



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

LIZ BÁRBARA ESTEVES ARAUJO

**TECENDO REDES EM MEIO AO ISOLAMENTO:
O DESAFIO DE UMA MÃE-USUÁRIA-GUIA NA PRODUÇÃO
DO CUIDADO DO FILHO AUTISTA**

Londrina
2023

LIZ BÁRBARA ESTEVES ARAUJO

**TECENDO REDES EM MEIO AO ISOLAMENTO:
O DESAFIO DE UMA MÃE-USUÁRIA-GUIA NA PRODUÇÃO
DO CUIDADO DO FILHO AUTISTA**

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

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Regina Melchior

Londrina
2023

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

A663t Araujo, Liz Bárbara Esteves.
TECENDO REDES EM MEIO AO ISOLAMENTO : O DESAFIO DE UMA MÃE-USUÁRIA-GUIA NA PRODUÇÃO DO CUIDADO DO FILHO AUTISTA / Liz Bárbara Esteves Araujo. - Londrina, 2023.
85 f. : il.

Orientador: Regina Melchior.
Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2023.
Inclui bibliografia.

1. Cuidado em Saúde - Tese. 2. Cartografia - Tese. 3. Exclusão Social - Tese. 4. Pessoa com Deficiência - Tese. I. Melchior, Regina. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. III. Título.

CDU 614

LIZ BÁRBARA ESTEVES ARAUJO

**TECENDO REDES EM MEIO AO ISOLAMENTO:
O DESAFIO DE UMA MÃE-USUÁRIA-GUIA NA PRODUÇÃO
DO CUIDADO DO FILHO AUTISTA**

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

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Profa. Dra. Regina Melchior
Universidade Estadual de Londrina – UEL

Profa. Dra. Rossana Staeve Baduy
Universidade Estadual de Londrina – UEL

Profa. Dra. Nereida Lucia Palko dos Santos
Universidade Federal do Rio de Janeiro –
UFRJ

Londrina, 23 de fevereiro de 2023.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à todas as mães que fizeram parte do meu caminhar e da minha construção enquanto ser. Dedico a elas que, além de me ensinarem a cuidar, me fizeram sentir o cuidado.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço à minha mãe, Maria. Ela se fez presente durante todo o processo de pesquisar, ora pela telinha do celular, ora em meus pensamentos. Nossa vida teve alguns tropeços, mas superamos e nos tornamos amigas, com uma amizade das mais gostosas de se ter. Obrigada por tudo que já foi e por tudo que virá...

À minha irmã, primeira e eterna melhor amiga, Maria Paula, pela oportunidade de me fazer sentir a força de um cuidado compartilhado, sempre uma pela outra. Ao meu querido pai, Marcos, por sempre me lembrar de onde eu venho e me fazer entender a importância das nossas raízes.

Ao meu marido Willian meu eterno agradecimento. Obrigada por construir comigo outras formas de cuidado e amor. Agradeço a paciência, a escuta, as opiniões e os debates que me provocam e ajudam a construir uma Liz melhor.

Juntamente ao Willian, ganhei uma família e a eles agradeço por todos os braços abertos para me receberem. Em um momento de mudança e solidão, estiveram todos sorrindo e me fazendo lembrar um pouquinho de casa. Obrigada!

À querida orientadora Regina Melchior, que acolheu minhas ideias, meus problemas, meus inúmeros questionamentos de uma forma carinhosa, com muito amor e respeito. Mesmo pela telinha do computador, você se fez presente.

Às amadas companheiras de grupo de pesquisa Josi, Rô, Desirée, Thalita, Marylis, Flavinha e Celinha, sempre presentes nesse mergulho inquietante que é a cartografia. Meu corpo cartógrafa é um pouquinho de cada uma de vocês.

Minha gratidão a Rossana e a Nereida pela leitura e contribuições feitas no trabalho de forma tão gentil e carinhosa. Vocês foram essenciais para o meu aprendizado.

Às trabalhadoras da instituição de assistência social que abriram suas portas para que pudéssemos desenvolver este e tantos outros trabalhos. Agradeço as trocas, a disponibilidade e muito obrigada por me ajudarem a colocar outras lentes para ver o cuidado.

Por fim, agradeço à Danuza e Nico, que me aceitaram enquanto pesquisadora do seu viver, que trilharam comigo caminhos para desvendar o cuidado, que foram companhia durante a pandemia e me permitiram registrar aqui a nossa construção. Muito obrigada!



NEGREIROS, José de Almada. **Maternidade**. 1935. Óleo sobre tela.

ARAUJO, Liz Bárbara Esteves. **Tecendo Redes em meio ao Isolamento: o Desafio de uma Mãe-Usuária-Guia na Produção do Cuidado do Filho Autista.** 2023. 85 f. Dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2023.

RESUMO

A produção do cuidado é uma temática de interesse do campo da saúde pública, principalmente a dinâmica estabelecida pelos usuários para compô-la. No entanto, existem cenários onde o estabelecimento de redes para este cuidado está fragilizado. É o caso das pessoas com deficiência (PCDs). Eles estão constantemente buscando formas de existir frente às dificuldades impostas por uma sociedade normativa, e é neste espaço de força inventiva que se dá a potência do cuidado. Para adentrar este universo, o presente trabalho teve como objetivo analisar a rede de produção do cuidado da pessoa autista em um município de grande porte na região norte do estado do Paraná. A pesquisa ocorreu majoritariamente no ano de 2020, durante a pandemia de COVID-19, porém foram tomadas todas as medidas de proteção necessárias. A cartografia foi o caminho de pesquisa escolhido considerando a proximidade do grupo com o referencial teórico e interesse das pesquisadoras. Para isso fez-se uso dos dispositivos mãe-cidadã-guia (MCG) e usuário-cidadão-guia (UCG). Uma vez escolhido o UCG, um adolescente autista, deu-se início às visitas presenciais conforme a disponibilidade da mãe, do filho e da pesquisadora, considerando o contexto do momento. A partir daí, foi se tecendo as redes operadas por eles. Foram múltiplos encontros com a família, vizinhos e profissionais, a fim de identificar os caminhos percorridos pelo UCG e sua mãe. Ficou evidente que o isolamento da família, existente antes mesmo da pandemia, é o principal impedimento para a construção de uma rede mais robusta. Este isolamento, por se apresentar em diversas dimensões e de maneira multifatorial, aumenta a condição de vulnerabilidade em que vivem, visto que a vida se molda na perspectiva de exclusão social. Mãe e filho residem em uma chácara afastada, na zona rural do município. Adicionado ao isolamento geográfico, observou-se que as inúmeras experiências de preconceito e repúdio ao corpo do filho autista, violentamente os afastaram da produção de vida em sociedade e principalmente das redes de cuidado. Outro motivo que os afastava da rede era a forte influência de uma voluntária de uma instituição de caridade do município, exercida sobre a família, que ao suprir as necessidades da família contribuía para o afastamento deles da rede instituída. A partir dessa vivência percebe-se que a exclusão social enfrentada pelas PCD é uma constante e grande parte do esforço para sair dessa condição e lutar pelo acesso é das mães e famílias, que vão em busca da produção do cuidado. Fica evidente que as políticas públicas não alcançam os que, por diferentes motivos, não chegam até os serviços, fazendo com que eles busquem novas rotas de acesso. Histórias como esta, se repetem em outros territórios. Observou-se também, as dificuldades da mãe e do filho para terem acesso à direitos garantidos às PCDs, como por exemplo o recebimento do Benefício de Prestação Continuada. É preciso que trabalhadores e cidadãos lutem pela melhoria do financiamento das políticas de saúde e social. Deem espaço à educação permanente para desconstrução de preconceitos e apropriação dos direitos já garantidos às PCD. Por fim, faz-se necessário a apropriação das políticas

públicas, como o Plano Viver Sem Limites, por parte dos serviços, a fim de uma maior articulação entre eles, buscando assegurar os direitos duramente conquistados e diminuir as barreiras para as PCD.

Palavras-chave: cuidado em saúde; cartografia; exclusão social; pessoa com deficiência.

ARAUJO, Liz Bárbara Esteves. **Weaving nets in isolation: the challenge of a mother-user-guide producing care for her autistic child.** 2023. 85 p. Dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2023.

ABSTRACT

The care production is an interesting theme to public health, especially the dynamics established by the users who compose it. However, there are scenarios where the establishment of these networks is fragile. It is the case of people with disabilities (PwD). They are constantly trying other ways of existing, and it is in this space of inventive force that the care takes place. The present work aims to analyze the production of the care network for autistic people in a big city in the northern region of the state of Paraná. The research was mostly developed in 2020, during the COVID-19 pandemic, but all necessary protective measures were taken. Cartography was the chosen research path considering the group proximity with the theoretical framework and due to interest of the researchers. The devices mother-citizen-guide and user-citizen-guide were used. The group's researchers, together with workers from a social assistance service, through fortnightly online meetings, analyzed stories of users who potentially became user-citizen-guides (UCG). Once the UCG, an autistic teenager, was chosen, the face-to-face visits began according to mother, child and researcher availability, considering the pandemic context. The network operated by them were weaving. There were multiple meetings with the family, neighbors and professionals, in order to identify the paths taken by the UCG and his mother. The family isolation is the main impediment to build a more robust network. This isolation, as it presents itself in different dimensions and in a multifactorial way, increases the living condition of vulnerability, since life is shaped in the perspective of social exclusion. Mother and son live in a remote farm, in the rural area. In addition to the distance to be traveled to access the services, the autistic child does not tolerate the excessive noise and stimuli of public transport. Added to geographic isolation, numerous experiences of prejudice and repudiation against the autistic child, violently distanced them from the production of life in society and especially from care networks. Another reason that kept them away from the network was the strong influence of a volunteer from a charity institution in the municipality, exerted on the family. Based on this experience, it can be seen that the social exclusion faced by PwD demands constant and a large effort to get out of this condition and fight for access it is up to mothers and families. It is evident that public policies do not reach those who, for different reasons, do not reach the services, causing them other access routes. Stories like this are repeated in other territories. It was also observed, the mother and child difficulties to access the guaranteed PwD rights, such as the Benefit of Continuous Provision. It is necessary that workers and citizens fight for health and social policies financing improvement. Debate in permanent education to deconstruct prejudices and appropriate the rights already guaranteed to PwD. Finally, the appropriation of public policies, such as the Viver Sem Limites Plan, by the services is necessary, in order to have a greater articulation between them, seeking to guarantee the hard-won rights and reduce the barriers for the PwD.

Key words: health care; cartography; social exclusion; disabled person.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPS	Centros de Atenção Psicossocial
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CISMEPAR	Consórcio Intermunicipal de Saúde do Médio Paranapanema
CREAS	Centros de Referência de Assistência Social
DSM-5	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
EICOS	Estudos Interdisciplinares de Comunidades e Ecologia Social
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização não governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
PCD	Pessoa com Deficiência
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
RAS	Redes de Atenção à Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UBS	Unidade Básica de Saúde
UCG	Usuário Cidadão Guia
UEL	Universidade Estadual de Londrina
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	14
1.1	DESBRAVANDO UM NOVO TERRITÓRIO	20
1.2	A DEFICIÊNCIA EM MIM	23
2	PERSPECTIVA METODOLÓGICA	30
2.1	A CARTOGRAFIA COMO CAMINHO DE PESQUISA	30
2.2	OS ENCONTROS PRODUZIDOS NA DISCIPLINA EICOS - MICROPOLÍTICA E CUIDADO	35
2.3	A PESQUISA EM LONDRINA.....	37
2.4	A PORTA DE ENTRADA.....	39
3	CARTOGRAFANDO	42
3.1	O PRIMEIRO ENCONTRO	42
3.2	A EXCLUSÃO DOS CORPOS INDESEJADOS	55
4	APRENDIZADOS DE UM PROCESSO EM CONSTANTE MUDANÇA	71
4.1	MINHAS IMPRESSÕES SOBRE SER PESQUISADORA CARTÓGRAFA	75
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	77
	ANEXOS	83
	ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	84

1 APRESENTAÇÃO

Começo meu texto agradecendo a vocês por toparem embarcar comigo nessa aventura chamada Cartografia. Por mais que o percurso tenha sido longo e vocês apenas lerão o produto que surgiu dele, fiz questão de imprimir aqui o máximo de detalhes, para que durante a leitura consigam sentir comigo o gostinho de como é esse processo dentro de mim.

Considero que o mestrado está sendo um desabrochar no sentido de me tornar um ser mais sensível para dentro e para fora. Descobri, após algum tempo de terapia, que sou uma pessoa extremamente preocupada com o julgamento que os outros terão sobre minhas ações e minhas produções. Então imaginem o que significa para eu escrever um texto sobre um processo tão íntimo, como a construção dessa cartografia, e torná-la pública? É assustador, e por um tempo ponderei muito o que gostaria de expor ou não. Até que com a ajuda da minha querida orientadora e de muitas sessões de terapia, entendi que essa produção é feita por mim, para mim. Se eu não der os significados que fazem sentido para o meu ser pesquisadora de nada adiantou esse processo.

Então, para situar vocês nesse espaço tempo, mas principalmente para me conectar com esse texto, farei uma apresentação de quem sou eu, de como venho me constituindo como ser humano, como mulher, como pesquisadora, mas principalmente como filha. E aqui digo “principalmente como filha”, porque após muito pensar em como minha vida foi acontecendo, percebi que esse papel é o mais importante que assumi e ainda assumo na minha construção como ser. Não pensem vocês que vou dizer aqui apenas do papel tradicional de filha e mãe do mesmo sangue, mas quero dizer filha de todas as mães que aparecem no meu caminho.

Bom, o início de tudo se deu no ano de 1992, em Uberlândia, Minas Gerais. Tenho a sorte de ser filha de uma das Marias que vive e ama, como outra qualquer do planeta. E eu vim com toda a força e doçura para ocupar esse espaço que ela gentilmente preparou em seu ninho. Vim para fazer o papel de filha em uma família que estava começando. Maria e Marcos deram início a uma jornada que nenhum de nós três tinha ideia do quão incrível seria.

Sou mulher branca, classe média, primeira filha de pai dentista e mãe professora, então é possível imaginar a quantidade de regalias que me cercaram a

vida toda. Quando criança, as atenções eram voltadas todas para mim: pais preocupados com a minha alimentação, com o meu ser criança, com o meu bem-estar; Recebi cuidado no sentido mais maternal que essa palavra possa ter.

Uma informação importante para compor esse cenário é que minha mãe foi professora no ensino fundamental da mesma escola municipal durante 25 anos. Então por todas as dificuldades que ela vivia em sala de aula com os alunos e seus familiares, em casa ela buscava garantir que eu teria tudo do bom e do melhor.

Foram quatro anos de muito mimo. E em 1996, outra personagem importantíssima se junta a mim nessa história, derrubando meu império de filha única. Ganhei mais uma Maria em minha vida. Maria Paula (Paulinha), minha irmã e fiel escudeira. Confesso não me lembrar tão bem da época em que ela chegou, hoje as fotos já se misturam com as memórias, mas o que me marca é que conforme íamos crescendo, nossa parceria ia crescendo junto. Gostávamos de fazer tudo igualzinho, as roupas, os brinquedos, as danças, os programas de televisão. Uma ia inspirando a outra. Independentemente da idade, sempre senti que a nossa troca era horizontal, apesar de na maioria das vezes ser a idealizadora das brincadeiras, não me sentia na posição onde a irmã mais velha é mais sabida que a mais nova.

Por ter uma mãe professora, nossa casa sempre foi regada de objetos que estimulavam nossa criatividade, além de toda semana ter um livro novo que vinha fresquinho da biblioteca da escola onde ela lecionava. Lápis de cor, palitos de madeira, quadro negro, lantejoulas, enfim... Inúmeros materiais que nos levavam a diferentes mundos e deliciosas bagunças. Ficávamos ansiosas com a chegada dos livros, de tempos em tempos nos preparávamos para uma nova aventura com imagens e personagens diferentes. Até que um dia chegou um livro que contava a história de uma menina e seu pássaro encantado e como eles mantinham uma relação bonita de amizade e liberdade. O autor do livro era Rubem Alves, foi a primeira vez que ouvi o nome desse autor, que mais tarde marcaria minha vida de uma forma inesquecível.

Nossa infância foi um deleite. Estudávamos em uma escola próximo a nossa casa, alguns dias da semana tínhamos aula de balé, em outros aula de natação, aos domingos curtíamos o clube em família e quando nossos pais saíam para trabalhar ficávamos sob os cuidados da nossa avó materna que nos enchia de mimos com suas comidinhas gostosas e muitas risadas. As lembranças que tenho são maravilhosas.

Por volta dos 12 anos, passei a estudar na parte da manhã e minha irmã continuou no período da tarde. A adolescência dava seu pontapé inicial. Foi quando comecei a reivindicar meu mundo particular e a me separar daquela conformação familiar que estava acostumada. Eu não queria mais saber das bonecas e dos lápis de cor, era muito mais gostoso ficar sozinha ouvindo música, lendo minhas revistas ou ir passar as tardes na casa das minhas amigas. Confesso que não era muito simples ser adolescente em uma casa conservadora como a minha. Meus pais tiveram uma vida ligada à igreja católica e foram ensinados a respeitar todas as “regras socialmente impostas”. Eles não falam palavrão, não retrucam ideias opostas, não vestem roupas ousadas, não se arriscam, seguiram todos os passos tradicionais para terem uma boa vida. Namoraram, se formaram, conseguiram um bom emprego, casaram e tiveram filhos. Dito isso, imaginem só como era ser uma adolescente, com as ideias e o corpo pulsando, em uma casa onde o diferente era reprimido? Não foi fácil, e hoje entendo que não foi fácil para nenhum de nós quatro. As brigas entre mim e meus pais eram recorrentes, o casamento deles começou a se abalar, e fomos nos afastando cada vez mais. O que me dava paz eram os momentos entre mim e minha irmã. Ali com ela sempre foi um mar de tranquilidade e conforto.

Eu não me entendia, não entendia o que estava acontecendo com meu corpo, com as minhas ideias, quem era eu. Pelo hábito que já havia adquirido no passado, os livros eram grandes aliados que me permitiram fugir para diferentes universos. Foi um período sem mãe. E o que quero dizer com isso, é que não queria ter alguém olhando por mim, me dando ordens, passando a mão na minha cabeça, queria entender mais de mim e apenas isso.

Em meio a essa confusão da adolescência, vivi um episódio com a minha mãe que carrego marcas até hoje. A secretaria de educação de Uberlândia promovia, de tempos em tempos, palestras para os educadores e convidavam pessoas importantes para falar. Certa vez Rubem Alves foi um destes convidados. Claro que não me lembrava que ele era o autor do livro da menina com o pássaro encantado que li na minha infância. Mas fui com a minha mãe curiosamente ouvir o que aquele homem, que causava alvoroço nela e nas suas colegas de trabalho, tinha a dizer. Na época eu devia ter uns 15 anos, então não esperava compreender muita coisa, mas movida pela curiosidade fui mesmo assim.

Rubem Alves falou, falou e falou, e eu sentia que ele estava falando comigo! Ele falava uma língua que eu entendia, sem palavras difíceis ou de questões que não faziam parte do meu cotidiano. Hoje entendo que ele falou sobre o feminismo, sobre os papéis que homens e mulheres ocupam e como esses protocolos sociais estão distorcidos. Saí de lá encantada, nunca tinha ouvido aquelas coisas e tudo fazia tanto sentido. Depois minha mãe me contou que ele é o autor do livro da infância. Guardei esse episódio e aquele homem no meu coração.

Quando entrei na faculdade, com 18 anos, ainda vivia essa fase que me divorciei dos meus pais. Antes disso tínhamos travado mais uma guerra, dessa vez era pelo curso que eu gostaria de fazer. Eu costumava ir muito bem nas disciplinas de português e redação. Por isso, jornalismo era minha primeira opção. Porém, eles foram contra. Naquela época não era um curso muito popular, que carregava um status como medicina, direito ou engenharia. "Para ser jornalista não precisa de diploma", eles diziam. Então me deram a opção de cursos da área da saúde, enfermagem, farmácia e claro odontologia, para dar seguimento à tradição familiar. No fim das contas aceitei a odontologia simplesmente por gostar da disciplina de biologia no ensino médio.

Quando fui aprovada no vestibular na Universidade Federal de Uberlândia, foi uma festa para eles, já eu, vivia um embate interior. Estava prestes a embarcar em uma jornada de cinco longos anos em um curso que não era minha verdadeira opção, mas por outro lado estava livre do tormento que era o fim do ensino médio.

Como em qualquer outro curso, algumas matérias eram mais interessantes e outras menos. Eu me dava bem, não tinha grandes dificuldades, ainda mais por ter um pai dentista que foi se tornando um grande aliado nesse caminho. Penso que aqui foi o retorno aos nossos papéis de pai, mãe e filha que mantinham uma boa relação.

Sentia que a odontologia era um curso técnico, que não me aproximava dos pacientes, mas sim das ferramentas que utilizaria para atendê-los. Até que no segundo ano comecei as disciplinas de Saúde Coletiva. Visitávamos as Unidades Básicas de Saúde (UBS), os hospitais municipais e começamos a atender na clínica da universidade. Foi então que o papel de profissional da saúde começou a brotar em mim. Eu amava as idas às UBSs, me sentia muito viva com a troca e experimentações trazidas pelos pacientes de diversos cantos da cidade. O que sempre me encantou foi percorrer os diferentes territórios e perceber como as

famílias e comunidades se organizavam, cada uma com a sua particularidade e na maioria das vezes em realidades muito diferentes do que eu estava acostumada. Ao contrário do que sempre ouvia em casa, o que fugia do padrão também funcionava, também tem seus valores e suas crenças. Novos modos de vida iam borrando a minha existência.

