais.

Corroborando Almeida; Rocha (1986, p. 36-37) ao afirmarem que a enfermagem começou a ser descrita no período da era Cristã num momento em que valores como caridade, fraternidade e auto sacrifício eram pregados fortemente pelas igrejas cristãs. Ainda, de acordo com estes autores “[...] os agentes da enfermagem eram pessoas ligadas à igreja que procuravam salvar a sua alma, salvando a alma do doente, através do cuidado” (ALMEIDA; ROCHA, 1986, p. 36-37).

Historicamente, esta característica de cuidado cuja intencionalidade não estava no doente, mas no agente cuidador, tinha como direcionador das ações, ordens religiosas que perduraram por todo período feudal na idade média. Nesta época, tanto a enfermagem, quanto medicina era independente entre si:

Parece que eram dois trabalhos com objeto e objetivos diferentes e as técnicas significavam simples procedimentos caseiros, pois

o objetivo do cuidado de enfermagem não se ligava ao corpo do doente e nem a sua doença: importava o conforto da alma do paciente para a sua salvação e a dos agentes da enfermagem, portanto, sem uma necessidade de uma teoria do cuidado de enfermagem (ALMEIDA; ROCHA, 1986, p. 38).

Ou seja, a enfermagem apontava para o ato de servir ao próximo como uma alternativa à remissão dos pecados. O cuidado do corpo do outro, como um processo de limpeza das transgressões cometidas pelo “corpo cuidador”.

Giovanini et al. (2018) classificam este período como Práticas monásticas - medievais, pois apresentam a influência dos fatores socioeconômicos e políticos do medievo e da época da sociedade feudal nas práticas de saúde e as relações destas com o cristianismo. Esta época corresponde ao aparecimento da enfermagem como uma prática leiga, desenvolvida por religiosos, abrangendo o período medieval compreendido entre os séculos V e XIII.

Até aqui, as ações que definiam o saber enfermagem eram constituídas pelas “técnicas” que, por sua vez, eram entendidas como “procedimento de enfermagem a ser executado, passo a passo, e especificam também a relação do material que era utilizado” (ALMEIDA; ROCHA, 1986, p. 39).

Desta forma, as práticas que envolviam a limpeza e ventilação dos ambientes, higienização do doente, lavagem das roupas, entre outros, compunham o saber enfermagem.

Contudo, com o desenvolvimento da enfermagem nos espaços sociais e com a influência da mudança econômica, as técnicas passam a agregar a ciências como anatomia, fisiologia, bacteriologia, entre outros, resultando em maior complexidade para a profissão.

A enfermagem passa a ser ministrada em instituições de ensino profissional, apresentando maior rigor nas execuções das ações ensinadas, eficiência na produção das técnicas e uma abordagem administrativa dos

processos de trabalho, conferindo às enfermeiras formadas a função de elaboração de normas técnicas e manuais para que os “leigos” pudessem executar sob a supervisão destas profissionais.

Um dos materiais escritos pela precursora da enfermagem moderna, Florence Nightingale em 1859, foi um livro com instruções para a prática do cuidado no domicílio intitulado “Notas Sobre Enfermagem” com objetivo de descrever práticas de cuidado simples que contemplavam as necessidades diárias do paciente e incentivar ao autocuidado (BARBOSA, et al., 2013)

Classificada por Giovanini et al. (2018) como “Prática no mundo moderno”, este período analisa as práticas de saúde e, em especial, a de enfermagem sob a ótica dos sistemas político econômico da sociedade capitalista e ressalta o surgimento da enfermagem como prática profissional institucionalizada. Como visto anteriormente, esta análise inicia-se com a revolução industrial, no século 16 e culmina com o surgimento da enfermagem moderna na Inglaterra, no século XIX.

O modelo religioso, em que até então, a enfermagem estava sendo calcada, passa a ser vista como vocação no início do século XIX, impulsionada pela ascensão da burguesia e o fortalecimento do capitalismo (ALMEIDA; ROCHA, 1986).

Até aqui o cuidado era a resposta do saber da enfermagem, que era compreendido como:

[...] a capacidade de desempenhar tarefas e procedimentos e estes são entendidos como a arte de enfermagem. Pode-se concluir, então, que o objeto da enfermagem não estava centrado no cuidado do paciente, mas na maneira de ser executada a tarefa (ALMEIDA; ROCHA, 1986, p. 35).

No período da enfermagem moderna, houve a necessidade do desenvolvimento científico que pudesse lhe conferir uma identidade, deste modo foi necessária a construção do corpo de conhecimentos específicos da enfermagem. Neste contexto, começam a surgir diversas teorias que abordavam

e qualificavam a prática do cuidar da enfermagem e a relação com o ser humano e a sociedade (ALMEIDA; ROCHA, 1986).

Destas teorias, foi possível identificar como versavam sobre a organização e formalização das ações para a produção do cuidado e com forte influência da área de psicologia na década de 60, as teorias indicavam para um olhar mais holístico e relacional para o ser humano, a partir daí, temos uma nova concepção do cuidado produzido pela enfermagem:

“Assim sendo, agrega-se ao cuidado de enfermagem a pessoa que necessita desse cuidado. Desenvolve-se, então, um vasto conhecimento de teorias para compreender este homem, ora como doente, ora como sadio, ora como indivíduo total, pertencente a uma família, ambiente, etc. Ora relacionando-se com outras pessoas, no tempo e no espaço, desempenhando seu papel e desenvolvendo seu autoconceito e autocuidado, etc.” (ALMEIDA; ROCHA, 1986, p. 105).

Nota-se uma evolução na prática do cuidar em enfermagem, quando o ser humano é colocado na centralidade do cuidado, e junto com ele toda vida que o compõe.

É interessante olhar para a prática do cuidado e observar que sua polissemia permitirá o uso do seu conceito a partir de diferentes vistas do ponto (MERHY, 2014). Por exemplo, o cuidado exercido no âmbito familiar (predominantemente feminino) é aquele em que as ações do cuidado são disparadas a partir de uma afetação inicial, seja, por vínculo sanguíneo, por pertencimento e/ou sentimentos de amor pelo ente querido. Cuidado este, fortemente influenciado por construções culturais e familiares em que a mulher se transforma em cuidadora central mesmo a contragosto - como se fosse uma extensão do processo de maternagem – o qual sugere uma característica de subordinação.

Nesta forma de cuidar, as relações e as redes produzidas pelos indivíduos são elementos que podem produzir vida e, ao mesmo tempo, produzir morte de acordo com a forma como são estruturadas, pois o cuidado diz respeito à ação do cuidador sobre outro, independente das circunstâncias.

Por sua vez, o cuidado com a intencionalidade religiosa ou vocacional, levando-se em conta o contexto ocidental sob a influência do Cristianismo, era considerado como conjuntos de práticas sobre o corpo do outro e resultante da doutrinação religiosa que aborda o homem como ser espiritual, o qual necessita de purificação. Neste caso, o indivíduo que deseja alcançar um nível elevado no plano espiritual ou apenas ser redimido dos seus pecados tem na produção do cuidado “do outro” a oportunidade de ser perdoado e/ou ter sua alma purificada.

Giovanini e colaboradores (2018) defendem a importância de uma análise crítica da história e contexto em que a enfermagem se operacionaliza, para que o exercício do trabalho acrítico seja quebrado e que o modelo de assistência centrado na execução de tarefas e procedimentos, com máxima eficiência e agilidade seja superado (GIOVANINI et al., 2018).

A necessidade de superação deste modelo arcaico e não centrado no usuário foi um dos resultados de uma tese sobre a Produção do Cuidado na Atenção Básica, produzida por Lima (2015). A autora nos chama a atenção para a captura que o processo de trabalho muito estruturado (seja por normas, protocolos e/ou programações) pode produzir, uma vez que, segundo a pesquisadora tal captura “acaba subsumindo a potência do trabalho vivo e do uso das tecnologias leves que acontece, predominantemente, no encontro entre trabalhador/usuário no momento de cuidar” (LIMA, 2015, p. 52).

O que a pesquisadora Josiane Vivian me provoca, é a necessidade de adotarmos o referencial da micropolítica do trabalho para discutir a produção de cuidado em saúde. Soma-se a esta provocação a consideração feita por Baduy e colaboradores (2017) que diz que para compreender a produção do cuidado, o passo inicial é refletir sobre os processos do trabalho em saúde.

Para tanto, é imprescindível reconhecer os princípios equidade, integralidade e universalidade (Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990) que regem o SUS, principal espaço de trabalho em saúde. Tão importante quanto os princípios da nossa lei orgânica e, de acordo com a Laura, considerar como balizadores deste referencial:

(...) a defesa da vida, a participação ativa de trabalhadores e usuários, a necessidade de inovar no olhar e nas ferramentas para produzir não somente intervenções no coletivo, mas também no cuidado individual, tomando as necessidades de saúde como referência (FEUERWERKER, 2014, p. 36).

A partir destes balizadores, temos uma pista de que a produção do cuidado deve ser orientada a centralidade das necessidades em saúde do indivíduo, certo?! Mas porque, temos que considerar essa pista no espaço do trabalho em saúde?

Em uma das abordagens a produção do cuidado - ato de cuidar ou cuidado - consideramos que ela está ancorada na integralidade das **ações** gerada a partir de uma concepção de saúde mais ampliada. Tais ações visam o tratamento, o acolhimento e o atendimento do usuário enquanto ser único e digno de respeito (MERHY, 2004). Esse conjunto de ações, práticas de saúde, é considerado atos produtivos, que a partir deles podem modificar ou produzir coisas novas. E Laura continua [...] configuram, portanto, trabalho porque visam produzir efeitos, buscam alterar um estado de coisas estabelecido como necessidades (FEUERWERKER, 2014, p. 37).

Até aqui entendo que o espaço do trabalho em saúde é rico nas possibilidades do encontro entre usuários e trabalhadores, que executam juntos as ações necessárias para que haja cuidado em saúde. Mas a pergunta é: será que esta produção de cuidado é conjunta? E, conforme Slomp Júnior; Feuerwerker; Land, (2015) todos são considerados interlocutores válidos neste encontro? Neste sentido, haveria alguma relação de poder neste processo?

Para Cecílio e Merhy (2003) o cuidado em saúde possui uma configuração formada por uma complexa trama de atos, procedimentos, fluxos, rotinas e saberes, num processo que se complementam e se disputam ao mesmo tempo.

Deste modo, se temos uma disputa, partimos da premissa que há uma relação de saber e poder. Desta forma, faz-se necessário pensar nas relações a partir de uma análise molecular nos espaços em que operam os processos de

subjetivação, nos espaços onde são produzidos e consumidos em ato, o cuidado (FEUERWERKER, 2014).

Félix Guattari, na obra *Cartografias do Desejo* (Guattari e Rolnik, 1996), aborda essa análise molecular como micropolítica, afirmando que se trata de um processo que contempla o “cruzamento entre diferentes modos de apreensão de uma problemática”, e continua:

É claro que os modos não são apenas dois: sempre haverá uma multiplicidade, pois não existe uma subjetividade de um lado e, do outro, a realidade social material. Sempre haverá "n" processos de subjetivação, que flutuam constantemente segundo os dados, segundo a composição dos agenciamentos, segundo os momentos que vão e vêm. E é nesses agenciamentos que convém apreciar o que são as articulações entre os diferentes níveis de subjetivação e os diferentes níveis de relação de forças molares (p.132)

Para Merhy e colaboradores (2020) a micropolítica do trabalho ocorre nos campos de força que são produzidos nos encontros entre usuários-trabalhadores-gestores. Espaços estes, que são constituídos no cotidiano do trabalho em saúde. Que pode ser entendido como uma análise sensível das relações de poder num espaço de produção de práticas, cuja finalidade é contemplar as necessidades apresentadas pelo usuário.

Pensar nas práticas do cuidado no contexto do trabalho em saúde, que estejam sensíveis às relações e aos processos de subjetivação, confere à micropolítica do trabalho uma característica orgânica da sua construção enquanto conceito.

E é a partir deste referencial, que nos aproximamos dos espaços de produção do trabalho para conhecer como o trabalhador da saúde percebe o usuário com deficiência e como isso pode influenciar no processo do cuidado da PCD.

### 3.2 DEFICIÊNCIAS: O QUE VEJO E O QUE NÃO VEJO

Meu contato com pessoas com deficiência era muito pontual, na infância lembro-me de uma criança que brincávamos de vez em quando, no

transporte coletivo, às vezes, via algumas pessoas em cadeira de rodas ou as pessoas surdas conversando por meio de sinais, na faculdade tive uma breve aproximação com as pessoas com deficiência a partir do olhar de um corpo doente, apenas na pós-graduação que me vejo aproximando-me desta população. Peguei-me pensando, onde estavam as pessoas com deficiência que eu não as via? E os demais trabalhadores de saúde, os vêem?

Essa falsa invisibilidade (pois, não é porque eu não a vejo que ela não existe), por vezes, gerou em mim o medo do desconhecido, o preconceito com o que era diferente de mim. Mas, será que isso acontecia só comigo?

Mas, em termos de estatísticas, onde estão estas pessoas? Estima-se que mais de um bilhão de pessoas vivam com alguma forma de deficiência, algo próximo de 15% da população mundial - baseado em estimativas da população mundial de 2010 (CONVENÇÃO..., 2014).

No Brasil, a forma de identificar as pessoas com deficiência tornou-se obrigatória a partir da Lei federal 7.853/1989 (BRASIL, 1989) e, desde então, o país vem se adequando aos padrões internacionais para censos demográficos e pesquisas nacionais que oferecem esta identificação. Desta forma, dependendo da classificação temos (Quadro 1):

**Quadro 1** – Comparativo dos Censos (2000 e 2010) relacionado à população com deficiência e as alterações de percentuais após a releitura analítica do Grupo de Washington (GW)<sup>2</sup> realizada em 2018 tanto para o Censo de 2010, quanto para a Pesquisa Nacional de Saúde de 2013 e 2018, Brasil.

	<b>População com deficiência</b>
Censo 2000	14,5% (24,6 milhões)
Censo 2010	23,9% (45,6 milhões)
Censo 2010 (nota técnica IBGE 01/2018 <sup>3</sup> ) – Releitura Analítica GRUPO DE WASHINGTON (GW)	6,7% (12,7 milhões)
Pesquisa Nacional de Saúde 2013 (GW)	6,2% (12,4 milhões)
Pesquisa Nacional de Saúde 2019 (GW)	8,4% (17,3 milhões)

**Fonte:** A própria autora, a partir dos dados coletados do site <https://www.ibge.gov.br/>

Vale ressaltar que a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), divulgada em 2019, que apresentou dados relacionados à saúde da população com deficiência, em seu documento aponta a importância da produção de dados que permitam “fornecer uma imagem mais completa da situação das pessoas com deficiência, contribuindo para as metas da não descriminalização e da igualdade de oportunidade para todos” (IBGE, 2021, p. 29).

Utilizando a PNS de 2019 como referência, temos que 8,4% da população brasileira apresenta deficiência severa<sup>4</sup>, destas, as pessoas com deficiência auditiva que se *autodeclararam ter grande dificuldade ou não*

---

<sup>2</sup> Grupo Washington: é um grupo que atua com estatísticas sobre Pessoas com Deficiência, busca padronizar e harmonizar definições, conceitos e metodologias de modo a garantir a comparabilidade das estatísticas entre diferentes países. É formado sob a Comissão de Estatística das Nações Unidas e composto por representantes de Institutos Oficiais de Estatística e organizações representantes da sociedade civil (IBGE, 2018, p. 2).

<sup>3</sup> É importante ressaltar que, na publicação dos resultados do Censo 2010, foram classificadas como ‘pessoas com deficiência severa’ as identificadas a partir da aplicação da linha de corte (forma 2) conforme recomendação do WG. A publicação apontou inclusive que essa população com deficiência severa constituía o principal alvo das políticas públicas voltadas para a população com deficiência (IBGE, 2018, p. 4).

<sup>4</sup> Deficiência severa: classificação que abrange as respostas autorreferidas “Muita dificuldade ou Não consegue de modo algum” em perguntas que relacionam a deficiência com as atividades cotidianas (IBGE, 2018, p. 4).

*conseguir de modo algum ouvir*, mesmo com uso de aparelhos auditivos, totalizaram 1,1% da população, aproximadamente 2,3 milhões de pessoas (IBGE, 2021).

Infelizmente minha percepção sobre essas pessoas por trás destes números era uma percepção um tanto quanto preconceituosa com um tom de piedade e, às vezes, de admiração por histórias de superação, pelo simples fato de acreditar que elas poderiam não ser capazes de executar tarefas do cotidiano.

Com os estudos sobre a temática da pessoa com deficiência, observei que a relação delas com a sociedade remontam de tempos antigos, quando, de acordo com cada período e construção social vigente, a abordagem das pessoas que apresentavam algum tipo de deficiência transitavam entre produções de vida ou produções de morte.

As autoras Pereira e Saraiva (2017) descrevem este histórico a partir de dois grandes períodos: 1. A trajetória histórico social no período da idade antiga até a idade média que abordavam a pessoa com deficiência como marginalizados, impuros, resultado de castigo de divindades, desqualificados, inferiores; e 2. Período renascentista até a idade contemporânea, onde as pessoas com deficiência eram entendidas como corpos doentes que precisavam de intervenção médica, tornam-se alvos de caridade e compaixão, fortemente influenciados pelo cristianismo. Contrapondo a essa última o período mais recente, com o avanço nas tecnologias assistivas, as discussões sobre os direitos das pessoas com deficiências, o surgimento de organizações que discutiam as deficiências de acordo com a categoria, entre outros (PEREIRA e SARAIVA, 2017; GUGEL, 2007).

Outra forma de me aproximar mais da história foi conhecendo as produções de pesquisadoras como, por exemplo, Santos, Velanga, Barba (2017) quando elas discutem a história da pessoa com deficiência a partir de quatro paradigmas, a saber: a exclusão (rejeição social): as pessoas eram rejeitadas e até mortas devido sua aparência física e sua não produtividade; a institucionalização (segregação): as pessoas com deficiência eram abrigadas em hospitais psiquiátricos, asilos, prisões, que se justificavam em fornecer apenas

alimentos, abrigo, vestuário, como formas de assistência, isolando-os do contexto social; a integração (modelo médico da deficiência): em que colocava o corpo com uma patologia incapacitante em um processo de reabilitação em o indivíduo adaptar-se ao espaço em que estava sendo integrado; e a Inclusão: as pessoas com deficiência são aceitas em um espaço/contexto que se adequa ao indivíduo. Sendo as duas últimas, contribuição do assistente social Romeu Kazumi SASSAKI (1997 e 2008), que a partir da sua experiência atuando com integração e inclusão em uma empresa, publicou os dois paradigmas.

Na década de 70, a discussão sobre o direito da pessoa com deficiência foi impulsionada a partir da Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência, na ONU em 1975, quando foi proposto que:

“As pessoas deficientes, qualquer que seja a origem, natureza e gravidade de suas deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que seus concidadãos da mesma idade, o que implica, antes de tudo, o direito de desfrutar de uma vida decente, tão normal e plena quanto possível.” (ONU, 1975, p.1).

Essa declaração é um marco na história das pessoas com deficiência, uma vez que os países membros da ONU deveriam propor ações que contemplassem os objetivos desta declaração. A partir de então várias discussões foram realizadas nos diversos setores da sociedade, em países diferentes, culminando em grandes eventos que contribuíram com luta pelos direitos da pessoa com deficiência, sendo uma delas a Declaração de Salamanca<sup>5</sup> em 1994, em especial no setor da educação.

É importante fazer uma ressalva. Os documentos utilizados até este momento apresentam relatos e fatos sobre a evolução de como as pessoas com deficiência foram conquistando direitos e também construindo conceitos, é possível observar que expressões como “portador de necessidades especiais”,

---

<sup>5</sup> Declaração de Salamanca realizada na Espanha em 1974 abordou a educação como direito fundamental a toda criança com deficiência, sendo de responsabilidade dos governos garantir o acesso à educação inclusiva em escola regular. ([http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec\\_def.pdf](http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf))

“excepcionais” e “deficientes” aparecem em documentos oficiais tanto a nível nacional como internacional.

Contudo é possível observar a mudança no conceito quando em 2007, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), *reconheceu a deficiência como conceito em evolução sendo resultado da interação entre pessoas com deficiência e barreiras atitudinais e ambientais* (BRASIL, 2007, p. 14).

Trata-se de uma evolução conceitual que deixa obsoleta a definição de deficiência como uma patologia ou condição que torna o sujeito incapaz de fazer algo na sociedade e que, por vezes, reduz a pessoa à característica da deficiência, reduzindo-a a uma condição, sendo discriminatórias, pejorativas e excludentes.

O Relatório Mundial sobre a Deficiência agrega neste conceito o equilíbrio da perspectiva médica/individual com a perspectiva estrutural/social e ainda traz a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como modelo conceitual, pois “compreende funcionalidade e deficiência como uma interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais, quanto ambientais” promovidos como um modelo biológico-psíquico-social (OMS, 2012, p. 4).

Desta forma, chegamos ao conceito de pessoa com deficiência apresentado no Estatuto da Pessoa com deficiência (Lei nº 13.146/2015):

[...] aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

O impedimento sensorial referido pelo estatuto contempla a deficiência visual e auditiva. Nesta cartografia nos aproximamos da deficiência auditiva (DA) e surdez, que num primeiro momento podem parecer sinônimas, mas a construção do seu conceito ferramenta direciona a organização dos

serviços de saúde, o acesso à educação e as questões trabalhistas, por exemplo.

O pesquisador argentino Carlos Bernardo Skliar discute em sua obra intitulada “Educação & Exclusão: Abordagens sócio-antropológicas em educação especial.” Publicada em 1997, as diferentes formas como a surdez e a DA podem ser compreendidas, classificando-as como modelo clínico-terapêutico e o modelo socioantropológico.

O modelo clínico-terapêutico está associado com as características de um corpo funcional, de acordo com padrões biológicos de funcionamento, em que a ausência da audição é considerada uma patologia e deve ser tratada.

Medicalizar a surdez significa orientar toda a atenção à cura do problema auditivo, à correção de defeitos da fala, ao treinamento de certas habilidades menores, como a leitura labial e a articulação, mais que a interiorização de instrumentos culturais significativos, como a língua de sinais. E significa também opor e dar prioridade ao poderoso discurso da medicina frente à débil mensagem da pedagogia, explicitando que é mais importante esperar a cura medicinal – encarnada atualmente nos implantes cocleares – que compensar o déficit de audição através de mecanismos psicológicos funcionalmente equivalentes (SKLIAR, 1997, p. 111).

As autoras Bisol, Simioni e Sperb (2008) corroboram que neste modelo a surdez é compreendida como um déficit orgânico e que suas diferenças são consideradas “desvios” da sociedade (p396).

O modelo sócio-antropológico é descrito por Skliar (1997) como um experiência de construção de uma realidade social, histórica, cultural e política. O indivíduo deixa de ser classificado em níveis de deficiência auditiva para ser identificado como surdo. Desta forma, as pessoas surdas:

formam uma comunidade lingüística minoritária caracterizada por compartilhar uma língua de sinais e valores culturais, hábitos e modo de socialização próprios. A língua de sinais constitui o elemento identificatório dos surdos, e o fato de constituíremse em comunidade significa que compartilham e conhecem os usos e normas de uso da mesma língua, já que interagem cotidianamente em um processo comunicativo eficaz e eficiente. Isto é, desenvolveram as competências lingüística e

comunicativa – e cognitiva – por meio do uso da língua de sinais própria de cada comunidade de surdos [...] A língua de sinais anula a deficiência lingüística consequência da surdez e permite que os surdos constituam, então, uma comunidade lingüística minoritária diferente e não um desvio da normalidade (SKLIAR, 1997a, p.141).

Essa comunidade linguística minoritária deve ser respeitada em sua forma de existir, o respeito a partir do reconhecimento da língua como ferramenta de identidade deste grupo e o respeito enquanto cidadãos dotados de direitos e deveres, integrantes e nossa sociedade. Neste sentido, o modelo de concepção de surdez adotado na construção de uma política públicas interferirá diretamente no acesso dos usuários surdos ao direito da saúde, por exemplo.

No decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005 que regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002 que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais, há a diferenciação legal sobre a DA e a surdez:

Art. 2º Para os fins deste Decreto, considera-se pessoa surda aquela que, por ter perda auditiva, compreende e interage com o mundo por meio de experiências visuais, manifestando sua cultura principalmente pelo uso da Língua Brasileira de Sinais - Libras.

Parágrafo único. Considera-se deficiência auditiva a perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências (sic) de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz.

A Portaria MS/GM 2.073, de 28 de setembro de 2004 que Instituiu a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva e a portarias MS/SAS 587, de 28 de setembro de 2004 e 589 MS/SAS, de 07 de outubro de 2004 que definiram normas para a estruturação das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva apresentam princípios e diretrizes para a organização dos serviços de saúde nos diferentes pontos da rede (atenção básica, atenção especializada e alta complexidade) para acompanhamento do quadro clínico do indivíduo com DA, abrangendo ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação.

Em setembro de 2011, o governo brasileiro instituiu o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite, por meio do decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Este plano possui como eixo de

atuação o acesso à educação; atenção à saúde; inclusão social; e acessibilidade (BRASIL, 2011).

A partir deste decreto, tivemos em 2012 a criação da Rede de Cuidados à pessoa com deficiência, criada originalmente em Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012 e instituída por meio da Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS de 28 de setembro de 2017, que tem o objetivo de:

“(…) ampliar, qualificar e diversificar as estratégias para a atenção às pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências, por meio de uma rede de serviços integrada, articulada e efetiva nos diferentes pontos de atenção para atender às pessoas com deficiência, assim como iniciar precocemente as ações de reabilitação e de prevenção precoce de incapacidades.” (BRASIL, 2017).

Observa-se que desde os decretos relacionados à saúde auditiva até as políticas mais avançadas que ampliam a discussão sobre as deficiências, a DA é abordada de forma diretamente relacionada a sua característica, que é a perda auditiva, e que as demais possibilidades de ser uma pessoa com deficiência auditiva ou ser uma pessoa surda não são citadas nestes documentos oficiais.

Em sua tese de doutorado defendida em 2018, a fonoaudióloga Nubia Garcia Vianna apresentou uma intensa discussão sobre as políticas de saúde produzidas para as pessoas com DA e surdez e apontou que as mudanças conceituais sobre a deficiência são importantes na formulação de políticas públicas (VIANNA, 2018).

No entanto, se o Estado continuar assumindo como conceito universal que todas as pessoas com deficiência auditiva são aquelas com a perda auditiva em decibéis apenas, as políticas e as ações de cuidado à saúde ficariam apenas no campo de recuperar e curar essa deficiência, “nesta concepção bastaria incluir quem tem surdez no conjunto das pessoas com deficiência, mas a questão é que muitas pessoas surdas não se subjetivam desta maneira” (DAVIS, 2000 apud VIANNA, 2018, p. 1568).

Pois, existem outras formas de ter DA, outras formas de ser surdo, múltiplas formas em ser uma pessoa que não apresenta a audição como principal forma de vida. Potin e Thoma (2016) complementam que “Nos processos de construção de identidades, há relações, disputas com outros discursos, outros procedimentos, outras soluções para a possibilidade da construção de identidade surda” (p.142).

E nesta construção de identidade, na identidade surda, a característica principal não é a ausência de um dos cinco sentidos do corpo humano, mas a construção de um modo de viver a vida baseada em sua autonomia e suas escolhas, a partir do meio de comunicação na qual produzem sentido. As pessoas com surdez “[...] preferem ser denominadas como uma minoria linguística, por serem parte de um grupo que faz uso de uma língua visuogestual – a língua de sinais” (VIANNA, 2018. p. 24).

A comunicação da pessoa surda ou com DA pode ocorrer a partir das seguintes estratégias, de acordo com o Caderno da TV Escola do Ministério da Educação:

**Método oral unissensorial:** usa apenas a pista auditiva. Por meio do aparelho auditivo, integra a audição à personalidade da criança com perda auditiva; não enfatiza a leitura labial, nem utiliza a língua de sinais.

**Método oral multissensorial:** usa todos os sentidos: audição com apoio de aparelhos auditivos, visão com apoio da leitura labial, tato etc.; também não utiliza a língua de sinais.

**Método de comunicação total:** “É uma filosofia, não simplesmente um outro método, cuja premissa básica é utilizar tudo o que seja necessário para o indivíduo com deficiência auditiva como meio de comunicação: oralização, prótese auditiva, gestos naturais, linguagem de sinais, expressão facial, alfabeto digital, leitura labial, leitura da escrita, enfim, tudo aquilo que sirva de meio para ajudar a desenvolver o vocabulário, linguagem e conceito de idéias (sic) entre o indivíduo surdo e o outro”.

**Bilingüismo:** essa abordagem pretende que ambas as línguas – os sinais e a oral (português) – sejam ensinadas e usadas sem que uma interfira/prejudique a outra. Elas se destinariam a situações diferentes.

### 3.3 LÍNGUA BRASILEIRA DE SINAIS - LIBRAS

Para os ouvintes (ou seja, pessoas que ouvem), o idioma ou língua se baseia predominantemente na audição como inglês, francês e italiano. No entanto, as expressões vocais não são os únicos meios de se constituir uma língua. Deste modo, as populações surdas espalhadas mundo afora, têm se utilizado da visão para se comunicarem dando origem, assim, ao que chamamos, atualmente, de línguas de sinais (OKA, 2022).

Pela primeira vez no contexto brasileiro, a Pesquisa Nacional de Saúde (2019) apresentou dados sobre a utilização da Libras por pessoas com idade entre 5 anos e 40 anos. As pessoas que responderam ter pelo menos alguma dificuldade em ouvir corresponderam a 153 mil pessoas (de um total de 1,7 milhões). Já no grupo de pessoas com Deficiência Auditiva (muita dificuldade ou não consegue ouvir) correspondeu a 43 mil pessoas (de um total de 70 mil) (IBGE, 2021).

Na Figura 1, vemos as proporções de pessoas com deficiência auditiva e com dificuldades de ouvir que se comunica por Libras:

**Figura 1** - Proporção de pessoas de 5 a 40 anos de idade, que referiram dificuldade permanente para ouvir, por conhecimento de Libras, segundo o grau de dificuldade para ouvir - Brasil – 2019.

Grau de dificuldade para ouvir	Proporção de pessoas de 5 a 40 anos de idade anos ou mais de idade, que referiram dificuldade permanente para ouvir, por conhecimento de Libras (%)						
	Total	Sabe usar Libras					
		Sim			Não		
		Pro-por-ção	Intervalo de confiança de 95%		Pro-por-ção	Intervalo de confiança de 95%	
Limite infe-rior	Limite supe-rior		Limite infe-rior	Limite supe-rior			
<b>Total</b>	<b>100,0</b>	<b>9,2</b>	<b>7,3</b>	<b>11,6</b>	<b>90,8</b>	<b>88,4</b>	<b>92,7</b>
Alguma dificuldade	100,0	5,6	4,1	7,6	94,4	92,4	95,9
Muita dificuldade	100,0	12,9	8,6	19,0	87,1	81,0	91,4
Não consegue de modo algum	100,0	61,3	42,7	77,1	38,7	22,9	57,3
Deficiência auditiva (1)	100,0	22,4	16,5	29,6	77,6	70,4	83,5

Fonte: IBGE, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento, Pesquisa Nacional de Saúde 2019.

Nota: Libras - Língua Brasileira de Sinais.

