

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

TARCISIO ALMEIDA MENEZES

**AS MÃES NA PRODUÇÃO DO CUIDADO À PESSOA COM
DEFICIÊNCIA: uma cartografia na cidade de João Pessoa - PB**

JOÃO PESSOA/PB

2021

TARCISIO ALMEIDA MENEZES

**AS MÃES NA PRODUÇÃO DO CUIDADO À PESSOA COM
DEFICIÊNCIA: uma cartografia na cidade de João Pessoa -
PB**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva. Área de concentração: Política, Gestão e Cuidado.

Orientadora: Prof.^a Dra. Juliana Sampaio
Coorientadora: Prof.^a Dra. Daniella de Souza
Barbosa

João Pessoa/PB
2021

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

M543m Menezes, Tarcisio Almeida.

As mães na produção do cuidado à pessoa com deficiência
: uma cartografia na cidade de João Pessoa - PB /
Tarcisio Almeida Menezes. - João Pessoa, 2021.
104 f.

Orientação: Juliana Sampaio.

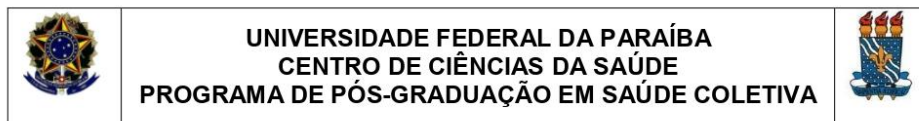
Coorientação: Daniella de Souza Barbosa.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCS.

1. Cuidado da criança - Mãe. 2. Relações mãe-filho. 3.
Pessoas com deficiência. 4. Serviços de saúde - Acesso.
I. Sampaio, Juliana. II. Barbosa, Daniella de Souza.
III. Título.

UFPB/BC

CDU 64.047-053.2(043)



ATA DE SESSÃO DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

Curso de Pós-Graduação PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA	Instituição UFPB
Ata da Sessão de Defesa de Dissertação do (a) Mestrando(a) TARCISIO ALMEIDA MENEZES	
Realizada no Dia 29/07/2021	

Às **09:00** horas do dia **29** do mês de **JULHO** do ano de **2021** realizou-se a sessão de defesa do Trabalho de Conclusão de Mestrado, do(a) discente

TARCISIO ALMEIDA MENEZES

Intitulado

As Mães Na Produção Do Cuidado À Pessoa Com Deficiência: Uma cartografia na cidade de João Pessoa-PB

A banca examinadora foi composta pelos professores doutores

JULIANA SAMPAIO

, orientadora,

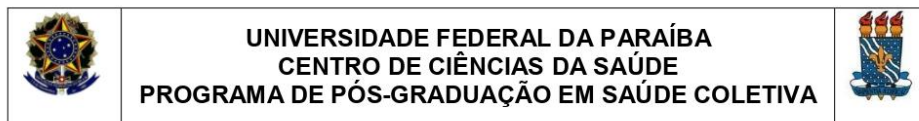
DANIELLA DE SOUZA BARBOSA, co-orientadora

NEREIDA LÚCIA PALKO DOS SANTOS, examinadora externa da UFRJ

e

ANA KARENINA DE MELO ARRAES AMORIM, examinadora externa da UFRN

A sessão foi aberta pelo (a) Coordenador (a) do Curso de Pós-Graduação que apresentou a banca examinadora e passou a palavra para a orientadora, a qual assumiu a coordenação dos trabalhos. Em seguida, o candidato procedeu com a apresentação do trabalho. Após a exposição, seguiu-se o processo de arguição do mestrando. A primeira examinadora foi a professora doutora NEREIDA LÚCIA PALKO DOS SANTOS. Logo após procederam a arguição as professoras doutoras ANA KARENINA DE MELO ARRAES AMORIM, DANIELLA DE SOUZA BARBOSA e JULIANA SAMPAIO.



Em seguida a banca examinadora se reuniu reservadamente a fim de avaliar o desempenho do mestrando.

Diante do exposto, considerando que o mestrando, dentro do prazo regimental, cumpriu todas as exigências do Regimento Geral da UFPB, do Regulamento Geral dos Cursos de Pós-Graduação "Stricto Sensu" da UFPB e do Regulamento do programa, está apto a obter o Grau de MESTRE EM SAÚDE COLETIVA, a ser conferido pela Universidade Federal da Paraíba.

A banca examinadora considerou **APROVADO** o trabalho do(a) discente. Nada mais havendo a relatar a sessão foi encerrada às **10:51** horas, e eu

Juliana Sampaio

, orientador (a) do programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva/UFPB, lavrei a presente ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da banca examinadora.

JOÃO PESSOA, 29 de **JULHO** de 2021.

ASSINATURA DA ORIENTADORA:

Link da gravação:

https://drive.google.com/file/d/1_26USy8AqzCctJ1DU9Lzbrz1iFnra1oE/view?usp=sharing

TARCISIO ALMEIDA MENEZES

**AS MÃES NA PRODUÇÃO DO CUIDADO À PESSOA COM
DEFICIÊNCIA: uma cartografia na cidade de João Pessoa - PB**

Banca Examinadora

Prof.^a Dra. Juliana Sampaio
Orientadora – UFPB

Prof.^a Dra. Daniella de Souza Barbosa
Coorientadora - UFPB

Prof.^a Dra. Ana Karenina Arraes Amorim
Examinadora – Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Prof.^a Dra. Nereida Lúcia Palko dos Santos
Examinadora – Universidade Federal do Rio de Janeiro

Algumas pessoas começam a acreditar em nós antes mesmo de entendermos o que isso significa. Em minha vida esse presente foi me ofertado primeiramente por minha mãe Geovanna, meu pai José, minhas avós Leonilda e Maria e por minha tia Rosa. A vocês agradeço e dedico este trabalho.

AGRADECIMENTOS

Ao chegar no final desse ciclo e parar para escrever os “Agradecimentos” sou tomado por um misto de sentimentos e sensações que me fazem lembrar do Tarcisio criança. Aquele menino que passava na frente da Universidade Federal da Paraíba, que imaginava o que acontecia ali dentro, não fazia muitas perguntas e deixava a curiosidade na cabeça (começo a imaginar que o maior desejo era o de viver as respostas e não escuta-las). Em um passeio de escola, atravessei os portões da universidade e conheci o mundo que se escondia depois das grades que a cercam, e o desejo por aquele ambiente só fez aumentar. Ainda na escola (pública, com poucos recursos e com muito afeto), encontrei professoras que me fizeram acreditar ser possível vivenciar um ensino potencializador de sonhos e mais que isso, acreditaram comigo.

Atravessei um caminho que não foi fácil, como não é para qualquer outra pessoa de classe popular que resolva reivindicar seu lugar na academia, em meio a isso, também vivenciei muitos encontros felizes na UFPB. Primeiro como aluno de iniciação científica do ensino médio (Pibic-EM), depois como aluno no Pronatec, em seguida como graduando em Psicologia e agora como mestrando em Saúde Coletiva.

Uma das aprendizagens de todo esse caminho, é que não cheguei aqui sozinho, comigo estão muitas pessoas e a elas quero agradecer. Antes de tudo quero agradecer a Deus que para mim se personifica nas expressões do amor e na beleza da natureza, que sempre acompanharam meus passos.