Em 2014 tive a oportunidade de fazer um intercâmbio estudantil para a Nova Zelândia. Uau! Que lugar incrível, que liberdade eu experimentei durante aquele ano. Mas a odontologia não tinha tanta vida lá quanto tinha aqui. Lá era um mundo perfeito, redondinho, sem as experiências que eu vivia aqui enquanto profissional da saúde. Essa viagem foi de extrema importância para que eu percebesse o caminho profissional que me trazia felicidade. Então logo que voltei fui em busca de algum professor ou professora que me desse mais detalhes e me aproximasse da Saúde Coletiva. Uma forma que encontrei de fazer isso foi escolhendo um tema relacionado a essa disciplina para fazer meu trabalho de conclusão de curso (TCC). E que sorte a minha, mal sabia eu que ganharia mais uma mãe nesse processo. Minha querida professora Liliane apareceu de braços abertos para me acolher e me mostrar o início do caminho delicioso que traço até hoje no universo da saúde coletiva.

Trago a Liliane aqui como mãe, pois sinto que criamos um laço de muita confiança, cuidado e aprendizado, semelhante ao que vivi em minha casa quando criança. Ela apareceu em um momento em que eu precisava de força para dar voz ao que meu coração queria enquanto profissional. Ela me guiou por caminhos que eram desconhecidos e mostrou beleza em cada sorriso que atendíamos e em cada equipamento de saúde que visitávamos. O Sistema Único de Saúde (SUS) trouxe sentido ao meu ser dentista. Entendi que ao cursar a odontologia estava adquirindo um conhecimento que não é apenas meu, mas de toda a população que eu poderia atender. Apesar de meu pai ser feliz na sua rotina como profissional de um consultório particular, eu entendia que meu lugar era outro.

O TCC, para mim, foi um sucesso. Trabalhamos as metodologias ativas em uma Organização não Governamental (ONG) da cidade. Novamente Rubem Alves cruzou meu caminho, trazendo um novo olhar para as formas de ensinar. A educação em saúde ganhava mais sentido a cada palavra que lia naquele referencial teórico. O público-alvo da pesquisa eram os adolescentes e a troca foi intensa. Durante cada encontro os alunos iam me exonerando do cargo de detentora do conhecimento. Aquela sensação não estava nas teorias do curso de odontologia.

Fui percebendo que o nosso conhecimento ia se construindo em conjunto e de acordo com as necessidades deles. Fui entendendo que éramos todos seres “possuidores de conhecimento” e aprendendo sobre qual postura não assumir enquanto profissional da saúde.

Quando terminei a faculdade, passei na Residência Multiprofissional em Saúde Coletiva na Universidade Federal do Paraná. Curitiba fica tão longe do Triângulo Mineiro. É um lugar muito diferente do outro. Mas dessa vez eu parti definitivamente, sem data para retornar. Saí do ninho materno para viver minha própria aventura. Era uma confusão de sentimentos, sentia medo por deixar tudo que eu conhecia para trás, mas ao mesmo tempo sentia muita curiosidade para viver aquela nova vida que me aguardava. Chegando a Curitiba, me apaixonei pela cidade. Diferente de Uberlândia, é muito arborizada, cheia de pontos turísticos lindos, um sistema de transporte público que me permitia explorar vários territórios desconhecidos. Outro presente que ganhei durante esse período foi uma extensa rede de amigos que como eu, vinham de outras cidades, fazendo de nós uma grande família.

Um dos estágios da residência acontecia em uma UBS em Colombo, um pequeno município que faz parte da grande Curitiba. Eu trabalhava lá quase todos os dias da semana, desde às oito horas da manhã até às cinco da tarde. Então, o vínculo que fui criando com a população e os funcionários daquele lugar ficou cada vez mais íntimo. Uma das figuras que eu trabalhava lado a lado no consultório odontológico era o Erick. Carioca, assim como eu, estrangeiro nas terras curitibanas, era um homem cheio de histórias para contar, muito ligado ao espiritismo e pelo seu carinho e bondade com os outros era o dentista querido dos pacientes. Pensando na minha história, já não sei se sou eu quem delego às pessoas papéis familiares, ou se elas me adotam pela minha personalidade. Fato é que com o Erick não foi diferente, o cuidado brotou na nossa relação de uma maneira extremamente natural. Ele me ajudava nas questões mais básicas que possam imaginar, ele me deu até uma blusa apropriada para sobreviver aquele frio de Curitiba. Considero que ele foi uma das mães que passou pela minha vida.

Ao final da minha história na residência conheci o Willian, grande amigo da minha melhor amiga em Curitiba. De cara conquistamos o coração um do outro, e começamos a namorar. Apesar de ele morar em Londrina, me visitava frequentemente para aquecermos nossos corações. Após algum tempo de namoro a

distância resolvemos nos casar e conseqüentemente vim morar com ele. Mais uma cidade desconhecida que eu desbravaria.

1.1 Desbravando um novo território

O ano de 2019 prometia ser um ano cheio de boas surpresas. No começo do ano fui pedida em casamento pelo meu grande amor. Eu havia concluído uma etapa deliciosa da minha vida que foi a residência, e estava prestes a embarcar na aventura de viver em Londrina e começar a construção do nosso lar.

Outra mãe importantíssima que apareceu durante o processo de descoberta da nova cidade, foi minha sogra. Uma mulher que muito cedo deixou seu trabalho para se dedicar a família, foi treinada pela vida a dar carinho, sustentação e conforto. A minha acolhida não foi diferente. Nós duas compartilhamos a sensação que é ter as famílias morando longe, imagino que por isso ela rapidamente me colocou em seu ninho onde o cuidado se tornou a base da nossa relação.

Profissionalmente, a ideia era continuar vivendo a Saúde Coletiva, mas dessa vez cursando o mestrado. A vontade em me manter no universo das salas de aula e das pesquisas cresce cada vez mais. Imagino por ser onde me sinto viva e confortável, assim como minhas mães inspiradoras faziam e ainda fazem.

Antes mesmo do processo seletivo para o mestrado da Universidade Estadual de Londrina (UEL) acontecer, busquei conhecer alguns professores que fazem parte do programa, para entender sobre as linhas de pesquisa e como trabalham. Foi quando a professora Regina fez o convite para que eu participasse de uma das reuniões do grupo de pesquisa Trabalho e o Cuidado em Saúde. O grupo acontece semanalmente às sextas feiras à tarde e naquela semana a ansiedade veio forte. Finalmente eu adentraria os muros de uma nova universidade, com milhões de pessoas e experiências novinhas para eu me deleitar. Cheguei alguns minutos antes para que a professora fizesse uma breve introdução do trabalho que realizavam e me contou também sobre a metodologia que utilizam: a Cartografia. No primeiro momento não entendi muita coisa do que ela dizia. Novos nomes como Emerson Merhy, Félix Guattari, Suely Rolnik, Gilles Deleuze, vinham seguidos de ideias como Produção do Cuidado e Micropolítica, e que juntos na mesma frase não faziam o menor sentido para mim. A única palavra que me era familiar era “cuidado”. Pensei: “Sou uma profissional da saúde, sobre cuidar eu entendo”.

Enquanto estava tentando processar todas aquelas informações, fomos interrompidas pelas pessoas que chegavam para participar do encontro do grupo de pesquisa. Lembro-me de sentar bem no cantinho, em posição de telespectadora, como se fosse assistir a um acontecimento. Mas a receptividade daquelas pessoas foi tamanha que mesmo sentada no cantinho não consegui me esconder. A professora Regina gentilmente me apresentava e os sorrisos já se abriam.

Diferentemente do que eu pensava que seria uma reunião entre professores, mestrandos e doutorandos, o clima foi de descontração e muito carinho entre os participantes. Pareciam mais um grupo de amigos conversando sobre seus caminharas nas pesquisas. Em certo momento, uma das mestrandas pediu a palavra para contar sobre como foi seu primeiro encontro com o Usuário Cidadão Guia. Hoje já não me lembro bem sobre o relato, mas lembro como me senti naquele momento, foi pura emoção! Quanto mais ela falava, mais todos nós ouvintes nos emocionávamos e nos entregávamos à história, que lindo! Assim que ela terminou, as professoras deram início ao processamento daquele relato, falas e mais falas apareciam para compor aquela pesquisa que estava se iniciando.

Saí da reunião estarrecida, com milhões de perguntas na cabeça, querendo voltar mais e mais. Que formato de pesquisa é esse? Esperava encontrar respostas para as minhas simples perguntas e na verdade o que encontrei foram sensações que nunca imaginei encontrar em um grupo de pesquisa. Eu me apaixonei. Hoje penso que ali a cartografia começou a tomar conta de mim.

O ano de 2020 chegou e juntamente a ele a crise sanitária arrebatadora que ainda enfrentamos. Eu vivia um momento confuso, de descobertas na nova cidade, de entendimento do que é construir um lar com outra pessoa e ao mesmo tempo em que me ia me incluindo na vida do Willian, estava em busca do meu espaço. Contrário a esse momento de exploração interior e exterior, a pandemia de COVID-19¹ veio interrompendo abruptamente as possibilidades de vida que havia planejado. Foi preciso desviar a rota, pensar em novas formas de me colocar nesse espaço e tempo. De um jeito ou de outro todos nós tivemos que nos reinventar e reinventar

¹A COVID-19 é uma doença infecciosa causada pelo coronavírus SARS-CoV-2 e tem como principais sintomas febre, cansaço e tosse seca. O vírus é transmitido através de gotículas espalhadas como aerossol por pessoas infectadas e inaladas pelos que estão ao seu redor. O vírus se expandiu em escala global e em 11 de março de 2020, a OMS (Organização Mundial de Saúde) declarou que o surto havia se tornado uma pandemia. Como medida preventiva tornou-se obrigatório o uso de máscaras de proteção e higienização das mãos com álcool em gel. O isolamento social também foi adotado como uma forma de conter a doença. Felizmente, atualmente já existem vacinas para a imunização.

nossos processos conforme fomos sendo obrigados a ficar em casa. As figuras e os lugares que frequentávamos foram desaparecendo e os atores principais foram mudando, restando poucas fontes de trocas e afetos presenciais.

O início do mestrado veio como um presente tanto para sanar questões profissionais, quanto questões pessoais. Os primeiros encontros presenciais foram muito potentes, me fizeram sentir parte de um coletivo novamente. Estudar sobre temáticas que não conhecia, rever textos de autores já conhecidos e compartilhar experiências da prática vivida durante a residência trazia outros sentidos à minha formação. Infelizmente os encontros presenciais foram interrompidos e se deu início à vida virtual.

No nosso programa de pós-graduação os professores fazem previamente a escolha dos alunos que vão orientar e a divulgação é feita no primeiro dia de recepção. Confesso que esperava ser orientanda da professora Regina, mas eu ainda não sabia a potencialidade do caminho que ela estava prestes a me apresentar. Continuei participando das reuniões de sexta feira do grupo de pesquisa Trabalho e Cuidado em Saúde e a cada dia ia me apropriando dos nomes das pessoas presentes ali, dos processos que cada um estava vivendo, da temática que estava sendo trabalhada no momento e, principalmente, da cartografia.

O próximo passo do grupo de estudos era fazer da cidade de Londrina um dos campos da pesquisa nacional sobre a pessoa com deficiência (PCD), aprovada na Chamada CNPq/MS/SCTIE/DECIT/SAS/DAPES/CGSPD Nº 35/2018 e no Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 17725919.2.1001.5699). Os participantes citados nesta dissertação assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo A).

Como objetivo geral deste trabalho, decidi guiar-me pela análise da rede de produção do cuidado da pessoa com deficiência em Londrina, partindo da curiosidade aguçada pelos encontros do grupo de estudos em entender quais significados a palavra Cuidado carrega, principalmente pelo olhar de Emerson Merhy, Félix Guattari, Suely Rolnik, Gilles Deleuze e tantos outros autores que passaram a ser familiares. Mais tarde eu definiria como recorte do meu trabalho o cuidado à pessoa autista com a intenção de visitar conceitos, mas principalmente, apropriar-me de outros novos como parte do processo de construção da rede de cuidados. Inquietei-me ao perceber que entenderia como a rede das PCDs se estrutura e sob quais condições o cuidado floresce. Esta pesquisa de mestrado se

mostrou um mergulho em novas formas de perceber a saúde, o cuidado e as relações.

A partir de agora, o texto passa a ser um detalhamento do que foi essa jornada. Acredito que contar o passo a passo seja a maneira mais didática para guiá-los nessa aventura, mas gostaria de deixar claro que tudo aconteceu ao mesmo tempo. À medida que fui me apropriando das referências bibliográficas, fui entendendo a produção de vida das pessoas com deficiência, me despidendo de preconceitos, me analisando, me deixando ser analisada, enfim. O mergulho nessa experiência que vou contar foi profundo. Não consigo pensar em uma frase melhor para descrever esse processo do que a dita por Chico Science em sua música Da Lama ao Caos

Que eu desorganizando posso me organizar, que eu me organizando posso desorganizar! (1994)

1.2 A deficiência em Mim

Ao iniciar o processo da pesquisa sobre a pessoa com deficiência (PCD) me sentia muito distanciada da temática, naquele momento outros assuntos tomavam conta do meu imaginário. Havia escrito um Trabalho de Conclusão de Residência sobre a relação dos profissionais de saúde bucal com a violência infantil, e como tudo estava fresquinho em minha mente, pensava em manter nesse sentido de pesquisa. Porém, ao receber a proposta para trabalhar com a Rede PCD e embarcar nessa jornada, além de reprogramar as ideias, senti a necessidade de me conectar com esse universo e como ele se estrutura, principalmente quanto às questões legais e históricas em nosso país. Tinha um conhecimento superficial das dificuldades enfrentadas por essa população, dos direitos que já haviam conquistado e de como se organizam em uma sociedade excludente. O primeiro passo foi apropriar-me dos acontecimentos históricos que contextualizaram a criação das políticas públicas que existem a partir das lutas das pessoas com deficiência.

O ano de 1981 foi marcado pela Organização das Nações Unidas (ONU) como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, com a finalidade de trazer à tona os debates acerca dessa população. Nesse mesmo momento o Brasil vivia seu período de redemocratização e com isso o fortalecimento dos diferentes movimentos sociais. Inicialmente os debates abordavam a importância das pessoas com deficiências serem consideradas cidadãos comuns, com direitos constitucionais e

não recebendo tratamento exclusivo de instituições de caridade ou filantrópicas. Era preciso garantir legalmente o exercício dos direitos individuais e sociais, considerando as particularidades de cada grupo (MERHY, 2018). A partir da Constituição de 1988 deu-se início à inclusão das PCD como parte integrante da legislação brasileira.

Na década de 90, a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), traz uma nova cara para a saúde pública do país. Surgem inúmeras discussões a respeito do modelo médico assistencialista e da organização dos serviços prestados, incluindo os serviços de reabilitação. Conforme a nova organização da saúde ia ganhando força, as políticas voltadas para o atendimento às pessoas com deficiência também ganhavam espaço. Por meio de convenções, congressos nacionais e internacionais aumentaram o comprometimento legal das nações para a adoção de medidas em prol do grupo (MERHY, 2018).

No Brasil, destaco dois marcos importantes no campo das políticas públicas. O primeiro deles foi a elaboração do documento *A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada* (2008), criado a partir de discussões de especialistas e profissionais da área e com o objetivo de dar enfoque à promoção da qualidade de vida de forma independente para as PCDs. Em 2007, esse documento foi aprovado com caráter de emenda constitucional, como resultado de uma importante e extensa luta dos movimentos sociais e políticos, tornando-se o principal registro normativo do país (VIANNA, 2018).

A importância desse documento foi para além de orientar os direitos e deveres políticos, ele trouxe transformações para como a sociedade reconhece a deficiência. Uma importante mudança foi a da expressão “pessoa portadora de deficiência” para “pessoa com deficiência”. Essa mudança se deve ao fato de que o termo “portador” implica em uma ideia de condição temporária, completa ou parcial e fora dos padrões da normalidade. Já a expressão atual, pessoa com deficiência ou PCD, valoriza a pessoa como um ser em sua totalidade, sem que ela seja definida por suas condições físicas e/ou intelectuais (VIANNA, 2018).

O segundo marco que destaco, foi a criação, em 2011, do *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limites* (BRASIL, 2011), que surgiu como resultado dos debates realizados na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU. Sua proposta era implementar os acordos feitos na Convenção, nas três esferas de governo (municipal, estadual e federal),

abrangendo ações em educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade. Em relação ao tópico de atenção à saúde, vale destacar a criação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no SUS como uma das Redes de Atenção à Saúde (RAS) que já eram adotadas pelo Ministério da Saúde.

As Redes de Atenção à Saúde são criadas com o intuito de substituir um modelo hierarquizado de serviço, trazendo a centralidade e coordenação do cuidado para a Atenção Básica e direcionando as ações de especialidade. É a partir dela e das relações horizontais que se garante um sistema de saúde de maior cobertura e mais integral, focado na prevenção, nas ações intersetoriais e na educação em saúde. A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência vem ao encontro a essas ideias, além disso dá enfoque aos problemas enfrentados por essa parte da população. Garantir a autonomia, liberdade e inclusão são algumas diretrizes que baseiam as ações da Rede (MERHY, 2018).

É possível perceber que houve avanços na construção de políticas públicas que melhoram a inclusão e os direitos das pessoas com deficiência. Me apropriar desses acontecimentos possibilitaram um olhar mais crítico para a realidade vivida na pesquisa. Consegui estar mais atenta às nuances entre teoria e prática. Entretanto, para adentrar nesse universo, que até então era desconhecido, foi preciso mais do que ler os documentos históricos e oficiais. Afinal de contas, nossa composição é múltipla e construída por todo o viver.

Me deparei com a necessidade de me reconectar com as marcas² que carrego da deficiência. Foi preciso analisar-me, encontrar dentro de mim quais as impressões que outros corpos foram deixando na minha construção e que de uma forma ou de outra me conectariam com a pesquisa.

A primeira lembrança que me ocorreu foi a de uma colega de profissão da minha mãe, a Iolanda. Ela trabalhava na cantina da escola onde minha mãe lecionou a vida toda, por isso as lembranças que tenho dela são desde a primeira infância. Iolanda se destacava entre as outras mulheres pela sua aparência e seu comportamento. Era uma mulher muito alta, de cabelos bem curtos, que andava para todos os lados de uma maneira muito efusiva, como se conhecesse a todos que passavam pelo seu caminho. Ela era surda, mas conseguia emitir alguns sons

²O sentido de “Marcas” é o trabalhado por Rolnik (1993) em seu texto “Pensamento, corpo e devir. Uma perspectiva ético/estético/política no trabalho acadêmico”.

para se comunicar. Todas as vezes que eu ia até à escola ficava admirada com ela, meus olhos curiosos com aquela imagem a seguiam de um lado para o outro. Ficava esperando ansiosamente alguém cruzar o caminho dela para assistir novamente a cena daquela comunicação tão diferente, tão peculiar. Quando voltava para casa a imagem da Lolanda demorava a sair dos meus pensamentos, ficava imaginando como era a rotina daquela mulher... Como ela se comunicava com as filhas? E com os alunos na hora do intervalo? Meu corpinho foi marcado por ela.

Conforme os anos foram passando, além das histórias que minha mãe nos contava das colegas de trabalho, ouvíamos também histórias dos alunos que passavam por ela. Alguns eram famosos pela esperteza, outros pela doçura, outros pelas frases engraçadas. Certo ano apareceu o Igor, um menino que na época chamavam de “especial” e que constantemente aparecia nas histórias de minha mãe por ter uma família preocupada com o bem-estar do filho, com o aprendizado e com a acolhida dos coleguinhas. As marcas que carrego dessa época, são as de como minha mãe se sentia despreparada e desamparada para lidar com a situação. O Igor era um menino que tinha grande suporte em casa, mas a lida com ele em sala de aula era solitária. Além de se organizar para conseguir desenvolver o conteúdo com os alunos, minha mãe teve que se adaptar aos diferentes tipos de aprendizagem que ele demandava, sem muito apoio de outros profissionais. Acredito ter sido um desafio na jornada profissional dela, tanto que até hoje ouvimos as histórias do Igor. Gostaria de dizer que no decorrer da minha vida ouvi várias histórias como essa, mas infelizmente soube de poucos alunos com deficiência que ocuparam aquela escola municipal e ainda, fazendo um paralelo com a minha vida estudantil, que grande parte aconteceu em escolas particulares, também não me lembro de conviver com as deficiências. No espaço físico era possível perceber as adaptações para cadeira de rodas, barras, rampas, elevadores, mas os seres humanos não desfrutavam dali, estavam todos invisíveis.

Na época que cursava o primeiro ano do ensino médio, um desses seres invisíveis começou a aparecer para mim. Era meu primeiro ano naquela escola e diferentemente dos outros lugares que havia estudado, os lugares eram marcados. Todos os dias sentávamos nas mesmas carteiras, o que permitia ter pleno reconhecimento do território ao redor. Na minha frente ficava o Gustavo. Era um jovem solitário, tímido, que falava somente o necessário ou então quando convocado pelos professores. No entanto, como eu iria passar o ano todo sentada

olhando para as costas dele, senti vontade de iniciar uma interação. Começamos trocando as dificuldades enfrentadas nas disciplinas, comentários engraçados sobre os professores, sendo dupla em um trabalho ou outro e por aí a amizade foi se intensificando. Concomitante a isso comecei a perceber algumas peculiaridades sobre meu novo amigo, como por exemplo o balançar repetitivo do corpo, a dificuldade em estabelecer contato visual, o super foco enquanto desenvolvia alguma atividade. Naquele momento, percebia essas características, mas não buscava interpretá-las, muito menos encaixá-las em um diagnóstico, como fiz anos depois. O Gustavo foi um grande aliado naquele momento de desbravar a nova escola.

Tempos depois, já na graduação, aprendendo sobre as deficiências encontrei uma caixinha para colocá-lo. Assumi que o Gustavo era autista, baseado na minha experiência com ele. Mas nunca soube se esse diagnóstico existe. Em mim, dentre marcas que tenho da nossa amizade, a raiva que sentia dos outros quando o fuzilavam com olhares tortos ou quando ouvia comentários maldosos de outros colegas, ainda me reviram o estômago. Penso também nas diferentes maneiras que o Gustavo tinha de perceber o mundo ao seu redor. Ele registrava tudo em forma de desenho em quadrinhos, onde os personagens eram seres de outros planetas. Tive poucas oportunidades de ver o que ele desenhava, mas a impressão que tinha é que ele registrava sua forma verdadeira de lidar com o mundo. O que ficou marcado em mim foi a curiosidade de entender melhor como ele percebia o mundo.