**Fonte:** IBGE (2021, p. 40).

Do total de pessoas com dificuldade permanente de audição, 9,2% (IC 7,3-11,6) referiram conhecer a Libras, entre as pessoas classificadas como Deficiente Auditivo 22,4 % (IC 16,5-29,6) responderam sim para conhecimento da língua. Segundo a Pesquisa Nacional de Saúde:

Mensurar o contingente de usuários da Libras pode melhor orientar e planejar políticas públicas, principalmente, voltadas para a educação. Os números indicam que nem todas as pessoas com deficiência auditiva se comunicam em Libras, mas os que se comunicam, demandam uma política educacional especializada (IBGE, 2021, p. 40).

Consideramos ainda nesta análise, que políticas para a inclusão linguística se tornam essenciais nos serviços de saúde e no acesso a informações de saúde divulgadas nos meios de comunicação audiovisuais.

Ou seja, as línguas de sinais são idiomas/línguas visuais baseados nos movimentos das mãos e das expressões faciais, corporais e tem papel

central na cultura surda. Possui todas as características de uma língua – fonológicas, morfológicas, sintáticas – e está estruturada em cinco parâmetros: configuração das mãos, ponto de articulação, movimento, orientação e as expressões não manuais (OKA, 2022).

No entanto, as línguas de sinais não são universais e diferem de um país para o outro. Em nosso país, por exemplo, a língua recebe o nome de Libras (Língua Brasileira de Sinais) e nos Estados Unidos da América, ASL (American Sign. Language). Existem também diferentes dialetos como: sinais caseiros, língua tátil (no caso de pessoas com surdez e cegueira ao mesmo tempo, sendo as configurações das mãos tateadas durante a comunicação), além da língua de sinais indígenas, adaptada à cultura desta população (OKA, [2022]).

A Língua Brasileira de Sinais - Libras foi legalmente reconhecida pela Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, regulamentada pelo Decreto nº 5626/05 e recentemente alterada pelo Decreto nº 9.656 de 27 de dezembro de 2018. A Libras pode ser definida como:

[...] a forma de comunicação e expressão, em que o sistema linguístico de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, constitui um sistema linguístico de transmissão de ideias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil (BRASIL, 2002).

Deste modo, a legislação conferiu às pessoas surdas mais que uma faculdade no exercício em suas interações sociais, para, além disso, atestou-lhes um direito. Ou seja, a comunicação da pessoa surda com o mundo se faz, predominantemente, pelo sentido da visão, além é claro, da expressão das mãos quando os gestos se transformam em sinais - Libras - esta, considerada primeira língua da pessoa com surdez (L1), ou seja, a língua materna (BRASIL, 2018).

Há, todavia, uma ressalva de que a Libras não pode substituir a modalidade escrita da língua materna, ou seja, a língua portuguesa. Porém, coloca como dever do poder público de modo geral a garantia de apoio no uso e na difusão de Libras *como meio de comunicação objetiva e de utilização corrente das comunidades surdas do Brasil*.

Sobre isso, e considerando o contexto de pandemia por coronavírus, realizei em parceria com outras autoras - como um dos desdobramentos desta tese - uma pesquisa nos canais de comunicação oficiais do Governo brasileiro no *Youtube*, que apresentou a proporção da acessibilidade nos materiais publicados no período de março de 2020 a março de 2021, com a temática Covid-19, e encontrou que dos 2577 vídeos analisados 32,29% não apresentavam algum tipo de acessibilidade para as pessoas com deficiência auditiva ou surdez; 27% continha Libras somente; 30,73% apresentava Legenda somente, e menos de 10% de todo material divulgado no país apresentava Libras e Legenda conjugado (MARANDOLA et al., 2022).

Expressamos neste artigo a preocupação com o baixo percentual de Libras + Legenda presentes nos materiais audiovisuais disponibilizados pelos sites oficiais do governo, dada a importância de uma comunicação clara e sem barreiras para que, também, o usuário de saúde com surdez possa adquirir conhecimentos fundamentais para sua saúde e bem-estar, principalmente, nos dias atuais, pois ainda vivenciando uma pandemia.

Nota-se, porém, que o governo federal tem buscado através da lei de Libras o empenho do sistema educacional do país para a inclusão do ensino de Libras em suas grades curriculares e a garantia de atendimento e tratamento adequado às pessoas com deficiência auditiva, por parte das instituições públicas e/ou privadas que prestam assistência à saúde.

De acordo com Dizeu e Capolari, (2005, p. 595) a língua de sinais, quando adquirida precocemente favorece o desenvolvimento pleno da criança surda enquanto sujeito. O contrário disso acarreta dificuldades à pessoa surda *para a compreensão de um contexto complexo: pensamento abstrato, desenvolvimento de sua subjetividade, evocação do passado, dentre outras.*

Para Reily (2007) que estudou o papel da Igreja nos primórdios da educação dos surdos, um dos fatores mais importantes para se estabelecer os sistemas de sinais foi a convivência dos surdos em grupo. Conforme a autora a linguagem é

[...] dinâmica e constitui-se na interação social, com funções diversas dependendo dos propósitos dos usuários e do contexto. Os sistemas de sinais gestuais são igualmente dinâmicos. Convencionalizam-se e firmam-se como sistemas, mas podem mudar para atender às demandas sociais que se vão apresentando (REILY, 2007, p. 311).

Neste sentido, podemos inferir que a Lei nº 7.853/89 - regulamentada pelo Decreto 3.298/99 - já estabelecia normas para assegurar os direitos individuais e sociais da pessoa com deficiência, bem como sua integração social (BRASIL, 1989).

Tais, normas instituídas constitucionalmente já direcionam ao Poder Público, a atribuição de assegurar o tratamento prioritário e a garantia de direitos básicos como: educação, saúde, trabalho, lazer, previdência social, amparo à infância e à maternidade, e outros que propiciem o bem-estar pessoal, social e econômico das pessoas/cidadãos com ou sem deficiências (BRASIL, 1988).

Quando se fala em língua de sinais enquanto direitos da pessoa surda pode-se pensar a quão árdua foi a luta das pessoas com deficiência auditiva até aqui, pois a história da comunidade e a cultura surda no Brasil registrou episódios de forte resistência à sua existência enquanto língua, sendo exemplo disso, o polêmico Congresso de Milão em 1880 que influenciou e marcou a luta contra a língua sinalizada em favor da oralização dos surdos aqui no Brasil (RODRIGUES, 2018, p. 96).

Todavia, acreditando que a perspectiva defendida naquela conferência, causaria prejuízos à comunidade surda, foi que pesquisadores da linguística obtiveram resultados que deram à comunicação gestual dos surdos o status de língua (SOFIATO; REILY, 2012).

Ou seja, graças ao grande esforço de surdos e ferrenhos colaboradores ouvintes, a língua de sinais fez-se realidade no país. Praticadas em várias escolas brasileiras como primeira língua do Instituto Nacional de Educação dos Surdos (INES) originado ainda nos tempos do Império até as

escolas atuais, nas quais as pessoas surdas de diferentes idades podem se inserir desde a fase pré-escolar aos cursos superiores voltados, exclusivamente, ao público surdo (SOFIATO; REILY, 2012).

## 4 APRESENTANDO LAURINA

---

*Como cada um de nós era vários, já era muita gente. Utilizamos tudo o que nos aproximava, o mais próximo e o mais distante (DELEUZE; GUATARRI, 1995, v.1, p. 10).*

E assim, lhes apresento Laurina que chegou à pesquisa para compor este meu diário cartográfico. Nascida na década de 60, em Minas Gerais, Laurina (pseudônimo utilizado para preservar sua identidade e que foi escolhido por ela mesma) é a primogênita de um total de 10 filhos. Nos primeiros meses de vida, sua mãe já desconfiava que pudesse haver algo diferente com a filha, pois ela não respondia aos estímulos sonoros realizados e não se assustava com estrondos/barulhos do ambiente. Ao completar um ano de vida, a pequena não esboçou qualquer reação quando a família cantou “parabéns pra você” em sua festa de aniversário e, então, a mãe resolveu levá-la ao pediatra. A partir de então, iniciou-se o processo de investigação e a Laurina recebeu o diagnóstico de surdez bilateral profunda.

Laurina frequentou uma creche de ouvintes (pessoas que ouvem) durante pouco tempo, onde não conseguia interagir com as demais crianças. Aos seis anos de idade, mudou-se com a família para a cidade de São Paulo, onde conheceu uma instituição chamada Instituto Santa Terezinha direcionado à educação de meninas com surdez e cuja formação era apenas oralizada, não sendo permitido o uso de sinais.

Com nove anos de idade, Laurina e sua família vieram para o Norte do Paraná, pois seu pai havia conhecido o Instituto Londrinense de Educação de Surdos (ILES), onde a menina concluiu o Ensino Fundamental. Neste período o método para o ensino ainda era totalmente oralizado, sendo a Língua Portuguesa a primeira, ou seja, L1. Apesar da prática dos sinais não serem permitidas dentro da instituição, os alunos praticavam os sinais fora dos muros

da escola, e escondido dos professores da época, começaram a aprender os primeiros sinais.

Em 1978, com doze anos de idade Laurina foi levada a um otorrinolaringologista para avaliação da possibilidade de implante coclear<sup>6</sup>, contudo Laurina recusou veemente o procedimento invasivo, implorando ao seu pai que não permitisse a cirurgia.

Com dezoito anos de idade a jovem Laurina expandiu seu vocabulário de sinais ao ter contato com um grupo de surdos que continuava utilizando a comunicação gesto-visual como uma forma de resistência, pois ainda na década de 80, o uso dos sinais não era reconhecido como língua.

Laurina retornou para o Estado de Minas Gerais onde se casou e teve suas duas filhas (ambas ouvintes) e, após alguns anos de relacionamento abusivo, ela separou-se do esposo, retornou ao Paraná com as duas filhas e reconstruiu sua vida aos poucos, com apoio de familiares. As crianças foram matriculadas em escolas públicas regulares e Laurina começou a trabalhar numa indústria de café da região, onde permaneceu por oito anos, período em que desenvolveu uma lesão na região do joelho esquerdo, que apresenta sequelas até hoje.

Em 2002, com 36 anos, Laurina comemorou o reconhecimento da Libras<sup>7</sup> como língua do país e reconheceu neste processo a liberdade para se comunicar. Assim, a mulher aguerrida retornou aos estudos e iniciou o curso de artes. Nesta primeira tentativa de realizar uma faculdade teve a duração de dois meses.

Em 2006, quando foi criado o curso Letras Libras em Santa Catarina, Laurina realizou o processo de seleção, mas não obteve a aprovação. Contudo,

---

<sup>6</sup> Dispositivo eletrônico computadorizado, implantável de alta complexidade tecnológica, que é utilizado com o objetivo de restaurar a função da audição nos pacientes com deficiência auditiva profunda (UFES, [2021]).

<sup>7</sup> Em 24 de abril de 2002, por meio da lei 10.436 a Língua Brasileira de Sinais (Libras) é reconhecida como meio legal de comunicação e expressão. Língua de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, constitui um sistema linguístico de transmissão de ideias e fatos (BRASIL, 2002).

fazer a faculdade de Letras Libras era um grande sonho, então em 2008 voltou a realizar o processo de seleção, estudou muito e conquistou a sonhada vaga. Foi um período de muita aprendizagem, novos sinais, desenvolvimento da escrita e uma nova forma de ver as coisas, o mundo.

Ao concluir a graduação, iniciou na sequência o curso de pós-graduação em Tradução e Interpretação de Libras/Português, na mesma instituição. Na oportunidade ela também pode exercer a docência, aceitar a proposta para lecionar/ensinar a Língua Brasileira de Sinais num curso da instituição em troca Laurina não pagaria as parcelas do curso de pós-graduação em que estava matriculada.

Em 2017, ela realizou a prova do Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM) que teve como tema de redação “Os desafios para a formação educacional de surdos no Brasil”, momento histórico para Laurina, que se sentiu representada no tema de uma prova tão importante como a do ENEM. Laurina conseguiu a pontuação suficiente para iniciar mais uma faculdade, a de pedagogia, concluída no ano de 2022.

No período de 2018 a 2020 Laurina assumiu a presidência da Associação dos Surdos de Londrina (ASL), contribuindo para o fortalecimento da comunidade surda londrinense por meio de ações sociais, festas temáticas, sendo um dos grandes feitos, a organização da festa de comemoração dos 50 anos da ASL, no final do seu mandato.

**Figura 2** - Cinquentenário da ALS



**Fonte:** ALS (2020).

E foi neste mesmo ano (2020) em que foi comemorado o cinquentenário da Associação de Surdos, que Laurina e eu iniciamos a produção deste diário polifônico, reunimos as experiências vividas, os encontros e narrativas compartilhadas e construídas em ato, a partir de várias mãos, das mãos da usuária cidadã guia, dos trabalhadores em saúde, dos nossos autores intercessores que permitiram algumas reflexões sobre a produção do cuidado em saúde da pessoa surda. Sendo que a primeira cena do nosso diário será descrita a seguir.

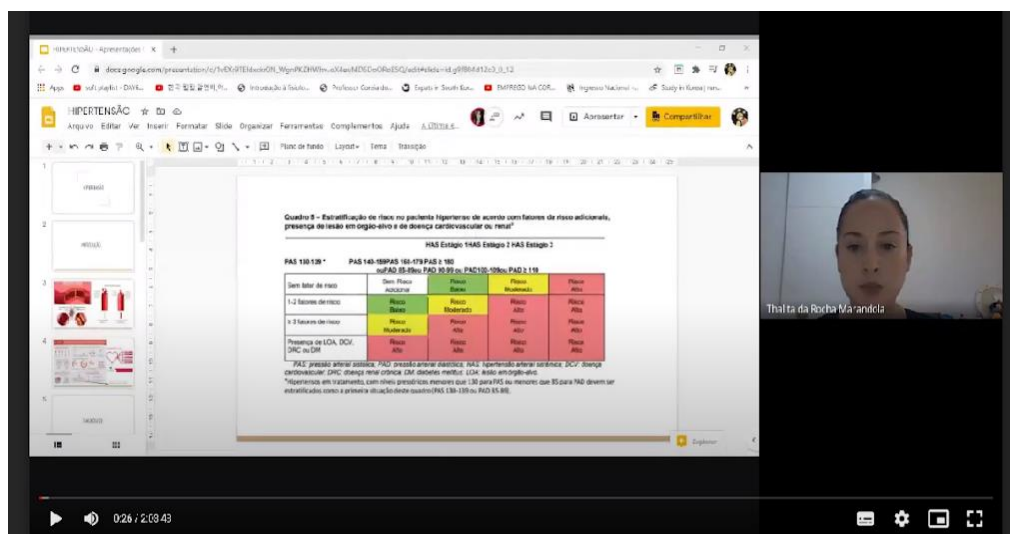
Era a primeira semana do mês de outubro de 2020, estava iniciando as conversas com o setor de Educação do ambulatório de especialidades, a fim de apresentar minhas intenções de pesquisa. Após envio da carta de aceite pela diretoria para a pesquisa, aguardava o dia da nossa reunião com a equipe da Educação para acertar a entrada no campo.

Em outro canto da cidade, Laurina recebia com muita alegria o guia de consulta médica que estava aguardando há tempos, enfim conseguiria a tão esperada consulta com o ortopedista para avaliar seu quadro de dor no joelho. Contudo, não era sobre a consulta com o ortopedista, mas sim o atendimento com o oftalmologista o qual estava aguardando há pouco mais de 6 meses para avaliação da redução da acuidade visual.

Estávamos há sete meses em situação de Pandemia pela (SARS-CoV-2) o que obrigou uma mudança radical na forma em que a sociedade estava se organizando, o uso das máscaras faciais e o distanciamento físico eram obrigatórios. Os serviços de saúde de atendimento eletivos aos poucos estavam retornando às suas atividades presenciais, com número reduzido de atendimentos. E os serviços de Ensino, como no caso das Universidades, aderiram a modalidade remota.

Eu estava atuando como docente da Universidade Estadual de Londrina, pelo departamento de Saúde Coletiva, nossas aulas estavam acontecendo no formato remoto. Até parecia que o conforto da minha casa traria leveza ao processo, mas ministrar aulas *online*, sem ver os rostos dos alunos devido às câmeras desligadas, com uma internet instável, sem mesa e cadeira adequadas para as horas e horas em frente ao computador, e com crianças de dois e seis anos de idade exigindo atenção, foi um tanto desafiador.

**Figura 3** – Aula remota síncrona com os alunos de graduação, ano de 2020.



**Fonte:** A própria autora.

E no dia 22 de outubro de 2020, enquanto eu ministrava uma aula sobre protocolos clínicos de saúde, Laurina compareceu à consulta com o especialista, de acordo com o agendamento relatado na guia. Ao chegar no ambulatório de especialidades, se apresentou na recepção, a pessoa que a atendeu começou a balbuciar algo por baixo da máscara, no mesmo momento Laurina se identificou como surda, dizia não entender o que estava sendo dito por baixo da máscara e pediu a pessoa que estava atendendo para que escrevesse as orientações, assim compreendeu que tinha que pegar uma senha, sentar-se em um local com algumas cadeiras e aguardar ser chamada.

Chamaram uma pessoa, chamaram outra pessoa e na sequência foi chamada. Entrou na sala, sentou-se em uma cadeira de frente com profissional da saúde. Observou que sua expressão estava ranzinza e que ele começou a movimentar os lábios por baixo da máscara iniciando alguma conversa. Laurina se identifica, “*eu sou surda*”, e ele continua falando, ela faz um gesto para ele esperar, repetiu que é surda e sugeriu para escrever num papel o que ele estava falando, ela começou a ficar nervosa, dizia novamente que é surda, pediu um momento para pegar o celular e mostrou um contato de uma intérprete de Libras na tela do celular, o profissional fez um gesto de negativo para o ato dela.

Naquele momento Laurina, já agitada com a situação, iniciou uma chamada de vídeo com a intérprete de Libras, que a acompanhou em outros momentos, e em estado de nervoso começou a falar para a intérprete que o profissional não estava aceitando conversar com ela de outras formas. E pediu para a intérprete conversar com profissional. Médico e intérprete de Libras discutiram durante alguns minutos sem que Laurina entendesse o que estava acontecendo. Ela nervosa perguntou o que ele estava falando, a intérprete explicou que ele não queria que gravasse a consulta. Mas Laurina, não estava gravando, ela pediu para ligar para a intérprete ajudá-la na tradução da consulta, ela ainda questiona: “*Como nós vamos nos comunicar?*” A discussão entre profissional da saúde e intérprete de Libras continuou, na tentativa de explicar que ter um intérprete é direito da pessoa surda. Contudo, o profissional parecia não ter paciência e começou a fazer gestos de “saia da sala”, utilizando a mão com o dedo indicador em riste, fazendo um movimento em linha reta no sentido da porta da sala.

Laurina não saiu da sala no primeiro momento, então o profissional levantou-se e saiu, deixando-a sozinha na sala. Ela então tentou segui-lo pelos corredores, mas ele sumiu entre as salas daquele enorme ambulatório. Em estado de prantos, Laurina, que ainda estava com a intérprete durante a transmissão por vídeo chamada, retornou ao consultório onde estava e ficou lá até a chegada de outro profissional. Uma pessoa identificada como enfermeira, conversou com a Laurina e sua Tradutora Intérprete de Língua Brasileira de Sinais (TILS), a mesma disse à Intérprete que a filmagem no interior do consultório não estava autorizada. Mais uma vez, tanto Laurina quanto a sua Intérprete explicaram à profissional que a presença de uma intérprete de Libras era um direito, e que na ocasião, a tradução estava sendo realizada por vídeo chamada, e que aquilo não se tratava de gravação.

A enfermeira conduziu Laurina até uma sala que ficava em um piso inferior ao que ela estava. Neste local começou a falar novamente com a Laurina por meio da oralização e com máscara. Ainda muito nervosa Laurina não acreditava que estava acontecendo novamente, e repetiu: “*eu não consigo entender, escreve o que você está dizendo!*” A enfermeira perguntou onde ela

morava, ela não entendeu o porquê desta pergunta, mas respondeu. Depois disto, a enfermeira saiu da sala para fazer uma ligação e veio com a orientação de que a consulta fosse reagendada para a semana seguinte, com outro profissional. Laurina informou que faria uma reclamação formal do médico que recusou o atendimento, ela classificou como falta de respeito e de educação a conduta do profissional em não aceitar outras formas de comunicação: “*não quis baixar a máscara, não quis escrever, não quis vídeo chamada*” [...] momento em que foi interrompida pela enfermeira: “*Calmaaa... aqui não pode filmar a consulta*” Ahhhhh que nervoso! Parecia que ninguém ali estava entendendo.

Laurina foi orientada a aguardar na sala do subsolo enquanto a enfermeira que estava a atendendo conversava com outra pessoa no telefone, a espera foi mais 30 min. No retorno da ligação, a enfermeira pediu desculpas pela situação e tentou justificar o ocorrido como uma falta de conhecimento no atendimento à pessoa surda. De qualquer forma, Laurina estava disposta a realizar a denúncia devido à falta de acessibilidade do serviço de saúde e do médico. Depois da conversa com a enfermeira, foi proposta uma nova data para a consulta, que aconteceria no dia seguinte, com outro profissional.

Saindo do ambulatório, por meio de um TILS, Laurina entra em contato com uma emissora de televisão local para fazer denúncia, além de acionar o Ministério Público.

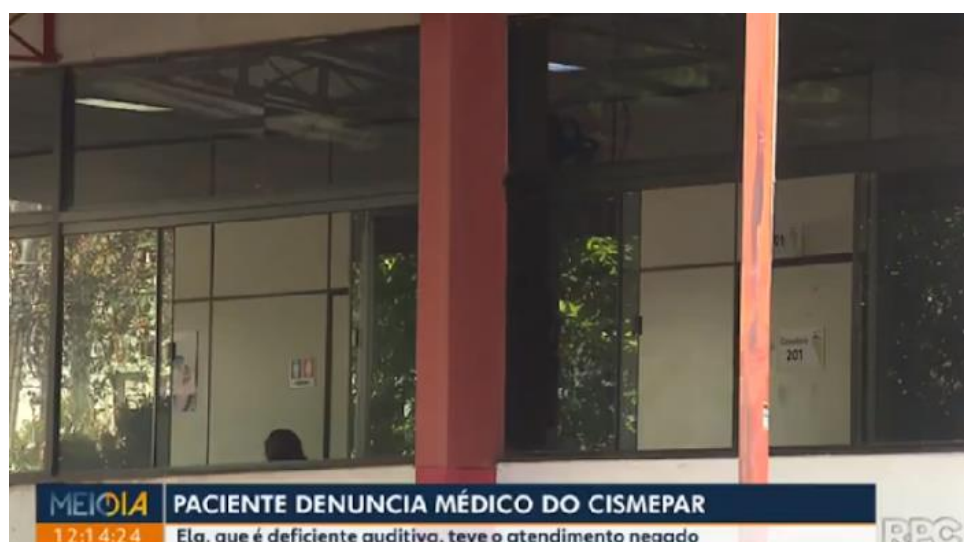
No final deste dia recebi uma mensagem da equipe do ambulatório de especialidades, pedindo apoio para conduzir uma situação com usuário surdo. Sem muitos detalhes sobre o que tinha acontecido e quem era a usuária ou mesmo de que forma eu poderia ajudar. Mas, me coloquei à disposição e a conversa encerrou assim.

No dia seguinte, Laurina e a TILS compareceram à consulta no horário agendado. Ao adentrarem no consultório, o profissional médico que faria o atendimento perguntou se ela gostaria que ele baixasse a máscara, ela questionou: “*agora pode baixar a máscara? ontem não podia!!*” [expressão de desconfiada]. A consulta decorreu de forma tranquila, Laurina pode interagir,

realizou os testes, compreendeu as orientações. Ao final disse: “*tá vendo, é isso... é acessibilidade. Acessibilidade é importante*”.

No dia em que houve o retorno da Laurina na consulta, foi ao ar no Jornal do Meio-Dia, uma reportagem com a denúncia do não atendimento, enquanto eu estava preparando o almoço das minhas crianças e “correndo” com os preparativos da aula que iniciaria às 14h, eu assistia a fala de Laurina e da TILS que a acompanhou neste processo.

**Figura 4** - Frame da reportagem que foi exibido no dia 23 de outubro de 2020



**Fonte:** (<https://globoplay.globo.com/v/8964859/>, 2020).

Foi neste momento que vi a Laurina pela primeira vez, por meio de uma reportagem da televisão. Ela descrevia sucintamente o que havia ocorrido durante a tentativa de consulta e explicitava sua indignação com a falta de respeito. Naquele momento anotei o nome dela completo e posteriormente a procurei nas redes sociais, até que a localizei. Após este contato, Laurina aceitou conversar comigo. Recebeu-me em sua casa, conversamos sobre a vida, o nosso jeito de viver a vida, acompanhado por chá e bolo a cada visita. Permitiu ainda que eu a acompanhasse em consultas médicas na UBS.

Voltei a falar com a equipe de Educação do ambulatório, e juntas construímos um encontro de educação permanente em saúde para discutirmos o acolhimento à pessoa com deficiência, que foi realizado dois meses depois do inoportuno atendimento da Laurina.

## 5 REGISTRO DAS REFLEXÕES

---

A partir dos acontecimentos vivenciados com e pela a Laurina, e a vivência com os trabalhadores dos serviços de saúde, iniciei os registros das reflexões que eram produzidas nesses encontros. O primeiro ponto de análise foi sobre o acolhimento, esta prática que nos introduz na produção do cuidado em saúde. Alguns desafios apontados no encontro que ocorreu durante o acolhimento foi a insegurança de lidar com o que é diferente, o que é “anormal” segundo uma perspectiva do funcionamento do corpo biológico e quais formas de (re)existir. Na sequência, a minha expectativa era conhecer a percepção da Laurina sobre o cuidado, no entanto, sou eu a pessoa a ser questionada, ou seja, de qual cuidado você está falando, Thalita?

Pois é, Laurina se apropriou bem do seu ser pesquisadora e juntou-se a mim nesta construção. E para finalizar este registro de reflexões seguimos conversando sobre a linguagem como uma ferramenta do cuidado.

### 5.1 ACOLHER E SER ACOLHIDO: REFLETINDO NOSSA PRÁTICA NO ACOLHIMENTO DOS USUÁRIOS COM DEFICIÊNCIA

Em relação à referida consulta em que Laurina não teve seu atendimento consumido em função, a princípio, das barreiras comunicacionais, ela realizou uma denúncia à ouvidoria do Consórcio de Especialidades e, posteriormente, ao Ministério Público (MP).

As ações foram disparadas no referido serviço como resposta a determinação do Ministério Público, e por eu estar entrando no campo de pesquisa fui convidada pela gestão do serviço de saúde para apoiá-los nas atividades a serem realizadas junto aos trabalhadores em saúde, com a proposta de organizar oficinas de trabalho que possibilitasse uma reflexão sobre a acolhida da pessoa surda.

As oficinas com os trabalhadores foram desenvolvidas durante o expediente de trabalho no Consórcio de Especialidades em dois momentos distintos: no primeiro encontro, fizemos aproximação destes trabalhadores com as histórias de lutas e conquistas da pessoa com deficiência; abordamos os aspectos sobre a deficiência e Capacitismo por meio de exposição dialogada, a partir de ferramentas como: rodas de conversa, encenação teatral, aula expositiva com projeção de slides em recursos de multimídia sobre o tema.

Ao todo participaram da oficina de trabalho 48 trabalhadores da saúde, lotados naquele estabelecimento de saúde, os quais foram distribuídos em quatro turmas de doze trabalhadores, sendo que cada uma das turmas participou de dois encontros presenciais.

No primeiro encontro, os trabalhadores de saúde realizaram uma encenação teatral de cenas de atendimento aos usuários do serviço. Contou com a participação de todos os presentes, os quais foram distribuídos em dois grupos com a seguinte composição de trabalhadores/atores: uma pessoa com deficiência; uma pessoa sem deficiência para a recepção; uma pessoa sem deficiência para realizar a consulta, ficando os demais participantes com o papel de observadores.

As cenas apresentadas pelas quatro turmas apresentavam componentes caricatos das situações já vivenciadas pelos trabalhadores na rotina do processo de trabalho, situações que indicavam ignorância sobre a temática dos direitos da pessoa com deficiência bem como as limitações comportamentais dos próprios trabalhadores frente a estes usuários.

Após a encenação, conversamos sobre os sentimentos experimentados naquela vivência, tanto para os que fizeram o papel de pessoa com deficiência quanto para quem ocupou a função de trabalhador. A partir daí lançamos aos trabalhadores de saúde o desafio da seguinte reflexão com o seguinte mote: **Deficiência para mim é (...)**.

No segundo encontro trouxemos para a conversa temas como Acessibilidade; Tecnologias assistivas (TA), Libras e seus Sinais básicos, além

de uma proposta para elaboração de um manual de acolhimento inclusivo a partir da apresentação de estudos de casos que versavam sobre as dificuldades que as pessoas com deficiências enfrentam sejam elas: motora, auditiva, visual e intelectual, ao buscar acesso nos diferentes equipamentos de saúde. Seguem os casos apresentados,

**Caso 1 - Deficiência motora** - Juliana, 31 anos, tem paralisia dos membros inferiores, utiliza cadeira de rodas para locomoção, é independente e se locomove para todos os lugares. Ela compareceu à consulta da especialidade Oftalmológica. Quais cuidados podem ser prestados durante o acolhimento da Juliana?

**Caso 2 - Deficiência auditiva** - Isabela, 26 anos, gestante de 32 semanas. Encaminhada pela UBS para acompanhamento na Rede Materno Infantil. Isabela é surda, utiliza a Libras para comunicação, está acompanhada pelo esposo, também surdo. Ao chegar no Serviço, ficou perdida e pediu informação no acolhimento. Porém, não há presença de intérpretes. Quais cuidados podem ser prestados durante o acolhimento da Isabela e seu esposo?

**Caso 3 - Deficiência visual** - Luiz, 15 anos, é cego. Foi encaminhado para consulta com a Gastro. Ele vem acompanhado pelo seu cão guia e sua mãe. Quais cuidados podem ser prestados durante o acolhimento do Luiz?

**Caso 4 - Deficiência intelectual** - Amadeu, 41 anos, tem síndrome de Down. Compareceu ao Centro de especialidades em companhia da sua tutora, para retorno com a cardiologia. Quais cuidados podem ser prestados durante o acolhimento do Amadeu?

A partir destes casos discutimos a prática do acolhimento às pessoas com deficiência e levantamos sugestões de como acolher o usuário e seu acompanhante, respeitando suas singularidades.

Durante as conversas sobre o acolhimento no trabalho algumas falas chamaram a atenção: “*é, mais o pessoal do acolhimento não percebeu a deficiência da paciente*”, “*não é a enfermagem que tem que fazer o acolhimento, é o pessoal do setor [setor chamado acolhimento]*”, “*ahhh, mas a fulana não tinha*

*que estar no acolhimento, ela nem tem perfil” e ainda, “quem tem que ficar no acolhimento não fica!”.*

Tais expressões sugerem que os profissionais de saúde entendem o acolhimento enquanto um lugar (espaço físico) e que o "responsável" por acolher possui característica predefinida ou então, previamente atribuída pela rotina/escala de trabalho. Ou seja, quem irá acolher é a pessoa que está na escala daquele setor e/ou quem tem o “dom” para o acolhimento.