Quero agradecer ao Tarcisio criança (você é grande menino) que sonhou e plantou, e que hoje me permite colher alguns frutos.

Agradeço ao meu pai José e a minha mãe Geovanna que tanto fizeram e fazem por mim, sem vocês eu não estaria aqui. Agradeço ao meu irmão João por tanto me ensinar e por me transformar em “Irmão”.

Agradeço as minhas avós Maria e Leonilda, e a minha tia Rosa (Inclusive seriam potentes mães-guias), por toda força que tiveram para sair do sertão e do interior, na busca por melhores oportunidades na capital. Sem esse passo de vocês o meu seria mais difícil. Tia Rosa, os livros que me deu quando eu era criança, estarão eternizados no meu coração.

Agradeço aos meus familiares que tanto me apoiaram e que comigo compartilharam diversos momentos durante essa trajetória, muito obrigado Cícero, Allysson, Ellen, Abmael e Sandra.

Aos meus amigos e amigas que muito me honram em poder compartilhar a vida com vocês, saibam que são presentes de Deus. Meu eterno agradecimento por fazerem parte da minha vida, por terem me ajudado e escutado falar sobre o mestrado: Alexandre, Mylena, Angela, Camila, Bruna, Heloísa, Marina, Letícia, Sandy, Wanessa, Anna Karla, Adriana, Ayellen, Cecília, Julyanna, Patrícia, Isabelle, Márcia e Afonso.

Minha eterna gratidão a Escola Estadual de Ensino Fundamental Governador Antônio Mariz e a Escola Lyceu Paraibano, e registro meu agradecimento em especial as professoras Lidiania Justo e Fátima.

Agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UFPB por toda dedicação e carinho com todos os discentes, é uma honra dizer que fui aluno do Programa. Em homenagem e representando todo corpo docente e administrativo, deixo um abraço e reafirmo minha admiração aos professores Franklin Delano Soares Forte e Geraldo Eduardo Guedes de Brito.

Agradeço a minha turma, os primeiros mestres em Saúde Coletiva pela UFPB e os primeiros formados na Paraíba: Erlaine, Edjavane, Sarah, Débora, Augusto José, José Augusto, Marileide, Semirames, Joyce e Gabrielle por me proporcionarem tantas trocas e afetos, e principalmente por serem a prova viva que na pós-graduação também há lugar de construção de vida e alegria!

Agradeço a minha orientadora Juliana Sampaio, a quem tenho muito carinho, por todo cuidado, respeito e afeto ao me auxiliar na condução do mestrado, suas orientações foram decisivas nesse processo. E como um bom encontro leva a outros, agradeço a oportunidade de fazer parte do Grupo de Pesquisa Política, Educação e Cuidado em Saúde, e de conhecer, estando nele, a minha querida co-orientadora Daniella Barbosa, o professor Luciano Gomes que tanto contribuiu de maneira não oficial como co-orientador e os queridos que muito me ajudaram na pesquisa Daniele, Matias, Hariel e Fernanda.

Agradeço as professoras Ana Karenina Arraes Amorim e Nereida Lúcia Palko dos Santos, que desde o primeiro contato demonstraram amorosidade e

compromisso com a construção do conhecimento e principalmente afeto na maneira de indicar as contribuições com o estudo.

Agradeço a todos e todas que fazem a Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência por me receberem tão bem durante a realização da pesquisa. Agradeço a todas as mães que contribuíram com esse estudo, agradeço por toda confiança e compromisso. Aproveito o espaço para agradecer a Norma Keli, por toda motivação, empenho e disponibilidade em contribuir com meu estudo, a soma de um desgoverno mais a pandemia violaram sua vida, de onde estiver meu muito obrigado de coração.

Agradeço ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico e a Capes pelos auxílios financeiros.

Por fim, com o coração cheio de gratidão por ter vivenciado essa trajetória no mestrado e na vida deixo meu agradecimento a você que fez essa leitura. Grande abraço!



Mão Preta, Candido Portinari, 1940

(...)

Luta diária, fio da navalha, marcas? Várias
Senzalas, cesárias, cicatrizes
Estrias, varizes, crises
Tipo Lulu, nem sempre é so easy
Pra nós punk é quem amamenta, enquanto enfrenta guerra, os tanque
As roupas suja, vida sem amaciante
Bomba a todo instante, num quadro ao léu
Que é só enquadro e banco dos réu, sem flagrante
Até meu jeito é o dela
Amor cego escutando com o coração a luz do peito dela
Descreve o efeito dela, "Breve, intenso, imenso"
Ao ponto de agradecer até os defeito dela
Esses dias achei na minha caligrafia
A tua letra e as lágrima molha a caneta
Desafia, vai dar mó treta
Quando disser que vi Deus
Ele era uma mulher preta
(...)

Mãe – Emicida, 2015

RESUMO

Introdução: Os cuidados às Pessoas com Deficiência (PcD) são atribuições majoritariamente executadas por mulheres, sendo a mãe a principal provedora. Na centralidade desses encargos, impostos culturalmente, as mulheres produzem diversas conexões existenciais para garantia do cuidado do outro, em diferentes contextos, através da articulação de redes institucionais e Redes Vivas. O estudo dos movimentos construídos pelas mulheres, mães de PcD, no exercício do cuidado de si e de seus filhos contribui para o entendimento da tessitura de suas próprias redes de sociabilidades e cuidados. **Objetivo:** O presente estudo objetiva analisar os agenciamentos para produção de cuidados operados por mães de PcD, na cidade de João Pessoa – PB, em suas experiências cotidianas. **Método:** Para tanto, foi realizada uma cartografia das produções de cuidado dessas mães, a partir de uma abordagem qualitativa, em um estudo do tipo exploratório e analítico. Foram utilizados diversos dispositivos cartográficos, que permitiram o rastreamento das afecções e tensões que o encontro com os “outros” agenciou para a produção do cuidado a PcD por suas mães, tais como: conversas com mães que têm filhos com deficiência, entrevista virtual em profundidade com uma delas, e o mapeamento por geoprocessamento da rede. Todas as produções foram registradas em diário cartográfico e processadas em grupo de pesquisa. **Resultados:** O percurso cartográfico resultou em três (03) produtos, sendo eles: (i) um mapeamento das instituições de saúde, evidenciando acessos e barreiras da rede especializada no atendimento a PcD no Sistema Único de Saúde em João Pessoa; (ii) uma discussão teórico-metodológica acerca da potência das mães como guias para o estudo de produções de cuidado para seus filhos e (iii) a cartografia dos movimentos de uma mãe-guia enquanto efetiva Rede Viva em produção para garantia do cuidado de si e de seu filho com deficiência. **Conclusões:** Diante do exposto, foi possível aprofundar teórico metodologicamente o conceito-ferramenta mãe-guia para a discussão das redes de cuidados a PcD. Nesse percurso foi evidenciado movimentos entre as redes institucionais e vivas construídos por mães de PcD que são atravessados por diferentes relações de poder. No que se refere às articulações que acontecem para garantia do cuidado operado pelas mães de PcD, observa-se a existência de barreiras territoriais e a potência de produções inventivas de cuidado que não se prendem ao diagnóstico clínico e que em acontecimento vão sendo tecidas, montadas e desmontadas, em um processo vivo.