Fazer uma reflexão sobre o que carrego da deficiência foi importante em certo momento da pesquisa de mestrado. Precisei me conectar aos acontecimentos do passado para perceber os movimentos que faria mais à frente, entre eles, dar enfoque à curiosidade que perseverou a respeito do Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Após me aprofundar na temática, entendo que o que antigamente era conhecido como “autismo”, hoje recebe um nome mais apropriado englobando a multiplicidade que existe dentro da condição. O Transtorno do Espectro Autista é um transtorno do neurodesenvolvimento, isto é, algumas funções neurológicas não avançam conforme o padronizado para cada idade. Por se tratar de um espectro, apresenta sintomas variados, geralmente relacionados à dificuldade de socialização, ao desenvolvimento da aprendizagem, da fala e até mesmo do sistema motor. A condição é geralmente detectada nos primeiros anos de vida da criança quando se

percebe uma dificuldade em seguir as “regras” socialmente impostas. O desenvolvimento tardio da fala, a falta de contato visual, a dificuldade de interpretar a linguagem não verbal e a difícil adaptação a novas situações, são sintomas comumente observados nas crianças autistas (GAIATO, 2018). Em 2013, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) incluiu o TEA como um diagnóstico único, considerando todas as subcategorias do autismo, inclusive a Síndrome de Asperger, antes considerada uma condição à parte (JARAMILLO-ARIAS; TOBÓN; SÁNCHEZ-ACOSTA, 2022).

Dados estatísticos a respeito da prevalência de autistas na população, tanto mundial, quanto no Brasil, geram divergências entre estudos. Um dos motivos pode ser a dificuldade em diagnosticar essa condição, visto que o TEA nem sempre se manifesta de maneira visível e compreende uma variedade de sinais não muito evidentes. A OMS (2022) faz uma estimativa de que uma a cada 100 crianças é autista, já o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) incluiu, pela primeira vez, neste último censo, realizado em 2022, com divulgação em 2023, a quantificação de pessoas com TEA em território nacional. A inclusão no censo foi possível graças à Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, criada em 2020 pela Lei 13.977, conhecida como Lei Romeo Mion (EJEF, 2022). Neste documento constam informações de identificação, contato de emergência e dados do cuidador, quando necessário, e deve ser utilizado para priorização do atendimento de serviços públicos e privados, principalmente nos serviços de saúde, educação e assistência social (BRASIL, 2021).

Em relação às legislações vigentes no país, destaco a Lei Berenice Piana (12.764/12), sancionada no ano de 2012, em que se instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e a Lei 16.756/18, do ano de 2018, que estabelece inserção do símbolo representativo do TEA nas placas de atendimento prioritário, como ilustrado na figura 1.

Figura 1 - Inserção do símbolo do TEA nas placas de atendimento prioritário



Fonte: Hembecker, 2022

A partir de marcos históricos e legais, como os citados anteriormente, percebe-se que as discussões sobre o autismo vêm ganhando espaço tanto na comunidade científica, quanto nas mídias sociais, deixando de ter um caráter de doença e passando a ser compreendido como uma condição inerente ao ser. Assim como a terminologia utilizada para se referir às pessoas com deficiência foi se modificando, termos como “pessoa portadora de autismo”, ou “pessoa com autismo” se tornaram obsoletos. A comunidade autista entende que a melhor maneira de se referir a eles é como “autista(s)”, enfatizando o fato de que esta condição de neurodesenvolvimento não é uma patologia, mas sim uma maneira diferente de existir. Em uma postagem na rede social Instagram, um perfil administrado por um autista, descreve como se sente em relação ao TEA:

O autismo é intrínseco a mim. Ele não é algo que eu tenho, mas sim algo que faz parte do que eu sou. Não é possível diferenciar os meus comportamentos entre os que fazem parte do autismo e os que não fazem, pois ele está em absolutamente tudo que eu faço, seja algo bom ou ruim. Está no que você pode observar e, principalmente, no que eu posso sentir.³

Além de entender fisiologicamente como o TEA se manifesta e as questões legais que permeiam o tema, é importante perceber como os autistas buscam ocupar os espaços sociais e como as relações cotidianas são estabelecidas. Encontrei nas redes sociais e em outras mídias, uma imensidão de pautas levantadas por eles, pautas essas que caminham concomitantes à sua condição de existência e que afetam diretamente sua inclusão para além da deficiência.

Uma das características do espectro autista é a dificuldade do desenvolvimento sociocomunicativo, o que geralmente resulta em prejuízos nas interações sociais. Nesse sentido, as redes sociais se tornam grandes aliadas graças à possibilidade que qualquer usuário tem de preservar sua identidade, expondo o que for conveniente e no momento que julgar apropriado.

Dias *et al.* (2022) analisam o empoderamento dos autistas nas redes sociais a partir da perspectiva que o universo virtual provê uma maior autonomia aos usuários sobre as decisões do que será compartilhado, além de se apropriarem dos temas mais confortáveis a serem discutidos. Um exemplo disso é a infinidade de perfis, na rede social Instagram, que debatem o tema do autismo e os diferentes pontos de

³ LUCAS PONTES. Intrínseco. 14 mar 2022. Instagram: @lucas_atipico. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CbGq6MXsrIk/>. Acesso em: 17 jan 2023.

vista ligados a ele. Questões como o orgulho LGBTQIAP+, o racismo e a negritude, as dificuldades da parentalidade, entre outras pautas atuais, passam a fazer parte do debate.

Do mesmo modo, no mundo do entretenimento, existe uma infinidade de filmes e séries que abordam o autismo sob diferentes perspectivas. Um dos seriados que assisti foi *Atypical* (2017), que conta a história de Sam, um menino de 18 anos em busca de sua autonomia. O seriado trata de forma cômica o relacionamento dele com a namorada, família e emprego, mas também dá luz à dificuldade que os autistas encontram para chegar até a universidade e conquistar a própria independência. Pode-se dizer que algumas ideias discutidas na série fazem parte da vida das pessoas com deficiência em geral, mas é importante ressaltar que o seriado também reforça estereótipos que nem sempre são bem-vindos pela comunidade.

Já a série documental *Amor no Espectro* (2020) aborda a temática de relacionamentos entre autistas sob o viés da realidade e não-ficção. O objetivo dos participantes é encontrar um parceiro amoroso e para isso são marcados encontros “às cegas”. Além da sociabilização, é interessante perceber que ao longo dos episódios outras questões cotidianas também vão aparecendo. A partir daí as peculiaridades de cada indivíduo são mostradas, desmistificando os estereótipos e possibilitando ao telespectador criar novas perspectivas sobre o que é ser autista.

2 PERSPECTIVA METODOLÓGICA

2.1 A Cartografia como Caminho de Pesquisa

Ao dar início às atividades com o grupo de pesquisa Trabalho e Cuidado em saúde fui apresentada a um novo modo de fazer pesquisa, chamado Cartografia. Anteriormente a isso, a palavra cartografia aparecia no meu imaginário como uma referência aos traçados dos mapas, que há tempos havia aprendido nas aulas do ensino médio. Pouco a pouco, conforme as leituras do grupo de pesquisa foram se intensificando, compreendi que Gilles Deleuze e Félix Guattari (2011) importaram o termo do campo da geografia para as paisagens sociais, considerando que as paisagens sociais são passíveis de serem cartografadas e a investigação dos territórios é feita a partir de experimentações.

“Então, a partir dessa entrada feita no grupo de pesquisa podemos afirmar que a cartografia é a metodologia utilizada?” - Essa pergunta pairou meus pensamentos durante muito tempo e hoje, após experienciá-la, posso afirmar que a cartografia se apresenta como uma reversão metodológica. Ao estipularmos o percurso metodológico de uma pesquisa convencional/tradicional, definimos metas pré-estabelecidas que guiarão o caminho do pesquisador até a conclusão do processo. Já a cartografia propõe uma investigação a partir dos encontros, ou seja, é uma estratégia que aposta na experimentação e a partir dela e conseqüentemente das afetações impressas no pesquisador e nos sujeitos é que se constrói a pesquisa (BENEVIDES; PASSOS, 2015). Pesquisador e sujeito caminham juntos na construção do conhecimento. Portanto é possível pensar que a cartografia é o estudo das singularidades expressas pelos indivíduos no momento do encontro, entendendo que os processos de subjetivação se constroem e se desconstroem no cotidiano e se apresentam conforme as formas de existir de cada ser humano (GUATTARI; ROLNIK, 2013).

Pode-se dizer que cartografar é capturar as intensidades registradas nos encontros, ou seja, o método são os encontros. Na cartografia não existe posição de neutralidade, a intenção é que todos os envolvidos na pesquisa se tornem outros, a partir das borras que vão deixando, vão se desterritorializando e produzindo potência de vida (ANDRADE; ROMAGNOLI, 2009).

Os diversos caminhos que a cartografia nos permite percorrer aguça, a todo tempo, o meu eu pesquisadora. Mas não foi sempre assim. Confesso que antes de darmos início às vivências no campo, a palavra Encontro borbulhava em meus pensamentos. Ainda apegada à ideia da criação de um roteiro ou de traçar uma estratégia de conversa, sentir o encontro era algo muito além. Uma ideia que antes eu levemente considerava como ficar face a face com o outro, não me parecia estruturada o suficiente para suprir minhas ansiedades de conhecer alguém em suas infinitas possibilidades. Felizmente, graças às leituras e debates com o grupo de pesquisa, compreendo hoje que muito além das necessidades de explicações o encontro se faz nos momentos intercessores criados pelos sujeitos levando em consideração as experiências nas possibilidades de existências. O compartilhamento de afetações e intenções, resultando não na somatória de ambos os lados, mas sim na porosidade produzida em ato (BADUY, 2010). E conforme os sujeitos em ação vão dando abertura para a construção de um espaço de intimidade e liberdade, é possível

captar no momento do encontro, elementos capazes de fabricar possibilidades e estratégias de cuidado.

Além do pesquisador ou da pesquisadora, outro elemento importante na composição do encontro são os usuários e trabalhadores que se envolvem no processo como nossos guias. Consideramos aqui o usuário guia como cidadão, portanto, usuário cidadão guia (UCG), visto que a saúde é um direito social e deve ser garantido a todos. Nesse caminho, eles se tornam nossos guias para as descobertas da produção de saber do cuidado, possibilitando a construção de outras vistas de um ponto. Ou seja, enquanto pesquisadores percebemos o cuidado como um dos objetos de pesquisa, partindo de uma mesma vista para o mesmo ponto, podendo ter divergências ou não. Entretanto, ao considerar o UCG figura principal do processo, nos permitimos acessar outras vistas para o mesmo ponto, vistas essas que carregam as potencialidades dos modos de viver daquele sujeito, considerando-o detentor de conhecimento do seu regime de verdades (MERHY, 2013).

O UCG nos dá a noção de perspectivismo, vai além da ideia de um caso traçador, é ele que buscamos trazer para a centralidade do cuidado, não olhando para ele, nem através dele, mas sim considerando seu ponto de vista, ou melhor, o ponto de vista a qual ele pertence (MOEBUS; MERHY; SILVA, 2016). Não podemos esquecer que um guia não se faz com um roteiro estático, ele também está em busca de outras possibilidades, o que o permite redesenhar a todo tempo seus roteiros e itinerários.

É importante ressaltar que além dos encontros com o UCG, este trabalho também foi construído a partir dos encontros com outros personagens que compõem sua rede. O termo de consentimento livre e esclarecido foi detalhado e explicado a todos aqueles que demonstraram interesse em contribuir com esta cartografia, para que em seguida fosse assinada a autorização.

Como peça-chave para dar suporte ao pesquisador cartógrafo, a utilização do Diário Cartográfico se faz extremamente necessária. É preciso primeiro distinguir essa ferramenta de outras mais utilizadas nas pesquisas tradicionais, como as gravações, transcrições, questionários, etc. Os registros clássicos de dados normalmente são necessários no momento de coleta de informações do campo para posterior organização, sistematização e análise. No caso da pesquisa cartográfica capturam-se diversos planos da realidade sensível dos envolvidos na pesquisa, considerando os diferentes modos de existir e é no diário cartográfico que registramos nossas

experimentações e implicações, ou seja, nossos encontros com o mundo, para que a partir daí possamos produzir uma multiplicidade de novos sentidos e afetos (SLOMP JUNIOR *et al.*, 2020). Quando transformamos o vivido em anotações, damos espaço para novos ângulos que até então não havíamos percebido e somos convidados a olhar para dentro e analisar os encontros a partir da nossa subjetividade. O diário cartográfico aproxima a nossa experimentação no campo com a nossa experimentação interior, se tornando um grande aliado na produção da pesquisa. Percebo que o diário cartográfico me possibilitou momentos de desabafo e autoanálise. Conforme ia registrando os acontecimentos, dava espaço para a construção de sensações que durante as vivências não tinha percebido, além de desabafar as angústias e frustrações que me deparei ao lidar com certas situações. O diário cartográfico é uma expressão íntima e segura dos nós que fui desfazendo e outros que vão se tornando visíveis, conforme vivia a pesquisa (EPS EM MOVIMENTO, 2014).

Em meio a todos estes dispositivos⁴ os quais apresentei a vocês, parte importante para a construção da cartografia é o processamento do vivido juntamente com o grupo de pesquisa. Conforme é descrito por Abrahão *et al.* (2014) no texto O Pesquisador In-mundo, ao embarcar nesse caminho de pesquisa é preciso estar preparado para vivenciar um processo de “desaprendizagem” do já instituído. O tempo todo somos convocados a nos reinventar e problematizar o mundo. O pesquisador vive um intenso processo de atravessamentos e afetações, fazendo-o diluir-se no objeto de estudo e se deixando contaminar pelo vivido. De acordo com Merhy (2004), “(...) tão implicado com a situação, que ao interrogar o sentido das situações em foco, interroga a si mesmo e a sua própria significação enquanto sujeito de todo este processo.”

A partir dessa ideia de “in-mundização” pela pesquisa, pelo outro, pelos encontros, é difícil para o pesquisador cartógrafo trilhar um caminho solitário. Fazer parte de um coletivo é fundamental na colaboração e apoio dos processamentos do vivido. Ao longo desse caminho, podem aparecer encontros repletos de felicidade e que sejam extremamente prazerosos, mas também, encontros que despertam

⁴ 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).

sentimentos tristes ou até mesmo sofrimento para o pesquisador. Pensar em fazer uma cartografia sem o apoio de um grupo é como pedir uma pizza e comê-la sozinha. A pizza representa para nós brasileiros uma comida coletiva e a cada pedaço brotam memórias, sensações e sabores individuais, mas em certo momento é necessário partilhar toda aquela experiência e sentir os sabores a partir da perspectiva do outro, dando novos significados às suas próprias mordidas.

A temática central desta dissertação se origina da ideia do cuidado em saúde e ao fazer parte de coletivos que discutem o processo de cuidar em outras esferas do saber, abriu meus olhos para ir além do que já estava instituído em mim.

Ao me aproximar do grupo de pesquisa, buscava interpretar a palavra cuidado partindo das minhas vivências enquanto profissional da saúde. Percebo hoje como era uma visão diretamente relacionada à produção de saúde na clínica, partindo da escuta, mas sempre com a intenção de poupar o usuário do processo de adoecimento. No entanto, após vivenciar esta cartografia, que ao me levar para o campo distanciou-me do trabalho clínico, entendo que o ato de cuidar vai muito além. Gosto da definição, quase que poética, de Laura Feuerwerker (2013) que define cuidar como algo da vida e não se restringe aos seres humanos. É um ato que diz respeito a todos os viventes animais. Cuidar tem algo a ver com solidariedade, com suporte, com apoio e com produção de vida. É tema da produção do humano e não é algo exclusivo da saúde. Mesmo com diferentes arranjos, ao longo do tempo e segundo os diferentes modos de viver, está relacionado com a construção da teia de relações e encontros que conformam a vida.

E sobre essa ideia de composição em teia, que parte dos encontros, reflito como o ato de cuidar está na micropolítica das relações, muito além da rede instituída e leva em conta toda a multiplicidade dos sujeitos. Merhy (2006) diz que o cuidado é um acontecimento em ato, presente na intersecção entre usuários e trabalhadores em constante construção. É nesse espaço intercessor que as trocas se estabelecem e a partir daí os sujeitos já não são mais os mesmos de antes.

Foi um desafio construir um conceito do que é cuidado, imagino que por ser um sentimento subjetivo, resultado de trocas, por ser algo que vem do campo da abstração, assim como o amor. Refletindo sobre essas ideias, arrisco a dizer que cuidar e amar são “coisas” que caminham lado a lado, uma impulsionando a outra. É preciso considerar que conforme a intensidade de cada uma, elas podem seguir caminhos diferentes, mas o início do cuidado se entrelaça com o amor. Amor pelo

outro, pelo eu, pela ação, pela troca. Entendo que é nesse movimento de se abrir para a produção de vida, agenciado pelo afeto, que o cuidado vai se construindo.

Quando, na minha apresentação eu trago as várias “mães” que cruzaram meu caminho, entendo que possa parecer audacioso dar esse título a pessoas que me marcaram em momentos pontuais, mas o que gostaria de demonstrar é que o cuidado em suas diversas manifestações me remete ao sentimento de conforto e acolhimento que primordialmente foram ofertados pela minha mãe.

Não poderia deixar de registrar no meu percurso metodológico a importância que a minha orientadora Regina Melchior teve nesse processo de me fazer sentir cuidada, tanto nos momentos felizes, quanto nos momentos de sofrimento da pesquisa cartográfica e tantos outros. Em um momento de mudança de vida e depois de isolamento pela pandemia, ela foi fonte de afeto e companhia. Graças a ela, fui inserida no grupo de pesquisa Trabalho e Cuidado em Saúde da Universidade Estadual de Londrina (UEL), mas também na disciplina oferecida pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), no Programa de Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social (EICOS), onde mergulhei profundamente nos debates sobre micropolítica, cuidado e cartografia.

2.2 Os Encontros Produzidos na Disciplina EICOS - Micropolítica e Cuidado

Desde o início da minha aproximação com o grupo de pesquisa Trabalho e Cuidado em Saúde na UEL entendi que a Micropolítica opera como base de orientação das discussões e pesquisas, mas foi a partir dos encontros da disciplina Introdução a Micropolítica, Cuidado e Saúde Coletiva, do programa EICOS que percebi que a micropolítica se trata, muito além de uma forma de trabalhar, mas uma maneira de enxergar os processos de subjetivação disparados pelas relações sociais, políticas, amorosas e culturais da vida cotidiana. Como minha experiência no mundo do trabalho em saúde ainda é curta, a grande associação que consigo fazer para pensar minhas marcas da micropolítica no universo do cuidado em saúde é partindo das vivências que tive ao longo de dois anos na residência em saúde da família.

Durante a disciplina, me apropriei da ideia de trabalho vivo em ato como a criação de um novo produto a partir dos processos produtivos vividos pelo trabalhador, ou seja, no momento de sua atividade produtiva, o trabalhador utiliza-se

de certa autonomia em seu autogoverno para criar possibilidades de existência (MERHY; FEUERWERKER, 2016). E o conceito de trabalho morto, considerando as ideias desenvolvidas por Marx (BADUY *et al.*, 2017), é aquele elaborado através de instrumentos, ferramentas, normas e protocolos em saúde que surgem de um processo de trabalho humano anterior. E ao me deparar com essas definições, automaticamente fui transportada para o trabalho que desenvolvia, juntamente com outros profissionais, na rotina de atendimentos odontológicos na Unidade Básica de Saúde (UBS) em que desenvolvia as atividades da Residência.

Pensar no volume de pacientes que buscavam atendimento odontológico diariamente na UBS, no formato em que os atendimentos eram organizados, na quantidade de profissionais trabalhando e nas normas e protocolos que eram passados a nós pela Secretaria de saúde do município em questão, constantemente aprisionava o trabalho vivo em ato, aprisionava a potência dos atendimentos e a criatividade dos trabalhadores que acabavam engessados na dimensão tecnológica do saber-fazer, do trabalho morto. Diversas vezes nos reunimos e nos reestruturamos enquanto equipe para aproveitar as brechas da rotina e produzir novas formas de aproximação com o público, novas estratégias que possibilitaram nossa intersecção com os sujeitos. Era um trabalho árduo e constante, mas que gerava resultados positivos na produção de vida de todos os envolvidos.

Lembro-me que as reuniões que a equipe de saúde bucal, juntamente com a gestão, fazia para repensar as rotinas de trabalho eram constantes. As dificuldades impostas a nós eram de naturezas tão diversas e complexas que nem sempre a solução estava em nossas mãos. Percebia que as disputas de forças eram muito frequentes nos discursos daqueles atores e soluções pontuais, pouco eficazes, partiam dos que ocupavam o papel de gestão. Sentia um ciclo vicioso surgindo daqueles momentos em que as verdadeiras fragilidades dos processos de trabalho não eram levadas em consideração. Porém, como disse, de tempos em tempos, nós residentes e as trabalhadoras, que sentiam na pele o que era lidar diretamente com a população, arquitetamos novas estratégias para solucionar as dificuldades do dia a dia, a partir do nosso autogoverno.

Ao juntar essas memórias com os textos oferecidos nas disciplinas construí pouco a pouco meu entendimento de como a micropolítica opera. Merhy (2006) diz que para entendermos a micropolítica nos processos de trabalho, devemos considerar um cenário de disputa de forças. Desde as forças presentes nos

processos de produção, como no trabalho morto, até as que se constituem nos momentos das ações. No momento do encontro entre trabalhadores, gestores e usuários, são feitos acordos sobre o que está instituído e o que cabe para ser operado em determinado momento. A micropolítica vai operando nesses espaços onde as relações entre sujeitos instituídos, seus métodos de agir e o modo como eles se interseccionam são os eixos norteadores para o trabalho vivo em ato.