O acolhimento é, em um primeiro momento, uma estratégia de organização dos serviços de saúde, em especial da Atenção Básica, como foi apresentado pela experiência de Betim trazida por Franco, Bueno e Merhy, (1999, p.3) e tem como objetivo:

1) Atender a todas as pessoas que procuram os serviços de saúde, garantindo a acessibilidade universal. Assim, o serviço de saúde assume sua função precípua, a de acolher, escutar e dar uma resposta positiva, capaz de resolver os problemas de saúde da população. 2) Reorganizar o processo de trabalho, a fim de que este desloque seu eixo central do médico para uma equipe multiprofissional – equipe de acolhimento –, que se encarrega da escuta do usuário, comprometendo-se a resolver seu problema de saúde. 3) Qualificar a relação trabalhador-usuário, que deve dar-se por parâmetros humanitários, de solidariedade e cidadania (FRANCO; BUENO; MERHY, 1999, p. 3).

Proposta esta, que permite o acesso da população aos serviços de saúde, ampliando por meio da escuta do indivíduo a possibilidade de ter suas necessidades de saúde contempladas.

A Política Nacional de Humanização (PNH) traz o acolhimento como:

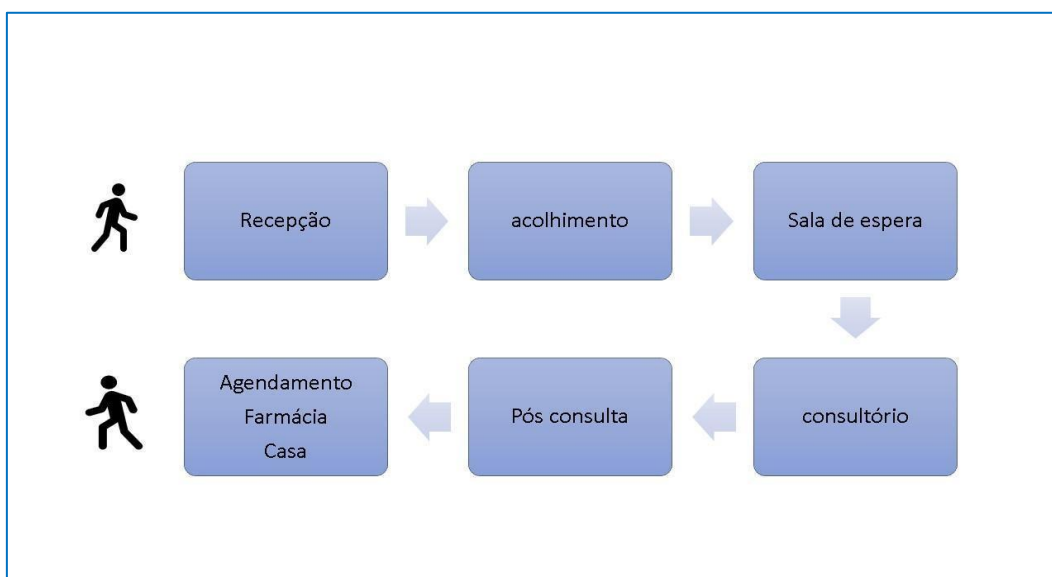
Processo constitutivo das práticas de produção e promoção de saúde que implica responsabilização do trabalhador/equipe pelo usuário, desde a sua chegada até a sua saída. Ouvindo sua queixa, considerando suas preocupações e angústias, fazendo uso de uma escuta qualificada que possibilite analisar a demanda, colocando os limites necessários, garantindo atenção integral, resolutiva e responsável por meio do acionamento/articulação das redes internas dos serviços (visando à horizontalidade do cuidado) e redes externas, como outros serviços de saúde, para continuidade da assistência quando necessário (BRASIL, 2010, p. 51).

Ou seja, o acolhimento é uma ferramenta que apoia a organização dos serviços em saúde e favorece a relação entre trabalhador de saúde-usuário. Esta prática deve acompanhar o trabalhador da saúde em qualquer etapa da produção do cuidado.

O acolhimento ocorre em um campo onde há processos de trabalho operando, e apesar de que o trabalho em saúde tem suas particularidades, ou seja, o produto não será um objeto a ser comercializado, ele ainda é operado no modelo fabril, que divide a execução do processo de trabalho para ter um aumento da produtividade, que nasce de uma perspectiva capitalista de aumento dos lucros.

Um exemplo é a fragmentação da assistência ofertada ao usuário que busca por atendimento em uma unidade básica de saúde ou em um ambulatório. No caso de Laurina temos o fluxo interno do ambulatório de especialidades é demonstrado a seguir:

**Figura 5** - Fluxo de atendimento no ambulatório de especialidades, a partir do processo de trabalho experimentado em 2020.



**Fonte:** autoria própria.

Essa divisão do trabalho, como se fosse uma linha de produção, produz um afastamento do trabalhador da saúde da pessoa no qual está produzindo o cuidado. Promovendo uma captura no processo de cuidado do usuário, uma vez que o trabalhador entende que compõem apenas um fragmento e não o todo. Desta forma, seria justificável o discurso de que “este serviço não é meu” ou “apenas determinado setor é responsável por uma ação”.

Almeida (1986) ao falar sobre o processo de trabalho da enfermagem que aponta as influências sofridas pelo modo de produção capitalista e afirma:

“A divisão técnica do trabalho, ou seja, um mesmo trabalho sendo executado em parcelas por vários trabalhadores, tem sua origem na fase de cooperação e manufatura e vai desenvolver-se no modo de produção capitalista. Esta divisão parcelada do trabalho, que se desenvolveu principalmente com a indústria norte-americana, tendo frente aos estudos de Taylor, extravasa os trabalhos ditos produtivos e atinge também os trabalhos não produtivos, como os serviços, incluindo-se aqui a enfermagem”(p. 70).

A partir do momento que o acolhimento, que *a priori*, é utilizado como ferramenta de organização do serviço e melhoraria ao acesso dos usuários, é entendido como um setor no qual os trabalhadores lotados nele organizam o fluxo de atendimento aos demais setores, tem-se aí uma redução da potência produzida pelo acolhimento e uma alienação dos trabalhadores que deixam de “acolher” seus usuários para terceirizar esta ação ao local correspondente.

Podemos afirmar que acolhimento não é um setor ou uma unidade de serviço, não é uma característica pessoal do trabalhador de saúde, não é atribuição exclusiva de uma categoria profissional, não é apenas uma estratégia de organização de serviço, não é um instrumento de classificação de risco.

Acolhimento é o encontro acolhedor com o outro no cotidiano do trabalho, trabalhador com trabalhador e trabalhador com usuário. Para que o encontro possa ser acolhedor parte-se do princípio que tudo que o outro traz para o encontro tem sentido, que a vida do outro é válida e que este tem autonomia em seu modo de viver. O acolhimento é uma prática de cuidado do

exercício de todas as profissões, não existe um núcleo profissional que possa reivindicar que a prática de acolhimento seja exclusividade de uma categoria profissional. Todos fazem e são responsáveis pelo acolhimento. Colocar em análise a prática do acolhimento permite superar várias limitações na produção do cuidado (MERHY, 2015).

Durante a EPS realizada com a equipe do ambulatório, conversamos sobre a prática do acolhimento com a pessoa com deficiência, sendo que a maior limitação apontada pelos trabalhadores foi relacionada à comunicação com a pessoa com deficiência auditiva e surdez, uma vez que as demais pessoas compareciam ao serviço acompanhado por cuidadores ou familiares. Ou ainda, que a deficiência não impedia a comunicação oral auditiva. Em uma das cenas houve o seguinte destaque:

*Tem deficiência que é fácil de lidar, outras já são mais complicadas (GEPS 4)*

*Quando é dowzinho (criança com Síndrome de Down) ou especialzinho (criança com Paralisia Cerebral) a conversa é realizada com as mães. Quando tem alguma deficiência motora, a pessoa consegue falar e ouvir, aí dá para conversar, mas quando é deficiente auditivo [...] É difícil de se comunicar (GEPS 2 e 3).*

As trocas de experiências em cada setor conduziam a conversa de que o acolhimento à pessoa com deficiência dependia de qual deficiência era apresentada, das características que o outro corpo possui e dos meios que este outro utiliza para garantir sua acessibilidade. Num processo de responsabilização, exclusiva, à pessoa que busca a construção do seu cuidado ao mesmo tempo em que determinados regimes de verdades exerciam forças que limitavam a atuação deste usuário.

E de quais regimes de verdades estamos falando? O que está por trás da expressão “downzinho” ou “especialzinho” relatado pelos trabalhadores? Vários relatos de contato com uma pessoa com deficiência surgiram, relatos que

traziam os termos: “coitado”, “tadinho”, “mudinho”, “ceguinho”, falas que em um primeiro momento podem sugerir algum sentimento de piedade sobre o corpo do outro, mas que carregam as subjetivações do que pode um corpo com deficiência.

As expressões verbais e corporais dão pistas das nossas construções históricas sobre a imagem da pessoa com deficiência. Verbalizar que o outro é “coitadinho”, “especial”, “tadinho”, “pobrezinho” ou que é “uma inspiração”, “exemplo a seguir”, são formas de colocar a pessoa com deficiência num local de incapacitado para a vida e uma supervalorização da sua deficiência.

Tal prática é intitulada como capacitismo, uma preconceção de que a deficiência limita toda e qualquer forma de viver a vida; como se a pessoa fosse a deficiência e não a deficiência uma característica da pessoa.

A antropóloga Anahi Guedes de Mello em seu artigo “Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC” publicada em 2016, discute a utilização do termo capacitismo, que até 2012, não era relatado no Brasil.

Nos documentos oficiais brasileiros não havia um termo que pudesse representar este tipo de violência, mas já existia um registro sobre o que seria uma categoria de discriminação por motivo de deficiência, dentre outras:

Qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive, a recusa de adaptação razoável (BRASIL, 2008, p.4).

Mello (2016), a partir do referencial teórico do corponormatividade compulsória defendida por Buttler, descreve o capacitismo como:

uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à corponormatividade. É uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejada, de ter relações sexuais etc.), aproximando as demandas dos movimentos de pessoas com deficiência a outras discriminações sociais, como o sexismo, o racismo e a homofobia. Essa postura advém de um julgamento moral que associa a capacidade unicamente à funcionalidade de estruturas corporais e se mobiliza para avaliar o que as pessoas com deficiência são capazes de ser e fazer para serem consideradas plenamente humanas (p.8).

O capacitismo foi observado nesta cartografia em dois momentos: em um destes momentos, falando sobre o ocorrido no acolhimento da usuária surda, os trabalhadores em saúde entendiam que por ela ter uma deficiência auditiva deveria ter um acompanhante obrigatoriamente:

*Se a pessoa sabe que é surda, por que não estava acompanhada? (GEPS1)*

A discussão prosseguiu uma vez que entendiam que por não poder ouvir ela também teria dificuldades para compreender a orientação e, que isso atrapalha o atendimento, associando a ausência de audição com déficit cognitivo. Lembraram ainda de um colega de trabalho com deficiência visual, mas que optou por não utilizar bengalas durante seu processo de transição entre os espaços. Neste processo de reflexão sobre as deficiências, discutimos o quanto as nossas concepções do que é deficiência limitam a potencialidade de agir do outro, e o quão necessário considerar é aceitar a forma de vida que as demais pessoas assumem, independente de deficiências.

O capacitismo aqui vem sob as expressões de saber/poder sobre a deficiência do outro, termos pejorativos diminuindo a potência de existir da pessoa, piadas e expressões que ridicularizam o indivíduo.

Por vezes, as formas como manifestamos nosso entendimento do que é certo e errado na vida do outro, produzem mais barreiras de acesso à equidade e integralidade da assistência em saúde, do que produção do cuidado.

Outra forma de capacitismo observada nesta cartografia ocorreu durante meus estudos sobre o tema no qual me identifiquei - em muitos momentos - o quão capacitista fui enquanto trabalhadora de saúde e amiga de uma pessoa surda. Não me refiro ao uso de termos que minimizam a pessoa com deficiência ou falas agressivas que impedem o agir do indivíduo. Mas as práticas “generosas” que, não intencionalmente, mas subestimaram a capacidade da pessoa com deficiência, em especial dos surdos com quem eu convivia, e não permitiam seu desenvolvimento.

Além de subestimar a capacidade também hipervalorizava pequenas práticas realizadas por eles. Valorizar as ações das pessoas com deficiência é importante sim, não pela deficiência em si, mas pela conquista da pessoa. A diferença é que o destaque não está na característica (deficiência), mas na construção do indivíduo.

É necessário também, disparamos um reflexão sobre, a até então normalizada, prática de supremacia e imposição da cultura ouvinte sobre a cultura surda, como se a primeira fosse superior a segunda. Ainda pouco discutida, o audismo é considerado como um processo de opressão linguística e cultural sobre a pessoa surda. Pode ser definido como:

*sistema de opressão presente na sociedade capitalista que coloca Pessoas Surdas em posição inferior na escala de desigualdades sociais, sob a dominação colonialista de instituições subalternizadoras (políticas públicas, empresas, escolas, medicina, fonoaudiologia, justiça etc.), a partir da desvalorização, da inferiorização e mesmo da marginalização das línguas de sinais, tanto na vida social cotidiana, quanto nas relações institucionais. Em todos esses casos, há o incentivo ou a exigência de que sejam dominantes nas relações sociais o sentido da audição e as línguas vocais-auditivas. (Azevedo, Aquino, Hora. 2021, p.196)*

Segregar uma pessoa por motivos de diferenças linguísticas, no caso entre a língua auditiva e a língua visual, é considerado audismo. E o que está reflexão implica na produção do cuidado da pessoa surda?

A produção do cuidado ocorre no encontro, por meio de trocas de experiências e intenções, trabalhador de saúde e pessoa surda produz o cuidado, assim como em qualquer outro encontro trabalhador-usuário. Nesta troca, considerar o outro como interlocutor válido é entender que independente da sua característica física ou intelectual ele compõe um cenário de cuidado de forma ativa, tem desejos, interesses, necessidades que pertencem a ele. E é desta forma que a pessoa surda quer ser reconhecida, como sujeito do seu próprio cuidado. Se eu, trabalhadora da saúde não produzir a reflexão sobre o meu processo de trabalho no encontro com a pessoa surda, vou reproduzir modelos de assistência que colocam, historicamente, a pessoa surda num espaço de incapacitado, improdutivo, insujeito.

## 5.2 DAS DIFERENÇAS: RESISTIR E EXISTIR

*Nasceu surda, num mundo de ouvintes*

*Cresceu muda, numa sociedade de cegos*

*Tudo que tinha de seu, não tinha lugar, nem direito*

*Vivia encarcerada em uma cela chamada lar*

*A família carcereira não era de muita conversa*

*Cala a boca Catarine, para de mexer essas mãos.*

*fica parecendo macaco de estimação,*

*o que você pensa que vai fazer?*

*No futuro vai trabalhar com o que?*

*Vai o quê? Vai trabalhar no circo?*

*Não, você precisa aprender a falar português, entendeu?*

*Você precisa ser mais normal*

*Parecido com gente normal (MANOS..., 2016).*

Dentre as anotações do diário cartográfico, Laurina conta como foi crescer sem a audição em um mundo de ouvintes e a conquista da sua identidade surda. Foi um processo construído junto com os avanços das discussões a respeito da pessoa com deficiência. Conceito este, que sofreu diversas alterações de acordo com os contextos das sociedades, como já visto anteriormente.

De acordo com uma das narrativas de Laurina, geralmente, quando ela busca por atendimento médico ela escreve ou oraliza suas necessidades e normalmente “eles” - se referindo aos profissionais de saúde - entendem. No entanto, a usuária surda relatou sua experiência vivida durante o nascimento da sua segunda filha, via de parto cesárea, como uma experiência traumatizante (sendo o primeiro parto havia sido por via natural).

*Quando entrei na sala de cirurgia deram uma injeção nas costas, era para subir das minhas pernas até a cintura, para não sentir dor, certo? Mas quando começou a cortar eu comecei a sentir dor, e gritei: dor, dor, dor! O médico olhou e fez um gesto do tipo “o que foi?” E eu dizia que estava com dor, ele falou alguma coisa que não entendi devido ao uso da máscara. Meus braços estavam amarrados e eu continuava gritando ahhhhhhhhhh, dor, dor [...] então disseram: isto é normal! Eu respondi: nãooooo! Estou com dor! Continuei gritando até que colocaram alguma coisa na minha veia e eu dormi! Terminaram o procedimento, mas eu fiquei traumatizada, não esqueci até hoje! Você sabe quando corta o dedo com a faca? Então, senti muita dor! Depois do parto eu falei para o médico que sentia muita dor no corte, ele não acreditou em mim, disse que não era possível que sentisse mais dor. Porém, eu sentia dor! (Laurina).*

Trata-se de uma verdadeira tortura! Um relato extremamente forte, carregado de sofrimento físico e mental que me fez lembrar Zanardo et al. (2017) que conceituam estas ações desrespeitosas sobre o corpo da parturiente como violência obstétrica. As autoras trazem também que este tipo de violência pode ocorrer de modo velado e por diferentes modos: falta de respeito ao corpo da parturiente; uso de medicações para indução do parto sem a anuência ou a contragosto da mesma; falta de uma escuta ativa; desconsideração do lugar de fala e até deixar de usar a analgesia quando necessários - são alguns exemplos. Ou seja, um desrespeito a quem está a emitir sons e expressões de dor como ocorrido no relato de Laurina.

Em minha concepção, as expressões usadas por Laurina: *Você sabe quando corta o dedo com a faca? Então, senti muita dor!* Trazem-me a sensação de que de fato esta equipe não olhou para a Laurina parturiente e se olhou não a enxergou produzindo, assim, o que eu chamaria de (des)cuidado. O descrédito da equipe para com aquele pedido de socorro desconsiderou a hipótese de que a medicação anestésica não tivesse alcançado o efeito desejado e no momento correto, sendo que somente a sedação geral fez com que aquele corpo se tornasse dócil e que, momentaneamente, fosse silenciado.

A relação da Laurina com trabalhadores de saúde, em diferentes espaços de encontro, dá pistas dos desafios enfrentados na construção do cuidado. Um dos elementos que mais aparecem no discurso de Laurina e dos encontros mais turbulentos é que ela “não escuta” ou que “não sabe falar” [uma pausa para um suspiro profundo]. Uma característica física é o suficiente para definir como as pessoas estarão inseridas na sociedade?

Davis (1995) citado por Bisol e Sperb (2010), descreve que existe uma linha conceitual de norma, média ou padrão que classifica as diversas áreas da vida numa escala que vai da subnormal até o acima da média (BISOL; SPERB, 2010).

Se realizarmos assim, essa classificação entre as pessoas falantes do português e sinalizantes das Libras, teríamos que a norma neste país é de

falantes da língua portuguesa, o que colocaria a Laurina usuária de uma língua de sinais, como um desvio da normalidade. Bisol e Sperb (2010) corroboram ao dizer que “Com a ideia da norma, institui-se simultaneamente o desvio - aquele que se encontra nas extremidades da curva normal e que faz parte, portanto, de uma minoria” (p.8).

Será que os desafios vivenciados por Laurina poderiam estar relacionados apenas ao pertencimento de um grupo minoritário falante de outra língua? Vamos pensar juntos, uma pessoa de nacionalidade norte americana, ao morar no Brasil, teria as mesmas dificuldades que a Laurina por utilizarem línguas diferentes? Talvez os desafios nos encontros com os trabalhadores de saúde, não estejam relacionados apenas a uma língua diferente da minha.

Contudo, apesar de toda a vida que a Laurina carrega em si, o que sobressai no encontro com as outras pessoas, é a ausência de audição, que insiste em ser a “única” e suficiente característica que a coloca numa categoria de desviante da normalidade, de acordo com o conceito de normalidade descrito acima.

O “ser resumida” a uma condição ou característica do indivíduo compõe um dos elementos que definem a estigmatização do ser humano. Gofman (2004), explica que a sociedade busca meios de categorizar as pessoas, utilizando atributos (físicos, comportamentais, estruturais). A partir desta classificação, é estabelecido o que é normal e “estranho” para determinadas categorias.

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser - incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável - num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza ou uma desvantagem (GOFMAN, 2004, p. 6).

Em diversos momentos da vida, Laurina relatou ser desacreditada tanto por família, quanto por escolas, serviços de saúde e também nos locais de trabalho. A construção do conceito de deficiência a partir de um referencial biomédico, com o foco apenas na ausência e perdas, fundamenta práticas de segregação e, posteriormente, ações de intervenção neste corpo, a qualquer custo.

Quando Foucault compartilhou conosco as suas aulas realizadas em 1975 do Curso College de France, que está relatado no livro (*Anormais*), ele explanou sobre os elementos que classificam os indivíduos enquanto seres anormais e as ferramentas de normalização destes corpos.

O filósofo apontou três categorias de anormalidades, a saber: o monstro humano, que está relacionado aos que violam as leis da sociedade e da natureza; o indivíduo a corrigir, pessoa com comportamentos ou características irreparáveis ou incuráveis; e, por último, a criança masturbadora relacionada às construções familiares, com segredos e proibições sexuais.

As ferramentas utilizadas na tentativa de normalizar os indivíduos ditos anormais são: o poder judiciário (por meio das condenações e presídios), a medicina (procedimentos e hospitais psiquiátricos), a instituição familiar, e as instituições de ensino.

De acordo com a pesquisadora Potin (2014), no que diz respeito às categorias de anormalidades: “Os surdos ou sujeitos com surdez se encaixam na segunda figura, o indivíduo a corrigir”. Para essa autora, “mesmo investindo na correção da surdez, o sujeito ainda continua carregando a marca da surdez” (p.28).

Na história de Laurina, a sua anormalidade classificada no “indivíduo a corrigir” passou por uma tentativa de implante coclear (intervenção médica para corrigir sua audição), e pela educação oral (modalidade de educação para surdos que atribuída à pessoa surda a habilidade de falar de forma “normal” e, por conseguinte, a proibição da utilização da língua de sinais). Formas de tentar

disciplinar este corpo, segundo a concepção de um “normal” que, frequentemente é um ouvinte. Segundo Bianca Potin:

“Hoje em dia, quando o surdo nasce é como um copo, cada um querendo encher com o líquido que lhe satisfaz, então a subjetivação da criança depende da escolha dos pais e/ou responsáveis, cuja maioria são ouvintes. Quase sempre é o ouvinte que, nas relações de poder, tem mais domínio na tomada de decisão e a opinião médica parece prevalecer mais que o entendimento sobre os sujeitos surdos de ordem antropológica, cultural ou social. No primeiro momento, os pais procuram ajuda médica e os médicos, em sua maioria, ou em grande parte, nem todos, desconhecendo a perspectiva cultural e antropológica do ser surdo, olham para o sujeito surdo, através de exames, como um deficiente auditivo ou “anormal” e buscam curá-lo.” (POTIN, 2014, p. 39).

Sendo assim, não há como não pensar em Foucault (2013, p. 132) quando o filósofo afirma ser “dócil um corpo que pode ser submetido, que pode ser utilizado, que pode ser transformado e aperfeiçoado (docilização dos corpos)”, pensamento este originado a partir dos seus estudos sobre a genealogia do poder.

Na primeira edição de “Vigiar e Punir”, escrita por Foucault em 1969, traz elementos essenciais para entendimento de suas análises acerca do poder na história da sociedade clássica. Nesta obra o filósofo reconhece e reafirma *ser o corpo, o alvo principal do poder enquanto objeto que precisa ser treinado, sujeitado, punido e vigiado com técnicas e/ou modalidades que foram se intercalando ao longo do tempo: suplício, punição, disciplina, prisões*. Foucault utiliza, ainda, a figura de um soldado do Século XVII como sendo o exemplo de um soldado “ideal” (marcado pelo vigor, pela coragem e pela valentia) em comparação ao soldado do Século XVIII, o qual deveria ser fabricado (FOUCAULT, 2013).

Ao que me parece, a docilização do corpo de Laurina tem sido constantemente buscada ao longo de sua trajetória de vida, seja na falta de acessibilidade encontrada no momento de sua consulta oftalmológica ou, antes

disso, durante um de seus partos cesarianos - num momento em que ela esbravejava pedindo por socorro, pois as dores lhe estavam consumindo.

Porém, a próxima narrativa de Laurina demonstra sua resistência a esta docilização que a sociedade insiste em praticar e que vai além do desconhecimento dos trabalhadores da saúde, pois se houvesse um pensamento ou olhar sobre a pessoa com deficiência enquanto cidadão de direito já teríamos, por exemplo, a presença de intérpretes nos diferentes serviços (saúde, educação e etc.) ou ainda, a existência de profissionais e/ou trabalhadores com conhecimento em Libras.

*Fico imaginando os outros surdos, eles vão acompanhados, sempre tem alguém junto. Eu não! Vou sozinha, não tenho um tutor comigo! Eu sou independente e existem alternativas para se comunicar (Laurina).*

Neste momento ela também relatou sua vivência quando esteve no setor de Ouvidoria do Serviço de Saúde para formalizar uma denúncia contra o estabelecimento.

*A ouvidora me perguntou o porquê que nunca tiveram problemas com pessoas surdas, pois eu tinha sido a primeira a denunciar. Respondi: porque os demais baixam a orelha para estas situações quando estão ao lado do acompanhante. Eu não! Mesmo estando sozinha, vocês precisam garantir acessibilidade (Laurina).*

Percebe-se que Laurina está satisfeita com sua autonomia e comemora sua independência justificando que ela possui diferentes recursos para se comunicar como: a escrita, a oralização, a leitura labial, as gesticulações, as mensagens de celular, as chamadas de vídeos e o uso da Libras, é claro. Sendo que este leque de possibilidades lhes confere autonomia e compõe uma de suas *valises* a qual podemos aqui denominar de linguagem.

### 5.3 DE QUAL CUIDADO VOCÊ ESTÁ FALANDO?

#### Trecho de uma conversa nossa:

**Thalita:** *Eu gostaria de saber o que é cuidado para você, Laurina?*

**Laurina:** *Qual cuidado? Cuidado (atenção, calma), cuidado (sobre o outro), cuidado (sobre mim)? Qual cuidado você quer saber?*

Em um dos nossos encontros presenciais, ao redor de uma mesa com bolo de cenoura com chocolate, pão de queijo e cafezinho passado na hora, iniciamos uma conversa sobre nossas histórias pessoais. Quando perguntei a Laurina como ela entendia o cuidado, lhe soletrando com sinais a palavra C-U-I-D-A-D-O, ela me surpreendeu mais uma vez, franziu a testa com uma expressão de dúvida e estranheza foi logo rebatendo a minha pergunta: qual cuidado? E sinalizou Cuidado, no contexto de cuidar de alguém; cuidado, no contexto de cuidar de si, do autocuidado; e ainda, o cuidado no contexto de cautela/atenção/prudência.

Naquele momento parei e pensei: poxa, ela tem razão, sobre qual tipo de cuidado queremos falar/abordar? Existem diferenças?

Na Língua Brasileira de Sinais o verbo é utilizado no infinitivo, contudo podemos “conjugá-lo” dando a ele direcionalidade, ou seja, se eu realizar a configuração de mão em letra “V” e realizar o movimento em linha reta no sentido do meu corpo para o corpo que está a minha frente, estou falando sobre o cuidado com o outro. Se o movimento ocorrer de fora para dentro, estou me referindo ao cuidado de mim. Observa-se que em Libras, o ato de cuidar muda de acordo com o movimento do sinal.

**Figura 6** – Demonstração de configurações de mãos para CUIDADO.



**Fonte:** A própria autora.

**Imagem 1** - Sinal de cuidado (no sentido de cuidar do outro).

**Imagem 2** - Sinal de cuidado (recebendo o cuidado).

Pois bem, neste encontro com a Laurina, venho com uma construção do cuidado muito impregnado pela formação técnica científica, enquanto ela inicia das percepções do cuidado a partir do instinto dos seres vivos, enquanto prática do zelo.

O cuidado exercido em contexto familiar (configuração de mão em 'V', apoiado em ângulo de 90° na região do pulso do outro braço, realizar o movimento em linha reta no sentido do meu corpo para o corpo que está a minha frente) aparece em primeiro plano, pois vem marcado com questionamento "*ahhh..., mas ela é deficiente, como vai cuidar das filhas?*" foi uma das perguntas direcionadas a uma das suas irmãs.

O desafio de cuidar das filhas tornava-se cada vez maior, não pela sua surdez, mas pela exigência de um reinventar-se constante nas estratégias que pudessem suprimir a ausência de uma audição, mas pelos questionamentos da capacidade de cuidar que insistiam em suprimir a sua potência de/do ser mãe. Neste sentido Laurina sempre retruca: "sou surda e sou mãe!".

A disputa pelo cuidado dos filhos acontecia, também, com seu ex-marido, pois ele afirmava que ela não tinha “condições” de cuidar das crianças, era com familiares que a viam como incapacitada, com professores na escola que subestimam sua potência. Contudo, Laurina resiste e se mostra como mulher, que tem responsabilidades e que pode cuidar de suas filhas, e que ela não é a surdez propriamente dita, apenas, uma pessoa que possui essa característica.

O “ser resumida” a uma condição ou característica do indivíduo compõe um dos elementos que definem a estigmatização do ser humano, Gofman (2004), explica que a sociedade busca meios de categorizar as pessoas, utilizando atributos (físicos, comportamentais, estruturais). A partir desta classificação, é estabelecido o que é normal e “estranho” para determinadas categorias.

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser - incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável - num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza ou uma desvantagem (GOFMAN, 2004, p. 6).

As autoras Corrêa, Jurdi e Silva (2022) ao discutirem a maternidade das mães com deficiência, apontam que esta maternidade que é construída social e culturalmente é atribuída às mulheres, mas não a mulher com deficiência, pois a mulher com deficiência que é resumida a sua “condição”.

Belo e Oliveira Filho (2018) reafirmam que essa não atribuição ou não reconhecimento da maternidade para as mulheres com deficiência é fruto de uma estigmatização do “ser mãe”, pois ser mãe é cuidar, zelar, proteger, alimentar, verbos que compõem uma ação sobre o outro, no sentido unidirecional, e que no caso da Laurina, ela poderia não se “enquadrar” enquanto

sujeito que conjuga o verbo, mas sim, naquele que apenas recebe a ação verbal. Porém, ela não aceita esta estigmatização e resiste. Laurina briga pelo seu direito de cuidar e pelo direito de ser, ser-mãe.

Quando Laurina fala sobre o cuidado (configuração de mão em 'V', apoiando em ângulo de 90° na região do pulso do outro braço, realizando o movimento em linha reta no sentido de fora para dentro do meu corpo) que recebe dos espaços e locais que constituem sua rede de cuidados, ela aponta ações de apoio que recebeu de sua família durante sua construção de vida, relembra a cena em que negocia com seu pai e o médico otorrino, a não realização da cirurgia de implante coclear; relembra os apoios recebidos por uma de suas irmãs, com quem confia a vida. Estas memórias do cuidado estão marcadas pelo respeito ao seu modo de vida.

Pois é Laurina, quantas possibilidades de cuidado têm em cada jeito de viver a vida! O respeito a cada uma destas possibilidades é essencial para que possamos nos sentir cuidados.

Os espaços dos serviços de saúde entram no diário da Laurina quando discutimos sobre o ser cuidado. Uma vez que entende certa disputa aqui pelo que ela entende de cuidado e pelo o que o serviço de saúde entende "ser cuidado". Ela narra a busca da UBS para duas questões de saúde que estavam afetando, a primeira, uma dor crônica e incapacitante que ela sente em seu braço direito (fruto de lesão provocada no período que trabalhava em um fábrica) e a segunda, uma necessidade de ajuste dos óculos já que sua acuidade visual estava reduzindo a cada dia.

Laurina passou por consultas com nutricionista, fisioterapeuta, realizou exames e fez reavaliações com a finalidade de atualizar seu encaminhamento para o ortopedista do ambulatório de especialidades, mas não teve sua necessidade de saúde contemplada. A dor que sentia era intensa e os prontos atendimentos eram os espaços que respondiam de forma célere e efêmera sua dor, por ora, agudizada em sua cronicidade. Ou seja, todo acesso ao serviço e aos equipamentos de saúde não foram ao encontro do que de fato ela precisava para acabar com a dor que sentia.