Palavras-chave: Relações Mãe-Filho. Cuidado da Criança. Pessoas com Deficiência. Acesso aos serviços de saúde.

ABSTRACT

Introduction: The care for People with Disabilities (PwD) is mainly performed by women, with the mother being the main provider. In the centrality of these charges, culturally imposed, women produce several existential connections to guarantee the care of the other, in different contexts, through the articulation of institutional networks and Living Networks. The study of the movements constructed by women, mothers of PwD, in the exercise of caring for themselves and their children contributes to the understanding of the fabric of their own networks of sociability and care. **Objective:** The present study aims to analyze the agencies for the production of care operated by mothers of PwD, in the city of João Pessoa - PB, in their daily experiences. **Method:** For this, a cartography of the care productions of these mothers was carried out, from a qualitative approach, in an exploratory and analytical study. Several cartographic devices were used, which allowed the tracking of the affections and tensions that the encounter with the “others” had for the production of care for PwD by their mothers, such as: conversations with mothers who have children with disabilities, in-depth virtual interview with one of them, and the geoprocessing mapping of the network. All productions were recorded in a cartographic diary and processed in a research group. **Results:** The cartographic route resulted in three (03) products, which are: (i) a mapping of health institutions, showing access and barriers of the specialized network in the care of PwD in the Unified Health System in João Pessoa; (ii) a theoretical-methodological discussion about the power of mothers as guides for the study of care production for their children; and (iii) the cartography of the movements of a guide mother as an effective Rede Viva in production to guarantee the care of herself and her disabled child. **Conclusions:** Given the above, it was possible to deepen the theoretical methodologically the concept-mother-guide tool for the discussion of care networks for PwD. Along this path, there was evidence of movements between the institutional and living networks built by mothers of PwD who are crossed by different power relations. With regard to the joints that happen to guarantee the care operated by PwD mothers, there are territorial barriers and the power of inventive care productions that are not linked to the clinical diagnosis and that, in the event, are being woven, assembled and disassembled, in a living process.

Keywords: Mother-Child Relations. Child Care. Disabled people. Access to health services

LISTA DE MAPAS

- Mapa 1 – Distritos Sanitários com bairros mais populosos e áreas com 46
piores condições socioeconômicas, João Pessoa – PB.
- Mapa 2 – Distribuição espacial dos serviços de AB da cidade de João 47
Pessoa – PB.
- Mapa 3 – Localização dos serviços ambulatoriais especializados da Rede 50
PcD em João Pessoa – PB.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Composição dos Distritos Sanitários segundo bairros e respectivas populações, João Pessoa – PB. _____43

Tabela 2 – Composição dos Distritos Sanitários segundo bairros e respectivos IEX, João Pessoa – PB. _____44

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
ASPEQ	Associação Paraibana de Equoterapia
CCM	Centro de Ciências Médicas
Centro de Microcefalia	Centro de Referência Municipal para Pessoas com Deficiência em Microcefalia
Centro do Autista	Centro de Atendimento ao Autista
Centro-Dia	Centro-dia de Referência para Pessoa com Deficiência
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
Covid-19	Coronavirus Disease 2019
CRMIPD	Centro de Referência Municipal para Inclusão da Pessoa com Deficiência
DPS	Departamento de Promoção de Saúde
DS	Distritos Sanitários
DSM V	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - V
ESF	Estratégias de Saúde da Família
FUNAD	Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência
GPECS	Grupo de Pesquisa Política, Educação e Cuidado em Saúde
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICPAC	Instituto dos Cegos da Paraíba Adalgisa Cunha
IEX	Índice de Exclusão/Inclusão Social
MEIS	Mapa da Exclusão/Inclusão Social

PB	Paraíba
PcD	Pessoa com Deficiência
Pestalozzi	Associação Pestalozzi de João Pessoa
PPGSC	Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Rede PcD	Rede de cuidado à Pessoa com Deficiência
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UFPB	Universidade Federal da Paraíba
USF	Unidades de Saúde da Família

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	18
2	OBJETIVOS	26
3	PERCURSO METODOLÓGICO	27
4	RESULTADOS	34
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	90
	REFERÊNCIAS	93
	OS PRODUTOS E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS DURANTE O PERÍODO DO MESTRADO E IMPACTO SOCIAL E INOVAÇÃO E TECNOLOGIA DA PESQUISA	96
	ANEXOS	99

1 APRESENTAÇÃO

Nas produções discursivas que orientam as relações entre pessoas é comum o uso de ditados populares que dão sentido a experiências e valores socialmente compartilhados. Um desses ditados é “*Quem pariu Mateus que balance*”. O sentido de realidade evidenciado nesse dito popular caracteriza uma construção social que nos ajuda a analisar os agenciamentos produzidos para efetivação do cuidado. O argumento central do ditado conduz a legitimação da obrigação de “*balancear Mateus*” apenas à pessoa que o pariu, ou seja, o cuidado é dirigido apenas à genitora, não ficando demarcada a obrigação de cuidado do genitor e/ou de outras pessoas da comunidade e do Estado, diferente do que cita o Estatuto da Criança e Adolescente:

Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 1990, s/p.).

Enquanto linguagem, esse dito social produz interferências na realidade, e como tal, dados do Censo Escolar (BRASIL, 2012) demonstram que no Brasil, aproximadamente 5,5 milhões de crianças não possuem o nome do pai em seus registros de nascimento. Esse número de crianças é maior que a quantidade de habitantes do Uruguai (BRASIL, 2021), por exemplo, o que nos faz pensar em como seria um país inteiro sem o pai como responsável legal por seus filhos. Se considerarmos as crianças que possuem o nome do pai em seus registros, mas que são abandonadas e deixadas aos cuidados exclusivos de suas mães, esse número cresce sobremaneira (OLIVEIRA, 2015).

Para algumas famílias, o abandono paterno acontece após o diagnóstico de deficiência da criança. A mãe, na centralidade do cuidado, precisa produzir caminhos para garantir assistência a seus filhos. Ela passa a produzir, dentre outras atividades relacionadas ao cuidado, movimentos de produção em redes que ofereçam habilitação/reabilitação a seu filho ou filha com deficiência. Em muitos casos, mesmo sem o abandono paterno, a produção de cuidados é uma atividade desenvolvida prioritariamente pelas mães e/ou outras mulheres da família. Essa divisão sexual do cuidado (modalidade do trabalho doméstico) é produto das

desigualdades de gênero e da estrutura patriarcal da sociedade brasileira (TOMAZ et al, 2017).

Elementos da realidade descrita acima, que se relacionam com a vivência de mulheres mães de PcD foram analisados através dessa dissertação. O início do trabalho aconteceu por meio da pesquisa nacional que tem por título “Análise da implementação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – os usuários, trabalhadores e gestores como guias”, financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), a partir do edital/chamada Nº35/2018 e construída pela Rede de Observatórios de Políticas Públicas, Educação e Cuidado em Saúde, coordenada pelo Prof. Dr. Emerson Elias Merhy. No Nordeste, a pesquisa é desenvolvida no estado da Paraíba pelo Grupo de Pesquisa Política, Educação e Cuidado em Saúde (GPECS), vinculado ao Departamento de Promoção da Saúde, do Centro de Ciências Médicas, da Universidade Federal da Paraíba (DPS/CCM/UFPB), do qual o autor dessa dissertação é membro.