No decorrer da disciplina, trocamos experiências sobre o mundo do trabalho em diversos âmbitos. A maioria dos participantes era da área da saúde, mas junto a nós estavam também, artistas, cientistas sociais, que compartilhavam as mesmas impotências na rotina de trabalho. Os colegas traziam constantemente relatos dos “furos no muro”⁵ que faziam em busca de um trabalho pautado na escuta, na singularidade do outro, ou seja, no trabalho vivo em ato. Fui percebendo que em todas aquelas experiências a palavra central era o cuidado. Apesar de todas as dificuldades em existir nos processos de trabalho tão bem instituídos, sentia a todo momento que o cuidado vazava pelas palavras daquelas pessoas.

Além de uma aproximação importante com a cartografia e com a micropolítica, o EICOS me proporcionou novos olhares para o caminho de pesquisa que estou trilhando. Passei a me sentir mais sensível para captar os detalhes que foram aparecendo conforme eu desenhava os mapas do meu corpo cartógrafo.

2.3 A pesquisa em Londrina

Como já relatado acima, quando dei início às atividades do mestrado, o grupo de pesquisa Observatório de Políticas Públicas Microvetorial em Saúde e Educação em Saúde, composto por pesquisadores de cinco regiões do país, já estava trabalhando no projeto nacional. O objetivo deles era analisar a produção de redes de cuidado operadas pelos Centros Especializados em Reabilitação (CER) habilitados pelo Ministério da Saúde.

Em relação ao grupo de pesquisa da UEL, já haviam dado início à pesquisa acompanhando um CER da região Sul e a vontade era expandir, fazendo de Londrina um dos campos da pesquisa. Com a minha entrada e de outras

⁵A expressão “furos no muro” vem da ideia, desenvolvida por Cerqueira Gomes (2018), de extravasamento do instituído. Ou seja, os regimes de verdade vão moldando as existências e os modos de operar, mas em certo momento faz-se necessário romper as barreiras e se deixar afetar pelos encontros.

pesquisadoras no grupo, foi possível desenvolver essas atividades em nossa cidade. Londrina ainda não contava com um Centro Especializado em Reabilitação, porém entendemos à época que a rede de assistência à pessoa com deficiência do município apresentava múltiplas possibilidades que poderíamos percorrer.

Considerando que, diferente das outras localidades participantes da pesquisa, nosso ponto de partida ainda não estava definido, sentimos a necessidade de conversar com trabalhadoras do município, vinculadas ao grupo, para que elas nos dessem um panorama geral da rede de serviços de saúde, educação e assistência social. Elas nos apresentaram o funcionamento do território, como operavam os fluxos e contrafluxos, e após algumas conversas conseguimos desenhar os possíveis pontos de entrada para dar início à pesquisa.

Infelizmente o processo foi interrompido pelo início da pandemia de COVID-19. Tivemos que parar as atividades, nos afastar, respeitando o período de quarentena e depois de um tempo, retornamos no modo online.

O cenário havia mudado, portanto as estratégias também precisariam ser revistas. Uma vez que já havíamos nos familiarizado com a estrutura da rede PCD, em conversas anteriores, decidimos fazer uma busca sobre como os serviços estavam operando neste momento de pandemia e estudar a melhor forma de adentrar à rede para dar continuidade à pesquisa.

Entramos em contato com algumas instituições de saúde, educação e assistência social que prestam atendimento às PCDs, para nos apropriarmos dos novos modos de operar frente à pandemia, além de entender como essa reestruturação impactou a vida dos usuários e suas famílias.

Conforme o último censo, realizado pelo IBGE (2010), Londrina contava com uma população aproximada de 506.701 habitantes, com estimativa para 2022 de 580.870 habitantes⁶. É considerada a segunda maior cidade do estado do Paraná e em 2010 as pesquisas mostraram que 22% da população apresentava pelo menos uma deficiência.

A cidade, localizada na região norte do estado do Paraná, possui em sua rede de atenção à saúde, 53 Unidades Básicas de Saúde (UBS), Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), Unidades de Pronto Atendimento, uma Maternidade Municipal, um

⁶ Na gestão do ex-presidente Jair Bolsonaro, o Censo foi atrasado, por isso estou utilizando dados estimados. No momento da escrita desta dissertação o IBGE realiza uma nova operação censitária, ainda sem dados atualizados disponíveis.

Hospital público universitário e mais outros dois hospitais gerais filantrópicos credenciados ao SUS. A parte ambulatorial está vinculada ao Consórcio Intermunicipal de Saúde do Médio Paranapanema (CISMEPAR) e oferece mais de 30 especialidades médicas, além de realizar atendimentos de fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia e acupuntura (MARANDOLA *et al.*, 2021).

Em relação à rede de cuidados à pessoa com deficiência, existem os serviços instituídos e/ou filantrópicos. Compõem essa rede três Centros de Atenção Psicossocial [CAPS] (01 Infantil, 01 Adulto e 01 Álcool e Drogas); a Policlínica, voltada para atendimentos de especialidades médicas e multiprofissional; Centros de Referências de Assistência Social (CREAS); oito serviços de atenção aos distúrbios intelectuais 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 (MARANDOLA *et al.*, 2021).

Como resultado desta busca e considerando o contexto de crise sanitária mundial, percebemos como a atenção à saúde da população em geral ficou desorientada. Mais especificamente sobre o atendimento às pessoas com deficiência, entendemos que os serviços ainda passavam por uma reorganização para este momento. Estavam fazendo adaptações nos processos de trabalho, alguns fazendo parte dos atendimentos de maior urgência de maneira remota, com as ferramentas que dispunham até o momento, já outros locais haviam suspenso por completo as atividades. Nas conversas com os trabalhadores e trabalhadoras, ficou evidente o descontentamento com as possibilidades escassas de dar continuidade à assistência às pessoas com deficiência.

Sabendo desta dificuldade, o grupo de pesquisa se pôs a pensar alternativas para o desenvolvimento da pesquisa. Foi preciso encontrar um serviço de saúde, educação ou assistência social, que estivesse em atendimento ao usuário e que nos aproximasse do público que estávamos buscando.

2.4 A Porta de Entrada

Trabalhar com um grupo de pesquisa composto por profissionais de diferentes áreas, nos permitiu ter acesso a uma diversidade de serviços que

contribuem para a produção do cuidado do município, mais especificamente aos serviços que acolhem a população com deficiência. Duas pesquisadoras do grupo Trabalho e Cuidado em Saúde sugeriram, como porta de entrada, uma entidade que atua na rede de assistência social. Elas tinham proximidade com a esta entidade e com algumas de suas trabalhadoras e fizeram os contatos necessários, checando o interesse das profissionais para desenvolver conosco a pesquisa e a disponibilidade de realizar os encontros online, ideal para o momento.

A instituição é vinculada à igreja católica e, apesar de ter sua sede em Roma, está presente em mais de duzentos países. Eles têm como missão fornecer ferramentas para que as populações mais vulneráveis possam ter a possibilidade de transformar suas vidas. Seu objetivo é

Promover e animar o serviço de solidariedade ecumênica libertadora, participar da defesa da vida, da organização popular e da construção de um projeto de sociedade a partir dos excluídos e excluídas, contribuindo para a conquista da cidadania plena para todas as pessoas a caminho do Reino de Deus (CNBB, 2023)

Em Londrina, a entidade tem um convênio com a prefeitura para a prestação de serviços de assistência social, exercendo suas atividades pautadas na luta pela garantia de direitos dos grupos de risco e na construção de redes com outros equipamentos do município.

A aproximação do nosso grupo de pesquisa às trabalhadoras da instituição, se deu a partir da proposta de nos reunirmos semanalmente para o processamento dos casos que vinham ao encontro da temática da nossa pesquisa e que julgassem importante partilhar, além de leitura e discussão de textos que conversassem com as vivências do grupo como um todo. Os encontros aconteceram de forma remota e a apresentação dos casos foram divididas pelas regiões de abrangência do território que elas atendiam, de acordo com a disponibilidade de cada uma

A equipe que se propôs a pesquisar conosco, é composta por assistentes sociais e psicólogas. Tal fato trouxe para nós, pesquisadoras, diferentes perspectivas sobre como operar o cuidado. A cada encontro ia ficando evidente como o cuidado para elas está diretamente relacionado à garantia e defesa de direitos pautados pela Política Nacional de Assistência Social (PNAS). O foco dos casos apresentados estava em como os usuários eram acolhidos pela rede formal e

quais ferramentas elas possuíam para garantir o bem-estar da população em questão.

Em um dos encontros sentimos a necessidade de conversar mais detalhadamente sobre a perspectiva da assistência social no cuidado da pessoa com deficiência e elas trouxeram alguns princípios e diretrizes da Política Nacional que guiam a organização do trabalho.

A PNAS (2014) prevê a proteção social básica e a proteção social especial, sendo essa dividida em proteção social especial de média e alta complexidade. O objetivo da proteção social básica é a prevenção de situações de risco a partir do fortalecimento de vínculos sociais, com enfoque naqueles que vivem em situação de vulnerabilidade social em decorrência da ausência de renda e/ou vínculos afetivos. Destaca-se a importância da organização dos serviços em rede para uma maior articulação das políticas públicas locais. Os Centros de Referência da Assistência Social (CRAS) são os locais que realizam os serviços de proteção social básica e também, é onde se coordena e organiza a rede socioassistencial.

Já a proteção social especial é destinada às famílias e indivíduos que estão em situações de risco, como maus tratos, situação de rua, abuso de substâncias psicoativas, ou então àqueles que tiveram seus direitos violados. Nesses casos faz-se necessário um acompanhamento especializado e com soluções protetivas ampliadas.

A entidade participante desta pesquisa atua no município de Londrina como um serviço de proteção social especial de média complexidade, oferecendo atendimento aos indivíduos que tiveram seus direitos desrespeitados, porém com os vínculos familiares e comunitários não rompidos. Considerando o contexto social, elas buscam incluir esses indivíduos nos serviços socioassistenciais tanto em áreas urbanas, quanto rurais, através de um acompanhamento monitorado. No entanto, há situações graves de risco que se faz necessário a proteção integral das famílias e indivíduos, retirando-os dos seus lares e núcleos sociais. Em casos como esses, os serviços de proteção social especial de alta complexidade atuam garantindo moradia, alimentação e segurança (BRASIL, 2004).

Como já disse acima, desde o início do processo da pesquisa sentia vontade de trabalhar com um usuário cidadão guia autista, a fim de entender como ele era acolhido pelas redes e como o seu cuidado era constituído. Fiz essa solicitação para as trabalhadoras do serviço e logo elas se prontificaram em atendê-lo. Até aquele

momento não havia dado voz ao meu desejo, muito menos compreendido de onde ele surgiu. Mas tempos depois, como contei no início deste texto, fazendo uma autoanálise e processando como meu corpo estava marcado pela deficiência, pude perceber os caminhos da minha história que me trouxeram até aqui.

3 CARTOGRAFANDO

3.1 O primeiro encontro

O desejo de pesquisar com um Usuário Cidadão Guia do espectro autista surge antes mesmo de iniciar as conversas com as trabalhadoras da instituição. Diferente de outras cartografias, que fazem a escolha do UCG conforme a demanda da equipe de trabalhadores dos serviços, utilizei-me de outra estratégia que foi partir do meu desejo e implicação com o TEA. Uma das razões que me impulsionaram a seguir esse caminho foi a curiosidade despertada desde os tempos em que convivi com meu amigo Gustavo. Outro atravessamento importante na minha decisão, foi uma conversa que tive com uma colega de mestrado. Ela, mãe de duas meninas, havia acabado de descobrir que a filha mais velha era autista e assim como eu, começou a mergulhar nesse universo. Nossa troca foi breve, porém intensa. Seu relato foi pautado na frustração de que, enquanto mãe e profissional de saúde, não percebeu a condição da criança que está sempre ao seu lado. Além disso, comentou como o início da pandemia, a paralisação dos serviços de saúde e da escola havia afetado negativamente o progresso da menina e a sobrecarga em casa.

O cenário descrito pela minha colega de mestrado foi uma prévia do que estava prestes a vivenciar. Aquela conversa sensibilizou-me para abrir os olhos e ouvidos para o que estava por vir. O primeiro encontro com Nico e Danuza⁷ já havia começado antes mesmo de conhecê-los.

Fiz algumas tentativas falhas de encontrar o UCG em outros serviços da rede. Entrei em contato com locais que faziam atendimento especializado para pessoas autistas, mas sem sucesso. Como relatei, o início recente da pandemia havia desorganizado os serviços e muitos deles estavam com os atendimentos suspensos.

⁷ Para garantir o anonimato dos participantes da pesquisa, foram utilizados codinomes. Nico, Danuza e Rose são personagens da série brasileira de desenho animado “Irmão do Jorel”, criada por Juliano Enrico. A escolha aconteceu pela minha conexão com o desenho e associação da imagem e personalidade dos personagens fictícios aos da vida real.

Concomitante à essa busca, demos início aos encontros com as trabalhadoras da entidade, elas elencaram e apresentaram para nós, vários casos de PCDs com potencial para a continuidade da pesquisa. Mas meu desejo em aprofundar as questões do espectro autista falou mais alto. Vi ali uma oportunidade de me embrenhar nesse tema, mesclá-lo com a cartografia e experimentar onde os caminhos me levariam.

Como relatei, nos primeiros encontros com trabalhadoras, expus minha inquietação sobre o Transtorno do Espectro Autista e fui atendida prontamente. Elas apresentaram o caso, descreveram brevemente o que sabiam sobre a família, qual era a situação deles frente ao serviço de assistência social, quais eram as principais dificuldades que estavam enfrentando, enfim. Passaram uma visão operacional do que estava acontecendo e do que eu poderia encontrar. Fizemos a conexão entre mim, a pesquisa e a família. Resolvi embarcar nessa aventura e com o consentimento de todos os envolvidos no processo, agendamos o primeiro encontro.

Meu primeiro encontro com Nico e Danuza será sempre inesquecível. Vivendo em um momento de pandemia, as saídas eram breves e somente quando necessárias. O contato com o mundo exterior era escasso, ainda mais com a finalidade de criar novos laços. Além de conhecê-los, eu encontraria também com uma das trabalhadoras que havia me apresentado o caso.

Fomos juntas e pelo caminho ela foi me contando brevemente sobre a atual situação da família, sobre como estavam receptivos e animados em me receber, mas sem compreender muito bem o que seria esse encontro. Combinamos algumas falas de apresentação e ela me disse para ficar à vontade para questionar o que fosse necessário. Chegamos. Eu sabia que moravam em uma chácara nos arredores do município, mas o lugar não era tão distante quanto havia imaginado. Conforme fomos andando pela estrada de terra e passando pelas árvores, sentia que entrava em um refúgio, em um esconderijo distante da confusão da cidade. Minha primeira impressão foi a de estar entrando em um paraíso em meio ao caos. Uma imensidão verde, repleta de árvores frutíferas, arbustos coloridos e uma diversidade animal que transparecia calma e harmonia. Além da vasta natureza, havia ali duas casas. Uma casa grande, localizada na parte superior do terreno, onde moravam a dona da chácara e seu filho, e outra casinha menor, alguns metros abaixo, com uma aparência simples, onde moram Danuza e Nico.

Descemos do carro e Danuza já nos aguardava com um olhar desconfiado próximo ao portão. Fomos entrando, apresentei-me e espontaneamente o papo foi fluindo, principalmente entre ela e a trabalhadora que já eram conhecidas. Permaneci atenta a todos os detalhes que me rodeavam. Em certo momento da conversa fomos interrompidas por um olhar tímido que vinha da fresta da porta do quarto. Era o Nico. Meu coração bateu mais forte. Afinal de contas, foi ele que me levou até ali. Ele seria o astro da minha pesquisa. Tinha pensado em milhões de formas para interação, mas sem dizer uma palavra, sem nem ao menos responder às nossas saudações, voltou para o quarto.

Apesar da aparição do Nico ter sido breve, a conversa com Danuza foi recheada de informações. Inicialmente ela pareceu não entender o que eu buscava ali, mas mesmo sem saber, sentiu-se à vontade o suficiente para compartilhar comigo as questões mais latentes da sua vida no momento. Falei pouco. Basicamente expliquei do que se tratava a pesquisa e como ela poderia me ajudar a construir um caminho. Senti que ela precisava falar e eu queria ouvir. O assunto principal e que regeu nosso encontro foi a dificuldade que ela encontra em conciliar o cuidado do filho, do restante da família, da patroa que estava doente, das duas casas e de toda aquela terra que os cerca.

Nesse primeiro encontro, a impressão que fica é que a palavra “cuidado” carrega o sentido de prover. Danuza é quem desempenha a função de cuidadora das necessidades básicas do filho, da alimentação da família, da limpeza das casas, dos medicamentos que a patroa faz uso e além de tudo da parte produtiva da chácara, como a horta e os animais que vivem por ali.

Assim como grande parte das famílias brasileiras, a família do Nico tem enquanto chefe de família, a mãe (IBGE, 2010). E quando penso no caso deles, entendo que ela dispõe muito além de apenas dinheiro para os custos básicos. Na verdade, a questão financeira é secundária considerando todas as outras funções exercidas por ela. Danuza é provedora de alimentos, cuidados com a casa, afeto e muito mais, é ela quem fornece ordem e estabilidade para que os outros possam desenvolver suas tarefas. Ela é a base.

A família é composta pela mãe e cinco filhos, sendo dois homens, três mulheres e uma neta. O Nico é o filho caçula, ele nasceu de uma gravidez não planejada e em um momento em que Danuza e o ex-marido viviam uma crise no casamento. Apesar de terem se separado tempos depois ao nascimento do Nico, o

pai nunca esteve presente. De acordo com os relatos de Danuza, o ex-marido não se conectava, e muitas vezes maltratava ela, as filhas e o filho autista. Quando a relação se tornou insustentável, ela pediu o divórcio.

A filha mais velha, Luciana, é um ponto de apoio importante para essa estrutura familiar. Ela e a filha, neta de Danuza, moram em um imóvel próprio em um município de pequeno porte na região metropolitana de Londrina. Apesar da distância, as famílias se visitam com frequência, se reúnem nos finais de semana e em datas comemorativas. Apesar do município ser menor, a residência delas fica na região central da cidade. Quando visitei a filha e a neta de Danuza, pude perceber a proximidade de onde moram aos mercados, farmácias, à Unidade Básica de Saúde e estabelecimentos comerciais em geral. Morando ali, elas fazem pouco uso do transporte público.

Danuza conta que, diferente das outras filhas, Luciana tem muito afeto pelo Nico, é a única filha que se relaciona de maneira carinhosa, com respeito e sabe lidar com os momentos de crise do irmão. A filha de Luciana, assim como Nico, tem 16 anos, eles se dão bem e brincam juntos desde pequenos. Atualmente passam horas assistindo filmes e vídeos na internet, sendo essa boa relação mais um motivo para frequentarem a casa da filha, mesmo sendo em outro município.

Na pequena casa da chácara em Londrina moram Danuza, Nico, o filho primogênito e a filha mais nova. O filho mais velho trabalha como caseiro⁸ do local. Danuza é responsável pela horta próxima à casa e pelos animais de menor porte, como galinhas, cachorros, gatos e pavões. Já o filho toma conta da terra no geral, da plantação, do gado e dos cavalos. Com o salário que recebe ajuda a mãe a comprar mantimentos básicos para a casa e gasta com suas despesas pessoais. Apesar de morar ali, ele quase não se relaciona com Nico, o vínculo entre eles é frágil. Danuza conta que o primogênito não tem paciência para lidar com as peculiaridades do irmão autista e da mesma forma, Nico não se aproxima dele. Em nenhuma das visitas que fiz à família tive a oportunidade de conversar com o filho, sempre tímido e atarefado.

⁸ De acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (BRASIL, 2002), os trabalhadores de apoio à agricultura desempenham funções na terra própria ou como empregados de terceiros. São responsáveis por realizar tratamentos culturais, além de preparar o solo para plantio. Popularmente conhecidos como “caseiros”, a função deles extrapola a agricultura. No caso, o filho de Danuza, é responsável por diversas outras tarefas acordadas com o empregador.

A filha mais nova, também residente da casa, quase não se encontra ali. Como trabalha e estuda no centro de Londrina, sai cedo e chega tarde da noite, motivo constante de preocupação da mãe. Poucas vezes consegui conversar com ela. Danuza me diz que o pequeno salário que ela recebe utiliza para pagar um curso profissionalizante e outras despesas pessoais, não conseguindo contribuir com a casa. Em relação ao Nico, ela se esforça para ter uma boa relação, mas perde a paciência rapidamente, o que é recíproco.

Inicialmente fui à casa deles buscando tecer a rede de cuidados do Nico, para isso observava atentamente o comportamento dele a fim conseguir algum gesto que me possibilitasse abrir um canal de comunicação. Nico é um menino branco, estatura média, magro, com 16 anos à época, nascido na cidade de Londrina. Ele recebeu o diagnóstico de autismo ainda pequeno, por volta dos 5 anos de idade. A mãe conta que quando criança, eles já moravam na chácara, o menino adorava correr ao redor da casa, brincar com os animais e estava sempre junto a ela, colaborando com as tarefas domésticas. Conforme ele foi crescendo e a adolescência chegando, ele foi ficando arredio e menos comunicativo. Assim como eu relato a conturbada chegada da minha adolescência, na apresentação deste trabalho, imagino que tenha acontecido algo parecido com ele. Seus interesses foram mudando, foi ficando introspectivo, e no momento da pesquisa os interesses dele eram ver vídeos pelo celular, assistir filmes no DVD e de vez em quando passear com a mãe.

Após algumas visitas a eles, consegui breves interações com o Nico. Certa vez ele precisava arrumar o DVD estragado e eu fui em busca do conserto. Em outro momento ele pediu para passearmos de carro pelo centro da cidade e mostrou interesse em tomar picolé. A cada dia, a cada encontro, o vínculo ia se formando. Nosso entrosamento não se deu a partir da fala, como eu imaginava ser. Foram os gestos, os olhares, as nossas ações que nos aproximaram. Diferente do que eu havia planejado, diferente do comum, percebia que assim como eu ficava ansiosa para vê-lo, ele ansiava a minha chegada.