Enquanto profissional de saúde, me coloco em análise de quantas e quantas vezes tentei viabilizar acesso dos meus usuários a determinados serviços ou produtos, mas não lembro se de fato esse movimento contemplava a necessidade do usuário assistido e/ou na minha necessidade de ser resolutiva ao menos, momentaneamente.

Para Merhy e Feuerwerker (2016) as ações que realizamos em nosso local de trabalho são atos produtivos, que interferem e/ou produzem modificações diretamente sobre o modo de vida do nosso usuário. Para os autores:

As práticas de saúde como toda atividade humana são atos produtivos, pois modificam alguma coisa e produzem algo novo. Configuram, portanto, trabalho porque visam produzir efeitos, buscam alterar um estado de coisas estabelecido como necessidades. Assim, além de orientadas pelos saberes científicos, são também constituídas a partir de sua finalidade social, que é historicamente construída (MERHY; FEUERWERKER, 2016, p.63)

Esta prática envolve a intersecção com o usuário, a utilização de uma caixa de ferramentas<sup>8</sup>, cujo objetivo é a produção do cuidado, contudo, a depender de como os serviços de saúde/redes de cuidado operam, este objetivo pode não ser contemplado, ficando apenas o procedimento pelo procedimento (FEUERWERKER, 2014).

Discutir o processo do Cuidar é um exercício de desterritorialização do meu “eu” que convida o transver<sup>9</sup> desta prática para o reconhecimento de um

---

<sup>8</sup> A caixa de ferramentas é composta pelos saberes que o trabalhador dispõe para a produção de cuidado em saúde, que se utilizada, “possibilita melhor compreensão do problema de saúde enfrentado e maior capacidade para enfrentá-lo de modo adequado, tanto para o usuário do serviço quanto para a própria composição dos processos de trabalho” (Merhy, 2002; p. 57).

<sup>9</sup> Transver: termo utilizado por Manoel de Barros para nos aconselhar a fugir da naturalização daquilo que vemos. De acordo com o autor “é preciso transver o mundo” - sem negar aquilo que a nossa retina é capaz de captar – mas, fugindo do óbvio que impede ver as sutis representações e capturas pela normalidade das coisas ou do pensamento não crítico. BARROS, Manoel. Poesia completa / Manoel de Barros. São Paulo: Leya, 2013.

acontecimento. Cuidar é mais do que um ato, é um acontecimento de acordo com nosso intercessor Emerson Elias Merhy (MERHY, 2013).

Quando pensamos na prática do cuidado, vemos um verbo sendo conjugado em primeira pessoa, onde uma ação é exercida sobre outro indivíduo, objetos, animais e afins. Trata-se de um verbo que traz em seu ventre os regimes de verdades - conforme Foucault (1978) - outrora produzido de que o cuidado pertence, predominantemente, ao gênero feminino, ou aos profissionais de saúde, um ato de caridade ou ainda um dualismo entre cuidador e cuidado, ativo e passivo. Feuerwerker afirma que,

É importante considerar como entram as partes neste encontro: como cada um considera o outro - sujeito ou objeto - como são encarados seus saberes e aspirações - legítimos ou ilegítimos, se abre a possibilidade de mútua interação ou se os fluxos são unidirecionais. Então é um território em que se pode haver muita e mútua produção ou interdição do outro em nome dos saberes legítimos da ciência oficial (2014, p. 49).

Neste caso, o convite para se desterritorializar está relacionado a sairmos deste campo do conceito socialmente construído de que o cuidado é prática específica a um gênero ou profissão, para um verbo de ação inerente a todo ser vivo, que no encontro com o outro, busca produzir ações que contemplem as necessidades do indivíduo que também produz seu cuidado.

Vemos aqui um acontecimento que permite a produção do cuidado: o encontro. O encontro reúne em determinado espaço, em um mesmo período temporal, atores que possuem afetos, necessidades, histórias, culturas, modos de andar a vida, numa construção ou disputa de projetos que visam a produção de um cuidado, o cuidado não só em saúde, mas um cuidado da vida.

O filósofo Heráclito de Éfeso disse uma vez que: “Ninguém pode entrar duas vezes no mesmo rio, pois quando nele se entra novamente, não se encontra as mesmas águas, e o próprio ser já se modificou” fala esta trazida por Alves (2022). Trazendo para as práticas de saúde, no encontro, a produção do cuidado também não será a mesma, por se tratar de um acontecimento único,

com possibilidades de se modificar conforme os atores, disputas, elementos e fatores envolvidos no momento do encontro.

Desta forma, podemos apontar pelo menos três considerações acerca do processo do cuidado, a primeira delas, é o entendimento do cuidado como um acontecimento e não como uma prática ou ação isolada. A segunda consideração é que não há uma relação ativo-passiva, pois, todos nós somos atores neste acontecimento. Trazemos o empírico, o científico e o espiritual para nossos encontros, produzimos afetações (DELEUZE, 2002) e, também, somos afetados, independente de qual papel estejamos ocupando no momento deste encontro se cuidador ou cuidando.

Então, quando Merhy (2004) afirma que o cuidado é a alma do trabalho em saúde, ele não está dizendo que é uma prática exclusiva aos trabalhadores de saúde, mas que é uma produção que ocorre frequentemente nos encontros entre os trabalhadores de saúde e os usuários.

Para melhor exemplificar, o cuidado não poderia ser a alma do trabalho têxtil, pois neste caso, o encontro trabalhador-têxtil e a roupa produzida é uma ação ativo-passiva, não há trocas de experiências, pois a roupa não apresenta suas necessidades, o trabalhador exerce seu conhecimento e técnica sobre a peça de roupa sem que ela dispute seus interesses. Isso não é produzir cuidado, não é produzir vida.

Nesta linha, a terceira consideração a ser realizada, é que o processo do cuidado é um desafio, pois atua diretamente no campo das relações, da micropolítica. Produzir o cuidado é considerar que no encontro, o outro é interlocutor válido, que ele tem autonomia de si, sujeito que possui corpo desejoso que produz afetações da mesma forma como é afetado e que não menos importante, é - sujeito cidadão - que possui direito e deveres e ocupa um papel dentro da sociedade.

O reconhecimento de todo este acontecimento que ocorre no cuidado, exige de nós o movimento de um olhar para si, de encontrar sua singularidade e assim reconhecer sua multiplicidade. Falávamos do acontecimento que ocorria

no encontro com o outro, agora refletimos o acontecimento que ocorre comigo mesma.

O cuidado de mim, o encontro comigo, permite explorar possibilidades até então desconhecidas, já dizia Deleuze e Guattari (1995, v. 1, p. 16):

Nós não temos unidades de medida, mas somente multiplicidades ou variedades de medida. A noção de unidade aparece unicamente quando se produz numa multiplicidade uma tomada de poder pelo significante ou um processo correspondente de subjetivação.

Coloco em análise minhas percepções e busco a identificação dos fluxos que me atravessaram e foram dando corpo às minhas subjetividades. Essa subjetivação produzida é um processo de construção de singularidades oriundas da organização entre a consciência e o pensamento conforme Cassiano (2013), e que ocorrem a partir do atravessamento de fluxos e linhas, estes últimos originários das nossas relações e experiências.

Precisamos falar destes fluxos (relações de forças de sentidos), dar visibilidade a eles, o quanto que eles operam em nós ao ponto de nos direcionarmos a determinadas ações e práticas:

Indivíduos ou grupos, somos atravessados por linhas, meridianos, geodésicas, trópicos, fusos, que não seguem o mesmo ritmo e não têm a mesma natureza. São linhas que nos compõem, diríamos três espécies de linhas. Ou, antes, conjuntos de linhas, pois cada espécie é múltipla. Podemos nos interessar por uma dessas linhas mais do que pelas outras, e talvez, com efeito, haja uma que seja, não determinante, mas que importe mais do que as outras... se estiver presente. Pois, de todas essas linhas, algumas nos são impostas de fora, pelo menos em parte. Outras nascem um pouco por acaso, de um nada, nunca se saberá por quê (DELEUZE; GUATTARI, 1995, v.1, p. 70).

A primeira linha apresentada por Deleuze e Guattari está relacionada com os estratos sociais presentes na sociedade, é o tipo de linha que propaga a dualidade e define os papéis de atuação dos indivíduos. É previsível, contínuo e de fácil transmissão nas sociedades nas mudanças das épocas. É intitulada

como linha Dura, pois conduz ao controle, normatização e enquadramentos dos indivíduos na sociedade.

A Laurina apresenta pistas da operação da linha dura quando relata uma experiência no serviço de saúde em que não recebeu o atendimento previsto e/ou esperado:

*Fiquei aguardando o atendimento, entrei na sala, ele estava sentado do outro lado da mesa, com uma máscara no rosto e a expressão facial fechada como se não quisesse estar ali. Comecei a falar, eu disse que era surda. Pedi para escrever, ele não quis. Pedi para fazer uma leitura labial, ele não quis. Pedi para realizar uma chamada de vídeo, ele fazia sinal que era para eu sair da sala dele.*

Temos neste relato, um encontro entre uma mulher e um homem (relação de gênero), uma pessoa com deficiência auditiva e um ouvinte (deficiente x “normal”), uma usuária do sistema de saúde e um profissional da saúde (domínio do conhecimento científico). Esta linha nos aciona a partir da construção de regimes de verdades, produzidos historicamente nas diferentes sociedades, mas que são transmitidas de maneira sutil, ao ponto de não percebermos sua replicação na sociedade. As Linhas Duras não apresentam apenas pontos negativos, elas são importantes ao ponto que apoiam a organização de uma sociedade, contudo, a não reflexão destes estratos podem causar repressão da minoria presente em qualquer dualismo.

Por outro lado, a Laurina se percebe como uma pessoa autônoma, independente, ela amplia suas possibilidades ao passo que possibilita às outras pessoas forma de se comunicarem com ela. Conhece suas limitações, mas também sabe das suas potencialidades e não tem medo de ir para o encontro. Aqui vemos as linhas maleáveis, relações de forças que desestratificam uma categoria e ampliam as possibilidades. Para estas 2 linhas que atravessam os indivíduos no processo de subjetivação, Deleuze e Guattari utilizam o exemplo da Luneta e do telescópio:

Em cada segmento, há duas espécies de vigilantes: os de visão curta e os de visão ampla. O que eles vigiam são os movimentos, as manifestações súbitas, as infrações, perturbações e rebeliões que se produzem no abismo. Mas há uma grande diferença entre os dois tipos de vigilantes. Os de visão curta têm uma luneta simples. No abismo, vêem o contorno de células gigantes, de grandes divisões binárias, dicotomias, segmentos eles mesmos bem determinados, do tipo 'sala de aula, caserna, H.L.M.\* ou até mesmo país, vistos de avião'. Vêem ramos, cadeias, fileiras, colunas, dominós, estrias. [...] Bastante diferente é a situação dos telescópios, dos de visão ampla, em sua própria ambigüidade. Eles são pouco numerosos, no máximo um por segmento. Têm uma luneta refinada e complexa. Mas certamente não são chefes. E vêem uma coisa totalmente diferente do que os outros. Vêem toda uma micro-segmentaridade, detalhes de detalhes, 'tobogã de possibilidades', minúsculos movimentos que não esperam para chegar às bordas, linhas ou vibrações que se esboçam bem antes dos contornos, 'segmentos que se movimentam com bruscas interrupções' (DELEUZE; GUATTARI, 1996, v. 3, p. 68).

As linhas duras sugerem que Laurina tem um corpo deficiente, que é incapaz de estar na sociedade de forma autônoma, sugerem ainda, que ela deva ocupar uma posição, a do corpo anormal, e lá ficar, vista pelas lentes da luneta. Mas como um corpo múltiplo, ela amplia suas conexões e atravessa caminhos que talvez não fosse seus, mas agora o é, utilizando as lentes de um telescópio.

No encontro com o profissional de saúde, Laurina produz sua linha de fuga. Quando é questionada pela ouvidora sobre o porquê de ser a primeira usuária surda a realizar uma denúncia formal sobre o atendimento, ela responde:

*Respondi: porque os demais baixam a orelha para estas situações quando estão ao lado do acompanhante. Eu não! Estava sozinha e vocês/eles precisam garantir acessibilidade (Laurina).*

As linhas de fuga são produzidas na experimentação do devir, são ativas, imprevisíveis, apontam para uma necessidade de se libertar de um extrato. Promovem rompimentos e mudanças bruscas.

A linha de fuga marca, ao mesmo tempo: a realidade de um número de dimensões finitas que a multiplicidade preenche efetivamente; a impossibilidade de toda dimensão suplementar, sem que a multiplicidade se transforme segundo esta linha; a possibilidade e a necessidade de achatar todas estas multiplicidades sobre um mesmo plano de consistência ou de exterioridade, sejam quais forem suas dimensões (DELEUZE; GUATTARI, 1995, v. 1, p.16).

No processo de subjetivação, somos atravessados por estas linhas e fluxos, olhar para estes atravessamentos nos permite reconhecer nossa singularidade, que aponta para a multiplicidade que há em nós. Laura Feuerwerker em seu livro “Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação” apresenta que estas “linhas são imbricadas umas nas outras, coexistem e se transformam, criando uma complexa relação entre elas na produção de seres, pessoas, grupos e sociedades” (FEUERWERKER, 2014, p. 19).

Deste modo, reconheço que há em mim, uma multidão. Uma multidão formada por mim mesma e que foi sendo constituída e moldada pelas experimentações pessoais e profissionais ao longo da minha existência. Ou seja, sou o resultado de uma verdadeira *Multidão de Eus*, expressão esta, que tomei emprestado de uma das telas de Edgar Campos – obra que faz referências aos vários “eus” que compõem as multidões que habita cada uma de nós – obra intitulada: *Multidão de Eus* (CAMPOS, 2019).

Até aqui, estamos refletindo sobre o cuidado em saúde a partir das relações no campo da micropolítica, questões voltadas aos acontecimentos e aos atores participantes desse processo, das linhas que atravessam e compõem as relações. Podemos ampliar a análise dos processos de subjetivação para os espaços da macropolítica, pois nestes espaços operam forças que atravessam a produção do cuidado do indivíduo, da família, da comunidade.

Olhar para o cuidado pensando no coletivo pode ser um indicativo de resistência. Resistência ao ser e existir numa sociedade que não reconhece como “normal” uma comunicação para além do que é emitido pelas cordas vocais e captado pelos tímpanos humanos.

Laurina compartilha conosco a experiência do cuidado na resistência, quando a única forma de comunicação aceitável era a oralizada, ela e seus colegas da escola tinham a cautela de se comunicarem por meio de sinais longe daqueles que o reprimiram. Desta forma, eles estreitaram os laços de amizade e se fortaleciam na construção de uma identidade surda, de um senso de pertencimento a um coletivo.

O cuidado também compõe a coletividade, está nas relações construídas nestes espaços, está nos encontros com os diferentes atores que buscam compatibilizar interesses.

Movida pelo interesse em promover e fortalecer a comunidade surda de sua cidade, e buscar melhorias na acessibilidade às políticas públicas para seu coletivo, Laurina se candidata à presidência da Associação de Surdos do seu município e assume o cargo no período de 2018 a 2020.

*No período em que fui presidente da associação, fiz várias ações para aproximar os surdos. Também levei pautas nossas para a câmara [municipal] de vereadores. Nós brigamos para ter a Libras na educação infantil, queremos a acessibilidade para as nossas crianças (Laurina).*

O cuidado também é um ato político, é considerar as necessidades de um coletivo e lutar por ele, é buscar parcerias, redes, apoio para que determinado grupo ou minorias também tenham seus direitos preservados, tais como saúde, educação, segurança, moradia, lazer, trabalho.

#### 5.4 A COMUNICAÇÃO COMO FERRAMENTA DO CUIDADO

*Emitimos sinais! A todo o momento, de diferentes formas. Emitimos sinais! Seja a natureza, seja o humano, sejam os animais. Emitimos sinais!*

*Intencionalmente, ocasionalmente ou frequentemente. Emitimos sinais! Na interação com o mundo. Na intenção de intervenção. Na manipulação. Na sedução. Na criação. Emitimos sinais! (Thalita).*

O emitir sinais ou a sinalização ao qual início este capítulo não está diretamente relacionado à língua de sinais utilizada pela comunidade surda, mas também, não a afasta da discussão.

Segundo o Dicionário da Comunicação, sinalizar é ato inerente de todas as coisas, “seja na natureza, sociedade ou nas relações subjetivas, tudo sinaliza.” (MARCONDES FILHO, 2014, p.57).

Neste sentido, sons, ruídos, luzes, cheiros, gestos, imagens, paladar, vibrações, energia, a sinalização pode transformar-se em informação, ou até mesmo em uma comunicação quando há o interesse dos demais neste processo, quando eu desenvolvo uma intencionalidade. Por sua vez,

A comunicação realiza-se no plano da interação entre duas pessoas, nos diálogos coletivos onde esse novo tem chance de aparecer, onde o acontecimento provoca o pensamento, força-o, onde incomunicabilidade é rompida e criam-se espaços de interpenetração (MARCONDES FILHO, 2014, p.57).

Assumimos aqui, um conceito de comunicação que vai ao encontro das ideias construídas por Bakhtin e por Ciro Marcondes Filho, construção que repele a comunicação como algo concreto, fio onde há troca de sinais e informações, emissor e receptor, e ressignifica a comunicação como uma corrente que comporta interações, sensações, interferências do espaço e contexto, um processo social.

As pesquisadoras Fermino e Carvalho (2007, p. 288) complementam que na comunicação, há “influência de vários fatores como condições do ambiente, condições emocionais, físicas, psicológicas e fisiológicas dos

envolvidos, diferenças culturais, singularidade das pessoas, comunicação não verbal adequada, entre outros”.

No encontro com o outro, a comunicação é elemento importante para compor cenários, construir relações, para além de um conjunto de técnicas e meios utilizados para transmitir informações de saúde a população, a comunicação, também, aponta indícios das relações sociais e conflitos de interesses em determinados períodos e sociedade (CARDOSO; ARAÚJO, 2008).

No contexto dos serviços de saúde, a comunicação é uma das ferramentas utilizadas no encontro com o usuário, uma vez que é por meio dela que são expressas as necessidades em saúde de um indivíduo e suas intenções na produção do seu cuidado.

Laurina, usuária da Libras, mas também adepta da oralização, ao buscar os serviços de saúde procura outras formas de se comunicar que contemple o entendimento do outro:

*Quando eu vou ao SUS (é o sinal dado a Unidade Básica de Saúde) é tranquilo. As pessoas me conhecem lá. Às vezes eu oralizo e, às vezes, eu escrevo, tem dia que alguém vai junto para ajudar a interpretar. Ali eu nunca tive problema [...] é normal (Laurina).*

Neste serviço de saúde da atenção básica, a barreira comunicacional é desconstruída uma vez que tanto a usuária quanto os trabalhadores da saúde vão para o encontro abertos para a construção. Mesmo sem o conhecimento da língua de sinais, a equipe acolhe as demandas apresentadas por Laurina. Conferindo a ela além do acesso aos serviços de saúde, também o direito à sua autonomia.

Contudo, as composições dos serviços de saúde são as mais diversas e podemos encontrar nestes espaços trabalhadores que não estão porosos às adequações comunicacionais, o que potencializa um mau encontro. Nesta

situação, o desafio comunicacional não fica apenas quando a língua é diferente, mas no interesse do outro em produzir um cuidado em conjunto.

Laurina narra a cena em que teve um mau encontro com um trabalhador da saúde, encontro este em que ela teve negado seu direito à assistência oftalmológica, com a prerrogativa de barreira comunicacional:

*Tentei [...] escrever?! Ele não quis! Chamada de vídeo?! Ele não quis! Baixar a máscara?! Ele, também, não quis! Ele não queria se comunicar.*

*Já fui em outros locais, em todos eles conseguia me comunicar de alguma forma. Mas, neste caso, senti muito preconceito, parecia preconceito, foi como se ele tivesse dito: olha aí um surdo! Ahainn [...] está sinalizando, não quero! E vai embora. O sentimento é muito ruim (Laurina).*

Sim, as dificuldades comunicativas podem colocar em risco a assistência prestada e a qualidade do serviço de saúde ofertado (CHAVEIRO; BARBOSA; PORTO, 2008, p. 582). Contudo, não considerar o usuário surdo ou com deficiência auditiva enquanto interlocutor válido dificulta ainda mais a construção do cuidado do mesmo.

E este espaço de fala e reconhecimento do sujeito socialmente capaz é objeto de anos e anos de discussões sobre a formação da pessoa surda. Um regime de verdade que atravessava e, atualmente, ainda atravessam estes cidadãos é uma comunicação que pudesse incluí-lo às práticas sociais.

Na educação dos surdos houve uma fase em que a oralização era fortemente difundida, nos ambientes educacionais eram proibidos a sinalização, como no relato a seguir:

*Na minha escola éramos obrigados a oralizar, mas quando estávamos fora da escola nós conversamos escondidos usando sinais. No ônibus, as pessoas olhavam para gente sinalizando, então, envergonhados começamos a oralizar (Laurina).*

Numa tentativa de “normalizar” a pessoa surda (termo “normalizar” emprestado de Foucault, 2001) partindo do pressuposto que a comunicação por meio da fala oral era característica de um corpo normal. Até então, a pessoa surda é um corpo doente (incapaz) e a possibilidade de utilizar-se de uma linguagem reconhecida permitiria seu desenvolvimento. Um corpo que domine uma língua oral poderia manifestar-se na sociedade.

Com o reconhecimento da Libras e as lutas acerca da sua repercussão linguística, nota-se também necessidade de admitir a normalidade ao sujeito surdo, mas agora a partir de um elemento que o expressa e representa sua cultura, conferindo a ele possibilidades de existir. Assim, a “língua de sinais” acaba por oferecer uma possibilidade de legitimação do surdo como sujeito de linguagem, transformando a “anormalidade” em diferença (SOLEMAN; BOUSQUAT, 2021, p. 3).

A constituição da identidade pelo surdo não está necessariamente relacionada à língua de sinais, mas sim à presença de um meio de existir no mundo como ‘falante’, de constituir sua própria subjetividade pela linguagem e às implicações disto nas suas relações sociais (SANTANA; BERGAMO, 2005, p. 570).

Desta forma, a sua deficiência é entendida como uma característica que o difere das demais pessoas e não enquanto a uma incapacidade física, que o reduz como sujeito-cidadão, diminuindo suas possibilidades de existir.

Quando perguntamos a uma pessoa surda e usuária das Libras, se ela é falante da “linguagem” de sinais, a correção vem na hora: “Libras é língua e não linguagem!” Esta defesa está relacionada com o elemento que confere ao surdo uma identidade, o pertencimento a uma comunidade ou a um grupo.

A linguagem, de forma simplificada, está relacionada a toda e qualquer forma de expressão de um indivíduo, seja ela por dança, música, poema, dialetos, artes, gestos, inclusive línguas. É considerada uma materialização do pensamento, externando ao social aquilo que há de mais íntimo na produção humana (QUADROS, 2008).

A língua de sinais compõe a linguagem utilizada pela pessoa surda na relação com a sociedade, propondo que a “a surdez seja vista como uma diferença cultural que seria basicamente análoga a de outras minorias étnicas e linguísticas” conforme Bisol e Sperb (2010, p. 8) pensamento que vai ao encontro do modelo sócio antropológico, visto anteriormente.

Reforçando, assim, a ideia de antagonismo entre as expressões língua e linguagem para se determinar Libras, pois tal diferenciação se torna extremamente importante na medida em que a linguagem traz em si um conceito mais amplo e, por isso mesmo mais genérico, enquanto, que Língua/Libras favorece a subjetividade da pessoa com surdez dada a singularidade que lhe é conferida.

Dentre os maiores desafios da comunidade surda estão as barreiras linguísticas independente em qual segmento a pessoa surda esteja inserida na sociedade (saúde, trabalho, educação, política, religião e etc). Tais barreiras existem pelo desconhecimento da língua (Libras).

Corroborando Sandra Malzinoti Vedoato ao explicar a importância do aprendizado das Libras enquanto uma segunda Língua do Brasil durante entrevista ao programa *Guest* sobre a palestra por ela proferida: Escuta empática - uma sensibilização sobre a surdez. O evento teve o objetivo de sensibilizar a comunidade sobre estigmas relacionados à surdez e o modo de comunicação desta comunidade. De acordo com a palestrante *os surdos são muito abertos e receptivos à comunicação, eles usam a Libras, mas também, podem fazer uso da leitura labial, da escrita e outros recursos* (GUEST..., 2021).

E para quem ainda não teve a oportunidade de adquirir conhecimentos sobre a língua brasileira de sinais Sandra recomendou a oferta de um sorriso. Neste momento Sandra pergunta e ao mesmo responde: *Se você não sabe Libras? Então sorria!*

E Vedoato continuou explicando que a *expressão facial acolhe e, todo mundo tem um sorriso para oferecer. Isso basta para que a pessoa surda encontre amparo e empatia. Pois ao perceber que houve interesse do*

*interlocutor, o surdo se sente acolhido e seguro para a comunicação seja por Libras (língua) ou pela linguagem (qualquer forma de expressão) (GUEST..., 2021).*

Trazendo para o campo da saúde, Vedoato traz a lição, pois mesmo sem a aquisição das Libras - os profissionais de saúde - podem utilizar diferentes formas de linguagem para apoiar o usuário surdo em sua construção do cuidado, durante o encontro.

Nós, enquanto trabalhadores de saúde-usuários-surdos-ouvintes-pesquisadores podemos produzir no encontro com o outro, encontros felizes ou encontros tristes, Deleuze (2002) descreve a potência presente no encontro, quando afirma que:

Quando um corpo "encontra" outro corpo, uma ideia, outra ideia, tanto acontece que as duas relações se compõem para formar um todo mais potente, quanto que um decompõe o outro e destrói a coesão das suas partes. Eis o que prodigioso tanto no corpo como no espírito: esses conjuntos de partes vivas que se compõem e decompõem segundo leis complexas. A ordem das causas é então uma ordem de composição e de decomposição de relações que afeta infinitamente toda a natureza. Mas nós, como seres conscientes, recolhemos apenas os efeitos dessas composições e decomposições: sentimos alegria quando um corpo se encontra com o nosso e com ele se compõe, quando uma ideia se encontra com a nossa alma e com ela se compõe; inversamente, sentimos tristeza quando um corpo ou uma ideia ameaçam nossa própria coerência (p.25).

De maneira geral, o encontro pode promover potência de vida, precisamos estar porosos a estes processos de forma conseguir recolhermos bons efeitos desta composição.

Conhecer e respeitar a cultura, a língua e a autonomia das pessoas surdas são fatores essenciais na construção de estratégias que facilitem o encontro entre profissionais de saúde e pessoa com surdez, visando reduzir as barreiras comunicacionais e, também, minimizar as barreiras atitudinais arraigadas na sociedade e, por vezes, reveladas por meio de expressões capacitistas.

## **6 CONSIDERAÇÕES PARCIAIS DE UM PROCESSO CONTÍNUO**

---

Durante os seminários do doutorado, oportunidade em que apresentávamos nossos objetivos de pesquisa e método, uma pergunta que sempre aparecia era: como que você pode generalizar os resultados de uma pesquisa que é feita partindo da narrativa de apenas uma pessoa? É simples, não generalizo. Pois a cartografia é um dispositivo para produzir reflexões e não verdades universais. Sendo assim, o caminhar com a usuária cidadã guia surda que é única em sua essência e múltiplo ao mesmo tempo, permitiu me aproximar das necessidades em saúde dela enquanto indivíduo e olhar para a construção e desconstrução de novos mundos enquanto ela lutava pelo seu direito ao cuidado em saúde.

Fez-se necessário revisitar os diferentes modos de conceituação do cuidado ou do ato de cuidar em saúde. Partimos de uma definição a partir do lugar comum de vivências e abrimos conversa com vários intercessores sobre a temática e de acordo estes, o cuidado em saúde é formado por um leque de ações, procedimentos, fluxos, rotinas e saberes que se complementam ao mesmo tempo em que se disputam e embora inerente ao processo de trabalho dos profissionais da saúde, é de responsabilidade, também, de familiares, de amigos, e do próprio usuário.

Ao longo desta trajetória científica lançamos mão de alguns dispositivos e/ou ferramentas como o meu diário (Meu querido diário) que serviu de pontapé inicial para as sucessivas aproximações com o campo de pesquisa, uma vez que nele estavam registradas muitas afetações e da projeção que fiz sobre o que é cuidado - a partir das minhas concepções. Os registros serviram de base também, para que eu pudesse desconstruir meus a priori, até então, adormecidos. Resgatar uma história de vida repleta de encontros e amizades da infância à adolescência e, principalmente, trazer à luz minhas implicações com o cuidado e a pessoa com surdez, enquanto pesquisadora.

Os caminhos percorridos até aqui, promoveram encontros, construção de novos territórios e muita afetação entre os envolvidos nesta

produção cartográfica. Ao me aproximar deste campo, pude identificar minhas deficiências e, também, minhas potencialidades como se espera de pesquisadora cartógrafa. Assim, pude refletir e compreender como o eu/trabalhadora da saúde poderia me preparar para o encontro com o outro e se isso seria necessário mesmo.

Pois, é justamente no encontro com o outro que se abrem as possibilidades para se produzir ações cuidadoras, independente, quais sejam os sujeitos que se apresentem a ele (o encontro). Não sendo diferente, porém, nos encontros entre os trabalhadores da saúde com os usuários. Pois, como bem diz Merhy, é ali naquele espaço que acontece, predominantemente, a produção do cuidado em ato e o consumo desta produção se faz ao mesmo tempo, ou seja, quando é produzido.

E no inter das práticas e ações de saúde surge, também, a possibilidade de uma potencialização de desejos que estimulam o respeito à vida e promove a autonomia do indivíduo na busca pelo cuidado em saúde. Ações essas, que podem favorecer a tomada de decisão do usuário sem que haja demasiada interferência no seu modo de “andar a vida”.

Em síntese, a produção do cuidado em saúde se faz nos encontros entre trabalhadores de saúde/usuários e trabalhadores/trabalhadoras produzindo coletivos e possibilitando aos sujeitos suportar diferentes dores e sofrimentos. Nesses encontros, as relações e afetações vão se estabelecendo no momento em que há reconhecimento mútuo de saberes, expectativas e desejos. O encontro permite ainda, o compartilhamento do cuidado de forma conjunta com os demais equipamentos de saúde do território.

E é neste contexto, partindo do território do cuidado em saúde, que conhecemos nossa usuária-cidadã-guia surda (Laurina), que por sua vez, nos apresentou seu corpo repleto de marcas e, também, a sua deficiência. Deficiência auditiva, porém, que não a define (como ela mesmo disse) – pois se trata apenas de uma característica que compõe e fortalece o seu potencial humano nas lutas diárias.

Tal característica (a surdez) lhe conferiu, ainda, outros atributos, ao longo de sua trajetória de vida, dentre os quais se destacam o título de mulher forte e de mãe potente, dentre outros. Toda essa potencialidade foi crescendo na medida em que a sua estrutura física se desenvolvia e desde a tenra infância. Pois, seu corpo desejava por conquistas para si e para seus pares.