Essa pesquisa nacional ao adotar uma metodologia cartográfica, abriu caminhos para o contato com pessoas que acessam e compõem a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência (Rede PcD). Através desse contato foi possível uma maior implicação com o tema, o que favoreceu a visualização do local de destaque da mãe na efetivação da produção do cuidado para PcD. A in-mundização do autor desta dissertação, a qual versa sobre uma maneira de pesquisar que “não é neutra, pelo contrário, produz ação política, ativa e, nessa produção, contamina-se ao dar passagens para múltiplos processos de subjetivações e de fabricação de mundos” (ABRAHÃO et al, 2012, p.134), alimentaram o fio condutor do seu caminhar cartográfico no objetivo de conhecer os agenciamentos para a produção de cuidados que são construídos por mães de usuários/as com deficiência, que acessam a Rede PcD em João Pessoa – PB.

Para tanto, essa dissertação foi construída a partir da divisão em cinco seções, de maneira que apresenta (I) uma breve introdução sobre “*O cuidado como atributo materno*” e “*Redes de cuidado às pessoas com deficiência e as Redes Vivas*”; (II) o objetivo geral e específicos do estudo; (III) o percurso metodológico adotado para sua concretização; (IV) os resultados, sendo estes no formato de um artigo e dois capítulos de livros e (V), por fim, a conclusão do estudo.

O cuidado como atributo materno

Já é tarde, tudo está certo
Cada coisa posta em seu lugar
Filho dorme, ela arruma o uniforme
Tudo pronto pra quando despertar
O ensejo a fez tão prendada
Ela foi educada pra cuidar e servir
De costume, esquecia-se dela
Sempre a última a sair
(MENDONÇA, LEONE, 2010)

A música “Desconstruindo Amélia” de autoria de Martin Andrade de Mendonça e Priscilla Novaes Leone (Pitty) problematiza a centralidade do cuidado atribuído à mulher, que por vezes é reduzido apenas ao substantivo, mãe. Ao sinalizar que a mulher foi educada para *cuidar e servir*, a música deixa nítida a marca de uma construção sociocultural que coloca a mulher em uma posição de sobrecarga, quanto a atividades relacionadas ao cuidado.

A mulher, quando mãe, é avaliada socialmente a partir dos manejos que realiza para cuidar dos filhos e de sua família (FARO et al, 2019). Contudo, este pode ser exercido por qualquer pessoa, não sendo uma prerrogativa feminina.

O aspecto micropolítico das relações em torno do cuidado nos convoca a analisar elementos materiais que falam desse lugar atribuído às mulheres-mães, uma vez que são dispositivos que caracterizam recursos por elas utilizados. A casa, por exemplo, é uma das materializações que abriga muitas maneiras, conflitos e refúgios no ato de cuidar. Como evidência Daniela Palma:

A casa é uma sombra, projetada por algumas relações familiares, que confina, mas na qual também pode ser possível refugiar-se e nela fabular um recanto da dignidade negada no espaço público exterior (s/p. 2017).

A casa pode ser, como foi destacado, um emaranhado de configurações simbólicas e objetivas, que podem caracterizar um espaço de opressão. No entanto, há possibilidades que em algumas casas as configurações familiares sejam potentes promotoras de vida e de ressignificações de violências que acontecem fora de seus muros (PALMA, 2017).

Nelsina Dias (1991) argumenta sobre o papel que as mulheres desempenham em suas casas, sendo elas as principais agentes de saúde nas famílias de classes trabalhadoras. A autora afirma que diversos aspectos do cuidado dos filhos são colocados como responsabilidade exclusiva das mulheres, sendo elas as

responsáveis pela nutrição da criança, desde a fase intrauterina até um momento de menor dependência. Ela sintetiza ainda que

Em se tratando de lar de classe trabalhadora, a mulher vem executando tarefas para conservação das condições de saúde necessárias à reprodução da sua prole, como também da força de trabalho do marido, dos filhos e delas mesmas (p.24).

Para algumas famílias, o processo de produção de cuidados passa por outros cenários e obrigações, o que aumenta a carga de trabalho das mães, como é o caso de famílias com crianças com deficiência, que passam a necessitar de terapêuticas em saúde especializadas e de espaços institucionais construídos para esse fim (TOMAZ et al, 2017). Quando trazemos ao centro da discussão o cuidado à criança com deficiência, na maioria dos casos, quem acaba por se fazer presente nesses movimentos de produção de cuidado é a mãe ou outra mulher (avó, irmã, tia) (FARO et al, 2019).

Para cuidar de uma criança com deficiência é necessária uma mobilização além do que é esperado nos casos de um filho sem deficiência. As redes institucionalizadas e não institucionalizadas precisam estar articuladas para que de fato o acesso dessa criança aos locais de atendimento e/ou reabilitação aconteça. E para garantia do direito à saúde (DANTAS et al, 2019).

A normatização e normalização do ideal de boa mãe que assume a centralidade do cuidado produzem ao mesmo tempo a romantização de seus pesares (“Ser mãe é padecer no paraíso”) e sua despotencialização produtiva de novos modos de andar a vida, seja nos espaços domésticos ou fora deles (BANDINTER, 1985). No âmbito da saúde, quando suas ações de cuidado dialogam com orientações biomédicas, estas mulheres são consideradas boas mães; quando as recomendações terapêuticas são demasiadamente desafiadoras ou quando as mães precisam lutar para ao menos terem acesso a tais terapêuticas, recebem o reconhecimento de serem heroínas e/ou guerreiras. Entretanto, na menor curva que criem em suas produções de cuidados, que transgridam os ditos normatizadores de suas condutas, são taxadas como irresponsáveis e/ou resistentes.

Esse ideário de boa mãe tem efeitos importantes na relação dessas mulheres com os serviços de saúde e com os demais espaços sociais, e vão estar presentes também no campo do cuidado à PcD. As maneiras de cuidado exercidas por essas mães e a forma como esse cuidado é compreendido e avaliado pelos profissionais

dos serviços de saúde influenciam na construção e execução dos planos de cuidados, nas garantias de direitos e principalmente na maneira de viver dessas mulheres e de seus filhos.

Atravessado nessas dinâmicas de execução do cuidado operado pelas mulheres, o patriarcado, enquanto estrutura macrossocial que constrói relações desiguais de gênero, impondo a mulher um papel de submissão e desvalorização, contribui com situações de exploração da mulher na divisão sexual do trabalho, o que pode ser observado nos casos em que a mãe (ou outra mulher) é a única ou a principal pessoa responsável pelo trabalho doméstico e o cuidado com os filhos, sejam eles PcD ou não (TIBURI, 2018).

Redes de cuidado às pessoas com deficiência e as Redes Vivas

No âmbito das ofertas do Sistema Único de Saúde (SUS), os serviços construídos para o atendimento a PcD, na qual são efetivadas terapêuticas de habilitação e reabilitação, são respaldados por Leis e Portarias próprias (NOGUEIRA et al, 2016). Esses aparatos legais que legitimam garantias constitucionais foram conquistados através de lutas pelo reconhecimento de direitos. Os movimentos de e para PcD tiveram um papel significativo nessas conquistas para a produção de cuidados e na construção de possibilidades de autonomia (MACHADO; ANSARA, 2014).