Embora meu objetivo principal fosse analisar a rede de cuidados do Nico, fui percebendo que Danuza tem grande importância na construção desse cuidado considerando que é a partir das ações da mãe que o filho se desloca pelos trilhos. Entendo que a rede não é exclusivamente da mãe e nem tão somente do filho, ela é construída baseada na simbiose que existe entre eles. Danuza é quem define os

limites, quem abre novos caminhos, quem opera as conexões dessa rede. Conforme as necessidades do filho é que ela busca meios de atendê-lo e assim cria novos vínculos para ela e para ele. Em suma, nessa relação, o cuidado extrapola o prover, ele acontece conforme a rede é tecida pela mãe, partindo dos agenciamentos do filho.

A simbiose existente entre mãe e filho pode ser entendida como consequência do papel central que ela assume no cuidado. Relações como essa são percebidas principalmente em contextos familiares de pessoas com deficiência. A organização patriarcal atribui à mãe a função de cuidadora principal, independente se suas aspirações individuais vão ao encontro com as necessidades do filho. Mães-cidadãs-usuárias-guias, como Danuza, deixam de lado seus projetos pessoais e incorporam, quase que como uma obrigatoriedade, as demandas do filho. Esta relação é tão fortemente estabelecida que, qualquer outro cenário, onde a mãe não está na centralidade do cuidado, é carregado de julgamentos negativos a ela (MENEZES *et al.*, 2021).

O conceito ferramenta mãe-cidadã-usuária-guia aparece nos textos produzidos a partir da pesquisa nacional, desenvolvida pelo grupo Observatório de Políticas Públicas Microvetorial em Saúde e Educação em Saúde. Em um dos textos escritos pelo nosso grupo de pesquisa do campo Londrina, com contribuições dessa pesquisa, o termo mãe-cidadã-guia aparece para dar ênfase ao papel de protagonistas do cuidado que as mães carregam frente às dificuldades enfrentadas pelos filhos com deficiência (MARANDOLA *et al.*, 2021). Outro grupo, também participante da pesquisa nacional, utilizou o termo mãe-cidadã-usuária-guia em seu trabalho, a fim de deslocar o olhar do pesquisador para a perspectiva das mães como coprodutoras da rede de cuidados (MENEZES *et al.*, 2021).

Considerando essas nuances, entendi que Danuza seria parte importante deste trabalho ocupando o lugar de mãe-cidadã-usuária-guia, central no cuidado, e me abrir para os encontros com ela também era parte da construção deste processo.

3.2 Mãe-Cidadã-Usuária-Guia

Danuza é uma mulher branca, cabelos longos e pretos, baixa estatura, tinha 56 anos à época da pesquisa, cabisbaixa e tom de voz acolhedor. Ela nasceu em um município da região metropolitana de Londrina, em uma família de baixa renda e

teve a vida pautada no trabalho. Nas nossas conversas ela não costumava compartilhar memórias felizes, em sua maioria eram histórias de sofrimento e luta por uma vida melhor.

Ela se casou com o pai dos filhos, atualmente ex-marido, antes de se mudar para Londrina. Para Danuza, o casamento sempre foi sinônimo de tristeza. Amor, afeto, carinho não faziam parte do seu relacionamento. Um homem pouco simpático, que prezava pelo trabalho e com ele Danuza se sentia exausta. Vivendo uma tripla jornada de trabalho, ela não tinha descanso nem durante os puerpérios.

Danuza parte, com a família, de um pequeno município, em busca de melhores oportunidades de vida, trabalho e educação para as crianças. A proposta de trabalho recebida pelo ex-marido era a de morar em uma chácara no município de Londrina e receber um salário para o casal cuidar da terra e da casa dos patrões. Eles chegam, se instalam e ela se vê morando em uma chácara isolada do centro de Londrina.

O tempo passa, Danuza engravida e nasce Nico. O pai nunca foi afetuoso com o filho e quando descobrem o autismo a relação fica ainda pior. Com a mãe e filhas mulheres o relacionamento era terrível, extremamente autoritário, não permitia que elas saíssem de casa se não fosse para desempenhar funções laborais. O pai era o chefe da família, com o clássico comportamento machista.

Essa dinâmica estabelecida na família de Danuza pode ser entendida, sob a perspectiva do feminismo decolonial⁹, como uma dominação patriarcal onde as relações de poder entre colonizador e colonizado, são replicadas sobre o sexo. Ou seja, durante nosso processo de colonização, a visão europeia era de que, inicialmente, homens e mulheres, despidos de civilidade, tinham características próximas à animalidade, considerando-os macho e fêmea. Com a chegada do homem branco e juntamente a ele da desapropriação cultural, instaura-se a ideia do patriarcado onde o homem é dominante, chefe da família e detentor do poder. Castro (2020) também acredita que a verticalização da relação homem e mulher, presente nas sociedades latino-americanas, são fruto dessa colonização patriarcal.

⁹ O feminismo decolonial busca romper com a ideia de que o feminismo deve ser analisado de forma universal, comum a todas, como considera o feminismo tradicional. É preciso pensar nas subjetividades e no contexto sociocultural em que as mulheres estão inseridas. Deve-se compreender que o ponto de partida de análise não é o mesmo para todas (CASTRO, 2020).

Com o passar do tempo e a piora do relacionamento do pai com os filhos, Danuza reúne forças e se divorcia. Ela conta que o ex-marido teve boa aceitação ao longo da separação e não dificultou o processo de saída da casa, mas deixou ali as marcas de isolamento que até então havia imposto. Dá-se início à luta da mãe e filhas para ocuparem outros espaços para além do trabalho e agregado a isso a plena responsabilidade em lidar com as necessidades do filho autista.

A condição de cuidadora única, imposta à Danuza, vem do imaginário social onde a mulher está disponível para assumir todas as responsabilidades e necessidades daqueles que vivem ao seu entorno. O papel de cuidadora, designado às mulheres, está historicamente presente na organização capitalista. Desde as responsabilidades do lar até às profissões ligadas ao cuidado, impõe ao feminino a função plena e inquestionável de suprir as necessidades dos que estão ao seu redor, independente da sobrecarga que esse papel carrega (SILVA *et al.*, 2020). Em nenhuma de nossas conversas Danuza se questiona sobre outros possíveis cenários, como por exemplo o cuidado compartilhado com o pai, a não ser aquele imposto a ela, de cuidar dos filhos e da casa, deixando suas prioridades de lado.

Zanello (2016) descreve que no século XVIII, a sociedade europeia passava por uma reestruturação organizacional e econômica, e juntamente a isso a redefinição dos papéis sociais entre homens e mulheres. Naquele momento as mulheres não eram consideradas cidadãs com plenos direitos políticos e para amenizar a situação, estabeleceu-se uma forte propaganda de convencimento para se dedicarem à prole. Devido à fome e às precárias condições sanitárias da época, a fim de evitar os altos índices de mortalidade, era preciso designar o papel de cuidadoras para as mães garantirem o futuro das nações.

Pautado em um discurso ideológico, religioso e científico, os papéis foram se definindo. Ao homem garantir o desenvolvimento do Estado, se mantendo ativo e produtivo e às mulheres ocupar o lugar de mantenedoras do lar, tarefa também indispensável à sociedade. Além dos cuidados básicos com os filhos, cabia à mãe educar, formar o caráter e cuidar das tarefas domésticas e quando todas essas funções eram bem executadas recebiam o rótulo de “boa” mãe (ZANELLO, 2016).

Por trás dessa lógica estabelecida nos países europeus, trazida e imposta no período de colonização e escravidão, naturaliza-se a função materna da mulher e com ela atribuição do “instinto” materno. Institui-se para todas, mesmo as que ainda não são mães, o papel de cuidadora. Passa a ser uma característica inata cuidar de

todos aqueles que estão ao seu redor, independente da sobrecarga e anulação da mesma. E quando essa função não é bem executada o julgamento social de caráter depreciativo impera (SILVA *et al.*, 2020).

A vida da família, agora sem o pai presente, passa a ser mais harmônica. As filhas, que antes não gostavam de passar tempo em casa, passam frequentar mais o ambiente, a auxiliar a mãe com as atividades domésticas e quando solicitadas colaboravam com o cuidado do Nico, principalmente a filha mais velha, Luciana. Os laços se estreitam e Danuza se sente aliviada.

Por outro lado, as marcas de um pai e ex-marido autoritário não se foram completamente com a presença dele. Danuza e os filhos se veem morando em uma chácara de difícil acesso aos serviços que a cidade oferece. Situações que parecem ser triviais como ir ao mercado, à farmácia ou até mesmo ao ponto de ônibus, se tornam desafios. O ponto de ônibus mais próximo a sua casa fica a cerca de dois quilômetros. Essa distância pode não parecer tanta pensando em números, mas existem agravantes que aumentam consideravelmente a dificuldade do percurso.

O primeiro deles é a questão geográfica. A chácara onde a família mora é distante do centro da cidade, então o acesso até o ponto de ônibus mais próximo não é garantia de uma boa mobilidade. A quantidade de linhas do transporte público que passam por ali são insuficientes para que Danuza percorra os trajetos necessários. Além disso, o ponto de ônibus fica localizado em um local isolado às margens de uma rodovia estadual, sem uma estrutura de proteção em caso de excesso de exposição ao sol ou mau tempo e precárias condições de segurança.

Outra situação deixada pelo ex-marido é a de isolamento social. O modo autoritário com que ele tratava Danuza e as filhas impossibilitou que elas criassem vínculos para fora dali. Elas passavam o tempo todo envolvidas nas atividades do trabalho e se privavam de momentos de lazer. Danuza conta que sempre teve vontade de frequentar a igreja, mas nem isso conseguia fazer. O ex-marido comprava os mantimentos da casa para que ela não precisasse sair. Acostumada com essa rotina e com a falta de referências fora dali, Danuza enfrenta mais essa barreira.

Um importante agravante que descreverei mais adiante com mais detalhes é a dificuldade que a mãe tem em sair com o filho Nico. Conforme ele foi crescendo, sua sensibilidade frente aos estímulos do transporte público, decorrente do autismo, foram aumentando, tornando ainda mais complexa as saídas de Danuza. Ela não

tinha o hábito de sair e deixá-lo sozinho e não conhecia alguém que pudesse ficar com ele. Somado a isso, a cada saída, a mãe passa a enfrentar um preconceito duro, olhares tortos, falas intolerantes e para lidar com a intolerância precisava se munir de forças e apoios que nem sempre estiveram presentes. O isolamento ali na chácara aparece como forma de proteção, conforto e acalento imediato, mas se transforma em exclusão, privação e solidão.

A relação que Danuza estabelece com os patrões, após a separação, reforça a situação de vulnerabilidade em que vive. O acordo de vir para a cidade de Londrina, morar na chácara e receber para cuidar da terra foi firmado com o ex-marido. Com ele não morando mais ali os combinados sobre jornada de trabalho e remuneração, não foram refeitos com ela. As filhas mais velhas saíram de casa e o filho mais velho assumiu as responsabilidades e o salário do pai. Danuza passou a cuidar da casa dos patrões, da horta e dos animais e não receber por isso. No momento em que apareço na vida dela, ela reclamava constantemente da questão financeira. Ela dizia que a dona da casa pagava valores indefinidos a cada semana, outras vezes Danuza era quem tinha que cobrar para receber. Com o passar do tempo a patroa, já idosa, adoeceu, ficou acamada e as responsabilidades com a medicação também passaram a ser de Danuza. Ela continuava sem fonte de renda.

Ayres (2013) é um dos autores que apresenta um conceito para vulnerabilidade sob a perspectiva da saúde, mas que nos ajuda a compreender a dinâmica vivida por Danuza e conseqüentemente pelo Nico. Para ele, a vulnerabilidade pode ser considerada como a probabilidade da pessoa se expor ao adoecimento. Isso é resultado de diversos fatores, ou aspectos, como ele chama, tornando o indivíduo mais propenso ao adoecimento e com maiores ou menores recursos para se amparar e proteger. No caso de Danuza e Nico, a vulnerabilidade é resultado da combinação de elementos individuais e coletivos que impõem dificuldades e enfraquecem sua potência de vida.

Para Ayres (2013) existem 3 categorias de avaliação da vulnerabilidade. A vulnerabilidade individual, caracterizada pela capacidade que os indivíduos têm, a partir dos repertórios pessoais, de processar informações, incorporá-las no cotidiano e transformá-las em ações de proteção. Já a vulnerabilidade social vai para além do indivíduo, compreendendo aspectos culturais, sociais, educacionais que determinam a capacidade de enfrentamento das adversidades e acesso aos serviços. Por fim, a vulnerabilidade programática refere-se à disponibilidade de recursos sociais de

modo democrático para proteção dos indivíduos. Políticas públicas bem planejadas e executadas, têm maior eficácia na identificação e atuação sobre o problema.

Baseada nisso, ressalto que a vulnerabilidade é resultado de múltiplos fatores, não sendo inerente ao ser ou a um grupo. As condições que normalmente são impostas ao indivíduo, sejam de natureza econômica, cultural ou social, expressam dificuldades momentâneas e com possibilidade de mudança. Na história de Danuza e Nico, é possível acompanhar as mudanças que trouxeram novas possibilidades de vida para ambos. A separação da mãe possibilitou que eles ocupassem outros espaços e fizessem novas conexões.

Por outro lado, a insegurança financeira vivida por Danuza após a separação é um aspecto importante na contextualização da vulnerabilidade vivida por eles. Monteiro (2011) entende que quando os recursos materiais ou simbólicos não são suficientes ou não são adequados para que os indivíduos acessem os bens e serviços disponíveis, torna-se evidente a precarização da qualidade de vida e aumento da situação de vulnerabilidade.

A diminuição dos níveis de vulnerabilidade social é tida a partir do momento em que os sujeitos se fortalecem, por exemplo em uma rede de apoio. O acesso aos serviços e o amparo das políticas públicas fazem parte dessa retomada da qualidade de vida. No caso, Danuza e Nico, contavam com o auxílio das profissionais da entidade de assistência social, porta de entrada dessa pesquisa. Era por meio delas que buscavam o Benefício de Prestação Continuada - BPC (BRASIL, 1993), direito garantido às pessoas com deficiência pela Constituição Federal de 1988. Naquele momento encontravam dificuldades burocráticas para recebê-lo, mas após o término da pesquisa recebi notícias das trabalhadoras, que Nico havia sido contemplado.

Toda esta situação imposta à Mãe-Cidadã-Usuária-Guia foi levando-a a se isolar na chácara. Foi transformando o lar em um abrigo distante das dificuldades e preconceitos. Não que ali ela não enfrentasse contratempos, mas era uma zona de conforto facilmente mantida. Conforme as trabalhadoras da instituição de assistência social me contaram, antes mesmo da pandemia de Covid-19, Danuza e Nico já viviam em isolamento. A rede que eles mantinham estava enfraquecida.

3.3 Rose

Desde o primeiro dia em que visitei a família, percebi que eles recebem bastante apoio de uma voluntária de um serviço de caridade católico do município, os Vicentinos¹⁰. Vou chamá-la de Rose. Danuza costumava se referir a ela em quase todas as nossas conversas. Tive a oportunidade de conhecê-la em uma visita que fiz em sua casa. Rose era uma mulher comunicativa, expansiva, objetiva e bastante determinada. Enquanto conversávamos, descobri que sempre esteve ligada às causas que envolvem minorias e que o voluntariado faz parte de sua história. Ela reside no mesmo bairro que Danuza e ambas frequentam a mesma igreja.

A história delas se cruza na época em que Danuza estava se divorciando. Vinda de uma família católica, Danuza manteve os costumes religiosos, e nesse momento turbulento da vida frequentava com mais assiduidade às missas em uma igreja próxima a sua casa. Tinha sempre como companhia o filho mais velho e foi através dele que descobriram a ajuda que os Vicentinos prestavam às famílias com maiores necessidades e que moravam próximo à paróquia.

Rose chega à família com uma proposta inicial de providenciar alimentos e principalmente leite, muito consumido pelo Nico. Conforme foi se aproximando e entendendo a dinâmica da família, percebeu que as necessidades deles extrapolavam a alimentação. Tudo o que envolvia o cuidado do filho autista precisava de maior atenção.

Ela passou a contribuir com a família de forma geral, mas seu foco eram as necessidades de Danuza e Nico. Fornecia alimentos arrecadados na igreja, comprava os medicamentos do Nico, providenciava consultas médicas particulares e colaborava com o deslocamento deles em seu automóvel particular. A relação entre Rose e Danuza se fortaleceu após um episódio de crise do Nico que detalharei mais à frente. A partir desse momento de crise intensa, Nico e Danuza deixaram de fazer uso do transporte público e Rose passou a ser a principal forma de deslocamento de ambos. Essa situação me causava incômodo desde o começo da pesquisa e me parecia contraditório: se Rose ajudava, por que isso me incomodava? Mais adiante tratarei de outros elementos para compor essa discussão.

¹⁰ Os Vicentinos, são um grupo de leigos católicos e voluntários, que tem como missão ajudar os mais necessitados. Eles seguem a doutrina da Sociedade de São Vicente de Paulo (SSVP) e estão presentes em mais de 150 países. O serviço de caridade realizado por eles vai além das necessidades físicas, como alimentação, medicamentos, agasalhos, também faz parte da missão levar os mais necessitados para próximo da religiosidade (SILVEIRA, 2022).

É preciso considerar que o Brasil, um país predominantemente católico, teve como parte de sua história, desde o período colonial, forte influência das instituições religiosas. Antes de ser instituída a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) (1993), que determina, como dever do Estado, a garantia dos direitos sociais, imperavam as ações baseadas na filantropia e na caridade, de cunho religioso e ações pontuais. Apesar de a assistência social ser um serviço garantido por lei, enquanto direito do cidadão, o assistencialismo, o voluntariado e as ações de caridade, ainda fazem parte da dinâmica do nosso país, como exemplo, o papel que Rose desempenha na vida de Danuza.

Potrich (2021) entende que o assistencialismo é pautado em uma relação de favor a partir de uma ação de caridade, onde um indivíduo recebe e o outro doa. A base dessa relação é a doutrina cristã, paternal e busca minimizar o sofrimento dos necessitados. À primeira vista essas ações podem aparecer revestidas de bondade e com a finalidade de diminuir as dificuldades da população carente. Mas ao analisá-las com maior cautela, percebe-se que o assistencialismo não busca a emancipação do indivíduo, não concede a ele ferramentas para se tornar independente daquela ajuda pontual.

Um exemplo que ilustra esta problemática é a relação que Danuza, influenciada pelas ações de Rose, estabelece com os serviços de saúde do município, mais especificamente com a farmácia municipal. Quando inicio meus encontros com Danuza e Nico, a mãe se queixava sobre a dificuldade em adquirir os medicamentos do filho, na farmácia do município. Além da dificuldade com a distância até o local, ela enfrentava questões burocráticas para conseguir os medicamentos. Um tempo depois, Rose vendo o sofrimento de Danuza, consegue doações da igreja que a possibilitam comprar os remédios. A mãe, obviamente, desiste de fazer contato com o serviço municipal. Entendo que é nesse momento que o assistencialismo, origina uma relação de dependência entre aquele que provê e o necessitado.

Essas práticas assistencialistas, como a vivida por Danuza, acabam camuflando a situação de exclusão que muitas famílias vivem, vendendo uma falsa ideia de inclusão. Quando a Constituição de 1988 reconhece a assistência social como um direito fundamental de toda a população, passa a ser papel do Estado garantir que as políticas de inclusão atuem na emancipação do assistencialismo e o direito à cidadania.

A LOAS (1993) tem como objetivo promover ações de prevenção e proteção àqueles em situação de vulnerabilidade social. Para isso, utiliza-se de recursos financeiros públicos, como por exemplo o Benefício de Prestação Continuada - BPC (BRASIL, 1993), capaz de promover a emancipação das práticas assistencialistas, partindo do princípio de proporcionar autonomia aos sujeitos. Sabendo da importância que o recebimento do BPC traria a Danuza e Nico, as trabalhadoras da entidade de assistência social, que nos apoiaram na pesquisa, estavam em busca de mecanismos facilitadores para garantir esse direito e proporcionar maior autonomia à família.

3.2 A exclusão dos corpos indesejados

Ao me apropriar da cartografia e me permitir compor da vida de Danuza e Nico construo uma nova perspectiva sobre o que é viver sob um estigma de uma sociedade de matriz excludente.

A exclusão de corpos indesejados, como os de Nico e Danuza, acontece gradualmente e conforme o preconceito impera, passando a determinar os possíveis espaços a serem ocupados por eles.

A família é considerada de baixa renda¹¹, moradores da zona rural e carregam o estigma da deficiência. Incapaz de lidar com o que está fora do padrão, a sociedade foi invisibilizando-os com olhares tortos, falas agressivas, falta de autonomia e delimitando os espaços que poderiam ocupar. Pouco a pouco eles foram se isolando na chácara onde moram, sobrevivendo socialmente enfraquecidos.

Em certo momento da pesquisa senti a necessidade de esquematizar a dinâmica de vida de Danuza e Nico a fim de ter uma visão ampla e compreender melhor como as relações se estabelecem. O esquema está apresentado na figura 2.

¹¹ De acordo com a Secretaria de Desenvolvimento Social (BRASIL, 2022), são consideradas famílias de baixa renda aquelas que possuem renda mensal por pessoa (renda per capita) de até meio salário-mínimo (R\$ 606,00) ou renda familiar total de até três salários-mínimos (R\$ 3.636,00).

Figura 2 - Esquema Danuza e Nico



Fonte: Elaborado pela autora.

Marco o nosso “primeiro encontro” como ponto de partida da construção dessa rede (figura 2). Meu envolvimento com eles e com a pesquisa aconteceu antes disso, mas achei importante destacar este momento porque foi essencial dar cara aos nomes que eu já conhecia. Devido ao contexto de pandemia que estávamos vivendo, minha imersão foi menor do que eu gostaria. A intenção era nos reunirmos de 15 em 15 dias, mantendo as medidas de prevenção, mas não foi sempre assim. Algumas vezes Danuza ou eu tínhamos algum contratempo, o que espaçavam ainda mais minhas idas até eles. Consegui fazer alguns contatos por telefone, mas Danuza, sempre correndo com o trabalho, falava brevemente.