Como dito anteriormente, Laurina entende a surdez como uma característica sua, e não como um decalque ou rótulo. E, com seu espírito aguerrido, Laurina, ainda criança, se recusou a realizar um implante coclear para ter a possibilidade de ouvir. Ela, também, não aceitou ficar inerte diante de uma situação em que os alunos de sua escola não poderiam se comunicar por meio da linguagem de sinais. Assim, mesmo extramuros, as conversas sinalizadas continuavam entre os colegas de classe e aos poucos foram ganhando espaços nas escolas, nas cidades, no país e no mundo.

Ou seja, quiseram impor o silêncio até mesmo nas mãos das pessoas surdas, sem sucesso. E, Laurina estava lá, fazendo parte de uma história cheia de lutas, mas repleta de glórias. Pois, os movimentos iniciados nas escolas cresceram e a comunidade mais atuante, disse não para oralização - rumo à conquista por sua linguagem própria – a língua de sinais. O reconhecimento da língua brasileira de sinais tornou-se um símbolo da árdua luta de uma minoria por sua comunidade e sua cultura. Fazendo emergir elementos de agregação das pessoas de uma comunidade forte para compartilharem de uma mesma língua e de experiências em comum.

Neste sentido, faz-se necessária uma mudança de atitude por parte dos trabalhadores da saúde e da sociedade de modo geral visando uma ressignificação da deficiência, um transver das limitações para um reconhecimento destas pessoas dotadas de autonomia e desejos, que irão operar no encontro com o trabalhador de saúde. E claro, para produzir o cuidado em saúde da pessoa com surdez eu, também, preciso ressignificar minhas próprias deficiências como, por exemplo, a dificuldade de me comunicar com as pessoas.

Este processo de conferir à deficiência um novo sentido, sem os estigmas sociais e os preconceitos formados durante o desenvolvimento das sociedades é algo que deve ser conquistado no campo da micropolítica e, também, na macropolítica.

Faz-se necessário, portanto, colocarmos em análise a forma como nossas políticas públicas estão voltadas para a pessoa com deficiência, sendo necessário discutir a partir de qual referencial teórico, estas políticas, estão sendo criadas e dando um passo a mais, questionar quais são os projetos políticos e de vida para esta população. Elementos que vão desde os conceitos de deficiência, a forma como estas pessoas são contabilizadas na sociedade (pelo censo demográfico) até a aplicação das políticas.

Mas, voltando para o espaço das relações com os trabalhadores da saúde, Laurina durante sua trajetória cartográfica em busca de cuidado nos apontou para algo que precisamos caminhar na reflexão: o capacitismo.

O capacitismo é um termo que tem sido utilizado para definir uma espécie de preconceito estruturado e, por vezes, velado, é um fluxo dos processos de subjetivação que atravessam a produção do cuidado do usuário surdo. Tal conceito reduz sua capacidade de ser e estar na sociedade, limita sua autonomia na busca pelo cuidado, torna-o sujeito passivo e anula seus desejos. Um encontro que produz estes tipos de afeto não produz cuidado.

Considerando que tanto nas disputas de projeto quanto na produção do cuidado em ato, há também, uma produção de subjetividades e que estas são constitutivas do trabalho em saúde e do encontro, faz-se necessário que se tenha espaços para colocar em análise às práticas dos trabalhadores de saúde, como ocorreu no serviço estudado por meio da EPS.

Diante de inúmeras políticas públicas instituídas para promover o cuidado e proteger os usuários de saúde faz-se importante compreender como estas políticas têm sido aplicadas, como elas interferem na vida do cidadão brasileiro e o quanto estas práticas podem ser acesso ou barreira para as formas de existir da pessoa surda.

Ressalta-se, ainda que, apesar da existência de políticas e protocolos de atendimento relacionado ao acolhimento e a produção do cuidado ao usuário de saúde, no caso de Laurina, estas só foram aplicadas ou operacionalizadas após o firme posicionamento da referida usuária para garantir seus direitos onde a mesma acionou a mídia e na judicialização o seu direito ao cuidado. Fazendo-nos refletir sobre a seguinte questão: Será que mesmo com as políticas públicas que defendem o direito do usuário podem ser se concretizar no sofrimento de precisar "gritar" sempre para ser ouvido?

## REFERÊNCIAS

---

ABRAHÃO, Ana Lúcia e Merhy, Emerson Elias. Formação em saúde e micropolítica: sobre conceitos-ferramentas na prática de ensinar. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* [online]. 2014, v. 18, n. 49 [Acessado 2 Fevereiro 2023], pp. 313-324. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1807-57622013.0166>>. ISSN 1807-5762. <https://doi.org/10.1590/1807-57622013.0166>.

ABRAHÃO, Ana Lúcia; MERHY, Emerson Elias; ALIA, Et. Dossiê\_5-O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. *Lugar Comum—Estudos de mídia, cultura e democracia*, 2014, 39: 133-144.

ALMEIDA, Maria Cecília Puntel de; ROCHA, J. S. Y. Saber de enfermagem e sua dimensão prática. 1986.

ALVES, Líria. **Heráclito**: o filósofo do fogo. [S. l.]: Brasil Escola, 2022. Disponível em: <https://brasilecola.uol.com.br/quimica/heraclito-filosofo-fogo.htm>. Acesso em: 2 nov. 2022.

ASL - ASSOCIAÇÃO DOS SURDOS DE LONDRINA. **[comemoração 50 anos]**. Londrina, 18 fev. 2020. Facebook: @associacaoonline. Disponível em: <https://www.facebook.com/associacaoonline/photos/1470500986451402>. Acesso em: 2 nov. 2022.

AZEVEDO, E. E. B. de .; AQUINO, J. E. F. de; HORA, M. M. da . QUESTÃO SURDA: COMPREENDENDO O AUDISMO COMO EXPRESSÃO DA QUESTÃO SOCIAL. *Temporalis*, [S. l.], v. 21, n. 42, p. 188–205, 2021. DOI: 10.22422/temporalis.2021v21n42p188-205. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/temporalis/article/view/36585>. Acesso em: 30 mar. 2023.

BARBOSA, Lilian Bitencourt Alves; MOTTA, Ana Leticia Carnevalli; RESCK, Zélia Marilda Rodrigues. International Council of Nurses (ICN) Notas de enfermagem: um guia para cuidadores na atualidade. *Hist. enferm., Rev. eletrônica*, 2013, 194-198.

BARROS, Manoel de. Menino do mato (2010). BARROS, M. Poesia Completa/Manoel de Barros. São Paulo: LeYa, 2013.

BELO, Léa Carla Oliveira; OLIVEIRA FILHO, Pedro de. Maternidade marcada: o estigma de ser mãe com deficiência visual. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 27, n. 3, p. 957-967, 2018. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/SHZzfGJqN3HxYhT8d56zGYc/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 22 nov. 2021.

BISOL, Cláudia; SPERB, Tania Mara. Discursos sobre a surdez: deficiência, diferença, singularidade e construção de sentido. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 26, n. 1, p. 07-13, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/SQkcz9tT9tyhYBvZ4Jv5pfj/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 22 nov. 2021.

BISOL, C. A.; SIMIONI, J.; SPERB, T.. Contribuições da psicologia Brasileira para o estudo da surdez. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 21, n. Psicol. Reflex. Crit., 2008 21(3), p. 392–400, 2008.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em: 28 nov. 2021.

BRASIL. **Decreto nº 186, de 9 de julho de 2008**. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. (Diário Oficial da União 2008; 10 jul.). Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decleg/2008/decretolegislativo-186-9-julho2008-577811-norma-pl.html>. Acesso em: 5 fev. 2023.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, DF: Presidência da República, 2009. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm). Acesso em: 23 nov. 2021.

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 [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 18 nov. 2022. Seção 1, p. 12-13.

BRASIL. **Decreto nº 9.656, de 27 de dezembro de 2018**. Altera o Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005, que regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras. Brasília, DF: Presidência da República, 2018. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2018/decreto/d9656.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/decreto/d9656.htm). Acesso em: 23 ago. 2021.

BRASIL. **Lei nº 10.436, de 24 de Abril de 2002.** Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 2002. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2002/l10436.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10436.htm). Acesso em: 23 ago. 2021

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm). Acesso em: 26 nov. 2021.

BRASIL. **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 - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1989. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l7853.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm). Acesso em: 26 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Humaniza SUS:** documento base para gestores e trabalhadores do SUS. 4. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus\\_documento\\_gestores\\_trabalhadores\\_sus.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_documento_gestores_trabalhadores_sus.pdf). Acesso em: 24 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 198/GM, em 13 de fevereiro de 2004.** Institui a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde como estratégia do Sistema Único de Saúde para a formação e o desenvolvimento de trabalhadores para o setor e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/1832.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de tratamento do novo Coronavírus (2019-nCoV).** Brasília: Ministério da Saúde, 2020a. Disponível em: [https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/40195/Protocolo\\_Tratamento\\_Covid19.pdf;jsessionid=E33BA9CE8402BE29BCD5CB7EF00D2973?sequence=2](https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/40195/Protocolo_Tratamento_Covid19.pdf;jsessionid=E33BA9CE8402BE29BCD5CB7EF00D2973?sequence=2). Acesso em: 28 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Recomendações para prevenção e cuidado da COVID-19 no sistema prisional brasileiro.** Brasília: Ministério da Saúde, 2020b. Disponível em:

<https://www.gov.br/depen/ptbr/arquivos/ManualCOVID19DEPEN1educacao.pdf>. Acesso em: 23 ago. 2021.

BRASIL. Portaria de Consolidação nº 3 GM/MS de 28 de setembro de 2017. **Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde**. Diário Oficial da União. 29 Set 2017. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia/rede-de-cuidados-a-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em: 23 nov. 2021.

BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**: protocolo facultativo à convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Brasília: SICORDE, 2007. Disponível em:

[http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com\\_docman&view=download&alias=424-cartilha-c&category\\_slug=documentos-pdf&Itemid=30192](http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=424-cartilha-c&category_slug=documentos-pdf&Itemid=30192). Acesso em: 22 ago. 2021.

CAMPOS, Edgar. **Multidão de eus**. Londrina, 25 mar. 2019. Instagram: @ed\_campo.s. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/Bvcdg8DFzh4/?igshid=YmMyMTA2M2Y%3D>. Acesso em: 23 nov. 2021.

CARDOSO, Janine Miranda; ARAÚJO, Inesita Soares de. Comunicação e saúde. *In*: PEREIRA, Isabel Brasil; LIMA, Júlio César França (org.). **Dicionário da educação profissional em saúde**. 2. ed. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. p. 94-103. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/Dicionario2.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2021.

CASSIANO, Marcella; FURLAN, Reinaldo. O processo de subjetivação segundo a esquizoanálise. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 25, n. 2, p. 373-378, 2013.

CECÍLIO, Luiz Carlos de Oliveira; MERHY, Emerson Elias. Integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. *In*: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de (org.). **Construção da integralidade**: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: UERJ, 2003. p. 25-37.

CERQUEIRA, Paula; MERHY, Emerson; SILVA, Ermínia; ABRAHÃO, Ana Lúcia; VIANNA, Leila; ROCHA, Mônica; SANTOS, Nereida; CHAGAS, Magda; TALLEMBERG, Cláudia; SANTOS, Maria Thereza; CARLA, Angela. Uma pesquisa e seus encontros: a fabricação de intercessores e o conhecimento como produção. *In*: GOMES, Maria Paula Cerqueira; MERHY, Emerson Elias (org.). **Pesquisadores IN-MUNDO**: um estudo da produção do acesso e barreira

em saúde mental. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014. p. 25-42. (Coleção Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde). Disponível em: <http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/pesquisadores-in-mundo-pdf>. Acesso em: 26 nov. 2021.

CHAVEIRO, Neuma; BARBOSA, Maria Alves; PORTO, Celmo Celeno. Revisão de literatura sobre o atendimento ao paciente surdo pelos profissionais da saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 578-583, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/VxmLq9wh4jFhkbsJJq7jN4q/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 22 nov. 2021.

CISMEPAR - CONSÓRCIO INTERMUNICIPAL DE SAÚDE DO MÉDIO PARANAPANEMA. **Corpo Clínico**. Londrina: CISMEPAR, [2021]. Disponível em: <https://cismepar.org.br/corpo-clinico/>. Acesso em: jul. 2021.

CONVENÇÃO sobre os direitos das pessoas com deficiência. Vitória: Ministério Público do Trabalho, 2014. 124 p. (Projeto PCD Legal).

CORRÊA, Vanessa da Costa Rosa; JURDI, Andrea Perosa Saigh; SILVA, Carla Cilene Baptista da. Mães com deficiência e maternidade: cotidiano, redes de apoio e relação com a escola. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Corumbá, v. 28, p.335-348, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/RCjT9VCsh5HSJzrNYShgBPf/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 2 nov. 2022.

COUTINHO, Gabriela Lucena de Oliveira; SAMPAIO, Juliana; FERREIRA, Thayane Pereira da Silva; OLIVEIRA, Dilma Lucena de; GOMES, Luciano Bezerra. A reestruturação do cuidado e a produção de ferramentas na saúde mental. *In*: MERHY, Emerson Elias; BADUY, Rossana Staevie; SEIXAS, Clarissa Terenzi; ALMEIDA, Daniel Emilio da Silva; SLOMP JÚNIOR, Helvo. **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde**: surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 296-300.

DELEUZE, Gilles. Espinosa: Filosofia Prática. Tradução de Daniel Lins e Fabien Pascal Lins, São Paulo: Escuta, 2002.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **Mil platôs - capitalismo e esquizofrenia**. Tradução de Aurélio Guerra Neto, Ana Lúcia de Oliveira, Lúcia Cláudia Leão e Suely Rolnik. São Paulo: Editora 34, 1996. (Coleção Trans., v. 3).

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **Mil platôs - capitalismo e esquizofrenia**. Tradução de Aurélio Guerra Neto e Célia Pinto Costa. São Paulo: Editora 34, 1995. (Coleção Trans., v. 1).

DIZEU, Liliâne Correia Toscano de Brito; CAPORALI, Sueli Aparecida. A língua de sinais constituindo o surdo como sujeito. **Educação & Sociedade**, Campinas, v. 26, n. 91, p. 583-597, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/es/a/LScdWL65Vmp8xsdkJ9rNyNk/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 23 nov. 2021.

DOURADO, Mônia Franciele de Souza. O abandono no olhar: diálogo polifônico entre olhos nos olhos e o abismo prateado. **Scripta Alumni**, Curitiba, n. 20, p. 1-14, 2018. Disponível em: <https://revista.uniandrade.br/index.php/ScriptaAlumni/article/view/1123>. Acesso em: 1 dez. 2021.

EPS EM MOVIMENTO. **Educação permanente em saúde**: desenvolvimento do trabalho e de trabalhadores no âmbito do SUS. [S. l.: Otics, 2014]. Disponível em: <http://eps.otics.org/material/entrada-experimentacoes/arquivos-em-pdf/usuario-guia/view>. Acesso em: 19 abr. 2020.

FERMINO, Tauani Zampieri; CARVALHO, Emília Campos de. A comunicação terapêutica com pacientes em transplante de medula óssea: perfil do comportamento verbal e efeito de estratégia educativa. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.12, n. 3, p. 287-95, 2007. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/10022/6883>. Acesso em: 2 nov. 2022.

FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz (org.). **Micropolítica e saúde**: produção do cuidado, gestão e formação. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014. p. 174 (Coleção Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde).

FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz. Cuidar em saúde. *In*: FERLA, Alcindo Antônio; RAMOS, Alexandre de Souza; LEAL, Mariana Bertol; CARVALHO, Mônica Sampaio de (org.). **VER-SUS Brasil**: cadernos de textos. Porto Alegre: Rede Unida, 2013. p. 43-57.

FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz. Ressonâncias de Foucault, Deleuze e Guattari em meu pensamento. *In*: FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz (org.). **Micropolítica e saúde**: produção do cuidado, gestão e formação. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014. p. 17-33. (Coleção Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde).

FIGUEIREDO, Eluana Borges Leitão de; ANDRADE, Eliane Oliveira de; MUNIZ, Marcela Pimenta; ABRAHÃO, Ana Lúcia. Research-interference: a nomad mode for researching in health. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, n. 2, p. 571-576, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/d6vgX5Q4nZ8xkbjTM4cF4Br/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 26 nov. 2021.

FOUCAULT, M. Governamentalidade. In: FOUCAULT, M. Ditos e escritos IV: estratégia, poder-saber. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1978

FOUCAULT, Michel, 1926-1984 – Os Anormais: Curso no Collège de France – SP: Martins Fontes, 2001.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. Tradução de Raquel Ramallete. 41. ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

FRANCO, Túlio Batista; BUENO, Wanderlei Silva; MERHY, Emerson Elias. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 345-353, 1999. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/VRpYptVLKFZpcGFbY5MfS7m/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 nov. 2021.

GEOVANINI, Telma; MOREIRA, Almerinda; DORNELLES, Soraia; MACHADO, William Cesar Alves. **História da enfermagem**: versões e interpretações. 4. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2018.

GOFFMAN, Erving. **Estigma – notas sobre a manipulação da identidade**. Tradução de Mathias Lambert. [S. l.: s. n.], 2004. Disponível em: [https://www.mprj.mp.br/documents/20184/151138/goffman,erving.estigma\\_notasobreamanipulacaodaidentidadedeteriorada.pdf](https://www.mprj.mp.br/documents/20184/151138/goffman,erving.estigma_notasobreamanipulacaodaidentidadedeteriorada.pdf). Acesso em: 28 nov. 2021.

GOMES, Maria Paula Cerqueira; MERHY, Emerson Elias. Apresentação. In: GOMES, Maria Paula Cerqueira; MERHY, Emerson Elias (org.). **Pesquisadores IN-MUNDO**: um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014. p. 7-23. (Coleção Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde). Disponível em: <http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/pesquisadores-in-mundo-pdf>. Acesso em: 26 nov. 2021.

GUATTARI, Félix; ROLNIK, Suely. Micropolítica: cartografias do desejo. Petrópolis: Vozes, 1996.

GUEST BL 03 [24-11-21]. [S. l.: s. n.], 2021. 1 vídeo (13 min. 47). Publicado pelo canal TV Tarobá Cascavel - Afiliada Band. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=1dqL0UfS2UY>. Acesso em: 26 nov. 2021.

GUGEL, Maria Aparecida. Pessoas com deficiência e o direito ao trabalho. *Florianópolis: Obra Jurídica*, 2007. Disponível em: [https://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD\\_Historia.php#autor](https://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php#autor). Acesso em: 25 nov. 2020.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico**. [Rio de Janeiro]: IBGE, 2010. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010.html?edicao=9749&t=destaques>. Acesso em: 23 ago. 2021.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Nota técnica 01/2018, de 31 de julho de 2018**. Releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington. [Rio de Janeiro]: IBGE, 2018. Disponível em: [https://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo\\_Demografico\\_2010/metodologia/notas\\_tecnicas/nota\\_tecnica\\_2018\\_01\\_censo2010.pdf](https://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/metodologia/notas_tecnicas/nota_tecnica_2018_01_censo2010.pdf). Acesso em: 23 nov. 2021.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa nacional de saúde 2019: ciclos de vida**. Rio de Janeiro: IBGE, 2021. Disponível em: <https://www.pns.icict.fiocruz.br/wp-content/uploads/2021/12/liv101846.pdf>. Acesso em: 23 nov. 2021.

LANE, Harlan. **A máscara da benevolência: a comunidade surda amordaçada**. Tradução de Cristina Reis. [S. l.]: Horizontes Pedagógicos, 1992.

LONDRINA. Secretaria Municipal de Saúde. **Relatório anual de gestão da saúde 2020**. Londrina: Secretaria Municipal de Saúde, 2020. Disponível em: [https://saude.londrina.pr.gov.br/images/relatorio\\_gestao/RAG\\_2020\\_1.pdf](https://saude.londrina.pr.gov.br/images/relatorio_gestao/RAG_2020_1.pdf). Acesso em: 26 nov. 2021.

MACHADO, Roberto. Introdução: por uma genealogia do poder. In: FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Graal, 2005. p. VII-XXIII.

MANOS e Minas: Black Alien. [S. l.: s. n.], 2016. 1 vídeo (54 min. 10). Publicado pelo Canal Manos e Minas. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=nVv1x1vPf-g>. Acesso em: 23 nov. 2020.

MARANDOLA, Thalita da Rocha; MARANDOLA, Célia Maria da Rocha; LIMA, Josiane Vivian Camargo de; MELCHIOR, Regina. Accessibility for deaf persons to information on COVID-19 in the government's official channels: a descriptive-

exploratory study. **Online Brazilian journal of Nursing**, [Niteroi], v. 21, supl. 2, p. 1-11, 2022. Disponível em: <https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/6544/pdf-pt>. Acesso em: 30 jan. 2022.

MARCONDES FILHO, Ciro (org.). **Dicionário da Comunicação**. 2. ed. São Paulo: Paulus, 2014.

MELLO, Anahi Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2016, v. 21, n. 10 [Acessado 5 Fevereiro 2023], pp. 3265-3276. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>.

MERHY, Emerson Elias. As vistas dos pontos de vista. Tensão dos programas de saúde da família que pedem medidas. *Revista Brasileira de Saúde da Família (Brasília)*, v. 14, p. 96-97, 2014.

MERHY, Emerson Elias. Produção do cuidado em redes no Sistema Único de Saúde. In: SIMPÓSIO DE ATENÇÃO DOMICILIARE ESTRÉTIGIS DE SAÚDE DA FÁMILIA, 6. Cascavel. Anais. Cascavel: Secretaria Municipal de Saúde, 2015.

MERHY, Emerson Elias et al. **Diálogos pertinentes: micropolítica do trabalho vivo em ato e o trabalho imaterial: novas subjetivações e disputas por uma autopoiese anticapitalística no mundo da saúde**. Lugar Comum: Estudos de Mídia, Cultura e Democracia, Rio de Janeiro, n. 33-34, p. 89-103, jan./ago., 2011.

MERHY, Emerson Elias et al. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. **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, p. 108-137, 2004.

MERHY, Emerson Elias et al. Rede Básica, campo de forças e micropolítica: implicações para a gestão e cuidado em saúde. *Saúde em Debate* [online]. v. 43, n. spe6 [Acessado 4 Fevereiro 2023] , pp. 70-83. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-11042019S606>>. ISSN 2358-2898. <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S606>.

MERHY, Emerson Elias. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Ver-SUS Brasil: caderno de textos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. p.108-137. Disponível em:

[https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/CadernoVER\\_SUS.pdf](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/CadernoVER_SUS.pdf). Acesso em: 26 nov. 2021.

MERHY, Emerson Elias. **O cuidado é um acontecimento e não um ato:** trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde: textos reunidos. São Paulo: Hucitec; 2013.

MERHY, Emerson Elias. **Saúde:** a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2007.

MERHY, Emerson Elias. **Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas:** contribuições para compreender as reestruturações produtivas do setor saúde. **Interface:** Comunicação, Saúde e Educação, Botucatu, v. 4, n. 6, p. 109-116, 2000.

MERHY; Emerson Elias; FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. *In:* MERHY, Emerson Elias; BADUY, Rossana Staeve; SEIXAS, Clarissa Terenzi; ALMEIDA, Daniel Emilio da Silva; SLOMP JÚNIOR, Helvo. **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde:** surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 59-72. (Políticas e cuidados em saúde, v. 1).

MOEBUS, Ricardo Luiz Narciso. Pesquisa interferência desde Heisenberg. *In:* MERHY, Emerson Elias; BADUY, Rossana Staeve; SEIXAS, Clarissa Terenzi; ALMEIDA, Daniel Emilio da Silva; SLOMP JÚNIOR, Helvo. **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde:** surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p. 420-422. (Políticas e cuidados em saúde, v. 1).

MONT, Daniel. **Differences in reported disability prevalence rates:** is something wrong if I don't get 15%?. Hyattsville: Washington Group on Disability Statistics, 2019. Disponível em: <https://www.washingtongroup-disability.com/wg-blog/differences-in-reported-disability-prevalence-rates-is-something-wrong-if-i-dont-get-15-120/>. Acesso em: 23 nov. 2021.

OKA, Mateus. **Língua de sinais.** [S. l.]: Todo Estudo, [2022]. Disponível em: <https://www.todoestudo.com.br/portugues/lingua-de-sinais>. Acesso em: 1 nov. 2022.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório mundial sobre a deficiência.** Tradução de Lexicus Serviços Lingüísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012.

ONU - ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes. 1975.

PACIENTE diz que teve atendimento negado por médico do Cismepar, em Londrina. Londrina: Globoplay, 2020. 1 vídeo (3 min.). Publicado pelo Canal Meio Dia Paraná. Disponível em: <https://globoplay.globo.com/v/8964859/>. Acesso em: 23 nov. 2020.

PEREIRA, Jaqueline Andrade; SARAIVA, Joseana Maria. Trajetória histórico social da população deficiente: da exclusão a inclusão social. *SER Social*, 2017, 19.40: 168-185. Disponível em: [https://periodicos.unb.br/index.php/SER\\_Social/article/view/14677](https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/14677). Acesso em: 29 jan. 2023

PINILLA-RONCANCIO, Mónica; CAICEDO, Nicolás Rodríguez. Recolección de datos durante la pandemia por la COVID-19 y la inclusión de la población con discapacidad en América Latina y el Caribe. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 2022, 46.

POETA: Catharine Moreira e Cauê Gouveia. [S. l.: s. n.], 2017. 1 vídeo (2 min. 06). Publicado pelo Canal Manos e Minas. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=gnwNDGVg0el>. Acesso em: 23 nov. 2020.

PONTIN, Bianca Ribeiro. Discursos e processos de normalização dos sujeitos surdos através de próteses auditivas nas políticas de governo da atualidade. Porto Alegre: UFRGS, 2014. Dissertação de mestrado – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de PósGraduação em Educação, Porto Alegre, 2014.

PONTIN, Bianca Ribeiro. Thoma, Adriana da Silva. DISCURSOS E PROCESSOS DE NORMALIZAÇÃO DOS SUJEITOS SURDOS POR MEIO DE PRÓTESES AUDITIVAS NAS POLÍTICAS DE GOVERNO DA ATUALIDADE. *INES | Revista Espaço | Rio de Janeiro | nº 46| jul-dez | 2016. Issn-imp 0103-766. Elet. 2525-6203*

QUADROS, Ronice Müller de. Educação de surdos: a aquisição da linguagem. Porto Alegre: Artmed, 2008. Disponível em: [https://aedmoodle.ufpa.br/pluginfile.php/245934/mod\\_resource/content/1/TEXT O%20IV-%20EDUCA%C3%87%C3%83O%20DE%20SURDOS%20Aquisi%C3%A7%C3%A3o%20da%20Linguagem%20QUADROS.pdf](https://aedmoodle.ufpa.br/pluginfile.php/245934/mod_resource/content/1/TEXT%20IV-%20EDUCA%C3%87%C3%83O%20DE%20SURDOS%20Aquisi%C3%A7%C3%A3o%20da%20Linguagem%20QUADROS.pdf). Acesso em: 22 nov. 2021.

RECHDAN, Maria Letícia de Almeida. Dialogismo ou Polifonia?. **Revista de Ciências Humanas**, Taubaté, v. 9, n.1, p. 45-54, 2003. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/soft-livre-edu/polifonia/files/2009/11/dialogismo-N1-2003.pdf>. Acesso em: 11 jan. 2023.

REILY, Lucia. O papel da Igreja nos primórdios da educação dos surdos. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 35, p. 308-326, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/yZVzTvQTddQ9YSb9CVDbyVn/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 out. 2021.

RODRIGUES, José Raimundo. **As seções de surdos e de ouvintes no Congresso de Paris (1900)**: problematizações sobre o pastorado e a biopolítica na educação de surdos. 2018. 202 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2018. Disponível em: [https://repositorio.ufes.br/bitstream/10/10846/1/tese\\_12839\\_A%20se%C3%A7%C3%A3o%20dos%20surdos%20e%20a%20se%C3%A7%C3%A3o%20dos%20ouvintes%20no%20Congresso%20de%20Paris%20-%20finalizado.pdf](https://repositorio.ufes.br/bitstream/10/10846/1/tese_12839_A%20se%C3%A7%C3%A3o%20dos%20surdos%20e%20a%20se%C3%A7%C3%A3o%20dos%20ouvintes%20no%20Congresso%20de%20Paris%20-%20finalizado.pdf). Acesso em: 28 nov. 2021.

ROLNIK, Suely. **Cartografia sentimental**: transformações contemporâneas do desejo. Porto Alegre: Sulina, 2016.

SANTANA, Ana Paula; BERGAMO, Alexandre. Cultura e identidade surdas: encruzilhada de lutas sociais e teóricas. **Educação & Sociedade**, Campinas, v. 26, n. 91, p. 565-582, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/es/a/hxDxvJQjCZy8MCdBGLgGNnK/?format=pdf>. Acesso em: 28 nov. 2021.

SANTOS, Jusiany Pereira da Cunha dos; VELANGA, Carmem Tereza; BARBA, Clarides Henrich. Os paradigmas históricos da inclusão de pessoas com deficiência no Brasil. **Revista educação e cultura contemporânea**, 2017, 14.35: 313-340.

SILVA, Ermínia. **Circo-teatro**: Benjamim de Oliveira e a teatralidade circense no Brasil. São Paulo: Altana, 2007.

SKLIAR, C. (1997). Uma perspectiva sócio-histórica sobre a Psicologia e a Educação dos surdos. In C. Skliar (Ed.), **Educação & Exclusão: Abordagens sócio-antropológicas em educação especial**. Porto Alegre, RS: Mediação.

SLOMP JÚNIOR, Helvo; FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz; LAND, Marcelo Gerardin Poirot. Educação em saúde ou projeto terapêutico compartilhado? O cuidado extravasa a dimensão pedagógica. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, pág. 537-546, fevereiro de 2015. Disponível em [http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232015000200537&lng=en&nrm=iso](http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000200537&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 29 jan. 2023. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015202.00512014>.

SLOMP JUNIOR, Helvo; MERHY, Emerson Elias; ROCHA, Mônica; BADUY, Rossana Staevie; SEIXAS, Clarissa Terenzi; BORTOLETTO, Maira Sayuri Sakay; CRUZ, Kathleen Tereza da. Contribuições para uma política de escritura e saúde: o diário cartográfico como ferramenta de pesquisa. **Athenea Digital**, Barcelona, v. 20, n. 3, p. 1-21, 2020. Disponível em: <https://atheneadigital.net/article/view/v20-3-slomp/2617-pdf-pt>. Acesso em: 28 nov. 2021

SOFIATO, Cássia Geciauskas; REILY, Lucia. Justaposições: o primeiro dicionário brasileiro de língua de sinais e a obra francesa que serviu de matriz. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 18, n. 4, p. 569-586, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/S5Gyt4gMNzzQJJmLYqMcqCC/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 nov.2021.

SOLEMAN, Carla; BOUSQUAT, Aylene. Políticas de saúde e concepções de surdez e de deficiência auditiva no SUS: um monólogo?. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 8, p. 1-14, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/4h6BMPsHHKxR3s6cdCRPQGg/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 out. 2021.

STROBEL, Karin Lilian. **Surdos**: Vestígios Culturais não Registrados na História. 2008. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

UFES – UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO. **Implante Coclear**. Vitória: UFES, [2021]. Disponível em: <https://implantecoclear.ufes.br/implante-coclear>. Acesso em: 28 nov.2021

VIANNA, Núbia Garcia. Ruídos e silêncios: uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde brasileira [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2018.

WGDS - WASHINGTON GROUP ON DISABILITY STATISTICS. **The measurement of disability recommendations for the 2010 round of censuses**. [S. l.: s. n., 2010]. Disponível em: [https://www.cdc.gov/nchs/data/washington\\_group/recommendations\\_for\\_disability\\_measurement.pdf](https://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/recommendations_for_disability_measurement.pdf). Acesso em: 19 abr. 2020.