Entre os marcos legais que reconhecem os direitos da PcD é válido destacar a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.

A primeira, da qual o Brasil é signatário desde 2007, apresenta a seguinte definição sobre PcD:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2009, s/p).

Já a Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015 se institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência no Brasil, que entre os seus vários postulados, passa a considerar judicialmente no território brasileiro

pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em

interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015, s/p).

É evidente na redação dos dois documentos a semelhança entre as definições sobre PcD, o que mostra a inspiração da lei nacional no documento internacional, o que confirma o compromisso com o acordo internacional de garantia de direitos a essa população.

Outro aparato jurídico, que viabiliza a garantia de direitos é a Rede de Cuidado a PCD, que foi instituída pela Portaria Nº 793, de 24 de abril de 2012 que busca garantir a atenção integral à PcD física, visual, auditiva, intelectual, ostomizadas e com múltiplas deficiências, sejam elas temporárias ou permanentes, progressiva, regressiva ou estável, intermitentes ou contínuas. Já o seu financiamento ficou a cargo da Portaria Nº 835, de 25 de abril de 2012, que institui incentivos financeiros de investimento e custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS.

Com a criação da Rede de Cuidados à Pessoas com Deficiência foi possível a organização dos serviços a partir de três (03) componentes: (I) Atenção Básica; (II) Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências; e (III) Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência. Em específico, no componente II, que versa sobre o atendimento especializado a PcD, este foi pensando para funcionar contando com três pontos de atenção, sendo eles: (I) os estabelecimentos de saúde habilitados em apenas um Serviço de Reabilitação; (II) os Centros Especializados em Reabilitação (CER); e (III) - os Centros de Especialidades Odontológicas (CEO) (BRASIL, 2012).

No conjunto desses pontos de atenção, os CER oferecem os serviços de diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva e podem ser classificados em três (03) tipos, a partir da combinação de no mínimo duas modalidades de reabilitação, sendo as instituições classificadas em: CER II (quando possui no mínimo a habilitação para duas modalidades de reabilitação), CER III (quando possui no mínimo a habilitação para três modalidades de reabilitação) e CER IV (quando possui no mínimo a habilitação para quatro modalidades de reabilitação) (BRASIL, 2012).

Uma rede de serviços busca conectar instituições que estavam funcionando desarticuladamente e oferece a possibilidade de novas instituições irem se

agregando em suas conexões, objetivando um manejo das demandas que surgem com a corresponsabilização de todos os agentes envolvidos. No entanto, a existência de uma rede de serviços não é possível apenas com a organização de uma legislação que garanta sua formação, as instituições para funcionarem em rede precisam de pessoas e essas tecem o cuidado através de Redes Vivas.

As Redes Vivas são construídas em ato, extrapolam os muros formais das instituições; fazem a vida fluir a partir do encontro e estão presente nas mais diversas maneiras em que a vida pulsa (MERHY et al, 2014). As pessoas ao fazerem uso das redes não deixam de ser sujeitos-multidão, e com isso, carregam consigo uma multiplicidade de maneiras de ser no mundo que vazam diagnósticos, protocolos de saúde e prognósticos (MERHY, 2015).

As múltiplas maneiras como a vida pode ser conduzida nos convoca a repensar como construímos o cuidado. Ações pautadas na previsibilidade, no saber mais sobre o usuário do que ele e a falta de abertura ao novo, são danosas, pois engessa potenciais construções de cuidado e afunila o acesso quando este deveria ampliar-se. No caminho oposto dessas maneiras nocivas de construir cuidado, é que o conceito-ferramenta Redes Vivas opera, ao abrir a centralidade da discussão para a proposta que

os trabalhadores da saúde conheçam esse usuário/a cidadão/ã nas inúmeras existências que ele/a produz, cruza, dialoga, tenciona, olha, se afeta, cheira, brinca, canta, dança, salta, equilibra, chora, ri, namora, reza, trabalha – enfim, produz existências desconhecidas e/ou não incluídas nos projetos terapêuticos institucionais (MERHY et al, 2014, p.7).

A articulação entre os saberes técnicos e os do cotidiano das vidas das pessoas pode possibilitar a construção de cuidado em Redes Vivas através de projetos terapêuticos que dialoguem com as necessidades do usuário PcD. Para construção de uma rede de cuidados para PcD é necessário considerar os diversos aspectos existentes na vida dessas pessoas, sem centrar seus objetivos em função do diagnóstico, assim contemplando as múltiplas dinâmicas de vida existentes, sem limitá-la aos muros de uma instituição de saúde.

Ao fazermos a aposta na possibilidade da produção de cuidados em redes vidas, precisamos trabalhar em função do usuário no centro da discussão do cuidado, sendo guiado por ele, para posteriormente conhecer como a rede de

serviços se articula e chega às pessoas e então compreender como elas caminham na vida a partir das múltiplas invenções que produzem.

Os caminhos que as pessoas constroem são vivenciados com várias barreiras e acessos, com as mais diversas características. Se considerarmos a realidade de algumas PcD, vamos encontrar barreiras econômicas que as fazem não dispor de recursos para ter acesso a melhores bens de consumo, barreiras sociais que corroboram com a vivência de situações de preconceito e violação de direitos e barreiras programáticas que são evidenciadas na falta da ação do Estado em intervenções que busquem o não agravamento de problemas (SANCHEZ; CICONELLI, 2012; FARIAS et al, 2020).

Outro elemento que pode agravar a realidade dessas pessoas é a localização territorial dos serviços de saúde que pode se configurar também como uma barreira de acesso, quando este não é facilitador para a vida das pessoas. Isso é uma realidade nos casos em que as distâncias territoriais entre as casas e as instituições de saúde, ampliam a problemática para a garantia do acesso aos serviços de saúde (FARIAS et al, 2020).

A compreensão de como acontece a dinâmica de localização dos serviços pela rede institucional e como esta dialoga e se articula com a rede não institucional e com os demais elementos da vida dos usuários é crucial para uma maior garantia de acesso ao cuidado. O conhecimento desses movimentos pelas pessoas que compõem os serviços pode dinamizar e gerar a ampliação das ofertas e do manejo das intervenções.

2 OBJETIVOS

Objetivo Geral

Analisar os agenciamentos para a produção de cuidados que são construídos por mães de usuários/as com deficiência, que acessam a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência (Rede PcD) em João Pessoa - PB.

Objetivos Específicos

- a)** Compreender como se estrutura a Rede PcD, no que se refere aos serviços especializados vinculados ao SUS, em João Pessoa – PB e suas implicações para o acesso e a produção do cuidado;
- b)** Construir uma discussão teórico-metodológica sobre como as mães são possíveis guias para a cartografia da produção de cuidados;
- c)** Cartografar as redes de produção de cuidado (para si e do outro) construídas por uma mãe de criança com deficiência.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Delineamento

Esta dissertação é produto de uma pesquisa com abordagem qualitativa, que fez uso da cartografia e que se tipificou como um estudo analítico. A pesquisa qualitativa é caracterizada pelo interesse e aprofundamento em questões relacionadas aos significados resultantes das interações humanas (MINAYO, 2014).