Na época em que estava adentrando o campo, lembro-me de assistir a um documentário exibido na Netflix, chamado Professor Polvo¹² que me trouxe reflexões sobre a necessidade de estreitar os laços com a família de Danuza. Se tratava do relato de um cineasta, mergulhador, que vivia explorando uma floresta de algas próximo à sua casa em False Bay, África do Sul. Em uma de suas idas até essa floresta, ele se encanta por uma polvo fêmea e passa a visitá-la constantemente com a intenção de entender mais sobre o animal. Conforme suas idas até lá foram se tornando constantes, eles desenvolveram uma relação. Em algumas cenas,

¹² PROFESSOR Polvo. Direção de Pippa Ehrlich, James Reed. Produção de Craig Foster. Roteiro: Pippa Ehrlich, James Reed. África do Sul: Netflix, 2020. (85 min.), son., color. Legendado.

sentia como se ela estivesse aguardando sua chegada para se exhibir lindamente a ele, e, afetado por aquela relação, ele passa a buscar mais informações sobre o animal.

Quando assisti o documentário, estava totalmente imersa nas leituras e discussões sobre a cartografia, e perceber como a relação entre o mergulhador e o polvo foi se estabelecendo, como as trocas foram se dando a cada encontro, entendi a necessidade de me manter sempre em contato com Danuza e Nico, mesmo que não fosse possível manter encontros tão frequentes. Logicamente a intenção do documentário não era ilustrar uma cartografia, mas me ajudou a identificar a potência daqueles encontros sob outra perspectiva. Entendo, também, que a complexidade da vida humana não é comparável a vida animal. Porém, reforçou em mim a certeza de como temos ideias pré-concebidas a respeito de contextos desconhecidos e que somente a partir da experimentação pode nos afetar de maneira diferente com o outro e aprender com ele.

Para compor a figura 2 e os atores presentes na rede de Danuza e Nico, utilizei-me de setas e conforme a característica de cada relação da vida real, representei diferentes formatos das setas. A começar por Rose, com uma seta reta e grossa, dando a entender que a relação dela com Nico e Danuza, naquele momento, era de forte e direta interferência. Era a relação mais forte entre todas as outras. Em seguida, destaco a entidade de assistência social, que colaborou com essa pesquisa e com a família, que mantinha uma relação próxima, porém voltada à busca pela garantia dos direitos enquanto cidadão. E quase na mesma intensidade, coloco a irmã mais velha, Luciana, moradora de Cambé, um município próximo ao de Londrina. Com ela e com a filha, os laços são estreitos, como relatei anteriormente, mas a distância e a dificuldade de locomoção que Danuza e Nico encontram para chegar até elas, não permite uma relação ainda mais próxima.

Sobre a Unidade Básica de Saúde de Cambé, cidade onde reside a irmã Luciana, represento-a como uma seta sinuosa e fina, pois é assim que a relação se estabelece. Em razão da proximidade da casa da filha com a UBS, Danuza e Nico passaram a fazer uso daquele serviço, em detrimento da sua UBS de referência. A sinuosidade representada pela seta da figura 2, é uma maneira de demonstrar outros caminhos que a família produz conforme as necessidades vão aparecendo. E a baixa intensidade expressada na seta está relacionada ao pouco uso que Nico e a

mãe fazem do serviço, por quase não se queixarem de adoecimento e quando o fazem, Rose se responsabiliza e toma providências no serviço privado.

Ainda sobre o esquema da Danuza e Nico, as setas mais tênues, que se referem ao CAPS infantil e à Geração Integrar¹³, representam uma relação que, apesar de aparecer nas falas da mãe, foi desfeita. Nico fazia acompanhamento, nesses serviços, por uma psicóloga e uma fonoaudióloga, quando necessário, recebia atendimento médico e acesso à assistente social do CAPS infantil. Danuza relembra como, por um lado, era difícil fazer com que o filho comparecesse às consultas, fazê-lo entrar no transporte coletivo era uma luta. Por outro lado, conta a evolução que sentia quando o filho frequentava estes serviços. Além de sentir que ele gostava, Danuza aproveitava o tempo de ocupação do filho, para relaxar e quando sentia necessidade, recebia atendimento da psicóloga do serviço. Desde uma intensa crise do Nico no transporte público, eles pararam de frequentar os locais.

Por fim, destaco da figura 2, as nuvens com temas que apareciam recorrentemente em nossas conversas. Renda, insegurança alimentar, saúde, transporte, socialização e educação são temáticas que, a meu ver, flutuam nos diálogos de Danuza e assombram seu viver. Entendo que estas são as principais questões que atravessam a deficiência do Nico, a falta de acesso a isto reforça o isolamento imposto a eles e a situação de vulnerabilidade vivida.

Nessa figura, tentei representar os pontos da rede da mãe e do filho, que mais apareceram em nossos encontros. Conforme Danuza compartilhava comigo sua vivência, eu ia tecendo essa rede e fabricando outras maneiras de entender como o cuidado era produzido. A cada encontro, entendia como as camadas do isolamento vivido por eles moldavam seus territórios de existência. A partir do representado na figura, passei a compreender esta rede como uma rede fragilizada, onde os pontos de referência são escassos e as linhas que os conectam são tênues, com exceção a de Rose. Ao tentar representar a rede produzida por mãe e filho, entendo que essa produção não se esgota aqui. Outros elementos que a compõem podem não ter aparecido nas falas de Danuza, ou não ter ganhado destaque pela temática da pesquisa. Fato é que os principais componentes dessa rede não dão o

¹³ Geração Integrar é uma Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Necessidades Especiais, localizada em Londrina-PR, que realiza atendimento a crianças com deficiência. O serviço dispõe de profissionais de psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia, psicopedagogia e terapia ocupacional.

suporte necessário para a produção do cuidado de Danuza e Nico, e o isolamento em que vivem, reduz suas potencialidades e possibilidades. Assim como em Professor Polvo, Danuza foi me ensinando muito neste caminhar. Ela me permitiu adentrar seu mundo e eu permiti que ela adentrasse o meu. A cada encontro ela me dava novos elementos que produziam novas reflexões e juntas fomos compondo esta trajetória descrita aqui.

Entendo que muitos usuários encontram dificuldades em construir suas redes de cuidados por barreiras impostas pela organização normativa dos serviços, mas neste caso as barreiras são um impedimento para que mãe e filho sequer cheguem até lá. Merhy *et al.* (2014) ao discutir a temática das redes vivas operadas por Danuza e Nico, coloca em destaque a necessidade de se olhar para as redes de cuidado partindo da micropolítica, visto que ao analisar o macro, ou seja as redes formadas institucionalmente, não consideram o contexto de cada sujeito. A micropolítica do encontro é que possibilita a construção de uma rede viva com toda sua multiplicidade.

Pensando sobre o que Merhy *et al.* (2014) abordam e analisando o esquema que produzi ao me apropriar da história de Danuza e Nico, entendo como a visão macropolítica, onde as instituições de saúde, assistência social e tantas outras estão inseridas, operam quase que com uma resistência para chegar até eles. A rede formal, tomada por processos burocráticos, por protocolos e fluxos que dificultam a inserção do usuário, se tornam excludentes e de difícil acesso quando as formas de vida não operam se encaixam no padrão esperado. Por outro lado, se colocarmos uma lupa, e entender a formação de uma rede viva, formada por diversos fluxos, a partir da micropolítica existente nas relações, Danuza, mesmo que com toda dificuldade advinda do isolamento, consegue tecer a sua e a do filho.

A fragilidade da rede de Danuza e Nico começa com o isolamento geográfico. A distância da chácara onde a família mora, e as dificuldades para acessar o transporte público impedem que trocas aconteçam, diminuindo as potencialidades de estabelecerem conexões. Este isolamento impossibilita não apenas a interação social dos indivíduos, mas também dificulta a chegada das políticas públicas. Políticas essas que custam dar conta da demanda dentro do território povoado, como as partes centrais da cidade, tampouco das singularidades daqueles que vivem afastados.

Nos relatos das trabalhadoras, da instituição de assistência social, que participaram da pesquisa, destaca-se que uma das dificuldades apresentadas para aprovação do Benefício de Prestação Continuada e inclusão do Nico em outras políticas públicas, foi a falta de registros da família no Sistema Único de Assistência Social (SUAS). Essa barreira foi entendida como consequência da dificuldade que Danuza e o filho têm de comparecer aos serviços quando solicitados ou diante de uma necessidade. A mãe relatou a elas, que pela aversão que Nico tem de andar até o ponto de ônibus e principalmente, entrar no transporte público, ela não compareceu aos locais.

No caso dos equipamentos de saúde, especificamente a Unidade Básica de Saúde que atende o território da família, tem pouco ou nenhum registro de atendimento deles. É preciso considerar que Nico era adolescente (16 anos) e, mesmo sendo autista, nessa fase da vida não requer acompanhamento continuado da saúde do que é de praxe ofertado na Atenção Básica. Quando demandava atendimentos pontuais, para tratamento de feridas ou até mesmo gripes rotineiras, a mãe recorria à Rose ou à UBS do município onde residia a filha Luciana. Lá ela conseguia levá-lo a pé, sem fazer uso do transporte público e tinha o apoio da filha mais velha.

Em certos momentos ele fez passagens pelo CAPS infantil, Geração Integrar e APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), porém a constância nas consultas era interrompida por dificuldades de locomoção, por impossibilidade de a mãe deixar o trabalho ou até mesmo pelos olhares atravessados que recebiam.

(...)Na escola (APAE) ele ficava nervoso, tinha convulsão quando as crianças debochavam dele. Ele não queria ir pra escola, mas mesmo assim eu mandava. E na época ele não enfrentava a gente, ele ia, mas não brincava com as outras crianças. Ficava sozinho, ninguém dava bola, quando passavam perto dele era pra insultar ou pra derrubar.

Danuza sente que há um déficit na educação de Nico. Durante alguns anos de sua infância o filho frequentou a APAE. A dificuldade para levá-lo era diária e o retorno dele era marcado por expressões tristes e de desgosto do lugar. O barulho e os maus tratos sofridos foram tornando a distância, que de início era apenas geográfica, muito maior. Após esta experiência na APAE, Danuza retirou o filho da instituição e desde então ele não voltou a estudar. Ela entendia a necessidade que o

menino tinha de frequentar a escola, mas ao mesmo tempo não gostava do ambiente agressivo que ele havia experienciado. Até o momento do encerramento do campo desta pesquisa, Nico não havia voltado a estudar.

O Plano Nacional Viver sem Limites (BRASIL, 2011), por meio do programa Caminho da Escola, com o objetivo de amenizar a evasão escolar, prevê transporte acessível para a população em idade escolar, com financiamento prioritário para atender os municípios com maior número de jovens que recebem o BPC. Então, faz-se importante pensar que o direito ao acesso à educação é assegurado e facilitado pela lei. No entanto, em casos como o do Nico e tantos outros dão visibilidade para que, não basta que exista uma legislação, é preciso ir além, garantir que elas estejam sendo efetivas e entender que outros fatores os distanciam da política. É preciso entender que entre a legislação e a ação há um distanciamento. No caso do Nico, o acesso ao transporte não melhoraria sua existência no ambiente escolar, apesar da locomoção ser uma barreira, os olhares tortos e agressividade contra ele, também eram impeditivos. Porém, se houvesse a possibilidade do transporte, Danuza poderia se sentir mais motivada para lutar também pelo direito à educação. Aqui, vemos que um direito negado pode levar ao não alcance de outros direitos.

Casos como esse, em que as famílias se desvinculam ou buscam outras rotas para chegar à rede não são exclusividade de Danuza e Nico. Outra pesquisadora do grupo de pesquisa Trabalho e Cuidado em Saúde também relatou o caso de uma mãe-cidadã-guia que optou pela mudança para um município vizinho em busca de melhores condições de atendimento para o filho. Ela conta que para sanar a necessidade de utilização do transporte público, que causava a ela e ao filho inúmeros transtornos, mudou-se para um município menor onde a proximidade com os serviços era mais confortável e o acesso se dava, praticamente, a pé. Graças aos olhares tortos e falta de tolerância dos demais com o comportamento efusivo do menino, também autista, assim como Danuza e Nico, foram atrás de melhores condições de vida (MARANDOLA *et al*, 2021).

A dificuldade em se locomover pela cidade, sempre foi uma questão complicada para Danuza. Moradora da zona rural e sem acesso aos meios de transporte privados, sempre fez uso do transporte público. Quando criança, Nico a acompanhava, mas sempre com objeções ao barulho alto do motor e às conversas paralelas, aos cheiros fortes e desagradáveis e ao constante fluxo de pessoas. Apesar das dificuldades e reclamações, ela ainda conseguia levá-lo quando

necessário, mas conforme Nico foi crescendo e se apropriando das suas vontades, foi ficando mais difícil utilizar o transporte público.

Londrina dispõe do benefício estadual Programa Passe Livre (Lei 18.419/2015), que garante a isenção tarifária nos transportes coletivos intermunicipais para pessoas com deficiência e renda familiar per capita inferior a dois salários mínimos. Essa isenção estende-se também às pessoas que possuem algumas doenças crônicas descritas na legislação, desde que estejam em tratamento continuado fora do município de sua residência (PARANÁ, 2015). Apesar de o município garantir esse direito às PCDs, não se faz suficiente, visto que não é inclusiva às diferentes deficiências. Para casos como o do Nico, onde a adversidade é causada pela perturbação do ambiente, apenas a isenção da tarifa não solucionaria o problema.

O desconforto causado pelo excesso de estímulos do transporte público, até certo ponto foi tolerado por Nico. Entendo que conforme ele cresceu e se apropriou de seus limites, passou a ser mais enfático ao demonstrar sua insatisfação. Certo dia, ele e a mãe estavam saindo para mais um atendimento no CAPS infantil, e Danuza conta que Nico estava mais agitado do que normalmente era. Andava por todos os lados, balbuciando e dizendo que não queria sair de casa. Ela, com medo de perder a consulta, foi convencendo-o que seria legal dar uma volta e espairer. Entraram no ônibus e seguiram viagem. Em certo ponto, com o excesso de estímulos negativos, Nico começou a se agitar e reclamar efusivamente, de forma que Danuza foi perdendo o controle. Então começou a pedir para sair dali e conforme a agitação ia aumentando, ele ficava agressivo e se debatia contra a mãe. O motorista do ônibus parou para Danuza e em meio a tapas e arranhões, conseguiu chegar ao CAPS infantil. Os dois estavam perturbados com o ocorrido e ali receberam apoio da equipe de saúde.

Danuza conta que essa crise foi um divisor de águas para a vida dela. A partir desse episódio, o medo de ser agredida novamente minou as possibilidades de deslocamento para ambos. Nico deixou de frequentar as consultas no CAPS infantil e na Geração Integrar. Alguns profissionais foram até a casa deles a fim de convencê-los da importância do serviço, mas sem sucesso. Por um bom tempo eles não saíam de casa. Terminou ali o vínculo do Nico com a rede de saúde e com as suas possibilidades de existência fora da chácara. Agora não era apenas o menino avesso ao transporte público, mas a mãe também.

(...) Eu tenho até medo de sair com ele, dele ficar agressivo, porque ele fica nervoso, mas não vai agredir a pessoa, ele vem em mim. Acho que ele não sabe se expressar.

A relação que Nico e Danuza estabelecem com o transporte público pode ser interpretada, na visão de Deleuze (2002) como um mau encontro. Quando Deleuze escreve sobre Espinosa, ele traça a ideia de que o encontro é feito de subjetividades produzindo afetos, afetos esses que são traduzidos em bom encontro e mau encontro. O bom encontro é aquele em que a afetação dos sujeitos causa em si alegrias, deixando-o com uma maior potência de agir. Já o mau encontro produz tristezas, ou seja, as interações entre os corpos resultam em relações destrutivas, causando nos indivíduos marcas que diminuem sua potência de agir. No caso, Nico e Danuza, marcados pelo desespero e tristeza em sua múltipla complexidade foram afetados negativamente no encontro com o transporte público, de forma que o encontro resultou em uma impotência no agir.

O Plano Viver Sem Limites (BRASIL, 2011) também prevê transporte para que as pessoas com deficiência tenham acesso à saúde. Porém, a política é específica para aqueles que precisam de acesso para frequentar os Centros Especializados de Reabilitação (CER). Em locais como a cidade de Londrina, que até o momento da pesquisa não contava com o CER, a dificuldade se intensifica, considerando que os atendimentos às PCDs normalmente não acontecem em um único local. Nico, por exemplo, tinha consultas no CAPS infantil e Geração Integrar.

É nesse momento, de completo isolamento, que a participação de Rose, voluntária dos Vicentinos, se expande sobre as dificuldades enfrentadas pela família. Ela tem sob controle aspectos importantes da dinâmica familiar, quando Danuza refere-se a ela utiliza a expressão “meu anjo da guarda”, dando a entender que Rose é sinônimo de proteção. Ela assume a função de provedora de cestas básicas, caixas de leite, medicamentos, mantimentos básicos, além de ser a única a transportar Nico e Danuza no seu carro particular. As consultas médicas do Nico, assim como os trâmites legais para o recebimento do BPC também eram providenciados por ela. Todas as provisões eram fruto da caridade dos Vicentinos, agenciados por Rose.

Inicialmente essa relação me causava incômodo. Partindo das leituras apresentadas pelo grupo de pesquisa e pelo EICOS, fazendo-me entender a importância da rede para nós enquanto indivíduos e enquanto coletivo, passei a

interpretar aquela relação como uma barreira para a família alcançar a rede de serviços do município. Percebia as ações de Rose como puro assistencialismo, impossibilitando qualquer rota de fuga, quase condenando Danuza e Nico a viverem naquela dependência. Ao sujeitar mãe e filho a viverem sob essas circunstâncias, entendia que Rose os inviabilizaria ainda mais diante das políticas de saúde e assistência social. É preciso deixar claro que não a condeno por estas ações, muito menos Danuza por se apegar a Rose como um caminho de fuga, aqui não existe a dualidade bem e mal, naquele momento era o possível tendo em vista os caminhos que a vida de Danuza e Nico tomaram. É preciso partir de uma perspectiva ampliada da relação estabelecida entre eles. Vários fatores contribuíram para que a família se isolasse na chácara e Rose aparece como um “anjo da guarda”, quase uma salvadora, em um momento em que mãe e filho estavam desamparados.

O que identifiquei ali, foi que a rede de apoio se tornou apenas um ponto. Merhy (2013) faz uma reflexão a respeito do tema do isolamento e do enfraquecimento das redes de existência que é nitidamente representado na dinâmica da família do Nico. Para ilustrar essa ideia, ele nos faz pensar na estrutura de uma teia de aranha. Ela parte de um centro e vai se entrelaçando conforme vai tomando forma. Quanto maior a teia, maior suporte a aranha tem. O pensamento de Merhy (2013) é fundamentado na ideia de que se a rede de existência de uma pessoa, ou no caso, uma família é composta por poucos elementos de conexão, sofre-se de alta dependência. Por outro lado, se a rede é constituída por muitos componentes, mais pontos de apoio sustentam aquela família, produzindo maior autonomia.

Agora, após um distanciamento da família e tomada por novas reflexões, percebo que a forte influência de Rose pode ser interpretada como a forma que Danuza encontrou de tecer um caminho, frente a tantas dificuldades e ao desamparo dos serviços institucionais. Em certo momento da pesquisa ela também me colocou nesse lugar. Vivendo o isolamento já imposto a eles somado às orientações de ficar em casa durante a pandemia, Rose já não conseguia suprir as necessidades atribuídas a ela, então me traziam demandas para socorrer questões que extrapolavam a pesquisa, como por exemplo, uma ida ao mercado ou até mesmo levar Nico para vacinar. Apesar de entender o movimento de Danuza e a correspondência de Rose, assim como em dado momento eu também correspondi, entendo que esse não é o caminho adequado para ampliar as possibilidades

existenciais da família. Roses e Lizes passam pela vida dos usuários e as necessidades permanecem.

Parte daí a necessidade de se tecer redes institucionais, que possam sustentar minimamente as demandas do usuário em concomitância à rede informal que acontece para além dos serviços, compondo assim a Rede Viva necessária a cada momento da vida de Nico e Danuza. Ajudá-los a adentrar a rede institucional é parte do processo de trabalho desenvolvido pelas organizações que compõem o serviço, porém não se pode depender apenas dela, ainda mais quando se restringe a poucos pontos, como no caso de Danuza e Nico.

Ao se pensar na configuração de uma rede múltipla, composta por fluxos que transitam entre serviços e agentes sociais, Deleuze e Guattari (2011) nos apresentam a ideia de Rizoma. O conceito é usado na biologia para se referir a um tubérculo subterrâneo que se expande de maneira horizontal e ao atingir grandes proporções ele se conecta de tal forma que seus limites internos se desfazem, permitindo que os fluidos circulantes tomem qualquer direção. Ao transportar essa ideia para entender com mais clareza como a rede de cada usuário se produz, Franco (2006) analisa que a construção das relações não se dá a partir de uma estrutura fixa, mas sim uma produção de vida que vai sendo gerada a partir de fluxos entre sujeitos e instituições, baseada em um dinâmica não estruturada.

Para além dessa estrutura fortificada que vai se formando, uma rede bem estruturada, quando se rompe, organicamente se refaz em outro ponto. É nessa dinâmica constante de rompimentos e produções que se percebe a importância de linhas de fugas que apontam para novas direções. Tal característica rizomática proposta por Deleuze e Guattari, permite que o sujeito produza a si mesmo, sendo protagonista do seu cuidado (FRANCO, 2006).

Quando Danuza e Rose estabelecem um vínculo tão fortalecido, caminham contrariamente à ideia de multiplicidade que é essencial para a produção de rede. É esse modo de operar, na multiplicidade, que possibilita estabelecer diversas conexões que abraçam as singularidades de cada sujeito, rompendo com a lógica normativa dos serviços. Criar conexões em várias direções e sentidos abre espaço para que o cuidado apareça de outras maneiras para além do instituído. Penso aqui, nas possibilidades que Danuza teria se optasse por morar próximo à filha Luciana. Em um território que aparentemente disponibiliza conexões que ela não consegue fazer no cenário descrito aqui.