ZANARDO, Gabriela Lemos de Pinho; URIBE, Magaly Calderón; NADAL, Ana Hertzog Ramos de; HABIGZANG, Luísa Fernanda. Violência obstétrica no Brasil: uma revisão narrativa. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 29, p. 1-11, 2017. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/psoc/a/J7CMV7LK79LJTnX9gFyWHNN/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 25 nov. 2020.

## **APÊNDICES**

---

## APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Entrevista (Profissional)

### **A Produção do cuidado no Silêncio: Cartografia de uma usuária-cidadã-guia surda**

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa “A produção do cuidado no silêncio: cartografia de uma usuária-cidadã-guia” a ser realizada nos serviços de saúde que compõem a Rede de Atenção à Saúde (RAS) no município de Londrina – PR. O objetivo da pesquisa é **“Cartografar a trajetória de uma pessoa surda em sua busca da produção do seu cuidado em saúde”**. Sua participação é muito importante e ela se daria através do relato de sua experiência com a assistência recebida no Consórcio de Especialidades Cismepar. Para isso podemos utilizar algumas perguntas para nortear a conversa que poderá ser gravada em áudio. Esclarecemos que sua participação

é totalmente voluntária, podendo recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Esclarecemos, também, que suas informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Com relação aos áudios gravados, eles serão ouvidos e transcritos, e posteriormente, inutilizados, evitando assim, que outras pessoas acessem o conteúdo do material, garantindo o sigilo da pesquisa. Esclarecemos ainda, que você não pagará e nem será remunerado(a) por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação. Com relação aos riscos, salientamos que por se tratar de uma pesquisa que visa analisar uma política pública envolvendo apenas entrevistas, entendemos que, ainda assim existe a possibilidade do participante sentir-se desconfortável e/ou constrangido durante a descrição de seu trabalho na produção do cuidado. Neste sentido, o estudo apresenta riscos mínimos ao entrevistado. Porém, o participante poderá interromper a entrevista a qualquer momento e sem qualquer prejuízo para si. O mesmo será acolhido e receberá apoio emocional e, se necessário, será encaminhado para acompanhamento profissional. Busca-se entender como as políticas públicas do Ministério da Saúde que visam a inclusão da pessoa com deficiência têm impactado a produção do cuidado em saúde da pessoa com surdez. Com relação aos possíveis benefícios do estudo espera-se dar visibilidade às narrativas das usuárias, corrigir lacunas na assistência e levar à reflexão, os envolvidos na produção do cuidado em saúde sobre as pessoas com deficiência.

Em caso dúvidas ou necessidade de maiores esclarecimentos você poderá nos contatar: Rua Carlos Inácio, nº 828 – Jd Vale do Cedro, Londrina-PR, Fone: (43) 99428978; e-mail: thalitamandola@uel.br, ou ainda, procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, situado junto ao LABESC – Laboratório Escola, no Campus Universitário, telefone 3371-5455, e-mail: cep268@uel.br.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas devidamente preenchida, assinada e entregue à você.

**Pesquisador Responsável.** Londrina, 28 de janeiro de 2020.

Eu, \_\_\_\_\_ tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar **voluntariamente** da pesquisa descrita acima.

Assinatura (ou impressão dactiloscópica): \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Londrina, 14 de março de 2019.

Ass. \_\_\_\_\_

**Pesquisadora**

**Responsável**

## APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Entrevista (Usuária)

### **A Produção do cuidado no Silêncio: Cartografia de uma usuária-cidadã- guia surda**

Prezada Senhora:

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa “A produção do cuidado no silêncio: cartografia de uma usuária-cidadã-guia” a ser realizada nos serviços de saúde que compõem a Rede de Atenção à Saúde (RAS) no município de Londrina – PR. O objetivo da pesquisa é **“Cartografar a trajetória de uma pessoa surda em sua busca da produção do seu cuidado em saúde”**. Sua participação é muito importante e ela se daria através do relato de sua experiência com a assistência recebida no Consórcio de Especialidades

Cismepar. Para isso podemos utilizar algumas perguntas para nortear a conversa que poderá ser gravada em áudio. Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer prejuízo à sua pessoa. Esclarecemos, também, que suas informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Com relação aos áudios gravados, os mesmos serão ouvidos e transcritos, e posteriormente, inutilizados evitando, assim, que outras pessoas acessem o conteúdo do material, garantindo o sigilo da pesquisa. Esclarecemos ainda, que você não pagará e nem será remunerada por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação (o estudo não receberá apoio financeiro externo). Busca-se entender como as políticas públicas do Ministério da Saúde que visam a inclusão da pessoa com deficiência têm impactado a produção do cuidado em saúde da pessoa com surdez. Com relação aos possíveis benefícios do estudo espera-se dar visibilidade às narrativas das usuárias, corrigir lacunas na assistência e levar à reflexão, os envolvidos na produção do cuidado em saúde sobre as pessoas com deficiência. Com relação aos riscos, salientamos que por se tratar de uma pesquisa que visa analisar uma política pública envolvendo apenas entrevistas, entendemos que o estudo apresenta baixo risco, porém, com possibilidades de a participante sentir-se desconfortável e/ou constrangida em decorrência do relato de sua trajetória na busca da produção do cuidado em saúde. Neste caso a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento e sem qualquer prejuízo para a usuária que receberá apoio emocional e, se necessário, será encaminhada para acompanhamento profissional. Com relação aos possíveis benefícios do estudo espera-se dar visibilidade às narrativas das usuárias, corrigir lacunas na assistência e levar à reflexão todos os envolvidos na produção do cuidado em saúde inclusive às pessoas com deficiência.

Em caso de dúvidas ou necessidade de maiores esclarecimentos você poderá nos contatar: Rua Carlos Inácio, nº 828 – Jd Vale do Cedro, Londrina-PR, Fone: (43) 99428978; e-mail: thalitamarandola@uel.br, ou ainda, procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, situado junto ao LABESC – Laboratório Escola, no Campus Universitário, telefone 3371-5455, e-mail: cep268@uel.br.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas devidamente preenchida, assinada e entregue à você.

Londrina, 14 de março de 2019.

Eu, \_\_\_\_\_ tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar **voluntariamente** da pesquisa descrita acima.

Assinatura (ou impressão dactiloscópica): \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_ Ass. \_\_\_\_\_

## ANEXOS

---

ANEXO A - Autorização de pesquisa do Consórcio Intermunicipal de Saúde do Médio Paranapanema - CISMEPAR



## Consórcio Intermunicipal de Saúde do Médio Paranapanema

### AUTORIZAÇÃO

Eu, Silvia Karla Azevedo Vieira Andrade, abaixo assinado, responsável pelo Consórcio Intermunicipal de Saúde do Médio Paranapanema (CISMEPAR), autorizo a realização do estudo "Análise da Implantação da Rede de Cuidados à Saúde das Pessoas com Deficiências usuários, trabalhadores e gestores como guia", a ser conduzido pelo Grupo de pesquisa Trabalho e Cuidado em Saúde da Universidade Estadual de Londrina, coordenado pela Prof. Dra. Regina Melchior. Fui informado pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento.

Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Londrina, 22 de Outubro de 19.

  
Silvia Karla A. V. Andrade  
Diretora Executiva  
CISMEPAR

Assinatura e carimbo do responsável institucional

## **ANEXO B – ARTIGO 1**

Accessibility for deaf persons to information on COVID-19 in the government's official channels: a descriptive-exploratory study.



# Accessibility for deaf persons to information on COVID-19 in the government's official channels: a descriptive-exploratory study

**Acessibilidade das informações sobre COVID-19 à pessoa surda nos canais do governo: estudo descritivo-exploratório**

**Accesibilidad de la información sobre COVID-19 para la persona sorda en los canales oficiales del gobierno: estudio descriptivo exploratorio**

Thalita da Rocha Marandola<sup>1</sup>  
ORCID: 0000-0002-5042-6873

Célia Maria da Rocha Marandola<sup>1</sup>  
ORCID: 0000-0002-7426-9729

Josiane Vivian Camargo de Lima<sup>1</sup>  
ORCID: 0000-0002-4448-3548

Regina Melchior<sup>1</sup>  
ORCID: 0000-0002-7198-601X

<sup>1</sup> University State of Londrina, PR,  
Brazil

**Chief Editor:**

Ana Carla Dantas Cavalcanti  
ORCID: 0000-0003-3531-4694

**Section Editor:**

Alessandra Conceição Leite  
Funchal Camacho  
ORCID: 0000-0001-6600-6630

**Corresponding author:**

Thalita da Rocha Marandola  
E-mail: thalitamarandola@uel.br

**Submission:** 24 Aug 2021  
**Approved:** 27 Oct 2021

**ABSTRACT**

**Objective:** To identify possibilities/conditions for deaf persons to access information related to the coronavirus pandemic available at the YouTube platform. **Method:** Descriptive-exploratory study analyzed videos available in the government's official sites from March 2020 to March 2021. The research was centered on indicative aspects of accessibility in the communication (text captions and/or LIBRAS interpreter) in audio-visual contents. **Results:** Out of the 2.577 videos analyzed, some 60% presented partial accessibility (LIBRAS or text captions); about 30% offered no accessibility at all; and 9.8% offered text captions + LIBRAS. Therefore, the result proved low percentage of records of the expected condition for accessibility in communication (the presence of text captions and LIBRAS), as opposed to the high number of videos with no accessibility. **Conclusions:** Audio-visual resources are critical for the communication of deaf persons, and adequate conditions favor the access to information provided in video platforms. The theme is relevant, yet not sufficiently discussed, thus demanding further studies. Beyond the pandemic, widening this discussion in order to reduce and/or eliminate communication barriers is also required.

**DESCRIPTORS:** Health Education; Deafness; e-Accessibility.

**RESUMO**

**Objetivo:** Identificar possibilidades/condições de acessibilidade à pessoa surda sobre informações relacionadas à pandemia por coronavírus disponíveis na plataforma *You Tube*. **Método:** Estudo descritivo-exploratório analisou vídeos disponibilizados em sites oficiais do governo entre março/2020 a março/2021. Buscaram-se aspectos indicativos de acessibilidade na comunicação (Legendas e/ou Intérprete de Libras) nos conteúdos audiovisuais. **Resultados:** Dos 2.577 vídeos acessados, quase 60% apresentaram acessibilidade parcial (Libras ou legendas), aproximadamente 30% sem acessibilidade e, 9,8% apresentaram (legenda + Libras). Assim, a condição esperada à acessibilidade na comunicação (presença de legenda e Libras nos materiais audiovisuais) apresentou baixo percentual contrapondo-se ao elevado número de vídeos sem acessibilidade. **Conclusão:** Recursos audiovisuais são fundamentais na comunicação da pessoa surda e condições adequadas favorecem o acesso às informações circulantes nas plataformas de vídeos. A temática é relevante, mas ainda, pouco abordada necessitando outros estudos. Para além da pandemia, ampliarmos esta discussão visando reduzir e/ou eliminar barreiras comunicativas, é outra necessidade.

**DESCRITORES:** Educação em Saúde; Surdez; e-Acessibilidade.

**RESUMEN**

**Objetivo:** Identificar las posibilidades/condiciones de accesibilidad para la persona sorda sobre la información relacionada con la pandemia de coronavirus disponible en la plataforma *YouTube*. **Método:** El estudio descriptivo exploratorio analizó vídeos disponibles en los sitios *web* oficiales del gobierno brasileño entre marzo/2020 y marzo/2021. Se buscaron aspectos indicativos de accesibilidad en la comunicación (subtítulos y/o intérprete de lengua de señas) en los contenidos audiovisuales. **Resultados:** De los 2.577 vídeos a los que se accedió, casi el 60% presentaban una accesibilidad parcial (lengua de señas o subtítulos), aproximadamente el 30% ninguna accesibilidad y el 9,8% contaban con subtítulos y lengua de señas. Así, la esperada condición de accesibilidad en la comunicación (presencia de subtítulos y lengua de señas en los materiales audiovisuales) presentó un bajo porcentaje, en contraste con el alto número de vídeos sin accesibilidad. **Conclusiones:** Los recursos audiovisuales son fundamentales en la comunicación de la persona sorda y condiciones adecuadas favorecen el acceso a la información que circula en las plataformas de vídeos. La temática es relevante, pero aún poco investigada, por lo que requieren otros estudios. Más allá de la pandemia, ampliar esta discusión para reducir y/o eliminar las barreras de comunicación es otra necesidad.

**DESCRIPTORES:** Educación en Salud; Sordera; e-Accesibilidad.

## INTRODUÇÃO

O acesso à informação em Saúde é fundamental para o exercício da autonomia dos cidadãos e na pandemia causada pela COVID-19 essa necessidade se tornou urgente para propiciar medidas de prevenção contra o Coronavírus. A garantia desta acessibilidade deve considerar a singularidade de cada indivíduo, em especial das pessoas com deficiência.

Enquanto acessibilidade denomina-se o conjunto de ações, possibilidades e condições ofertadas às pessoas com deficiência (PCD) visando à autonomia e a segurança do indivíduo. Ao poder público cabe, a responsabilidade de pensar estratégias de promoção e eliminação de barreiras: "urbanísticas, arquitetônicas, dos meios de transportes em geral, também, das barreiras comunicacionais e de informação"<sup>(1)</sup>.

Como pessoa com deficiência (PCD) entende-se o indivíduo que possui deficiências permanentes com diferentes graus de severidade, sendo a pessoa surda àquela que tem perda auditiva (unilateral ou bilateral), mas que também assume uma língua e possui identidade cultural com um grupo específico<sup>(2)</sup>. A comunicação ganha destaque neste estudo, principalmente, no que diz respeito à acessibilidade relacionada à vivência diária da pessoa surda, seja buscando a produção de seu cuidado em saúde nos equipamentos de saúde instituídos, seja buscando informações aleatórias de autocuidado por meio das plataformas digitais. Assim, a comunicação pode ser entendida como "uma forma de interação dos cidadãos que abrange, entre

outras opções, as línguas, inclusive, a Língua Brasileira de Sinais (Libras) e a visualização de textos"<sup>(2)</sup>.

Por sua vez, a Libras pode ser definida como uma "forma de comunicação e expressão, em que o sistema linguístico de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, constituem um sistema linguístico de transmissão de ideias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil"<sup>(3)</sup>.

Isso posto, a legislação conferiu às pessoas surdas mais que uma faculdade no exercício em suas interações sociais e para, além disso, fez valer-lhes um direito. Ou seja, a comunicação da pessoa surda com o mundo se faz, predominantemente, pelo sentido da visão, além é claro, da expressão das mãos quando os gestos se transformam em sinais - sinais de LIBRAS - esta, considerada primeira língua da pessoa com surdez (L1), ou seja, a sua língua materna<sup>(3)</sup>.

Portanto, para a materialização destes direitos, os conteúdos digitais expostos e/ou disponibilizados na rede mundial de computadores devem ser elaborados estrategicamente com alternativas técnicas para tornar acessíveis às pessoas com acuidade auditiva reduzida e/ou dificuldade de comunicação, principalmente, pelos canais oficiais do Estado, incluindo, estratégias como: a presença obrigatória de ícones alusivos à acessibilidade e dispositivos nos conteúdo de vídeo/imagem/som que favoreçam o acesso da pessoa surda conforme a legislação, pois, "os serviços de radiodifusão de sons e imagens devem permitir o uso de recursos como: a subtitulação por meio de legenda oculta a

janela com intérprete da Libras, dentre outros”(2).

A informação em saúde, quando transmitida de forma clara e acessível, pode influenciar a pessoa que a consome na tomada de decisão sobre seu cuidado em saúde. Assim, com maior autonomia, o cidadão consegue decidir, se busca ou não os serviços de saúde; se aceita ou não as orientações sobre o autocuidado e a prevenção de doenças, e ainda, se adere ou não ao tratamento proposto. Sendo possível, desta forma, observar a potência implícita no processo de “informar em saúde” para os indivíduos de uma comunidade, pois como reflete Santana, as ações de educação em saúde “representam importante dispositivo na criação de espaços para discutir e refletir sobre as ações que versam sobre mudanças de hábitos comportamentais” propiciando a produção de saberes e de autonomia, tanto individual quanto coletiva na busca pelo cuidado de si ou de outros(4).

As vias de comunicação utilizadas atualmente têm favorecido o compartilhamento de informações e, também, paradoxalmente de desinformações por todo o planeta, além da televisão e do rádio, o acesso à rede mundial de computadores está em constante ampliação, alcançando milhares e milhares de pessoas ao mesmo tempo.

No Brasil, os usuários de língua portuguesa como L1, tanto falada como escrita, têm acesso às informações em saúde por meio da internet quando se utilizam plataformas de busca, de *streaming*, aplicativos e redes sociais, televisão e rádio. Contudo, o brasileiro que tem como L1 a Língua Brasileira de Sinais encontra na

comunicação uma barreira para seu acesso às informações.

Estamos vivenciando desde dezembro de 2019 os desafios no enfrentamento da doença causada pelo vírus SARS-CoV-2, conhecido como COVID-19 ou Coronavírus. Tal vírus tem causado o adoecimento de muitas pessoas pelo mundo, levando a um número expressivo de mortes pela doença. A descoberta e a proliferação do vírus a nível pandêmico, a falta de informações exatas sobre a origem da doença e a constante necessidade de pesquisas sobre tratamento e descoberta de vacina seguras e certificadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS)(5), têm gerado uma avalanche de informações na rede mundial de computadores misturando no mesmo bojo tanto as informações verdadeiras quanto as falsas, causando insegurança para todos num desafio enorme para separá-las.

Sabe-se, porém, que a referida doença causou e ainda tem causado o maior e mais duradouro isolamento físico na história das pandemias, que se teve registro até o momento. Sendo que foi justamente a globalização e as tecnologias digitais que possibilitaram que a maioria das pessoas passasse por este período difícil de distanciamento social em massa. Ficamos em casa, trabalhamos virtualmente e nos conectamos com os familiares e o mundo por meio das redes da internet e equipamentos eletrônicos. E, com a paralisação de diferentes atividades presenciais, por exemplo, educação, trabalho, saúde e lazer, “as plataformas *on-line* tornaram-se uma alternativa viável para amenizar os efeitos causados” pela pandemia(6).

Diante do exposto acima, é de fundamental importância garantir a informação em saúde com fatos fidedignos e com acesso garantido a todos os cidadãos, sobre a doença e suas formas de transmissão, prevenção e tratamento, sendo isso, o que minimamente se espera dos sites oficiais do governo.

Assim, visando minimizar os efeitos da doença causada pelo coronavírus no país, o Sistema de Saúde Brasileiro (SUS), tem buscado divulgar informações em saúde por meio de campanhas de educação em saúde sobre a higiene das mãos, a prevenção da doença, o uso de máscaras, o distanciamento social dentre outros cuidados conforme o MS<sup>(7)</sup>. Mas será que essas informações têm alcançado todos os brasileiros?

Considerando, que o Brasil possui aproximadamente cerca de 10 milhões de pessoas com deficiência auditiva<sup>(8)</sup>, que a pandemia por COVID-19 impôs e vem impondo restrições, também, na rede de atenção à saúde (RAS) para alguns tipos atendimentos e que o distanciamento social produziu uma nova demanda e tem propiciado a busca pelo cuidado em saúde em meios digitais e que, ainda, a comunicação se conjuga, dentre outros, como estratégia fundamental para o enfrentamento da crise, este artigo buscou identificar as possibilidades de acessibilidade da pessoa surda às informações de saúde sobre questões que norteiam a temática da pandemia por COVID-19, justificando o presente estudo.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório realizado nos sites oficiais do governo federal

brasileiro, incluindo, os 26 Estados e o Distrito Federal num período compreendido entre março de 2020 a março de 2021. A pesquisa buscou identificar (nos vídeos publicados pelas instituições oficiais) as condições de acessibilidade para pessoas com deficiência auditiva ou surdez sobre informações em saúde relacionadas à doença causada pelo coronavírus.

A República Federativa do Brasil é organizada político-administrativamente sob a forma de federação que contém 27 unidades federativas distribuídas em 5 regiões, a saber: Norte (7 Estados), Nordeste (9 Estados), Centro-Oeste (3 Estados e o Distrito Federal), Sudeste (4 Estados) e Sul (3 Estados)<sup>(9)</sup>.

Foi utilizada como fonte para coleta de dados a rede mundial de computadores e o ponto de partida foram os sites oficiais do Governo Federal, por meio do Ministério da Saúde, dos Governos Estaduais, pelas suas secretarias estaduais de saúde, e do mesmo modo, o Distrito Federal, sendo importante destacar que, todo conteúdo e informações coletadas são de domínio público.

Na primeira etapa, foi realizado um levantamento dos meios de comunicação do Governo Brasileiro e dos Estados, inclusive Distrito Federal, considerando a temática COVID-19. No segundo momento, selecionamos apenas os sites oficiais desses entes federativos e os meios de comunicação audiovisuais para a análise da acessibilidade, neste particular.

Como critério de inclusão para a pesquisa avaliamos os materiais publicados nas plataformas que abordavam a temática

## CORONAVÍRUS, COVID 19, VACINAÇÃO COVID, PREVENÇÃO COVID, TRATAMENTO COVID.

Nos sites disponíveis, foram observados a presença da acessibilidade por meio da Suíte VLibras “um conjunto de ferramentas gratuitas e de código aberto que traduz conteúdos digitais (texto, áudio e vídeo) em Português para Libras”. Esta tecnologia assistiva possibilita a compreensão de termos e expressões da língua portuguesa para a Língua de Sinais, já que no caso da pessoa surda a Língua de sinais é a L1 (língua materna)<sup>(10)</sup>.

Nos materiais audiovisuais foi analisada a presença ou não da janela de Tradutor Intérprete de Libras (TILS) ou a presença do TILS ao lado do comunicador-orador, bem como a presença ou não da legenda em língua portuguesa. No quesito legenda foram considerados os textos editados nos vídeos que correspondiam *ipsis litteris* à fala do locutor. Foram desconsideradas as legendas automáticas oferecidas pela plataforma de compartilhamento de vídeos, visto que as legendas produzidas pelas automações dessas plataformas podem apresentar disparidades entre o conteúdo da mensagem escrita e a que foi enunciada, também, foram excluídos os vídeos duplicados.

Para extração dos dados, foi utilizado um roteiro com os critérios de inclusão e exclusão para nortear as buscas, que foi aplicado por duas pesquisadoras de forma isolada e posteriormente comparado os achados. O registro dos dados foram realizados em planilhas Excel pacote *Office 365*, onde foram organizados e processados, primeiramente, por Estado e, depois, agrupados por regiões do Brasil. Os dados foram organizados em quatro categorias no intuito de agrupar os vídeos que apresentavam características indicativas da presença ou ausência de acessibilidade na comunicação para a pessoa surda: “com Libras”, “com legenda”, “com Libras e Legenda” e “sem acessibilidade”. Em seguida.

Tanto a submissão quanto aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa não se fizeram necessárias, neste estudo, por se tratar de uma pesquisa em fontes de domínio público.

## RESULTADOS

As ferramentas identificadas para a veiculação das informações sobre a COVID-19 pelas unidades federativas e MS foram: *sites* (geral e específico), *blog*, aplicativos de consulta, aplicativos de comunicação (*whatsapp*) e redes sociais (*Facebook*, *Instagram* e *Twitter*), e ainda uma plataforma de compartilhamento de vídeos (Figura 1).

Ferramentas digitais	Descrição
Sites	1. <i>Site</i> do Governo Estadual, Distrito Federal, Ministério da Saúde: divulgam conteúdos diversos, citam materiais relacionados ao COVID-19 e indicam links para site específico ou outros meios de comunicação para obtenção de informações complementares sobre a pandemia. 2. <i>Site</i> Específico COVID-19: divulgam matérias de prevenção, autocuidado,

	vacinação, epidemiologia e ações realizadas no enfrentamento da pandemia. 3. <i>Blogs</i> : notícias e resenhas sobre a COVID-19
Redes Sociais	<i>Facebook, Instagram e Twitter</i> : conteúdo divulgado não é exclusivamente sobre COVID-19. Contém informações dos respectivos Estados, Distrito Federal e Ministério da Saúde.
Aplicativos Mobiles	Comunicação ( <i>whatsapp</i> ): alternativa ao disque 0800 oferecido em alguns canais de comunicação com os entes federativos. Telemedicina: aplicativos de avaliação do estado de saúde que orientam os cuidados a serem tomados de acordo com a necessidade.
Plataforma de compartilhamento de vídeos	<i>Youtube</i> : todos os entes federativos estaduais e o Ministério da Saúde possuem canais de publicação nesta plataforma. Espaço utilizado para divulgação de materiais audiovisuais com informações sobre as atividades realizadas em cada instância, não é exclusividade para assuntos relacionados a Pandemia pelo Coronavírus.

**Figura 1** - Ferramentas digitais utilizadas na divulgação de informações sobre a COVID-19 pelas Unidades Federativas e Ministério da Saúde. Londrina, PR, Brasil, 2020-2021

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2021.

Como as redes sociais não tiveram adesão de todos os entes federativos analisados optou-se por não avaliar a acessibilidade destas ferramentas devido a dificuldade de posterior comparação entre as regiões. No caso dos sites oficiais do governo e da plataforma de vídeos, por haver uniformidade na adesão destas ferramentas de divulgação, foi possível avaliar a presença de acessibilidade em LIBRAS e legenda.

Foi observado que em site específico para assuntos relacionados ao Coronavírus sob o domínio dos 26 governos estaduais, Distrito federal e também do Ministério da Saúde, 82,14% dos sítios eletrônicos não apresentavam acessibilidade em Libras. Sendo que dos 28 sites analisados apenas 4 apresentavam a ferramenta VLibras.

Importante ressaltar que alguns sites oficiais dos Estados apresentavam o ícone de acessibilidade, contudo não contemplavam a acessibilidade para pessoas com deficiência auditiva ou surdez, constava apenas para as pessoas com deficiência visual.

Na plataforma de vídeos, todos os estados, Distrito Federal e Ministério da Saúde possuíam canais oficiais. Nestes canais eram divulgadas ações das diferentes áreas de atuação possíveis dentro das organizações. Para recorte desta pesquisa, avaliamos a presença da acessibilidade apenas nos vídeos que abordavam a temática Coronavírus ou COVID-19 relacionadas com a saúde. Desta forma obtivemos ao final da análise um total de 2577 vídeos, que foram agrupados nos seguintes eixos com acessibilidade: LIBRAS,

Legendas, LIBRAS e Legenda no mesmo vídeo e, Sem acessibilidade para a pessoa surda. Como observado na Tabela 1:

**Tabela 1** - Distribuição dos materiais audiovisuais com a temática Coronavírus postados em plataforma de vídeos, de acordo com a acessibilidade para pessoas com surdez (n=2577). Londrina, PR, Brasil, 2020-2021

Região	Total vídeos	LIBRAS		Legenda		LIBRAS + Legenda		Sem Acessibilidade	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Ministério da Saúde	324	03	0,93	230	70,99	34	10,49	57	17,59
Norte	379	141	31,47	97	21,65	50	11,16	160	35,71
Nordeste	838	338	37,72	235	26,23	74	8,26	249	27,79
Centroeste	243	35	15,22	82	35,65	10	4,35	103	44,78
Sudeste	271	43	14,24	48	15,89	18	5,96	193	63,91
Sul	368	146	38,73	100	26,53	61	16,18	70	18,57
Total	2577	706	27,40	792	30,73	247	9,58	832	32,29

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2021.

No período de março de 2020 a março de 2021, observamos que do volume de materiais divulgados na plataforma de vídeo, 32,29% não apresentavam algum tipo de acessibilidade para as pessoas com deficiência auditiva ou surdez; 27% continha LIBRAS somente; 30,73% apresentava Legenda somente, e menos de 10% de todo material divulgado no país apresentava LIBRAS e Legenda conjugado.

Ao observarmos a presença de Libras somente, a região sul seguido pelo nordeste tem destaque apresentando 38,73% e 37,72%,

respectivamente, do material com essa acessibilidade. No quesito Legenda somente, o Ministério da Saúde (70,99%) e o Centro Oeste (35,65%) foram os que mais possibilitaram esta forma de acessibilidade. O padrão ouro da acessibilidade é a presença do intérprete de LIBRAS e a legenda, neste ponto, apesar dos baixos índices, a região sul e a região norte se destacam, com 16,18% e 11,16%, respectivamente. Ao avaliarmos a ausência de acessibilidade no vídeo, as regiões Sudeste e Centro Oeste se destacam, com 63,61% e 44,78% respectivamente.

## DISCUSSÃO

As ferramentas de acessibilidade para pessoas surdas apresentadas nesta pesquisa, a saber: a plataforma VLibras<sup>(10)</sup>, a legenda e a janela de Libras são consideradas tecnologias assistivas, que por sua vez tem como objetivo “estabelecer a integração da pessoa com deficiência na sociedade”<sup>(1)</sup>. Logo, a presença destas ferramentas em todos os espaços com divulgação de informações digitais torna-se essenciais.

As páginas da *web* apresentam conteúdo mais textual em relação às plataformas de vídeos. E mesmo com a predominância da língua portuguesa escrita, os apoios de ferramentas como o Vlibras permitem ao usuário surdo o esclarecimento de termos que não são comuns ao seu dia a dia. O Português escrito não é a primeira língua da pessoa surda, é a alternativa para o registro da língua gestual diante um cenário cujo não há uma escrita oficialmente aceita para a língua de sinais<sup>(11)</sup>, por isso é entendida como a segunda língua do surdo.

A compreensão de legendas ou textos informativos pode ficar prejudicada a depender da aproximação que a pessoa surda tem do português escrito. Em um estudo realizado ao sul de Portugal, com alunos surdos<sup>(11)</sup>, a respeito do entendimento de textos escritos na língua portuguesa, foi observado que “a compreensão de um texto depende não apenas do reconhecimento das palavras que o compõem, mas sim da compreensão das frases (...) e, sobretudo, da sua integração, com o propósito de elaborar uma representação coerente da mensagem que pretendem transmitir na sua globalidade.”

Considerando os sites analisados, eles apresentavam majoritariamente informações textuais, uma alternativa pouco atraente aos surdos e com baixa instrumentalização para ter acesso a informação em saúde. Cinto e Prado<sup>(12)</sup> ressaltam que “para ter garantida autonomia e qualidade de vida, a pessoa com deficiência necessita de recursos que aumentem, mantenham ou melhorem suas capacidades funcionais.”

Mesmo com o respaldo da lei, que reforça o dever do Estado em garantir o acesso à informação, os sites dos governos brasileiros ainda não são unânimes na oferta deste direito. Nos materiais audiovisuais avaliados no *Youtube*, foi observada uma variedade de apresentações: vídeos ao vivo, trechos de gravações editadas, materiais publicitários, reportagens, todos no contexto da pandemia, com informações relevantes a população geral, e nesta diversidade, os materiais sem algum tipo de acessibilidade perfizeram as taxas entre 17,59% a 63, 91% a depender da região. Segundo Caran e Biochini<sup>(13)</sup> essas barreiras para acessar as informações em saúde podem gerar sensações de frustração e desmotivar a pessoa com deficiência na produção do cuidado em saúde.

No contexto de pandemia a desmotivação e a frustração são potencializadas pela situação de insegurança das informações, uma vez que houve uma grande oferta de notícias relacionadas ao Coronavírus, entre elas, a apresentação deliberada de notícias falsas ou enganosas<sup>(14)</sup>, o que distancia ainda mais a pessoa surda da sua autonomia por não ter acesso adequado às informações, submetendo-

as à boa vontade de terceiros para decidir sobre a produção do cuidado em saúde.