A cartografia é um processo não-hegemônico de pesquisa, aberta à imprevisibilidade, na qual o pesquisador não deve se colocar como um colonizador do campo e dos acontecimentos. Ela não formula regras, mas discute pistas; não é um método a ser aplicado, mas um processo a ser praticado, e consequentemente, nos coloca em uma posição inventiva no uso de instrumentos que favoreçam o acompanhar dos processos, ela abre precedentes que evidenciam os jogos de poder e afetos dos processos que acompanha (PASSOS; KASTRUP; ESCÓSSIA, 2015).

Assim, as sensações evocadas pelos encontros, os afetos vivenciados e as necessidades que emergiram desses processos foram efeitos e ruídos em movimentos cartografados pelo autor desse estudo, que buscou tornar-se um pesquisador in-mundo e assim afetar e ser afetado pelos caminhos que percorreu (MOEBUS, 2016). Com isso, o presente trabalho é produto da esfera micropolítica das relações experienciadas, e teve por base construções e acontecimentos em ato, portanto, no acolhimento da imprevisibilidade e do que afetou aos envolvidos no processo cartografado (MERHY, 2007).

Caminhos cartográficos

Esse tópico tem por objetivo apresentar de maneira sucinta os percursos que possibilitaram o contato com o campo e a construção desse estudo. Para isso, destacarei os elementos importantes do meu caminhar cartográfico enquanto pesquisador in-mundo implicado com o campo e com as principais pistas que foram utilizadas para compor o estudo.

Antes de aprofundar em como se deu o percurso cartográfico é importante destacar algumas das minhas implicações que possivelmente afetaram o meu

caminhar cartográfico. Para isso, vou apresentar primeiro quem sou e como se deu a minha aproximação com a temática estudada.

Sou um homem pardo, com 24 anos, sem filhos, fui filho único até os onze (11) anos de idade e resido na cidade de João Pessoa com minha mãe, meu pai e meu irmão e não tenho em meu núcleo familiar PcD. Cursei o ensino fundamental, médio e superior na rede pública, me graduei em psicologia pela UFPB e durante o curso participei de projetos de extensões que dirigiam suas ações às mulheres.

Iniciei o mestrado no ano de 2019, quando tinha vinte e dois (22) anos de idade, tendo como possível temática de estudo o trabalho com pessoas em contextos de vulnerabilidade, mas com projeto de pesquisa na época ainda a ser definido. Ao ingressar no PPGSC fui convidado para participar da pesquisa nacional “Análise da implementação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – os usuários, trabalhadores e gestores como guias” e do GPECS, o que abriu a possibilidade de construção da minha dissertação através dessa experiência. De pronto, aceitei o convite e com ele surgiram alguns desafios: aprender cartografia, estudar sobre PcD, construir um projeto vinculado a esse cenário e executá-lo em 24 meses – e no meio desse percurso aconteceu uma pandemia que interferiu nas dinâmicas pensadas para a pesquisa e no dia-a-dia de todas as pessoas envolvidas.

Ao aprofundar nas leituras sobre o método cartográfico emergia em mim a sensação que essa era uma forma de pesquisar com afeto, tocando, sendo tocado e com muito sentido, mas também, muito diferente de tudo que havia estudado sobre metodologia de pesquisa aos moldes positivistas. E nesse momento o embaralho das ideias era nítido, era preciso que eu me permitisse caminhar, ser tocado pelo campo e ir sem querer capturar, mas entender isso não se deu de maneira rápida. Ao falar sobre esse incômodo em uma das reuniões do GPECS, ouvi que se perder também fazia parte do caminho. E essa era a minha sensação, estava caminhando com um mapa positivista nas mãos em um território dos afetos, não havia como não se perder. Como forma de acolhimento me foi oferecido outro mapa, esse dos afetos, que foi a música “Deus me proteja”, da autoria de Chico César. E a canção “guiava” que *“Caminho se conhece andando / Então vez em quando é bom se perder / Perdido fica perguntando / Vai só procurando / E acha sem saber / Perigo é*

se encontrar perdido / Deixar sem ter sido / Não olhar, não ver / Bom mesmo é ter sexto sentido / Sair distraído espalhar bem-querer”.

E no embalo da canção, caminhar admirando o caminho foi possível. Entre as agendas da pesquisa nacional estava a de conhecer a Rede PcD local, ao tempo que para a dissertação eu precisaria me in-mundizar, e assim fui indo aos serviços buscando senti-lo, caminhando por seus corredores, brincando com as crianças que estavam por lá, sentado nas cadeiras da sala de espera e conversando com as pessoas. Nesse movimento, centrei meu caminhar em um CER IV, em específico, na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD), lá fui semanalmente por cerca de 2 meses, entre os meses de outubro e novembro de 2019.

Para além desses momentos, eu ia uma vez ao mês para um encontro de educação permanente em saúde com os trabalhadores e trabalhadoras da FUNAD, essa atividade era vinculada à pesquisa nacional e teve seu início em setembro de 2019. Atualmente (junho do ano de 2021) essa agenda continua acontecendo de maneira virtual, em decorrência da pandemia de Covid- 19 (Coronavírus Disease 2019), e eu continuo participando.

Em umas dessas idas à FUNAD em conversas com mães que esperavam o fim do atendimento de seus filhos na sala de espera do setor de autismo. Uma mãe começou a falar sobre como era seu dia-a-dia com o filho, das dificuldades e prazeres vivenciados, e com muito afeto e com os olhos cheios de água relatava que gostava muito de uma funcionária de outro setor, mas que ela havia lhe deixado muito triste ao verbalizar que seu filho, na época uma criança com quatro (04) anos de idade, nunca iria falar. E para surpresa da mãe, o menino quando tinha cerca de seis (06) anos, vira para a ela, aponta para o filtro e FALA “quer água”, a mãe ao rememorar essa cena disse que não conseguia se conter de tanta alegria ao escutar a voz do filho pela primeira, e que chorava muito de alegria.

Ao vivenciar essa cena, foi impossível para mim não sentir o corpo vibrátil que fala a Suely Rolnik (2006). Nesse momento eu sabia que tinha sido tocado pelo campo e que buscaria aprofundar na aposta de continuar conversando com as mães de PcD, considerando-as como guias para o meu caminhar, no intuito de conhecer o que elas constroem para garantir o cuidado de si e dos seus filhos.

Não foram poucas as conversas que tive com essas mulheres, aconteceram sem formalidades, em alguns momentos nos corredor, na sala de espera, na parada de ônibus, elas aconteciam em ato, não existia um roteiro. Os assuntos eram os mais variados, elas perguntavam coisas como “o que você está fazendo aqui” e eu respondia “tô conhecendo a FUNAD, tô fazendo uma pesquisa” e a conversa seguia, em outros momentos, nem perguntavam o que eu fazia ali, simplesmente falavam sobre o cuidado aos seus filhos, sobre suas rotinas e de como o cuidado é centrado na mãe.