A exclusão vivida por Danuza e Nico não é algo específico da deficiência, considerando que os padrões comportamentais impostos pela sociedade vão muito além do que está visível. As diferentes formas de se expressar culturalmente, politicamente, sexualmente, são constantemente julgadas pela moral duramente imposta a todos nós. E a partir daí e do que vivenciei com eles me pego pensando, onde estão as redes? Não apenas as redes formais que conhecemos, mas enquanto parte da sociedade sinto que o que acontece com eles é tão cruel que se pode pensar na palavra punição pela diferença.

O que o isolamento causa ali e em tantos outros lares reflete a incapacidade de abrir as portas para o incomum e reforçar a ideia de indesejável. Refletindo, lembrei-me do livro *Holocausto Brasileiro*, escrito por Daniela Arbex (2013), que conta a história de um Centro Hospitalar Psiquiátrico localizado em Barbacena - MG, onde residiam diversos corpos indesejados e recusados pela sociedade. Prostitutas, pessoas com deficiência, LGBTQIA+, eram levados para lá e esquecidos, a fim de livrar os olhares para o diferente. Comparo aqui a ideia do livro com a vida de Nico e Danuza, considerando as devidas diferenças, para ilustrar como estamos fechados às diversas formas de agir e como os corpos com deficiência resistem nesse espaço tão hostil. A partir dessa fala da mãe sobre a indignação do filho, isso fica evidente.

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. Quando era pequeno, era até mais fácil, mas agora... (Diário Cartográfico)

Constantemente, reforçamos, enquanto sociedade, estigmas que delimitam as possibilidades de existência dos corpos considerados "fora do padrão". Merhy (2012) dá luz a ideia de que a lógica capitalista nos molda enquanto seres normais ou anormais, partindo do princípio de utilidade que carregamos para manter essa norma perversa, ou seja, o corpo enquanto mercadoria. Pessoas com deficiência, mesmo aquelas que não possuem uma deficiência visível, que é o caso do autismo, lutam constantemente para ocuparem seus lugares enquanto cidadãos, porém nossa matriz cultural excludente reforça seus papéis enquanto não sujeitos. O fato

de uma PCD simplesmente existir em ambientes coletivos causa desconforto e, tomados por uma incapacidade de lidar com a diferença, devolvemos com preconceito, às vezes com caridade, mas sempre mantendo-os na invisibilidade.

Conforme os relatos de Danuza me marcaram, percebi que ela é a força motriz que tira a família, principalmente o Nico, da invisibilidade. De uma forma ou de outra e mesmo sobrecarregada com as funções diárias, ela luta constantemente para trazer maior conforto a família. Apesar das consequências do isolamento serem diversas, o esforço para dar luz às questões do filho é dela. Danuza vai se agarrando às oportunidades que aparecem a ela e ainda assim mantém a segurança que julga necessária para o bem-estar do Nico.

Em contrapartida, ao passo que fui me inteirando da relação mãe e filho, percebi outras nuances que permeiam esse vínculo, para além da relação indivíduo-sociedade. Um tom melancólico, na voz de Danuza, aparecia quando me contava da transformação do filho criança para adolescente.

(...)Quando ele era pequeno era normal, brincava, dava risada, andava de bicicleta, jogava bola. Não fazia arte, era sempre quietinho, muito caprichoso. E conforme ele foi crescendo, foi deixando de ser assim, foi piorando... hoje com 16 anos ele não quer fazer nada. (Diário Cartográfico)

A chegada da adolescência pode trazer novos impasses, que tirem todos de sua zona de conforto. Um estudo realizado por Ozella e Aguiar (2008) mostra que os conflitos familiares estão presentes na adolescência e reproduzem o jargão do comportamento “rebelde sem causa”. Os adolescentes queixam-se da repressão familiar, reivindicam maiores liberdades e necessidade de atenção. No entanto, diversas correntes da psicologia estudam teorias do desenvolvimento humano pautadas em diferentes contextos, considerando suas multiplicidades e as consequências do julgamento do senso comum. Aqui não tenho a intenção de dar conta dessa discussão. Minha intenção é nos localizar no imaginário de Danuza onde, antes, uma família que era tomada pela alegria e agitação de uma criança, passa a conviver com um adolescente arredio e ausente. No discurso da mãe essa dificuldade, em lidar com a transformação, fica evidente e juntamente a ela vem a forte associação da “piora” do autismo.

A chegada da adolescência dá sinais de que Nico começa a se posicionar em relação à mãe e aos que estão ao seu redor. Ela me conta que em momentos em

que ele se sente contrariado, toma atitudes agressivas como bater, chutar e xingar os que estão ao seu redor, geralmente ela. Contou também episódios em que ele foge de casa quando não consegue alguma coisa que quer ou se sente entediado.

Pelo que pude perceber, a vida na chácara é monótona para o Nico. Ele não desenvolve atividades que estejam fora do controle e do olhar da mãe, não gosta de interagir com os animais que moram ali, não tem acesso à internet, restando a televisão com uma quantidade limitada de ofertas.

Em alguns dos nossos encontros, eles me pediam para passear de carro pelo centro da cidade. Com poucas palavras, Nico reforça o desgosto de morar na chácara e conta como gostaria de viver em um lugar agitado. Pelo olhar curioso através da janela do carro, reafirma seu interesse naquele alvoroço de pessoas, sons e outras formas de viver. Por um lado o barulho, odores, agitação o incomodam, por outro o isolamento e monotonia da chácara o frustram. Somos mesmo contraditórios, não somos seres coerentes.

Entendo que mesmo com tantas barreiras impostas, Nico vai criando forças para desabrochar, movido ao mesmo tempo pelo desejo de viver, pelo desconforto que o diferente causa e pela curiosidade de descobrir o que há para além daquele território de existência. Oliveira (2019) escreve sobre o desejo na visão de Deleuze, como ponto de partida que agencia a potência de produção de vida. É uma força que impulsiona, cria, produz intensidades, sentidos e movimentos no sujeito. É partindo do desejo que as inquietações vão tomando conta do indivíduo e revolucionando sua capacidade de modificar sua existência.

As situações de fuga e agressividade do Nico me fazem pensar: qual o limite do suportável para ele? Além do desejo de existir para além daquele lugar, entendo que Nico parte em busca de sua individualidade, de um momento em que ele possa se recolher em si, longe do olhar da mãe. Enquanto seres em constante mudança e amadurecimento, vamos conhecendo nossos limites sobre a influência do outro e estabelecendo as necessidades de autonomia para processar por exemplo, momentos de aborrecimento. A convivência entre Danuza e Nico é intensa e a privacidade quase não existe ali. Para o Nico essa necessidade começa a dar sinais com o passar da idade. Fica evidente que por sempre ter sido protegido pela mãe e tê-la constantemente por perto, não se desenvolveu na relação momentos de individualidade e autonomia para existir. A forma que o filho encontrou de expressar qualquer descontentamento é, de maneira agressiva, penalizando a mãe.

O educador francês Fernand Deligny (MIGUEL, 2015), conhecido por estudar o autismo a partir da experimentação, faz uma discussão interessante sobre a comunicação e linguagem autista, entendendo que quando o falar não traz êxito enquanto forma de expressão, buscam-se novas formas de existência da linguagem. Em uma de suas falas, Danuza se queixa da dificuldade do filho em saber se expressar.

“(...) Eu tenho até medo de sair com ele, dele ficar agressivo, porque ele fica nervoso, mas não vai agredir a pessoa, ele vem em mim. Acho que ele não sabe se expressar.” (Diário Cartográfico)

Pensando sobre o que Danuza diz, percebo que o não falar se torna um obstáculo, mas considero que ao se isolar, fugir de casa e até mesmo ao agredi-la, são sua forma de comunicação. Quando comecei a frequentar a casa da família, tinha uma expectativa sobre como me conectar com Nico, iniciei meu contato através de perguntas e assuntos que julgava de seu interesse. Essa abordagem não teve sucesso. Conforme o tempo foi passando, comecei a perceber que as expressões se davam de outra forma, como por exemplo o dia em que passeamos de carro pelo centro da cidade. Nico escolheu sentar-se no banco da frente de passageiros, abriu o vidro e não desgrudou os olhos das paisagens pelas quais passávamos. Outro exemplo é a maneira como meu colega do colégio Gustavo, passava horas desenhando histórias em quadrinhos sobre seres de outros planetas. Ações como essa representam outras maneiras não ditas de se manifestar.

Deligny critica a linguagem padrão imposta por nossa organização social, como uma forma que estrutura e reforça um único modo de ser. No entanto, quando se trata de certas psicoses e no autismo é preciso considerar outras vias para interlocução. Ele buscou, na prática, desvendar novos regimes de signos para outros regimes de corpos através dos mapas. A partir de suas observações ele pretende encontrar novos caminhos que transgridam a ideia de um código normativo para a linguagem e comportamento (MIGUEL, 2015).

É de se pensar que essas “normas” da comunicação fortemente instituídas em nossa dinâmica social dificultam o acesso de pessoas, que como Nico, fogem à regra. Além de ser uma barreira dentro de casa é possível transpô-la para os serviços. As trabalhadoras da instituição de assistência social que me levaram até a família relataram como foram, aos poucos, descobrindo diferentes formas de estabelecer uma relação com ele. É difícil afirmar que essa é uma postura adotada

pelos trabalhadores das instituições em geral, mas fica visível como os laços se estreitam quando essa barreira normativa é rompida e uma nova construção é feita partindo da singularidade do encontro.

Além da barreira de comunicação existente entre mãe e filha, no relato a seguir, Danuza conta um episódio vivido durante um atendimento em um hospital da cidade de Londrina, que ilustra o medo que ela sente ao ter que lidar com situações que contrariam Nico.

Angustuada, ela me colocou a par de toda a trajetória vivenciada no final de 2020. Desde o dia em que o Nico machucou o dedão do pé, até quando eles foram parar no Hospital Zona Norte, para a remoção de um possível berne.

“...Aí minha filha, ele ficou dopado o tempo todo no hospital. Ele queria vir embora, mas eu não podia segurar.” (Falando baixinho) “Quando ele fica nervoso, fica violento também.”

Danuza segue explicando sobre a possível necessidade de cirurgia para retirada da unha que estava lesionada e como foram os dias no hospital: “...E o pior minha filha, é que ele (o Nico) 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 por máscara? Ele não consegue, fica sufocado, sente falta de ar - “Não, mas tem que pôr! - elas insistiam”. (Diário Cartográfico)

Desde nosso primeiro encontro, Danuza atribuía a dificuldade em lidar com o filho ao seu desconhecimento sobre o autismo. Para ela, quando Nico era criança, por volta dos 7 anos, o autismo era mais brando e, portanto, a relação entre eles era mais harmônica, ele era mais obediente. Conforme foi crescendo a condição foi se agravando e conseqüentemente o relacionamento se tornando mais complexo.

De fato, a mãe não teve contato com livros, teorias, legislações, que a empoderasse sobre o assunto e talvez um pouco mais de conhecimento poderia ter evitado indisposições e encurtado algumas barreiras no serviço, como por exemplo a insistência das trabalhadoras para que Nico fizesse uso da máscara. De acordo com o artigo 3º da lei 13.979 sancionada durante a pandemia de COVID-19, pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), com deficiência intelectual, com deficiências sensoriais ou qualquer outra, que possuísem declaração médica, não eram obrigadas a fazer uso de máscara de proteção facial.

Danuza é uma mãe, assim como tantas outras que trouxe neste trabalho, que precisa de apoio. Ela não precisou de teorias para desenvolver o cuidado que o filho precisou a vida toda. Ele foi ensinando-a a ser mãe de autista e ela proporcionando o melhor espaço para ele ser filho. A escassez de atenção e de redes que os

permeiam, acaba sobrecarregando-a de maneira que a relação com o filho é prejudicada. Ao mesmo tempo e no mesmo espaço, Danuza interpreta vários papéis: o de mãe, trabalhadora, terapeuta, cuidadora e tantos outros que trazem alegrias, mas também, sofrimento pelo desconhecimento do autismo.

4 APRENDIZADOS DE UM PROCESSO EM CONSTANTE MUDANÇA

Nico e Danuza me transportaram para dentro do seu mundo e eu transportei-os para o meu. Confesso que não foi um caminhar calmo e tranquilo. Foi um processo de amadurecimento e de muito aprendizado para enxergar sob novas lentes. No início tomada pelas referências de pesquisa convencionais, que até então tinha trabalhado, não conseguia dar sentido a tudo que vivia no campo. Transportar o que os autores me contavam nos textos da micropolítica e da cartografia, para a minha realidade somada a de Danuza e Nico e finalmente dar sentido à essa composição, exigiu persistência, momentos de sofrimento e até mesmo uma vontade de desistir. Cartografar a si mesmo e ao outro vai além de uma pesquisa, é um processo de adentrar o eu, os outros e então construir um mundo novo. Nesse processo, retomo aqui a importância do documentário Professor Polvo na minha construção como pesquisadora cartógrafa. Ao ver os frutos daquela relação entre mergulhador e animal se materializando, de uma forma didática, fácil de ser digerida, é que comecei a entender a magnitude e potencialidade do lugar onde estava inserida.

Relembrando e revivendo os momentos com Iolanda, Gustavo, Danuza e Nico, percebia como a realidade imposta a eles é cruel e excludente. Revolta é um sentimento que permeou todo o processo da pesquisa. Ao ler o histórico das políticas públicas no Brasil e no mundo para as pessoas com deficiência, consegui interpretar com maior maturidade o que é a luta e os avanços que já tiveram. No entanto, colocando uma lupa no cotidiano do usuário e da mãe cidadãos guias, percebi como o viver ainda é pautado pela exclusão. Somado a isso, foi preciso entender que por mais que o movimento de luta pelos direitos das PCD seja potente, ações contrárias estão constantemente fazendo parte do imaginário social e político.

O governo de Michel Temer ficou marcado pela aprovação da Emenda Constitucional n.º 95, também conhecida como a Emenda Constitucional do Teto dos Gastos Públicos, que estabelece um limite dos gastos públicos para os próximos

20 anos a partir de 2017. Ou seja, a PEC limita os gastos da União para serviços públicos, como educação e saúde, e os valores são apenas corrigidos conforme a inflação (BRASIL, 2016). O congelamento dos gastos marca um momento de retrocessos na saúde brasileira, pois afeta diretamente o investimento nas políticas públicas que garantem os direitos conquistados pela população.

Sucedendo Michel Temer, o governo do ex-presidente Jair Bolsonaro, de 2019 a 2022, propagou amplamente um discurso de ódio e foi responsável por vários ataques preconceituosos às minorias da população, incluindo às PCDs. Para ilustrar esse triste momento, relembro o discurso do então Ministro da Educação, Milton Ribeiro, a respeito da proposta do ex-presidente de inclusão das crianças com deficiência no ensino público regular, alegando ser “impossível a convivência” por elas “atrapalharem” a dinâmica de ensino.

O que nós queremos? Nós não queremos o inclusivismo. Criticam essa minha terminologia, mas é essa mesmo que eu continuo a usar. É claro que existe uma deficiência como a Síndrome de Down, que existem alguns graus, que a criança colocada ali no meio, socializa. Mas 12% não têm condições de conviver ali [na sala de aula] (UOL, 2021).

Falas como essas constantemente propagadas nesse período de retrocessos ferem diretamente os avanços e os direitos duramente conquistados pelas pessoas com deficiência. Somado a isso, esse discurso fortalece o preconceito presente no imaginário popular, limitando as possibilidades e caminhos que as PCDs podem percorrer. Reforça a ideia de exclusão, onde existem lugares “apropriados” à essa população, mantendo-as invisibilizadas e demarcando seus territórios existenciais. As ações destes governos neoliberais impactaram negativamente a cobertura das políticas públicas além da retirada de direitos já conquistados.

Hoje o cenário político mudou. A eleição do presidente Luiz Inácio Lula da Silva, que tomou posse em 1º de janeiro de 2023, abre espaço para debates a respeito dos direitos humanos e avanços nesse sentido. Em oposição à barbárie dita pelo ministro do governo passado, destaco um trecho lindamente proclamado pelo atual ministro dos Direitos Humanos, Silvío Almeida, em sua cerimônia de posse:

Trabalhadoras e trabalhadores do Brasil, vocês existem e são valiosos para nós. Mulheres do Brasil, vocês existem e são valiosas para nós. Homens e mulheres pretos e pretas do Brasil, vocês existem e são valiosos para nós. Povos indígenas deste país, vocês existem e são valiosos para nós. Pessoas lésbicas, gays, bissexuais, transsexuais,

travestis, intersexo e não binárias, vocês existem e são valiosas para nós. Pessoas em situação de rua, vocês existem e são valiosas para nós. Pessoas com deficiência, pessoas idosas, anistiados e filhos de anistiados, vítimas de violência, vítimas da fome e da falta de moradia, pessoas que sofrem com a falta de acesso à saúde, companheiras empregadas domésticas, todos e todas que sofrem com a falta de transporte, todos e todas que têm seus direitos violados, vocês existem e são valiosos para nós. (MARLON, 2023)

Outra questão presente na pesquisa e na pesquisadora é como as redes formais chegam com dificuldade até Danuza, Nico e inúmeros outros. O afastamento produzido pelo isolamento geográfico, pelo preconceito, pela falta de políticas públicas que cheguem até eles, é tamanho que a rede não consegue “pescá-los”. É preciso o esforço da mãe e das famílias para que a inserção seja feita. A partir daí podemos pensar: Para quem são feitas as redes? E para onde vão aqueles que não conseguem chegar aos serviços?

O acesso aos serviços de educação, saúde e assistência social, estão, em sua maioria, sobrecarregados, custando a dar conta da demanda. Um exemplo dessa sobrecarga é a vivida pelas trabalhadoras da entidade de assistência social que contribuíram com a pesquisa. Como citado anteriormente, a instituição conveniada à prefeitura da cidade, recebe de acordo com o cumprimento da meta estabelecida pelo convênio. O território da cidade de Londrina é dividido em sete regiões e uma dupla de trabalhadoras, composta por uma psicóloga e uma assistente social, fica responsável pelas famílias que residem ali e necessitam do serviço. A meta estabelecida pelo convênio é de 743 famílias, sendo em torno de 107 famílias por região. As trabalhadoras com quem tive maior contato se queixam da alta demanda das famílias. No caso de Danuza e Nico, a principal necessidade até o momento em que estive em campo, era garantir o recebimento do BPC. Mas há casos, de famílias mais numerosas, em que cada indivíduo tem uma demanda diferente e a alta burocratização dos processos prejudica a qualidade e o andamento do serviço.

A sobrecarga de trabalho não é exclusividade da assistência social é vivida também pelos profissionais da saúde. A reformulação da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), que aconteceu em 2017, é um exemplo do sucateamento sofrido pelas equipes de saúde da família. Nessa nova PNAB o papel dos agentes comunitários de saúde foi ampliado e desregulamentado, resultando em uma sobrecarga ainda maior no serviço. Outro agravante que dificultou o processo de

trabalho nas UBS foi a pandemia vivida em 2020. No caso de Londrina, a UBS responsável pelo território de Danuza e Nico, se tornou referência em atendimento para pessoas com sintomas respiratórios. Além dos atendimentos particulares providenciados por Rose e da facilidade em acessar a UBS próximo à casa da filha Luciana, entendo essa contextualização necessária para apontar as possíveis razões da falta de vínculo entre Danuza e Nico e a UBS.

No entanto, após analisar como se estabeleceram as relações entre a família e a rede, penso que se faz necessária uma maior apropriação do Viver Sem Limites e conseqüentemente dos direitos das PCD por parte de outras esferas que não somente a assistência social. Reconhecer quem são as pessoas com deficiência de seu território e suas necessidades, possibilita uma articulação entre os fluxos da rede a fim de garantir os direitos dos cidadãos.

Em uma das conversas do grupo de pesquisa Trabalho e Cuidado em Saúde, uma pesquisadora e trabalhadora da rede de saúde, informou-nos que o setor de apoio social da secretaria de saúde de Londrina disponibiliza um transporte especial para cadeirantes. Procurei me informar sobre o assunto a fim de descobrir se havia alguma possibilidade parecida para autistas. Além de descobrir que não há, encontrei grande dificuldade em entender o fluxo para cadeirantes acessarem esse direito. Até o momento de finalização desta dissertação não consegui descobrir maiores informações a respeito.

A dificuldade de locomoção que as PCD encontram para acessar os serviços não é exclusividade daqueles com alguma deficiência física. O autismo, apesar de não transparecer fisicamente, é uma condição que pode impossibilitar que os usuários acessem a rede. Uma forma de diminuir essa distância seria incluir na agenda das visitas domiciliares todos aqueles, que por qualquer limitação, não chegam até o serviço e principalmente ofertar um transporte adequado. Outra estratégia simples seria a disponibilização de fones de ouvido com cancelamento de ruído durante o percurso no transporte.

Conforme fui experienciando o campo, fui percebendo que uma das razões que colocava a autonomia de Danuza e Nico em risco era o fato de não receberem o Benefício de Prestação Continuada. Por mais que o valor a ser recebido não fosse suficiente para uma drástica mudança de vida, permitiria que eles fossem em busca de outras possibilidades e atenuaria a forte dependência de Rose. Entendo que o BPC não ajudaria Danuza a se inserir na rede formal de serviços e muito menos a

faria abdicar das facilidades que Rose a proporciona com ajuda dos Vicentinos, por exemplo nas consultas psiquiátricas particulares e compra das medicações do filho. Mas por outro lado, traria maiores possibilidade de conexões para sua rede viva, como por exemplo ir em busca de alimento em outros locais da cidade e principalmente fazer uso do transporte por aplicativos, mais confortável para ela e para o filho.

Após o encerramento das minhas atividades no campo, recebi notícias das trabalhadoras da assistência social, que a família havia conseguido o BPC e estavam fazendo uso do transporte por aplicativos em alguns momentos, como para a vacinação de COVID-19.