Em estudo realizado em abril de 2020 foram analisados vídeos nos canais do *Youtube* que abordavam a temática COVID-19 na língua de sinais, dentre os vídeos avaliados 64,7% foram postados por pessoa física, ou seja, pessoas com fluência em LIBRAS que abordavam a temática "Coronavírus", mas sem um controle da qualidade da informação<sup>(15)</sup>.

Contudo, apesar do cenário nacional apresentar números ainda discretos quanto à presença de acessibilidade em Libras para o acesso à informação ao COVID-19, foi identificado um movimento crescente de alguns Estados na garantia da acessibilidade dos materiais divulgados. Entendemos que este estudo se limita à presença ou não de acessibilidade e que aspectos como o consumo deste material pela comunidade surda não foram possíveis de serem analisados, neste momento.

Outra limitação do estudo está relacionada à impossibilidade de comparação dos resultados, visto que publicações científicas sobre o tema direcionado às pessoas com surdez e o acesso às informações de saúde ainda são incipientes.

## **CONCLUSÃO**

Neste estudo constatou-se que menos de 10% dos vídeos analisados apresentaram Libras e legenda como alternativa de acessibilidade, como é o estabelecido por lei para divulgação de materiais audiovisuais. Constatamos a presença de Libras somente em pouco mais de 25% dos materiais publicados que ofertavam esta acessibilidade. Contudo, o mais

preocupante observado nesta pesquisa é que mesmo com a Lei de acessibilidade e considerando o contexto pandêmico, 32,29% dos vídeos publicados relacionados ao Covid-19 não apresentavam qualquer tipo de acessibilidade.

Entendemos que os recursos audiovisuais são fundamentais na comunicação da pessoa surda e em condições adequadas favorecem o acesso às informações circulantes na plataforma de vídeos, principalmente, em sites governamentais.

Diante ao exposto, faz-se necessário ampliarmos a discussão sobre o acesso à informação de forma equânime a todos os usuários surdos e refletirmos o quanto de barreira ainda há na tentativa da produção do cuidado do indivíduo e da coletividade que busca acessar informações em saúde. Sendo necessários, também, outros estudos para um tema relevante, porém, pouco abordado até aqui.

A Luz deste trabalho espera-se que a presença de acessibilidade nas informações propagadas seja revista como um direito, das prerrogativas da lei, e não como um ato de benevolência que um determinado Estado ou órgão governamental esteja ofertando em seus sites/plataformas. E ainda, que o acesso à informação com qualidade seja refletido, também, pelos profissionais de saúde enquanto componente importante na produção do cuidado do usuário seja ele, surdo ou ouvinte.

## **CONFLITO DE INTERESSE**

Os autores declararam que não há conflito de interesse.

**REFERÊNCIAS**

1. Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 9050: acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. 4. ed. Rio de Janeiro: ABNT; 2020 [cited 2021 Sept 03]. Available from: [https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/NBR9050\\_20\(1\).pdf](https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/NBR9050_20(1).pdf)
2. 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) [Internet]. Brasília: Presidência da República; 2015 [cited 2021 Aug 23]. Available from: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)
3. Brasil. Decreto nº 9.656, de 27 de dezembro de 2018. Altera o Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005 e regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras [Internet]. Brasília: Presidência da República; 2018 [cited 2021 Aug 23]. Available from: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2018/Decreto/D9656.htm#art1](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Decreto/D9656.htm#art1)
4. Santana EB. Ações de educação em saúde e desenvolvimento de aplicativo para dispositivos móveis: estratégias voltadas à redução da subnotificação dos casos suspeitos de infecção pelo vírus Zika [master's thesis]. Salvador: Universidade do Estado da Bahia; 2018 [cited 2021 Sept 03]. Available from: <http://ramo.uneb.br:8080/bitstream/20.500.11896/1525/1/DISSERTA%c3%87%c3%830%20%20ELOISA%20BAHIA%20SANTANA%20.pdf>
5. Ministério da Saúde (BR). Protocolo de Tratamento do Novo Coronavírus (2019-nCoV) [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2020 [cited 2021 Aug 23]. Available from: [https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/40195/2/Protocolo\\_Tratamento\\_Covid19.pdf](https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/40195/2/Protocolo_Tratamento_Covid19.pdf)
6. Magalhães AJ, Rocha MH, Santos CS, Dantas CB, Manso GJ, Ferreira MD. O ensino da anamnese assistido por tecnologias digitais durante a pandemia da Covid-19 no Brasil. *Rev Bras Educ Med* [Internet]. 2020 [cited 2021 Aug 23];44(1):e163. Available from: <https://doi.org/10.1590/1981-5271v44.supl.1-20200437>
7. Ministério da Saúde (BR). Manual de recomendações para prevenção e cuidado da COVID-19 no sistema prisional brasileiro [Internet]. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2020 [cited 2021 Aug 23]. Available from: [https://c551e460-0609-4bbe-909f-729fc0b5e784.filesusr.com/ugd/4979d2\\_24336b6704e84a3e9d41609a5e711089.pdf](https://c551e460-0609-4bbe-909f-729fc0b5e784.filesusr.com/ugd/4979d2_24336b6704e84a3e9d41609a5e711089.pdf)
8. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Informações completas: população residente por tipo de deficiência permanente [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2010 [cited 2021 Aug 23]. Available from: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010.html?edicao=9749&t=destaques>
9. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Conheça o Brasil – Território: divisão política administrativa e regional [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; [2021?] [cited 2021 Aug 23]. Available from: <https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/territorio/18310-divisao-politico-administrativa-e-regional.html>
10. Ministério da Economia (BR). Governo digital: Vlibras [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Economia; [2021?] [cited 2021 Aug 23]. Available from: <https://www.gov.br/governodigital/pt-br/vlibras/>
11. Santos JP, Horta F, Grade A. Desempenho em tarefas de leitura e escrita de alunos surdos do 1º Ciclo do Ensino Básico ao nível do Português L2. *Rev Edu Esp* [Internet]. 2020 [cited 2021 Sept 02];33:1-20. Available from: <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X34664>
12. Cinto LJ, Prado EF. Acessibilidade na WEB com foco em deficiência auditiva. *EduFatec* [Internet]. 2018 Jul-Dez [cited 2021 Aug 23];1(2):1-24. Available from: <http://ric.cps.sp.gov.br/bitstream/123456789/5088/1/ACESSIBILIDADE%20NA%20WEB%20COM%20FOCO%20EM%20DEFICI%c3%8aNANCIA%20AUDITIVA.pdf>
13. Caran GM, Biolchini JC. Fatores de acesso à informação para a promoção da saúde do deficiente visual: um mapeamento

- sistemático da literatura. In: Anais do 16º Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação [Internet]; 2015 Out 26-30; João Pessoa (PB): ENANCIB; 2017 [cited 2021 Aug 23]. Available from: <http://repositorios.questoesemrede.uff.br/repositorios/bitstream/handle/123456789/3057/11.%20FATORES%20DE%20ACESSO%20%83%80%20INFORMA%87%83%80%20PARA%20A%20PROMO%87%83%80%20DA.pdf?sequence=1>
14. Gelfert A. Fake News: a definition. Informal Logic [Internet]. 2018 [cited 2021 Aug 23];38(1):84-117. Available from: [https://informallogic.ca/index.php/informal\\_logic/article/view/5068](https://informallogic.ca/index.php/informal_logic/article/view/5068)
15. Galindo NM, Sá GG, Pereira JC, Barbosa LU, Barros LM, Caetano JA. Information about COVID-19 for deaf people: an analysis of Youtube videos in Brazilian sign language. Rev Paul Enferm [Internet]. 2021 [cited 2021 Aug 23];74(1):e20200291. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33533803/>

### CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do projeto: Marandola TR, Lima JVC, Melchior R

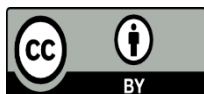
Obtenção de dados: Marandola TR, Marandola CMR

Análise e interpretação dos dados: Marandola TR, Marandola CMR, Lima JVC, Melchior R

Redação textual e/ou revisão crítica do conteúdo intelectual: Marandola TR, Marandola CMR, Lima JVC, Melchior R

Aprovação final do texto a ser publicada: Marandola TR, Marandola CMR, Lima JVC, Melchior R

Responsabilidade pelo texto na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra: Marandola TR, Marandola CMR, Lima JVC, Melchior R



Copyright © 2022 Online Brazilian Journal of Nursing

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License CC-BY, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. This license is recommended to maximize the dissemination and use of licensed materials.

POLÍTICAS E CUIDADO EM SAÚDE • LIVRO 1

# O CER QUE PRECISA SER: OS DESAFIOS DE SER REDE VIVA COM O OUTRO

Organizadores

- *Débora Cristina Bertussi*
- *Emerson Elias Merhy*
- *Karla Santa Cruz Coelho*
- *Mara Lisiane de Moraes dos Santos*
- *Nathália Silva Fontana Rosa*



POLÍTICAS E CUIDADO EM SAÚDE • LIVRO 1

# O CER QUE PRECISA SER: OS DESAFIOS DE SER REDE VIVA COM O OUTRO

Organizadores

- *Débora Cristina Bertussi*
- *Emerson Elias Merhy*
- *Karla Santa Cruz Coelho*
- *Mara Lisiane de Moraes dos Santos*
- *Nathália Silva Fontana Rosa*



UNIVERSIDADE FEDERAL  
DO RIO DE JANEIRO





**POLÍTICAS E CUIDADO EM SAÚDE – LIVRO 1**

**O CER QUE PRECISA SER:  
OS DESAFIOS DE SER REDE VIVA COM O OUTRO**

# O CER QUE PRECISA SER: OS DESAFIOS DE SER REDE VIVA COM O OUTRO

---

Copyright © 2022 Emerson Elias Merhy

Texto revisado conforme o acordo ortográfico da língua portuguesa de 1990, que entrou em vigor em 2009.

---

Capa  
Kathleen Tereza da Cruz

Projeto gráfico e diagramação  
Rafael Feitosa Naruto

Revisão  
Mara Lisiane de Moraes dos Santos, Débora Cristina Bertussi e Nathalia Silva Fontana Rosa

---

Tipografia  
Próxima Nova

---

## Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Ficha catalográfica elaborada pelo bibliotecário Pedro Anizio Gomes - CRB-8 8846

---

**B552c Bertussi, Débora Cristina (org.) et al.**

O Cer que Precisa Ser: os desafios de ser rede viva com o outro / Organizadores: Débora Cristina Bertussi, Emerson Elias Merhy, Karla Santa Cruz Coelho, Mara Lisiane de Moraes dos Santos e Nathália Silva Fontana Rosa. – 1. ed. – Porto Alegre, RS: Editora Rede Unida, 2021.  
?? p. (Série Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde, v. 14).

Inclui bibliografia.

**ISBN** 978-65-87180-99-1.

**DOI** 10.18310/9786587180991.

1. Cuidadores. 2. Educação Continuada. 3. Identificação Social. 4. Pessoas com Deficiência. I. Título. II. Assunto. III. Organizadores.

21-3018090

**CDD** 649.8  
**CDU** 61-056.26

---

### ÍNDICE PARA CATÁLOGO SISTEMÁTICO

1. Medicina: Cuidados com pessoas idosas, doentes e deficientes.
  2. Medicina: Cuidados com pessoas doentes e deficientes.
-

# SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b>	<b>08</b>
<b>EIXO 1 – CAPÍTULOS INTRODUTÓRIOS</b>	
<b>PESSOAS COM DEFICIÊNCIA - CORPOS POLÍTICOS E INSURGENTES, EXISTÊNCIAS SINGULARES</b>	<b>13</b>
Mara Lisiane de Moraes dos Santos, Emerson Elias Merhy, Nathália Silva Fontana Rosa, Débora Cristina Bertussi, Karla Santa Cruz Coelho	
<b>UMA APROXIMAÇÃO GENEALÓGICA À REDE DE ATENÇÃO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA A PARTIR DO PLANO VIVER SEM LIMITE</b>	<b>17</b>
Nubia Garcia Vianna, Nereida Palko, Laura C. M. Feuerwerker, Maria da Graça Garcia Andrade, Flávia Cristina Silveira Lemos, Emerson Elias Merhy	
<b>EIXO 2 – MAPAS E FLUXOS DA PRODUÇÃO DO CUIDADO NA REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA</b>	
<b>MAPAS E FLUXOS DA MICROPOLÍTICA DO CUIDADO À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA REDE DE CAMPO GRANDE-MS: REDE FORMAL, INVISÍVEL E EXISTENCIAL</b>	<b>32</b>
Nathália Silva Fontana Rosa, Débora Cristina Bertussi, Mara Lisiane de Moraes dos Santos, Ane Milena Macêdo de Castro, Jackeline Souza da Silva, Lohanna Chrystina dos Santos Antunes de Macedo, Emerson Elias Merhy	
<b>REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA EM JOÃO PESSOA-PB: POTENCIALIDADES E LIMITAÇÕES PARA A PRODUÇÃO DO CUIDADO</b>	<b>49</b>
Juliana Sampaio, Daniella de Souza Barbosa, Luciano Bezerra Gomes, Daniele Alves Peixoto, Tarcisio Almeida Menezes, Hariel Hegel Lins Zózimo, Maria Fernanda de Britto Lyra, Matias Aidan Cunha de Sousa	
<b>MAPEAMENTO DO CUIDADO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO MUNICÍPIO DE MACAÉ ANTES E DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19</b>	<b>62</b>
Amanda Loureiro Vieira dos Reis, Bárbara Soares de Oliveira Souza, Karla Santa Cruz Coelho, Aracely Gomes Pessanha e Helvo Slomp Junior	

<b>FLUXOS MOVEDIÇOS E DESAFIOS NA ORGANIZAÇÃO DE UMA REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA</b>	<b>74</b>
Regina Melchior, Josiane Vivian Camargo de Lima, Rossana Staevie Baduy, Silas Oda, Valéria Barreiros, Stela Mari dos Santos, Maira Sayuri Sakay Bortoletto, Renato Staevie Baduy	
<b>A PRODUÇÃO DO CUIDADO NAS ROTAS DAS REDES VIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA</b>	<b>91</b>
Thalita da Rocha Marandola, Desirée Ariane Modos Figueira, Liz Barbara Esteves Araújo, Flávia Marina da Silva Lopes, Célia Maria da Rocha Marandola, Josiane Vivian Camargo de Lima, Katia Santos de Oliveira, Maira Sayuri Sakay Bortoletto, Rossana Staevie Baduy, Regina Melchior	
<b>CAMINHOS, VARADOUROS, PINGUELAS, ADJUNTOS. A CONSTRUÇÃO ACREANA DO CUIDADO ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA</b>	<b>108</b>
Ana Petta Silva Mendonça, Maria das Graças Alves Pereira, Márcia Aurélia dos Santos Pinto, Patrícia Satrapa Silva, Daisy Cristina Silva Guerra, Domisy Vieira Araújo, Lindanayra Oliveira da Silva, Nathália Gabrielle Silva de Souza, Thalita Caroline Lopes Cardoso da Mota	
<b>A REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA DO RIO DE JANEIRO: “COLCHA DE RETALHOS”</b>	<b>121</b>
Cleo Lima, Magda Chagas, Nereida Palko, Tiago Espírito Santo	
<b>PROGRAMA ACOMPANHANTE DE SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA COMO DISPOSITIVO DE CUIDADO EM REDE - PARA ALÉM DOS SERVIÇOS, PRÓXIMO DA VIDA</b>	<b>138</b>
Paula Monteiro de Siqueira, Laura Camargo Macruz Feuerwerker	
<b>A CONSTRUÇÃO VIVA DE UMA EQUIPE CUIDADORA NO CER II SÃO MATEUS</b>	<b>154</b>
Cícero Lozekam, Paula Monteiro de Siqueira, Laura Camargo Macruz Feuerwerker	
<b>EIXO 3 – ARTIGOS PUBLICADOS</b>	
<b>BARREIRAS AO ACESSO A SERVIÇOS DE SAÚDE À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL: UMA REVISÃO INTEGRATIVA</b>	<b>161</b>
Ane Milena Macêdo de Castro, Jackeline Sousa da Silva, Lohanna Chrystina dos Santos Antunes de Macedo, Nathalia Silva Fontana Rosa, Débora Cristina Bertussi, Mara Lisiane de Moraes dos Santos, Emerson Elias Merhy	

<b>CARTOGRAFIAR EL TEJIDO DE REDES DE ATENCIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD, DESDE LA PERSPECTIVA DE USUARIAS-CIUDADANAS-GUÍAS</b>	<b>182</b>
--	------------

Juliana Sampaio, Daniella de Souza Barbosa, Luciano Bezerra Gomes, Daniele Alves Peixoto, Tarcísio Almeida Menezes, Hariel Hegel Lins Zózimo, Maria Fernanda de Britto Lyra

<b>LISTA DE SIGLAS</b>	<b>202</b>
------------------------	------------

<b>SOBRE OS AUTORES</b>	<b>204</b>
-------------------------	------------

## A PRODUÇÃO DO CUIDADO NAS ROTAS DAS REDES VIVAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Thalita da Rocha Marandola  
Desirée Ariane Modos Figueira  
Liz Barbara Esteves Araújo  
Flávia Marina da Silva Lopes  
Célia Maria da Rocha Marandola  
Josiane Vivian de Camargo Lima  
Katia Santos de Oliveira  
Maira Sayuri Sakay Bortoletto  
Rossana Staeve Baduy  
Regina Melchior

O fato de podermos compartilhar esse espaço, de estarmos juntos viajando, não significa que somos iguais; significa exatamente que somos capazes de atrair uns aos outros pelas nossas diferenças, que deveriam guiar o nosso roteiro de vida (Krenak, 2019, pg 17).

### Ponto de partida:

– Corre! Senão o ônibus parte. E partiu!

É gente! Quanta gente? Muita gente! É gente para todo lado. Todos ao mesmo tempo, um corre-corre nas escadas, corredores e rampas. Uma verdadeira “muvuca”, intensificada nos horários de pico, início da manhã, horário de almoço e final da tarde. Quem nunca vivenciou o entra e sai, o empurra-empurra, o aperta daqui e aperta de lá?

São muitos encontros e desencontros que acontecem em um terminal de transporte coletivo urbano.

Em uma manhã de segunda-feira, o terminal estava agitado como sempre, e ao mesmo tempo mais agitado do que nunca. Eu, como em todas as manhãs, estava em stand by, demorando a entrar no ritmo do dia. Em pé na parada do ônibus eu aguardava a segunda linha que me levaria à faculdade.

Certamente eu estava no caminho de outras pessoas e, comigo, a impressão de que a estrutura física daquele lugar não havia sido planejada para as aglomerações e as desorganizações na fila de espera. Situações que poderiam colocar a vida das pessoas em risco. E, foi naquele cenário “muvucado” que fui bru-

talmente atropelada pelas costas. E quem me atropelou? Um senhor de meia idade muito irritado, que incomodado foi esbravejando, levantando sua bengala e resmungando bem alto: – Eitaaaa, eu que não enxergo e você que não me vê?

Então, eu que não sou de guardar resposta, naquele momento cruzei meus braços, franzi a testa, arregalei meus olhos e logo gritei: – Ahhh... De certo porque eu não tenho olhos nas costas, meu senhor! Em seguida, suspirei profundamente e busquei retomar minha rotina!

Passado aquele momento de susto e irritação pelo atropelo, meu ônibus chegou e segui minha rota. Mas, uma pergunta passou a me inquietar: em meio a tantos encontros e desencontros, que tipo de “olho” é preciso ter para estar sensível aos diferentes e, por vezes, inusitados encontros? (Diário Cartográfico 1).

Neste capítulo apresentaremos as interferências e os desdobramentos que a pesquisa sobre redes de cuidado à saúde de pessoas com deficiência despertou nos corpos das pesquisadoras inseridas no campo de pesquisa de uma cidade localizada na região Sul do Brasil. As rotas de pesquisa iniciaram-se na linha de micropolítica do trabalho e o cuidado em saúde, que conta com observatórios em todo o território nacional, implicados em analisar, ampliar o acesso e qualificar o cuidado dos Centros Especializados em Reabilitação [CER] (Merhy, 2018).

Nesse sentido houve, em nosso coletivo de pesquisa, o desejo de unir-se à discussão, uma vez que parte do grupo já estava conhecendo a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em outra cidade. O município a que vamos nos referir neste capítulo não conta com CERs como parte de serviços instituídos pelo Sistema Único de Saúde [SUS], logo, nossa entrada na pesquisa tem o intuito de entender como a assistência às pessoas com deficiência se constitui em um território sem tal serviço. Nossas inserções no campo de pesquisa ocorreram em momentos diferentes, cada qual com suas marcas. O tema nos aproximou, primeiro nos encontramos com a teoria, com a legislação e com as políticas. Tudo isso nos mobilizou, mas foi o reconhecimento das nossas próprias limitações que nos deslocou aos caminhos que ainda estamos desbravando.

Para isso, apostamos na cartografia, pois entendemos que os sujeitos se fazem nos encontros, sendo impraticável, para nós, tecer pesquisas com um script, ou seja, vivenciar a relação é construir pesquisa e, também, o cuidado (Rolnik, 2007). O ato de cuidado se faz nas tensões vivenciadas, em que trajetórias são possibilidades de desterritorialização do instituído em nós e, também, um desafio à criação de novos mundos possíveis. Assim, a produção do conhecimento compõe forças com todos os participantes da pesquisa, uma vez que pesquisadores-proponentes chegam ao campo e são guiados por pesquisadores-intercessores ao seu caminhar sobre a vida.

Chamamos de usuário-cidadão-guia os sujeitos que produzem o conhecimento sobre si e sua vida, reivindicam seus direitos como cidadão e nos permitem construir, coletivamente, caminhos. Experimentar os encontros e afetações implica na circulação de outros modos de cuidado e outros regimes de dizibilidade e visibilidade (Merhy, Cruz, & Gomes, 2019). Neste recorte, devido ao protagonismo das mães em seus cuidados com seus filhos, o qual irá se evidenciar ao longo do texto, usaremos também o termo mãe cidadã guia [MCG].

Como pano de fundo para esta pesquisa, utilizamos o transporte coletivo para pensar os serviços, os caminhos, o acesso-barreira e as interseções existentes na composição da rede de cuidado. Neste sentido, o município pesquisado configura-se na rede de cuidado em saúde, cujas rotas tecidas formam as redes de cuidado formais e redes vivas. Assim, alguns usuários conseguem chegar e tomar seus rumos nas rotas, outros pegam desvios, mas há aqueles que não conseguem acessar o transporte coletivo que o levará pelo caminho do cuidado em saúde desejado. Uma vez dentro do ônibus, alguns usuários conseguem ocupar seu espaço, outros corpos não têm seu espaço respeitado. O transporte enquanto dispositivo<sup>8</sup> foi pensado neste estudo não somente como um espaço de circulação e locomoção, mas também como um espaço que produz uma caminhada autônoma sobre a vida, na produção de cuidado e direitos.

Deste modo, nas diferentes paradas de ônibus representadas pelos serviços de saúde, alguns usuários optam por descer e construir suas possibilidades, outros optam por não descerem por desejos distintos, mas há ainda aqueles que não têm condições favoráveis para descer ou não querem descer. Nestes pontos ou paradas é possível, também, pegar outros ônibus, trilhar caminhos diferentes do instituído, e até seguir a pé ou de carro. Permanecer na mesma rota também é possível ou, talvez, a única opção. Há momentos em que as rotas de diferentes usuários-cidadãos-guias [UCGs] se cruzam, em outros momentos, há uma distância quilométrica entre as experiências de todos os cidadãos no interior do ônibus. É nesse vai e vem que se trilha a pesquisa (e a vida), e é assim que construímos a escrita, ora como motoristas, ora como passageiras.

Neste capítulo, abordaremos alguns caminhos trilhados por diferentes UCGs e transitaremos nas multiplicidades de vivências produzidas também em nossos corpos. O intuito não é trazer o cenário completo, nem universalizar as rotas do município, mas tecer algumas possibilidades de análise frente à complexidade do cuidado à pessoa com deficiência.

### **Território das vivências**

O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limites (2011)

---

<sup>8</sup> O dispositivo é abordado como um dos conceitos ferramentas que ajudam a tramar a construção da análise, dispositivo como o resultado da rede tecida entre as linhas de força produzidas por vários elementos, tais como as leis, as práticas discursivas e não discursivas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais. São as práticas atuando como um aparelho, uma ferramenta, constituindo e se produzindo sujeitos (Lima, 2015. p.10).

foi aprovado, em âmbito estadual, por meio do Decreto 4.483, de 07 de maio de 2012. E em 2013 foi aprovada a implantação da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência por meio da Deliberação nº 204, de 22 de julho de 2013. A Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência, que é um dos objetivos do Plano supracitado, conta com dois Centros Especializados em Reabilitação [CERs] no Estado em que esta pesquisa ocorre, sendo um CER 3 na capital e outro CER 4, no interior.

Parte do nosso coletivo de pesquisa realizou a investigação no CER 4, porém, atravessadas pelas vivências dos pesquisadores em um município sem tal especialidade, surgiu o interesse de também percorrer rotas de cuidado às pessoas com deficiência em uma cidade que não tem o serviço especializado em reabilitação. A ideia de pesquisar neste cenário corrobora com o entendimento de que existem complexidades na rede de cuidado às pessoas com deficiência, que perpassa por serviços instituídos de outras redes de atenção à saúde mas, também, pelo fluxo da vida, e é sob essa ótica que buscamos construir o capítulo.

Para adentrar o campo de pesquisa buscamos, inicialmente, mapear o município localizado na região Sul do Brasil, que possuía, em 2010, uma população de 506.701 habitantes com estimativa para 2020 de cerca 575.000 habitantes, conforme o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE] (2010). Embora considerado importante polo econômico do estado, o mapa da Vulnerabilidade Social aponta que 20,9% da população do município encontra-se em alta ou altíssima vulnerabilidade (Lima & Guimarães, 2019). No que se refere à população com deficiência, o último levantamento censitário indica que 109.642 habitantes apresentam pelo menos uma deficiência, o que equivale a 22% da população naquela época (IBGE, 2010). Importante citar que, até o momento, não há informações atualizadas, pois o governo federal adiou a pesquisa populacional que seria realizada no ano de 2020. O município escolhido possui uma rede de atenção à saúde com 53 Unidades Básicas de Saúde, sendo 41 na região urbana e 12 na região rural, descentralizando o atendimento aos seus mais de 500 mil habitantes. Além disso, conta com o Serviço de Atenção Domiciliar [SAD], e ainda compõem a rede 2 Unidades de Pronto Atendimento Adulto e 1 Infantil, 1 Maternidade Municipal, 2 hospitais estaduais de médio porte, 1 hospital público universitário, e 2 grandes hospitais gerais filantrópicos credenciados pelo SUS. Como rede ambulatorial especializada, conta com uma Policlínica Municipal e um Ambulatório de especialidades de um consórcio intermunicipal, com mais de 37 especialidades médicas disponíveis, além de serviços de fisioterapia, psicologia, acupuntura e fonoaudiologia, bem como profissionais e clínicas credenciados. Relatório Anual de Gestão [RAG] (2020) & Consórcio Intermunicipal de Saúde do Médio Paranapanema [CISMEPAR] (2021). Toda essa complexa rede de serviços faz com que a cidade seja sede de uma Regional de Saúde, atendendo 846.700 habitantes de uma macrorregião, o que equivale a 8,24% da população do estado (Ministério Público do Paraná [MPPR] (2021).

Neste sentido, buscamos identificar os pontos da rede de cuidado que atendem as

peças com deficiência: motora, visual, auditiva, cognitiva e/ou outros transtornos, bem como as multiplicidades destas pessoas. Para isso fizemos um mapeamento das possíveis rotas de cuidados no município em questão. Assim, identificou-se os principais equipamentos sociais instituídos e/ou filantrópicos, sendo três Centros de Atenção Psicossocial [CAPS] (01 Infantil, 01 Adulto e 01 Álcool e Drogas); Policlínica com serviços de especialidades médicas e multiprofissional; Centros de Referências de Assistência Social [CREAS]; oito serviços prestadores de atendimento em distúrbio intelectual e transtorno global do desenvolvimento; duas clínicas de fisioterapia conveniadas, um serviço de fisioterapia e dispensação de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção; um serviço de atendimento a pessoas com deficiência auditiva; além de Ambulatórios de Especialidades de hospital escola e outras instituições de Ensino Superior e diferentes instituições de educação (RAG, 2020). Interessou-nos saber se as rotas utilizadas pelos usuários na busca pelo cuidado se efetivam ou não na produção de saúde, em especial, às pessoas com deficiência, para as quais este estudo direcionou o olhar. Importante citar que o mapeamento acima traz em sua composição, além dos serviços de Saúde, os serviços da Assistência Social, da Educação, assim como dos serviços de Filantropia. Contudo, tal mapeamento mostrou que, exceto pelos serviços de atenção básica que estão, estrategicamente, descentralizados, ou seja, localizados, predominantemente, nas periferias do município, os demais serviços se encontram distantes dessas regiões mais vulneráveis. Na saúde, historicamente, tem-se produzido a concentração dos serviços de maior densidade tecnológica – que contam com um número reduzido de profissionais capacitados em determinadas especialidades – em regiões mais centralizadas do município. Assim, faz-se necessário a organização da rede que garanta o acesso dos usuários de territórios mais distantes.

Em se tratando de transporte sanitário, a logística do território pesquisado conta com o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência [SAMU] em suas diferentes complexidades, além de outras modalidades de transporte aos usuários/SUS: Transporte Clínico Agendado [TCA], específico para usuários que possuem dificuldades para acessar os serviços de saúde via transporte coletivo e o Tratamento Fora de Domicílio [TFD] que, como o próprio nome diz, transporta usuários que precisam acessar outra cidade no Estado para receber seu tratamento (RAG, 2020).

O município oferta o transporte adaptado às pessoas com necessidades mais complexas, porém, porém insuficiente para as necessidades das pessoas com deficiência, e o transporte coletivo acaba sendo o principal meio destes usuários acessarem a rede de serviços de saúde na cidade. Neste cenário, o Terminal Central Urbano configura-se em importante local de integração entre as linhas de ônibus, além de ser uma intersecção dos encontros entre estes e outros cidadãos.

Nesse sentido, podemos pensar que essa integração como o trabalho intersetorial, que apesar da rede ser composta por multiprofissionalidade e buscar a inclusão de pessoas com deficiência, as ações em saúde sofrem interferências que resultam na fragmen-

tação do processo de cuidar ou na produção de barreiras. Por outro lado, nosso caminho na pesquisa produz dizibilidade a potentes composições cartográficas construídas pelos próprios usuários, a partir das diferentes formas com que estes produzem porosidade no instituído, furam muros e/ou produzem suas existências na busca pelo cuidado (Merhy; Cruz & Gomes, 2019). Assim, diferentes itinerários são trilhados, conforme os múltiplos modos de andar na vida e de utilizar serviços de saúde.

### **A composição do corpo pesquisador no encontro**

Olhar para a Rede de Cuidado às pessoas com deficiência ecoou de diferentes formas em cada pesquisadora. Em algumas de nós, as marcas impressas no corpo (Rolnik, 1993) eram do ser-trabalhador, das dificuldades e possibilidades vividas no mundo do trabalho. Para outras, a implicação vinha dos encontros possibilitados na vivência com pessoas conhecidas, amigos e parentes que vivem ou convivem com a deficiência. E houve casos, também, em que as marcas foram mais profundas e até mais dolorosas, produzidas a partir do contato íntimo no círculo familiar.