No exercício de continuar conversando com as mães, a questão do território ganhava força, sempre surgiam falas que indicavam a distância entre os serviços especializados no atendimento a PcD vinculados ao SUS e as casas das famílias. Muitas mães precisavam pegar dois ônibus para chegar à FUNAD, o que fazia com que elas e seus filhos passassem mais tempo nos transportes do que no atendimento.

Com a repetição dessas falas, eu sentia a necessidade de conhecer sobre o como essa rede de instituições estava organizada no município e de como elas chegavam até os seus usuários, já que as mães tanto apontavam para essa questão. Para isso foi preciso pensar em um método que desse conta de considerar o mapa da cidade, a localização das instituições e um referencial teórico que explicasse as implicações desses elementos na vida das pessoas que fazem uso desses serviços e da cidade.

Ainda no primeiro trimestre do ano de 2020, fomos acometidos pela pandemia de Covid-19, o que influenciou diretamente no dia-a-dia de todos e no caminhar cartográfico da pesquisa. O que estava sendo vivenciado de maneira física e assim esperado que fosse até o final do estudo, precisou ser reelaborado para sua continuidade em um cenário incerto e utilizando recursos que garantissem o distanciamento físico e a segurança de todos os envolvidos.

Inicialmente as atividades presenciais da pesquisa foram suspensas e as reuniões do GPECS foram adaptadas para o ambiente virtual, e em grupo avaliamos quais seriam as pistas a serem caminhos para a continuidade da cartografia, e a decisão foi a de continuar cartografando os movimentos que estavam acontecendo. Entre esses movimentos, a FUNAD adaptava seus atendimentos para o ambiente virtual, e então, busquei continuar acompanhando as mães nessa nova realidade e

para isso fui me (a) inserir nos grupos de *Whatsapp* entre familiares e trabalhadores da FUNAD; (b) construir uma roda de conversa online com mães de usuários/as que participavam de um desses grupos; e (c) buscar em minha rede socioafetiva pessoas que têm filhos com deficiência e que faziam uso da Rede PcD da cidade de João Pessoa.

A minha inserção nos grupos de *Whatsapp* aconteceu entre os meses de abril a dezembro de 2020, sendo eles os grupos de trabalhadores e mães de usuários com deficiência auditiva e visual, já no grupo de mães de filhos com autismo a minha inserção aconteceu no início de abril de 2020 e foi até abril de 2021. Nesses grupos eu observava se existiam movimentos a serem cartografados e colocados em análise que dialogassem com o tema do cuidado.

A roda de conversa com as mães se deu após uma delas, do grupo de mães de crianças com autismo, colocar sua insatisfação com a falta de visibilidade para as necessidades das mães. Diante dessa colocação perguntei no grupo, se mais pessoas gostariam de participar de conversas virtuais que pudessem falar sobre essas necessidades e o processo de cuidado de um filho com deficiência. Algumas mães responderam que sim, totalizando 18 mulheres, residentes de várias cidades da Paraíba, outras responderam que gostariam de participar, mas que não tinham disponibilidade de tempo.

Outro grupo de *whatsapp* foi criado com essas 18 mulheres e 3 membros do GEPECS (eu e outras duas pessoas), por esse espaço foi identificado um horário para as conversas online, sendo escolhido o turno da noite. Foram realizados 4 encontros, entre os meses de outubro e novembro do ano de 2020 e participaram 4 mulheres.

Nas conversas com essas mulheres elas falaram sobre como é ser mãe de uma criança com deficiência e principalmente de como estavam vivendo no período da pandemia. E sinalizaram que com os atendimentos remotos elas precisaram se reinventar, pois passaram a auxiliar os filhos nas intervenções que eram orientadas pelos terapeutas. Outro elemento mencionado por elas foi à sobrecarga de trabalho, pois com o distanciamento físico, compartilhar o cuidado com outras pessoas em algumas situações ficou impossibilitado. Diante de tudo que foi ouvido, o que ficou registrado com mais força em meu corpo foi o fato de nenhuma delas afirmarem passar por problemas para cuidar dos filhos, uma das falas foi “*eu não passo por*

problemas pra cuidar, eu tenho alguma coisa pra resolver que só percebo quando já tá resolvido, problemas não” (Registro de diário de campo). Com o continuar das conversas e o relato sobre seu dia-a-dia ficou evidente que essa era uma característica presente no cotidiano dessas mulheres.

No continuar do meu caminhar cartográfico na pesquisa, um dos meus últimos movimentos foi o de buscar, através de recursos virtuais, em minha rede socioafetiva, pessoas que têm filhos com deficiência e que faziam uso da Rede PcD da cidade de João Pessoa. E assim fiz, entrei em contato com duas mães, com histórias muito potentes sobre o que elas constroem como cuidado para si e para seus filhos, no decorrer das conversas uma maior vínculo foi estabelecido com uma delas e ela foi convidada para ser a mãe-guia do estudo. O percurso que se encaminhou para uma entrevista em profundidade com essa mulher foi relatado no texto “Caminhos do cuidado para si e para uma criança com deficiência: cartografando movimentos construídos por uma mãe-guia” que faz parte dos resultados desse estudo (ver página 73).

De maneira geral o percurso cartográfico desta dissertação seguiu esse caminho relatado, com a certeza que sua construção só foi possível através das inúmeras trocas afetivas que aconteceram, tenham sido elas fisicamente (antes da pandemia) ou atravessadas por telas de computadores ou celulares.

Análise e processamento do percurso cartográfico

O trabalho de processamento e produção escrita das interferências vivenciadas na pesquisa foi realizado de maneira analítica, baseando-se em eixos de análise que evidenciam elementos que dão dizibilidade e visibilidade aos processos em análise.

Outro conceito ferramenta utilizado no estudo para o processamento dos percursos cartográficos foi o de usuário-guia que

parte de uma aposta ético-metodológica na qual a centralidade da experiência vivida pelo usuário desloca o olhar do investigador no sentido de assumir a perspectiva do usuário, no governo de si, como referência para os sentidos que devem ser dados às práticas de saúde; ou seja, aposta em uma adesão dos profissionais à vida do outro como ética, deslocando o outro da posição de objeto para a de cofabricante do conhecimento e do cuidado (SEIXAS et al. 2017 p. 3-4).

Uma vez que optamos por construir essa dissertação em formato de coletânea de artigos, para evitar repetições desnecessárias de conteúdos, a descrição detalhada das estratégias metodológicas adotadas nos três diferentes movimentos cartográficos dessa pesquisa é apresentada nos textos (artigo e capítulos de livros) que compõem os resultados da dissertação.

Análise de Riscos, medidas de proteção e aspectos éticos

A pesquisa “Análise da implementação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – os usuários, trabalhadores e gestores como guias” a qual o presente estudo está vinculado, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ – Campus Macaé, tendo como CAAE: 17725919.2.1001.5699. (Ver Anexo 1).

As participantes do estudo são maiores de 18 anos, e que aceitaram participar de maneira voluntária da pesquisa, comprovando sua concordância através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Ver Anexo 2).