Outra boa notícia que nosso grupo de pesquisa recebeu durante a execução deste trabalho, foi a implementação de um CER na cidade de Londrina. De acordo com o Relatório Anual de Gestão de 2021 o CER ofertará atendimento interdisciplinar e reabilitação de aproximadamente 550 pessoas por mês, portadoras de deficiência intelectual, auditiva e/ou física, de natureza temporária ou permanente. A equipe do CER será formada por aproximadamente 40 profissionais de diferentes áreas de atuação, incluindo fisioterapia, psicologia, nutrição, fonoaudiologia, medicina, enfermagem, serviço social, educação física, pedagogia, música e terapia ocupacional, entre outras. Concentrar o atendimento às PCD em apenas um serviço é um grande avanço para aqueles que, como o Nico, enfrentam barreiras de deslocamento.

Realizar esta pesquisa em meio a tantas incertezas causadas pela pandemia de Covid, fez com que meus encontros com a família fossem poucos, gostaria de ter tido uma maior imersão no campo. Por outro lado, fico feliz que Danuza tenha aberto não só as portas de sua casa, mas tantas outras para me receber. Penso que por mais espaçados tenham sido minhas visitas, conseguimos estabelecer um vínculo afetivo, onde tivemos boas trocas e vivemos bons momentos de carinho. Em um momento em que estávamos todos solitários, conseguimos nos tornar parte da rede de existência uma da outra.

4.1 Minhas impressões sobre ser pesquisadora cartógrafa

Ao final deste processo de cartografar, senti necessidade de olhar para trás, analisar, sentir e registrar o que vivi, com a intenção de marcar este momento único.

A primeira e mais forte marca que este processo deixou em mim foi a da solidão. Para mim, viver uma cartografia é se auto analisar o tempo todo a partir de diferentes lentes e por mais que haja um processamento com o grupo, as ideias partem daquilo que nos marca. Durante o processo, entendi que os momentos solitários me faziam pensar e organizar o que estava vivendo, principalmente durante a escrita desta dissertação. Essa solidão foi inevitável nos primeiros momentos da pandemia de COVID-19 e depois se tornou imprescindível.

Outra questão importante dessa reflexão é a de que a cartografia nem sempre acessa lugares confortáveis do pesquisador. Já havia escutado isso em conversas com colegas e foi o que aconteceu comigo. Adentrar as rotas e a vida do UCG nos expõe a situações que muitas vezes nos remetem a sentimentos que deixamos adormecidos. Por isso deixo aqui um forte agradecimento ao grupo de pesquisa que esteve sempre de braços abertos para me acolher, chorar junto e partindo do desconforto, criar todo esse trabalho.

A micropolítica foi uma ideia que me assombrou durante esse processo. Não sei se por ter pouca vivência no mundo do trabalho, não conseguia me conectar com o que era trabalhado durante as disciplinas do mestrado ou até mesmo no EICOS. No entanto, durante a escrita da dissertação a teoria começou a fazer sentido, os pontinhos foram se ligando e a teoria foi se mesclando com a prática. Hoje, posso dizer que entendo a potência de levar a micropolítica para as análises do campo e das nossas relações. Ela revela outras nuances que são muito necessárias para se pensar no viver e nos processos de mudança.

Outra dificuldade vivida nesta cartografia foi a de escrever sobre o UCG de forma linear e de fácil entendimento. A vivência no campo, imagino que por terem sido poucos encontros, foi intensa e pipocada de informações. Informações estas que nem sempre dei a devida importância, mas que ao final foram cruciais. Organizar um turbilhão de informações em um texto acadêmico foi um grande desafio. No entanto, processar e organizar as ideias me fizeram perceber que o cotidiano possibilita análises grandiosas. Não somente partindo desta cartografia, mas também do referencial teórico, percebi que o ordinário da vida é que constrói pensamentos extraordinário.

Enfim esta dissertação nasceu! E graças a ela saio uma outra Liz em constante mudança...

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRAHÃO, Ana Lúcia, et al. O pesquisador IN-MUNDO e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde (a título de fechamento, depois de tudo que escrevemos). In: GOMES, M. P. C.; MERHY, E. E. (Org.). **Pesquisadores INMUNDO: um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental**. 1ed. Porto Alegre: Editora Rede UNIDA, v. 1, p. 155 -170, 2014.

AMOR NO ESPECTRO. Direção de Cian O'clery. Australia: Netflix, 2020.

ANDRADE, Laura Freire de; ROMAGNOLI, Roberta Carvalho. **O Psicólogo no CRAS: Uma Cartografia dos Territórios Subjetivos**. Psicologia Ciência e Profissão, Bra, v. 3, n. 30, p. 604-619, 2009.

ARBEX, Daniela. **Holocausto Brasileiro**. São Paulo: Geração, 2013.

ATYPICAL. Direção de Seth Gordon. Roteiro: Robia Rashid. Estados Unidos: Netflix, 2017.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita et al. **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios**. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Tradução. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003.

A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência comentada. Brasília : Secretaria Especial dos Direitos Humanos, p. 164, 2008. Disponível em: <https://www.gov.br/governodigital/pt-br/acessibilidade-digital/convencao-direitos-pessoas-deficiencia-comentada.pdf>. Acesso em: 15 jan 2023.

BADUY, Rossana Staeve *et al.* O Trabalho em Saúde. In: ANDRADE, Selma Maffei de *et al.* **Bases da Saúde Coletiva**. 2. ed. Londrina: Eduel, Cap. 9. p. 247-259, 2017.

BADUY, Rossana Stave. **Gestão municipal e produção do cuidado: encontros e singularidades em permanente movimento**. 2010. 185 f. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

BENEVIDES, Regina; PASSOS, Eduardo. Por uma política de narrativa. In: PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virgínia; ESCÓSSIA, Liliana. (Org.). **Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, p 131-149, 2015.

BRASIL. Constituição (2012). Lei nº 12764, de 27 de dezembro de 2012. **Institui A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa Com Transtorno do Espectro Autista**. Brasília, 2012.

BRASIL. Congresso. Câmara dos Deputados. Constituição (2016). Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências.. **Pec do Teto dos Gastos Públicos**. Brasília, DF, 2016.

BRASIL. Congresso. Senado. Constituição (1988). Lei nº 13979, de 06 de fevereiro de 2020. Dispõe sobre as medidas para enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus responsável pelo surto de 2019. Brasília, DF, 2020.

BRASIL. Congresso. Senado. Constituição (1988). Lei nº 8742, de 07 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS)**. Brasília, DF, 1993.

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

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

BRASIL. Lei nº 16756, de 07 de junho de 2018. **Dispõe Sobre O Dever de Inserção do Símbolo Mundial da Conscientização Sobre O Transtorno do Espectro Autista – Tea nas Placas de Atendimento Prioritário**. São Paulo, 2018.

BRASIL. MINISTÉRIO DO TRABALHO. (org.). **Classificação Brasileira de Ocupações**. 2002. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br/cbsite/pages/home.jsf>. Acesso em: 31 jan. 2023

BRASIL. **Política Nacional de Assistência Social – PNAS/2004**; Norma Operacional Básica – NOB/Suas. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome – Secretaria Nacional de Assistência Social, 2004.

BRASIL. PORTAL GOV.BR. (org.). **Adquirir Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea)**. 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/servicos-estaduais/adquirir-carteira-de-identificacao-da-pessoa-com-transtorno-do-espectro-autista-ciptea>. Acesso em: 17 jan. 2023.

BRASIL. SECRETARIA DE DESENVOLVIMENTO SOCIAL. (org.). **Cadastro Único**. 2022. Disponível em: <https://www.sedes.df.gov.br/cadastro-unico/>. Acesso em: 31 jan. 2023.

CASTRO, Susana de. Feminismo Decolonial. **Revista de Filosofia**, Natal, v. 27, n. 52, p. 213-220, abr. 2020.

CERQUEIRA GOMES, Maria Paula. Dispositivos e estratégias para a Formação das Rede de Atenção Psicossocial no SUS. 2018, Rio de Janeiro. Mimeo.

CNBB - Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (Mato Grosso). Regional Oeste 2 (org.). **Cáritas**. 2023. Disponível em: <https://www.cnbb2.org.br/organismos/caritas/>. Acesso em: 31 jan. 2023.

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**. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora 34, 128 p, 2011.

DIAS, Fabrizia Miranda de Alvarenga *et al.* EM PERSPECTIVA: o empoderamento de autistas nas redes sociais. **Tecnologia da Informação e Comunicação: pesquisas em inovações tecnológicas - Volume 2**, [S.L.], p. 130-138, 2022. Editora Científica Digital. <http://dx.doi.org/10.37885/220408488>.

EJEF - ESCOLA JUDICIAL DESEMBARGADOR EDÉSIO FERNANDES(Belo Horizonte) (org.). **Censo 2022 vai quantificar pessoas com Transtorno do Espectro Autista**. 2022. Disponível em: <https://ejef.tjmg.jus.br/censo-2022-vai-quantificar-pessoas-com-transtorno-do-espectro-autista/>. Acesso em: 11 out. 2022.

EPS EM MOVIMENTO. **O Diário Cartográfico**. 2014. Disponível em: <<http://eps.otics.org/material/entrada-apresentacao/apresentacao-diario-cartografico>>. Acesso em: 28 de abril 2021.

FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz. “Cuidar em saúde”. In: FERLA, Alcindo Antônio et al. (Org.). **VER-SUS Brasil: cadernos de textos**. Porto Alegre: Rede Unida, 2013. p. 43-57. Coleção VER-SUS/ Brasil.

FRANCO, Tulio Batista; As Redes na Micropolítica do Processo de Trabalho em Saúde in Pinheiro, R. & Matos, R.A. **Gestão Em Redes**, LAPPIS-IMS/UERJ-ABRASCO, Rio de Janeiro, 2006.

GAIATO, Mayra. **S.O.S. Autismo: guia completo para entender o transtorno do espectro autista**. 3. ed. São Paulo: Nversos, 2018. 256 p.

GUATTARI, Félix; ROLNIK, Suely. **Micropolítica: cartografias do desejo**. 8 ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

HEMBECKER, Simone. **Inserção do símbolo do TEA nas placas de atendimento prioritário**. 2022. Figura 1. 540 x 260 pixels. Disponível em: <<https://www.tre-pr.jus.br/comunicacao/noticias/2020/Janeiro/tre-pr-inclui-o-simbolo-do-autismo-no-atendimento-preferencial>>. Acesso em: 17 jan 2023.

IBGE – Instituto Brasileiro De Geografia e Estatística. Informações completas: população do município de Londrina/Paraná/Brasil. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: < <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pr/londrina/panorama>>. Acesso em: 29 jan. 2021.

IBGE – Instituto Brasileiro De Geografia e Estatística. Proporção de famílias com mulheres responsáveis pela família. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/apps/snig/v1/?loc=0&cat=-15,-16,55,-17,-18,128,129&ind=4704>>. Acesso em: 3 de out de 2021.

JARAMILLO-ARIAS, Piedad; TOBÓN, María Elena Sampedro; SÁNCHEZ-ACOSTA, Daniela. Historia del autismo Perspectiva histórica del trastorno del espectro del autismo. **Acta Neurológica Colombiana**, [S.L.], v. 38, n. 2, p. 91-97, 24 jun. 2022. Asociacion Colombiana de Neurologia. <http://dx.doi.org/10.22379/24224022405>.

LIMA, Josiane Vivian Camargo de. **A produção do cuidado na atenção básica: controlar a vida/produzir a existência**. 2015. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

LUCAS PONTES. Intrínseco. 14 mar 2022. Instagram: @lucas_atipico. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CbGq6MXsrIk/>. Acesso em: 17 jan 2023.

MARANDOLA, Thalita da Rocha *et al.* A Produção Do Cuidado Nas Rotas Das Redes Vivas De Pessoas Com Deficiência. In: BERTUSSI, Débora Cristina *et al.* **O Cer Que Precisa Ser**: os desafios de ser rede viva com o outro. Porto Alegre: Rede Unida. p. 91-107, 2021.

MARLON, Tony. **Silvio Almeida**: discurso de ministro mostra o país que queremos construir. Discurso de ministro mostra o país que queremos construir. 2023. Disponível em: <https://www.uol.com.br/ecoa/colunas/tony-marlon/2023/01/07/silvio-almeida-discurso-de-ministro-mostra-o-pais-que-queremos-construir.htm>. Acesso em: 05 fev. 2023.

MENEZES, Tarcisio Almeida *et al.* Caminhos do Cuidado de Si e para uma Criança com Deficiência: Cartografando movimentos construídos por uma mãe-cidadã-usuária-guia. In: BERTUSSI, Débora Cristina *et al.* **O Cer que Precisa Ser**: os desafios perante as vidas insurgentes. Porto Alegre: Rede Unida, 2021. p. 51-62.

MERHY, Emerson Elias *et al.* Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua.: implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. **Divulgação em Saúde Para Debate**, Rio de Janeiro, v. 52, n. 5555, p. 153-164, out. 2014.

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

MERHY, Emerson Elias. Anormais do desejo: os novos não humanos? os sinais que vêm da vida cotidiana e da rua. In: ANTÔNIO LANCETTI (Df) (org.). **Drogas e Cidadania**: em debate. Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2012. Cap. 1, p. 76.

MERHY, Emerson Elias. As vistas dos pontos de vista. Tensão dos programas de Saúde da Família que pedem medidas. **Rev Bras Saúde Família**, 2013. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/artigo_emerson_merhy.pdf>. Acesso em: 12 de ago 2021.

MERHY, Emerson Elias. Mesa Redonda: Gestão para a produção do cuidado em redes de atenção à saúde. In: Encontro Regional Sul Da Rede Unida, Londrina, 2013. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=5yjYnNsvDUQ&t=2608s>>. Acesso em: 11 de fev de 2021.

MERHY, Emerson Elias. O conhecer militante do sujeito implicado: o desafio de reconhecê-lo como saber válido. In: In: FRANCO, Túlio Batista *et al.* Acolher Chapecó. **Uma experiência de mudança do modelo assistencial, com base no processo de trabalho.** 1 ed. São Paulo: Editora Hucitec, v. 1, p. 21-45, 2004.

MERHY, Emerson Elias. O cuidado é um acontecimento e não um ato. Resumo dos capítulos 2 e 4 do livro Saúde: a cartografia do trabalho vivo, publicado pela editora Hucitec, SP, nova edição de 2006. Disponível em: <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-17.pdf>. Acesso em: 05 fev. 2023.

MERHY, Emerson Elias; FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MERHY, Emerson Elias *et al.* **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes.** Rio de Janeiro: Hexis. p. 59-72, 2016.

MERHY, Emerson. Elias. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em ato, em saúde. In: MERHY, Emerson Elias.; ONOCKO, Rossana. **Agir em saúde: um desafio para o público.** 2ed. São Paulo: Hucitec, p. 71-112, 2006.

MIGUEL, Marlon. Guerrilha e resistência em Cévennes.: cartografia de fernand deligny e a busca por novas semióticas deleuzo-guattarianas. **Trágica: estudos de filosofia da imanência**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 57-71, 2015. Quadrimestral.

MOEBUS, Ricardo; MERHY, Emerson Elias, SILVA Erminia. O usuário-cidadão como guia. Como pode a onda elevar-se acima da montanha? In: **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: Surpreendendo o instituído nas redes.** 1ª ed. Rio de Janeiro: Hexis, p.43-53, 2016.

MONTEIRO, Simone Rocha da Rocha Pires. O marco conceitual da vulnerabilidade social. **Sociedade em Debate**, Pelotas, v. 2, n. 17, p. 29-40, dez. 2011.

OLIVEIRA, Kátia Santos de. **O USUÁRIO-GUIA E AS REDES DE CUIDADO: movimentos cartográficos de produção de vida.** 2019. 100 f. Tese (Doutorado) - Curso de Pós-Graduação Stricto Sensu em Saúde Coletiva, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2019.

OZELLA, Sergio; AGUIAR, Wanda Maria Junqueira de. DESMISTIFICANDO A CONCEPÇÃO DE ADOLESCÊNCIA. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 38, n. 133, p. 97-125, abr. 2008

POTRICH, Maithê. Clientelismo e Assistencialismo: a tradição da assistência social no brasil. **Revista Vernáculo**, Curitiba, v. 48, p. 7-19, 10 ago. 2021. Universidade Federal do Paraná. <http://dx.doi.org/10.5380/rv.v0i48.78764>.

PARANÁ (Estado). Lei nº 18419, de 07 de janeiro de 2015. Estabelece o Estatuto da Pessoa com Deficiência do Estado do Paraná.. **Estatuto da Pessoa Com Deficiência do Estado do Paraná.** Palácio do Governo do Paraná, PR, 09 jan. 2015.

PROFESSOR Polvo. Direção de Pippa Ehrlich, James Reed. Produção de Craig Foster. Roteiro: Pippa Ehrlich, James Reed. África do Sul: Netflix, 2020. (85 min.), son., color. Legendado.

RELATÓRIO ANUAL DE GESTÃO 2021. **Secretaria Municipal de Saúde**. Londrina, PR, 2021. Disponível em: https://saude.londrina.pr.gov.br/images/DPGS/RAG_21.pdf

ROLNIK, Sueli. **Pensamento, corpo e devir**: uma perspectiva ético/estético/política no trabalho acadêmico". Palestra proferida no concurso para o cargo de Professor Titular da PUC/SP, realizado em 23/06/93, publicada no Cadernos de Subjetividade, v.1 n.2: 241-251. Núcleo de Estudos e Pesquisas da Subjetividade, Programa de Estudos Pós-graduados de Psicologia Clínica, PUC/SP. São Paulo, set./fev. 1993.

Sem autor: Missão. **Cáritas Brasileira**, 2022. Disponível em: <<https://caritas.org.br/historia>>. Acesso em: 22 de mar 2022.

SILVA, Juliana Marcia Santos *et al.* A FEMINIZAÇÃO DO CUIDADO E A SOBRECARGA DA MULHER-MÃE NA PANDEMIA. **Feminismos**, Bahia, v. 8, n. 3, p. 149-161, dez. 2020.

SILVEIRA, Lucas. **Quem são os Vicentinos?** 2022. Disponível em: <https://diocesedesaojoaodelrei.com.br/quem-sao-os-vicentinos/>. Acesso em: 13 jun. 2022.

SLOMP JUNIOR, Helvo *et al.* Contribuições Para Uma Política De Escrita Em Saúde: O Diário Cartográfico Como Ferramenta De Pesquisa. **Athenea**, 20(3): e2617, p. 1-21, out. 2020.

UOL (São Paulo) (org.). **Ribeiro sobre crianças deficientes nas escolas: 'Não queremos inclusivismo'**. 2021. Disponível em: <https://educacao.uol.com.br/noticias/2021/08/24/milton-ribeiro-ministro-da-educacao-fala-criancas-deficiencia.htm>. Acesso em: 27 jan. 2023.

VIANNA, Núbia Garcia. **Ruídos e Silêncios**: uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde brasileira. 2018. 21 f. Tese (Doutorado) - Curso de Saúde Coletiva, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2018.

World Health Organization (org.). **Autism spectrum disorders**. 2022. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>. Acesso em: 17 jan. 2023.

ZANELLO, Valeska. Dispositivo materno e processos de subjetivação: desafios para a psicologia. In: BRASIL. Valeska Zanello, Madge Porto. Conselho Federal de Psicologia (org.). **ABORTO E (NÃO) DESEJO DE MATERNIDADE(S)**: questões para a psicologia. Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2016. p. 103-122.

ANEXOS

ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Análise da implantação da Rede de Cuidados à Saúde das Pessoas com Deficiência - os usuários, trabalhadores e gestores como guias

Nome do Voluntário: _____

Convidamos o (a) Sr (a) para participar da Pesquisa “Análise da implantação da Rede de Cuidados à Saúde das Pessoas com Deficiência - os usuários, trabalhadores e gestores como guias”, sob a responsabilidade do pesquisador Emerson Elias Merhy, a qual pretende estudar como ocorre o cuidado às pessoas com deficiência nos Centros Especializados em Reabilitação (CER), bem como a adesão aos princípios e às diretrizes definidos nas normativas da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Sua participação é voluntária, e se você concordar em participar da pesquisa, será convidado a falar sobre as suas vivências na rede de cuidado às pessoas com deficiência e sobre os eventos mais significativos que ocorrem nessas vivências. Este estudo implica apenas na disponibilidade de tempo para responder às perguntas do pesquisador. A conversa será realizada em momento, condição e local mais adequado para você, preservando sua privacidade. Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são mínimos, podendo haver um possível constrangimento em responder alguma questão ou desconforto em relação ao tempo gasto para responder à pesquisa. Caso tenha algum constrangimento, faremos a interrupção da entrevista ou você poderá não responder à determinada questão que causou o constrangimento. Em relação ao desconforto, poderemos continuar a entrevista em outro momento em que você estiver descansado. As perguntas e suas respostas serão registradas por meio de gravação de voz somente. O material das entrevistas será arquivado por um período de cinco anos. Ressaltamos que a concordância ou não em participar da pesquisa em nada irá alterar sua condição de usuário da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência e você poderá em qualquer momento desistir da pesquisa. Se você aceitar participar, estará contribuindo para melhoria e avanços das políticas de saúde voltadas à atenção à saúde da pessoa com deficiência.

Se depois de consentir em sua participação o Sr (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Para qualquer outra informação, o (a) Sr (a) poderá entrar em contato com o pesquisador no endereço R. Marques de Abrantes, 16, apto 603. Flamengo. CEP: 22230-061, pelo telefone (019) 98181-9243, ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFRJ – Macaé (CEP UFRJ-Macaé), através do e-mail: cepufjrmacae@gmail.com.

Consentimento Pós-Informação:

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



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



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

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

Impressão do dedo polegar
Caso não saiba assinar

(Nome do voluntário – letra de forma)

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

(Nome do pesquisador – letra de forma)

(Assinatura da Testemunha, se necessário)

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo
ao voluntário indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir por ele.

_____/_____/_____
(Assinatura da pessoa que obteve o consentimento) dia mês ano