Como processar as histórias de mães fortes e sofridas que buscam o cuidado para seus filhos com dignidade e respeito aos seus direitos? Por vezes, tendo que lutar simplesmente pelo direito de existirem e/ou de circularem por lugares públicos, de poderem compartilhar uma vida social? Como ficar alheias a tudo isso, não sentir as dores em nossas próprias marcas? A cada processamento do campo, nossas vivências vinham à tona e possibilitavam uma ampliação das reflexões e/ou resignificação do vivido. Nós também nos tornamos fontes. Se por um lado o processo era doloroso, por outro, abria-se uma possibilidade de trocas, de também sermos ouvidas e de percebermos que a experiência não era isolada, e sim coletiva.

Nesse sentido, os encontros com autores intercessores se fizeram pertinentes, uma vez que davam embasamento e língua às vivências. Chamamos para andar de ônibus conosco Butler (2015, 2016, 2018, 2019), Deleuze (2002), Merhy (2012, 2018), Merhy e Feuerwerker (2016), Merhy, Cruz e Gomes (2019); Rolnik (1993, 2007) e outros que compuseram, também, nossos corpos de pesquisadoras.

A filósofa queer (Butler, 2019) explana sobre uma matriz cultural excludente, que classifica alguns corpos como abjetos, ou seja, corpos inabitáveis, dos quais a vida não “vale a pena”, mas que é necessário ser postulado para circunscrever aqueles que gozam do estatuto de sujeitos e, conseqüentemente, gozam do direito à vida e à autonomia. Percebemos, em nossas cartografias, como a matriz cultural e as abjeções se fazem presentes. Ao mesmo tempo, Butler (2015) declara que toda a vida é precária, pois necessita de outra vida para ser vivida, porém há uma divisão desigual frente à precariedade, algumas vidas são induzidas socialmente para este lugar. A abjeção entra, também, como corpos que assumem a precariedade da vida e desestabilizam a matriz cultural que se nega a admitir tal postulado. A proposta ética da Butler (2018) é construir alianças na precariedade, ou seja,

construir laços de alteridade como parte fundamental para a preservação da vida enquanto vida. Assim, também percebemos, em nossas cartografias, como, por vezes, nossos corpos estavam em aliança e como construímos laços de alteridade.

E neste processo de construir e dar voz ao nosso corpo pesquisadora, a temática da pessoa com deficiência, juntamente com a cartografia e outros intercessores entraram a bordo, atravessando nosso modo de captar as impressões e sensações nos meios que vivemos. No decorrer destas experimentações, refletimos sobre o início da nossa jornada na graduação, cursos da área da saúde, inundados de disciplinas que estudam diversas anomalias, doenças e, principalmente, as diferenças entre um corpo considerado saudável e não saudável.

A cada vivência no processo formativo, íamos nos sentindo detentoras de um conhecimento que treinava nossos olhos para serem olhos de diagnóstico. Cada ser humano que passava, ia sendo analisado conforme o que os livros e os professores orientavam, e pouco a pouco colocamos essas pessoas em caixinhas setorizadas que seguiam um certo padrão de doença ou saúde, apagando de cada uma delas o que havia de singular. Butler (2015) sinaliza que o enquadramento também impossibilita assimilar a vida.

Para além disto, a formação em saúde segue um modelo isolado, no qual cada profissional deve fazer aquilo que lhe compete e isso ensina a fragmentar o cuidado, ou seja, não articular com outros profissionais. Muitas vezes, nos ensinaram que, para ser um bom profissional de saúde, temos que trabalhar como equipe multiprofissional, contudo, cultua-se que, mesmo no trabalho em equipe, cada um deve se ater à sua parte, alimentando assim a cultura do trabalho uniprofissional, gerando o isolamento do cuidado e a dependência do usuário. Romper com isso exigiu que deixássemos de ser passageiras nos ônibus da enfermagem, psicologia, fisioterapia e odontologia, e iniciássemos uma nova rota interprofissional do cuidado em saúde.

Hoje, após tantas ofertas, tantas vivências, entendemos que existem outras rotas para construir o cuidado, problematizando esse agir em saúde que marca tão fortemente nossos corpos profissionais. Descobrimos que, enquanto profissionais de saúde, temos a possibilidade de produzir práticas e conhecimentos sob múltiplas óticas, assim, importantes aspectos da vida fazem sentido e se constroem a cada encontro, levando em consideração as necessidades de cada usuário que cruza nossa rota e como estes nos constituem como profissionais.

Essas inquietações têm a ver com saúde enquanto um campo de trabalho vivo em ato, ou seja, a produção do cuidado se faz no encontro e é carregada de incertezas (Merhy & Feuerwerker, 2016). Enquanto, por vezes, as experiências no setor saúde trazem a fragmentação do sujeito e destituem do usuário o conhecimento de si, outras vivências possibilitam a produção coletiva de existências e a retomada da autonomia e do andar sobre a vida daqueles que utilizam o serviço. Nesse sentido, entendemos que o trabalho em saúde é produzido/consumido nos encontros, uma vez que corpos, em encontros alegres, podem

se compor e se potencializar, mas, em encontros tristes, se compõem inversamente e despotencializam nosso agir sobre o mundo (Deleuze, 2002).

Frente a esta complexidade que a nossa implicação com a temática, conexões e afetividades foram se desenvolvendo e, conforme nos aproximávamos, a intensidade da pesquisa era potencializada de acordo com os processamentos de cada usuário-cidadão-guia. Eles, que isoladamente já tinham afetado e sensibilizado a cada uma de nós, quando compartilhados, nos aliançou, aumentando assim nossa potência de existir e agir.

### **Aprendizados – Onde as rotas se cruzam**

No decorrer dos processamentos, as cartografias se interseccionam criando um novo corpo, cada qual com sua singularidade. A cada história de vida, tínhamos a oportunidade de conhecer realidades diferentes e detalhes que antes não conseguíamos perceber. Foi então que começamos a identificar semelhanças entre os relatos, especialmente quanto à privação dos direitos dessas pessoas que, por vezes, acabam não sendo reconhecidas como cidadãos “comuns”. A palavra comum, entre aspas, nos provoca a pensar o que seria alguém comum, e o que padronizamos socialmente como incomum, normal ou anormal. Merhy (2012) nos tensiona a pensar no quanto essas categorias carregam em si normatizações estéticas do viver, que, atualmente, baseiam-se no capitalismo como determinante de relações que são úteis ou inúteis para o capital, o corpo enquanto mercadoria.

Essa classificação, porém, não surge com o capitalismo, pois, apesar de deficiências existirem desde o surgimento da humanidade, a discriminação de pessoas com deficiência [PCDs] percorre toda a história ocidental. Garcia (2010) nos mostra que, na antiguidade, PCDs eram vistos como a escória da sociedade, seres inválidos, dignos de pena e objetos de entretenimento, em alguns lugares ainda eram alvos de ostracismo e pena de morte. A ascensão do cristianismo perpetuou a ideia de incapacidade sobre as pessoas com deficiência, mas trouxe a caridade como uma possível remissão dos pecados na Terra, o que levou à instituição e ou implemento de alguns hospitais e tratamentos à população. Isso, porém, entrou em descrédito durante a Idade Média, período em que qualquer problema físico ou mental era entendido como castigo divino, as práticas de punição, exclusão e extrema privação já não recaem somente sobre pessoas com deficiência, mas também sobre aqueles atingidos pelas doenças da época, sendo exemplo disso: a hanseníase e a peste bubônica.

O renascimento trouxe o avanço dos estudos sobre o corpo humano e com isso desenvolvia-se, timidamente, atenção às questões que envolviam pessoas com deficiência. Nos cenários de guerras posteriores, a heterogeneidade das pessoas com deficiência foi levada em consideração, principalmente pela quantidade diversa de veteranos que retornavam ao País, e políticas específicas para essa população começaram a emergir. No Brasil, em um contexto de disputas e discussões dos direitos humanos, construímos, em partes, políticas públicas que buscam atender às demandas de pessoas com deficiência (Garcia,

2010).

Apesar destas conquistas em relação à inclusão destes sujeitos, nossas cartografias evidenciam que ainda temos chão para trilhar nestas rotas de cuidado. Os estigmas que existem ainda hoje, têm suas raízes marcadas na história e evidenciam como criamos, enquanto sociedade, as delimitações sobre os corpos. Estas concepções apontam para a dicotomia do que é normal e anormal, do feio e do belo, do produtivo e improdutivo, atualizando a matriz cultural excludente e circunscrevendo a corpos diferentes como não sujeitos (Butler, 2019). Isso não vale apenas para diferenças físicas ou pessoas com deficiência, uma vez que padrões comportamentais também acabam caindo no crivo de julgamento moral, instituindo a exclusão. Alguém que esteja triste é classificado como depressivo, enquanto alguém feliz demais pode ser taxado como louco, delirante, alterado, “fora da casinha”.

O que estamos discutindo aqui é que levamos para os encontros conceitos, valores, crenças e culturas diversas, e a maneira como lidamos com tudo isso tem sido um analisador (Baduy, 2010) para nós desde o início das nossas problematizações. Está marcado em nós que as pessoas com deficiência, suas mães e familiares, sofrem pelo desconforto que a presença deles causam na sociedade, sociedade esta que se encontra despreparada para agregar as diferenças. Tal desconforto é devolvido de formas diversas, com indiferença, preconceito, intolerância, resistência, com piedade e até mesmo caridade.

Percebemos isso quando uma de nossas mãe-cidadã-guia (MCG) sentiu na pele algumas dessas afetações e compartilhou conosco o vivido recorrente. Esta mãe, cansada de passar por situações constrangedoras e difíceis, enfrentadas diariamente no deslocamento da sua residência às instituições de ensino e serviços de saúde, optou por mudar-se com a família para o município vizinho, a fim de evitar a utilização do transporte coletivo público que lhe causava diversos transtornos:

“Ah menina, sabe como é, a família de autista não tem vida social. O Juninho é sempre intenso, até na recepção das pessoas ele fica extremamente feliz, querendo demonstrar do jeito dele, que é diferente do nosso. Então as pessoas pensam que ele está gritando, tendo crise e não é, é o jeito dele. Ah, e também, quando ele tinha crises de ansiedade dentro do ônibus, as pessoas achavam que eu não estava dando educação, que era birra. Eu cheguei a arrumar briga dentro do ônibus por causa disso. Ainda tinha outra questão, o Juninho tem fissura por zíper, então as pessoas chegavam perto dele, deixavam a bolsa por perto e ele já ia mexer. Era ruim, as pessoas não entendiam. Tinha uns que ficavam com nojo e saíam de perto” (MCG-1).

O desejo de expressão, de fala, avança sobre a comunicação oral uniforme. Vem por meio de gritos de alegria, movimentos das mãos, das expressões faciais, posturas corporais ou até mesmo comportamentos violentos. Deleuze (2006), falando de Spinoza, dis-

corre sobre a nossa capacidade de ver, sentir e agir e que as afetabilidades pedem para os corpos se expressarem. E nesse ímpeto, na busca de expressar-se, temos o encontro com outros atores. Nem sempre este outro está aberto ao encontro, como mostra o relato de outra usuária-cidadã-guia:

“Ele franziu a testa, sinalizou negativo com a cabeça, e continuou olhando apenas para o computador quando tentei informá-lo que era surda e gostaria de ler seus lábios” (UCG-3).

Da mesma forma com que nos expressamos, também fazemos a leitura das expressões ao redor. E neste momento, como se em uma leitura mental, os signos emitidos pelo corpo representam o que a boca não emite, ou confirma o que foi emitido. Os corpos falam e também captam as mensagens:

*O problema é quando a gente sai com ele, as pessoas ficam olhando, olhando o jeito dele. Tem gente que olha de cara boa e dá um sorriso, tem outros que olham de cara feia pra ele e ele não gosta. Ele me pergunta: “Por que tá me olhando de cara feia, mãe? Por quê? O que que eu fiz mãe?” – Ele fica nervoso comigo. Não pode olhar de cara feia pra ele. Eu acho que ele pensa que querem fazer algum mal. Até em casa mesmo eu já percebi. Quando olha com diferença, ele percebe, ele não é bobo. Fica nervoso. (Diário Cartográfico 2).*

O corpo com deficiência resiste em um espaço que insiste em enquadrá-lo no sistema binário, como vimos anteriormente. E, na tentativa de regularizar os até então “anormais” e de aceitá-los na sociedade em um processo de inclusão, um estereótipo da pessoa com deficiência para inclusão é formado e acaba por enquadrar as múltiplas vivências em uma única perspectiva. Um exemplo nítido para nós, é o símbolo de cadeirantes como signo de acessibilidade nos lugares, o que, por vezes, tende a reduzir experiências de pessoas com deficiência e colocar o uso da cadeira de rodas como única possibilidade de acesso aos direitos.

Essas deficiências que são carimbadas ou decalcadas nos corpos, são discriminadas para as ações de inclusão social, ora por meio de políticas ou programas sociais, ora por meio de práticas individuais ou relações do cotidiano.

Desta forma, a deficiência decalcada torna-se o “cartão de visita” que possibilita o acesso às ações/serviços/direitos como se fosse uma senha que permite usufruir de um direito reservado apenas aos corpos que gozam do status de “normais”. E quanto às demais deficiências que não possuem a marca da deficiência como enquadrada socialmente em seus corpos? O preço desta representação de pessoas com deficiência de um único modo transforma-se em exclusão, pois o heterogêneo, no caso, a diversidade que existe entre

peças com deficiência, passa a ter uma única possibilidade de ser reconhecido socialmente.

*O Juninho, a princípio, andava de ônibus sem a cadeira de rodas, ele não precisava dela pra andar de ônibus. Só que por causa do preconceito das pessoas por essa falta de amor ao próximo, eu tive que colocá-lo na cadeira para que ele pudesse ter um pouquinho de respeito e pra manter o espaço dele... Já aconteceu das pessoas me criticarem por deixá-lo na cadeira, aí se eu solto, eles reclamam por ele ser um furacão... (MCG-1).*

A utilização de aparatos, por vezes, é o que valida o enquadramento no aceitável socialmente de uma pessoa com deficiência:

*Por que não estava com um intérprete de Libras para acompanhar na consulta? Sabe que é surda e precisa de ajuda para se comunicar! (UCG-3)*

A MCG, ao colocar o filho em uma cadeira de rodas sem a necessidade funcional para tal, chamou a nossa atenção, passamos então a refletir sobre os diferentes graus de visibilidade e reconhecimento da PCD a partir do tipo de deficiência que está em questão. Prontamente nos questionamos o porquê dessa mãe ter a impressão de conseguir o respeito das pessoas pelo fato do filho utilizar uma cadeira de rodas. E nessa mesma perspectiva, será que a deficiência auditiva é validada apenas com a presença de um intérprete de LIBRAS? Quantos e quais símbolos temos que agregar à pessoa com deficiência para que ela seja respeitada em sua singularidade?

Butler (2016) nos alerta que a representação também é um caminho excludente das diversidades, uma vez que esta política é um aparato de regulação dos corpos. A representação tem em seu cerne a estrutura branca cisheteropatriarcal capitalística, ou seja, todo corpo a ser representado alimenta o sistema, pois circunscreve novos enquadramentos em modelos identitários, neste caso, inscreve-se o que é uma pessoa com deficiência e o que não é, visto que aqueles considerados abjetos têm seus direitos negados.

As duas vivências acima exemplificam os aparatos de normatização da pessoa com deficiência, que só será respeitada no ônibus se estiver em uma cadeira de rodas ou só terá sua consulta se estiver acompanhada de um intérprete.

Percebemos, então, que muito da inclusão segue os modelos de representação, buscando conter os corpos em modelos identitários produtivos para o capital. A inclusão social que, por vezes, buscamos dar e/ou receber é a mesma que exclui tais corpos, e se maquia para os objetificar ao útil, ao consumismo e à captura capitalística. A proposição de cuidado, então, feita neste capítulo, vai ao encontro com as alianças propostas por Butler (2018), que visa entender que a precariedade é intrínseca à vida e é exatamente nela que

se firmam as múltiplas formas de existir. Consiste aí a nossa possibilidade relacional de construir novos mundos que levem em consideração a diversidade humana e não a normatização estética do viver.

Ainda sobre a captura capitalística e o processo de inclusão, Merhy<sup>9</sup> acrescenta que a pessoa com deficiência não é incluída pelo capitalismo nos aspectos que são completamente diferentes ou pela sua originalidade. Mas pela sua utilidade, que em termos capitalísticos se define pela exploração do corpo, da vida capital e do corpo mercadoria. É esse corpo que interessa.

Então, ao padronizarmos nosso olhar sobre os corpos com deficiência, na concepção de normalidade postulada pela estrutura colonizadora, branca, cisheteropatriarcal e capitalista, que muitas vezes regem nossos modos de agir em saúde e na vida, reforçamos os discursos excludentes. Cria-se, assim, mais barreiras às pessoas com deficiência (sejam elas leve, moderada ou grave, transitória ou definitiva) que buscam apenas uma passagem, ou seja, um acesso à produção do seu cuidado e busca por mais autonomia no seu caminhar sobre a vida.

Assim, partimos de uma ideia inicial de que o acesso (aos serviços de saúde, à educação, aos direitos, à inclusão, às oportunidades) se contrapõe à barreira (dificuldade de locomoção, falta de acolhimento nos serviços de saúde, despreparo das escolas para acolher essa população, entre outros). Esta contraposição é corroborada por Michaelis (2021a, 2021b), que de modo simplificado define as palavras: ACESSO como “ato de ingressar, entrar, comunicar-se ou, ainda, relacionar-se com algo ou alguém”, e BARREIRA enquanto “ato de dificultar ou impedir a realização de algo; estorvo, impedimento, obstáculo”.

Porém, ao entendermos que a vida é da ordem do complexo e é impossível apreender saúde na binariedade de um ou de outro, buscamos trazer o conceito de acesso-barreira, no qual a acessibilidade de um serviço se produz como barreira para a vida, ao mesmo tempo em que é possível que barreiras podem também produzir acesso aos bons encontros. Merhy e Gomes (2014) compreendem “acesso/barreira para além da imagem de algo físico-geográfico, mas como algo que opera no modo de cuidar”. Realçando o conceito de acesso como produção de vida e acesso clínico produzindo barreira existencial – barreira. Uma vivência marcante, neste aspecto, se deu em decorrência da crise sanitária que estamos enfrentando atualmente. O uso de máscara tornou-se obrigatório, e, nesse contexto, alguém que esteja em local público sem vestir uma máscara pode causar constrangimentos e, principalmente, julgamentos. No contexto do cuidado em saúde, a utilização da máscara enquanto Equipamento de Proteção Individual (EPI) apresenta uma dicotomia funcional, pois ao mesmo tempo em que traz proteção individual e coletiva contra o vírus, também dependendo do modo como lidamos com ela, pode produzir barreira para a produção do cuidado em saúde, como observado pelas pesquisadoras em dois relatos que se deram em contextos diferentes e serão apresentados na sequência.

---

<sup>9</sup> Professor Emerson Elias Merhy, durante processamento sobre o conceito de inclusão na sociedade, no encontro do grupo de pesquisa, realizado no dia 07 de julho de 2021, em modo on-line.

Em uma narrativa, a mãe comenta sobre o seu filho, um UCG com Transtorno do Espectro Autista (TEA) que precisou de atendimento médico-hospitalar e para tal procurou um serviço público estadual de média complexidade.

*E o pior, minha filha, é que o Luiz não aceita máscara, ele não gosta de colocar máscara. E eu apavorada, sabe? As enfermeiras vinham “Mãe, tem que pôr máscara” – Mas quem faz ele pôr máscara? Ele não consegue, fica sufocado, sente falta de ar. – Não, mas tem que pôr (MCG- 2).*

Já a segunda cena aconteceu em um ambulatório de especialidades durante uma consulta

*...compareci a uma consulta com especialista que estava aguardando há um ano, e por causa da máscara não consegui me comunicar com ele. Mesmo com a surdez profunda, posso me comunicar pela oralização, contudo o profissional se recusou a me atender sem a máscara, podíamos encontrar outras alternativas [para a comunicação], mas fiquei sem a consulta (UCG-3).*

Em um primeiro momento, entendemos que a máscara possibilitou o acesso do usuário ao serviço de saúde, no entanto este mesmo equipamento se tornou barreira no cuidado. O mau encontro é protagonizado pelo desrespeito com a singularidade desses sujeitos, de um lado, um usuário que não teve sua deficiência validada para a ação em saúde, e do outro, uma usuária que foi reduzida à sua deficiência, mesmo tentando de diversas formas expressar sua angústia devido à barreira de comunicação, reforçada por vários elementos. A postura profissional, insensível à necessidade dos usuários, anulou a oportunidade de se produzir o cuidado que buscavam naquele momento.

Ao mesmo tempo, o cuidado pode não se tecer mesmo com profissionais sensíveis às demandas dos usuários. Percebemos a partir do relato a seguir que, muitas vezes, esses profissionais tendem a centralizar o cuidado em si, o que nos sugere um suposto regime de verdade que postula o quanto mais dependente um usuário é de você, melhor profissional você é. O problema é que essa dependência pela exclusividade é unilateral e não possibilita a criação de laços com outros sujeitos, profissionais e serviços, o que impede a autonomia e o caminhar sobre a vida.

*Elas me ajudam, me dão atenção, me dão tudo. Elas me acompanham em tudo, quando é pra ir no hospital e tudo... Aí quando elas somem daqui por um tempo eu sinto falta, porque parece que elas são meu porto seguro, elas me ajudam pra caramba. (MCG-2)*

A presença de uma figura apoiadora de um voluntariado permitiu uma ponte entre o UCG e vários pontos da rede de atenção em saúde. Observamos que existe vinculação e afetividade com esta autora do cuidado, que valoriza a vida do outro, mas centraliza em si o processo do cuidar. Todas as redes são formadas a partir da voluntária e não a partir do UCG, nos remetendo à figura de uma ponte que une extremidades por meio de um canal de travessia, mas os mantém afastados. Caso futuramente a ponte se quebrar (por desistência de voluntariado, mudança de endereço ou quebra de vínculo, entre outros possíveis aspectos), nosso UCG ficará ilhado em sua produção do cuidado, visto que a rede viva não foi efetivada a partir dele.

Inclusive, nos chama a atenção o vício de linguagem da MCG na intensidade em que relata “tudo”, exatamente pela característica evidente que o cuidado feito por parte da voluntária se torna ponte para o usuário, e não sustenta a autonomia deste em caminhar sobre a própria vida. É necessário ter no horizonte que a rede viva (não somente dentro dos serviços instituídos) que possibilita a produção de vida, as mudanças no caminhar sobre a vida, ou seja, quanto maior a trama de sustentação tecida pelos sujeitos, maior sua autonomia, visto que o cuidado só é efetivo quando compartilhado (Merhy, Gomes, Silva, Santos, Cruz, & Franco, 2016). Essa é a complexidade que nos salta aos olhos sensíveis para trilharmos, junto aos nossos UCGs, possibilidades outras de conduzir os ônibus do cuidado à saúde.

#### **Ponto de chegada:**

*... E passado aquele momento de susto e irritação pelo atropelo, meu ônibus chegou e segui minha rota. Mas, uma pergunta passou a me inquietar: em meio a tantos encontros e desencontros, que tipo de “olho” é preciso ter para estar sensível aos diferentes e, por vezes, inusitados encontros? (Diário Cartográfico 1)*

Iniciamos a rota direcionadas por nossos olhos retina (Rolnik, 2016), atentas aos movimentos, processos e interações que poderiam ser fonte para nossa pesquisa. Procuramos informações em lugares desconhecidos e fomos percorrendo, então, territórios também inéditos para nós. Nos encontramos com nossos UCG em chegadas e em partidas e eles foram essenciais, e compuseram conosco diferentes rotas cujo destino foi se dando conforme transitávamos pela vida. Ora como passageiras, ora como motoristas, nos perdemos e nos localizamos em tantos outros territórios, inclusive, o da deficiência.

Aos poucos, conforme nos abríamos para os encontros, a afetabilidade que nos atravessava fez nosso olho vibrátil captar o que o olho retina despercebia até sermos brutalmente atropelados (por nossas representações, preconceitos, indiferenças e tantas outras coisas que a linguagem não consegue expressar), e nesse intenso trajeto, reconhecemos os desafios e a potência da construção coletiva.

Esta potência tem produzido em nós muitas interferências por si só, pois não nos sentimos “prontas” ou completas para dar língua sobre todas as outras situações que vivenciamos na cartografia. Dentre nossos aprendizados já citados anteriormente, é importante frisar que muitas vezes sangramos, não só por entender que nossa língua é capacitista,<sup>10</sup> mas por perceber que nossas práticas também carregam essa estrutura e, em diversos momentos, fomos excludentes. Mas como as feridas cicatrizam, cada processamento produziu também aprendizagem e é essa abertura que nos potencializa a mudar as práticas e aliar-nos na luta pelo cuidado. E quase que de forma contraditória ao esperado em relação a uma cicatriz, desejamos manter esta latente para que a marca desse aprendizado esteja sempre presente em nossas vidas.

Tentamos, neste capítulo, compartilhar um pouco do que foi nosso aprendizado nessa embarcação. Passamos pelo histórico da deficiência para entender que nós, enquanto sociedade, produzimos a padronização dos corpos, e como, a partir deste entendimento, podemos produzir novas maneiras de nos relacionarmos. Essa se torna nossa aposta para o cuidado, mas ao pensarmos em cuidado também entendemos que este carrega em si sua complexidade e um alerta, pois, a depender de como é produzido, pode trazer mais barreiras do que acesso à produção de vida.

No final das contas, é este trânsito que se produziu na pesquisa. Desembarcamos nesta parada sabendo que este ônibus continua a correr e os encontros, o cuidado, a saúde, são de produção múltipla, intensa e de infinitas possibilidades. Por isso, nos colocamos agradecidas pelos encontros que nos deslocaram e que mexeram conosco, que nos fizeram pensar do lugar que ocupamos na sociedade, em nós enquanto profissionais de saúde, pós-graduandas, mães, enfim, cidadãs em sua diversidade. Nos despedimos enquanto nos preparamos para continuar cartografando as muitas rotas a serem trilhadas neste município com aprendizagens que levaremos para a vida.

### Referências

- Baduy, R. S. (2010). *Gestão municipal e produção do cuidado: encontros e singularidades em permanente movimento*. (Doutorado em Ciências). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
- Butler, J. (2018). *Corpos em aliança e a política das ruas: notas para uma teoria performativa de assembleia*. (Fernanda Siqueira Miguens, Trad.; Carla Rodrigues, rev. téc.). Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Butler, J. (2019). *Corpos que importam: Os limites discursivos do “sexo”*. (Veronica Daminelli, Daniel Yago Françoli, Trad.). São Paulo: n-1 Edições.
- Butler, J. (2016). *Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade*. (11a ed., Rena-

---

<sup>10</sup> Segundo Campbell (2001), trata-se de um conjunto de crenças e práticas que reduzem o estado de ser humano da pessoa com deficiência, a partir de uma produção social de um determinado padrão corporal que é projetado como perfeito, portanto, essencial.

to Aguiar, Trad.). Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.

Butler, J. (2015). Quadros de guerra: Quando a vida é passível de luto? (Sérgio Tadeu de Niemeyer Limarão e Arnaldo Marques da Cunha, Trad.) Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.

Campbell, Fiona Kumari. (2001). Inciting legal fictions: Disability date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith Law Review*, 10, 42-62. Recuperado de: [https://research-repository.griffith.edu.au/bitstream/handle/10072/3714/17563\\_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://research-repository.griffith.edu.au/bitstream/handle/10072/3714/17563_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Consórcio Intermunicipal de Saúde do Médio Paranapanema. (2021). CISMENPAR: Corpo Clínico. Recuperado de: <https://cismepar.org.br/corpo-clinico/>.

Decreto nº 7.612 de 17 de novembro de 2011. (2011). Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Recuperado de: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm).

Deleuze, G. (2002). *Espinoso: filosofia prática*. São Paulo: Escuta.

Deleuze, G. (2006). *Ilha deserta*. (Luiz B. L. Orlandi, Trad.). São Paulo: Iluminuras.

Garcia, V. G. (2010). *Pessoas com deficiência e o mercado de trabalho: histórico e contexto contemporâneo*. (Tese de Doutorado). Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Economia. Campinas, SP, Brasil.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2010) *Informações completas: população do município de Londrina/Paraná/Brasil*. Recuperado de <http://www.cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?>

Krenak, A. (2020) *Ideias para adiar o fim do mundo*. (2a ed.). São Paulo: Companhia das Letras.

Lima, J. V. C. (2015). *A produção do cuidado na atenção básica: controlar a vida/ produzir a existência*. [Tese de Doutorado]. Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

Lima, F. A., & Guimarães, R. B. (2019, fevereiro 5). Identificação de territórios de vulnerabilidade social em Londrina – PR. *Hygeia – Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde*, 14(30), 41-52.

Merhy, E. (2012). *Anormais do desejo: os novos não humanos? Os sinais que vêm da vida cotidiana e da rua*. In *Drogas e Cidadania: em debate / Conselho Federal de Psicologia – Brasília: CFP*.

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

Merhy, E. E., Cruz, K. T. da, & Gomes, M. P. C. (2019). *Sinais que vêm da rua: o outro no seu modo de existir como pesquisador-intercessor*. In *Vivências do cuidado na rua: produção de vida em territórios marginais*. (Sérgio Resende Carvalho et al., Orgs.) Porto Alegre: Rede UNIDA.

- Merhy, E. E., & Feuerwerker, L. C. M. (2016). Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. (Emerson Elias Merhy et al., Orgs.) (Políticas e cuidados em saúde; 1). Rio de Janeiro: Héxis.
- Merhy, E. E., & Gomes, M. P. C. (2014). Apresentação. In *Pesquisadores IN-MUNDO: um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental*. Organizadores: (Maria Paula Cerqueira Gomes e Emerson Elias Merhy, Orgs.). Porto Alegre: Rede UNIDA.
- Merhy, E. E., Gomes, M. P. C., Silva, E., Santos, M. de F. L., Cruz, K. T. da, & Franco, T. B. (2016). Redes vivas: multiplicidade girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. In *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. (Emerson Elias Merhy et al., Orgs.) (Políticas e cuidados em saúde; 1). Rio de Janeiro: Héxis.
- Michaelis (2021a). ACESSO. In *MICHAELIS: dicionário brasileiro da língua portuguesa*. São Paulo: Editora Melhoramentos Ltda. Recuperado de <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/acesso/>.
- Michaelis (2021b). BARREIRA. In *MICHAELIS: dicionário brasileiro da língua portuguesa*. São Paulo: Editora Melhoramentos Ltda. Recuperado de <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/barreira/>.
- MPPR – Ministério Público do Paraná. (2021). Saúde Pública – Regionais de Saúde. Recuperado de <https://saude.mppr.mp.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=522>.
- Relatório Anual de Gestão. (2020). Relatório Anual de Gestão da Secretaria Municipal de Saúde 2020. Prefeitura do Município de Londrina; Secretaria Municipal de Saúde; Conselho Municipal de Saúde, 2020. Londrina – Paraná Recuperado de: [https://saude.londrina.pr.gov.br/images/relatorio\\_gestao/RAG\\_2020\\_1.pdf](https://saude.londrina.pr.gov.br/images/relatorio_gestao/RAG_2020_1.pdf).
- Rolnik, S. (1993, setembro, fevereiro). Pensamento, corpo e devir: uma perspectiva ético/estético/política no trabalho acadêmico. *Cad. Subj.* 1(2), 241-5.
- Rolnik, S. (2016). *Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo* / Suely Rolnik. (2a ed., 248 p.). Porto Alegre: Sulina; Editora da UFRGS.