4 RESULTADOS

Os resultados desta dissertação foram construídos no formato de artigos/capítulos de livro, que encaminharam três produtos acadêmicos, sendo eles: o artigo “Geoprocessamento dos serviços de saúde especializados para Pessoas com Deficiência em João Pessoa/PB: uma análise sobre acesso a partir do olhar para o território”, o capítulo de livro “Mãe-guia: uma construção metodológica para a cartografia de produções de cuidado”, e por fim, outro capítulo de livro intitulado “Caminhos do cuidado de para si e para uma criança com deficiência: cartografando movimentos construídos por uma mãe-guia”.

Em linhas gerais, no primeiro texto fizemos uma análise de como estão distribuídas geograficamente as instituições de saúde especializadas que compõem a Rede PcD do SUS na cidade de João Pessoa/PB, e buscamos responder ao objetivo específico: *a) Compreender como se estrutura a Rede PcD de Atenção Especializada em João Pessoa – PB e suas implicações para o acesso e a produção do cuidado.*

No segundo texto, construímos uma discussão teórico-metodológica sobre como as mães são possíveis guias para a cartografia da produção de cuidados, e buscamos responder ao objetivo específico: *b) Construir uma discussão teórico-metodológica sobre como as mães são possíveis guias para a cartografia da produção de cuidados.*

E no terceiro e último texto, com base na discussão teórica-metodológica sobre a mãe-guia, realizamos uma cartografia da produção de cuidado (para si e do outro) construída por uma mãe de uma criança com deficiência, que buscou responder ao objetivo específico: *c) Cartografar as redes de produção de cuidado (para si e do outro) construídas por uma mãe de criança com deficiência.*

ARTIGO 2

O manuscrito a seguir foi submetido para publicação no periódico “Saúde em Debate” e encontra-se em análise pelo corpo editorial da revista. O artigo é intitulado “Geoprocessamento dos serviços de saúde especializados para Pessoas com Deficiência em João Pessoa/PB: uma análise sobre acesso a partir do olhar para o território”.

Geoprocessamento dos serviços de saúde especializados para Pessoas com Deficiência em João Pessoa/PB: uma análise sobre acesso a partir do olhar para o território

Tarcisio Almeida Menezes, Matias Aidan Cunha de Sousa, Luciano Bezerra Gomes, Daniella de Souza Barbosa, Daniela Alves Peixoto, Juliana Sampaio

Resumo

O presente artigo busca compreender como a distribuição geográfica de serviços ambulatoriais especializados da Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência (Rede PcD) do Sistema Único de Saúde (SUS) na cidade de João Pessoa/PB pode interferir no acesso a essas instituições. Para tanto, adotou-se a perspectiva metodológica qualitativa, de tipo descritivo e exploratório, para a construção de mapas referentes à localização desses serviços, através do geoprocessamento, com análises de indicadores de vulnerabilidade da população pessoense. Diante dos resultados, identificamos que as diferenças socioeconômicas nos territórios dos Distritos Sanitários (DS) possuem relação com o processo histórico da cidade; que existe uma concentração espacial de cinco serviços em um único DS que, se encontram próximos a um mesmo logradouro, o que aumenta as iniquidades de acesso a esses dispositivos; identificamos que os DS com maiores desigualdades sociais recebem menor atenção governamental e estão em maior situação de vulnerabilidade no acesso aos serviços de saúde especializados para o cuidado das PcD. Essas análises apontam desafios na implantação dos serviços de saúde em consonância com as normativas do SUS, especificamente considerando a territorialização e a equidade, que demandam planejamento das ofertas de serviço de modo a garantir o acesso geográfico a todos/as.

Descritores: Pessoas com Deficiência; Acesso aos Serviços de Saúde; Sistema Único de Saúde.

Geoprocessing of health specialized services for disabled persons in João Pessoa /
PB: an analysis of access from the perspective of the territory

Abstract

This article seeks to understand how the geographic distribution of specialized outpatient services of the Care Network for People with Disabilities (Rede PcD) of the Unified Health System (SUS) in the city of João Pessoa/PB can interfere with the access to these services. To this end, a qualitative methodological perspective, descriptive and exploratory, was adopted for the construction of maps referring to the location of these services, through geoprocessing, with an analysis of vulnerability indicators of the study population. In view of the results, we identified that the socioeconomic differences in the Sanitary Districts (SD) territories are related to the historical process of the city; that there is a spatial concentration of five services in a single SD that are close to the same street, which increases the inequities in access to these devices; we identified that SD with greater social inequalities receive less government attention and are in a greater situation of vulnerability in access to specialized health services for the care of PwD. These analyzes point to challenges in the implementation of health services in line with SUS regulations, specifically territorialization and equity, which demand planning of service offerings in order to guarantee geographic access to all.

Descriptors: Disabled Persons; Health Services Accessibility; Unified Health System

Introdução

O aumento no número de instituições em saúde contribui no acesso aos serviços públicos, contudo não significa que isso aconteça de maneira equânime. Também, não necessariamente, mais acesso aos serviços produz mais cuidado em saúde, pois a biomedicalização marcante em boa parte das práticas assistenciais pode levar à perda de autonomia nos modos de andar a vida e não à maior potência dela (IRIART; MERHY, 2017).

Não obstante, facilitar o acesso aos serviços públicos de saúde em um país tão desigual é ação essencial e dever constitucional do Estado desde 1988, porém dificultada por diversos motivos. Dentre eles, destacam-se a escassez de trabalhadores e de recursos financeiros, a falta de planejamento das redes de serviços e as disputas intergovernamentais na organização do sistema de saúde que levam à sua precarização. Tais aspectos produzem barreiras de acesso para as pessoas em maior vulnerabilidade social (BASTOS; BARBOSA; BASTOS, 2020).

Compreendemos por acesso a possibilidade de uma pessoa obter determinada atenção em saúde com qualidade, a partir de suas necessidades individuais e coletivas. Nesse sentido, o acesso à saúde pode ser dado em quatro esferas (1) aceitabilidade, que leva em consideração os aspectos culturais da comunidade, (2) informação, visto na capacidade de comunicação entre o prestador do serviço e o usuário, (3) econômico, pelo aspecto do usuário poder pagar pelos serviços em planos privados e (4) disponibilidade, que consiste na cobertura geográfica dos serviços prestados (SANCHEZ; CICONELLI, 2012).

Além disso, Farias et al (2020) definem que as três principais barreiras no acesso aos serviços de saúde versam nos seguintes campos: a) político, com a baixa cobertura médico-assistencial; b) organizacional, pela escassez de informação sobre o que é ofertado no serviços de saúde e; c) social, com poucas redes de apoio para o acolhimento de usuários que vivem em contextos de vulnerabilidade.

Nesse estudo, trataremos da dimensão disponibilidade, apontada por Sanchez e Ciconelli (2012), que reflete as barreiras no campo político, e por Farias et al (2020), que analisam em que medida a distribuição territorial dos serviços de saúde facilita ou dificulta o acesso dos usuários a eles.

Em diversos contextos, para instalação dos dispositivos assistenciais, as iniquidades territoriais - sinalizadas pelas barreiras de transporte, arquitetônicas e urbanísticas - não são consideradas no planejamento da rede de serviços, aumentando as barreiras de acesso geográficas aos serviços de saúde (OLIVEIRA et al, 2019).

E mesmo durante governos federais em que houve crescimento econômico e ampliação relativa de investimentos em políticas sociais e de saúde, não se identificam políticas de planejamento urbano capazes de superar o processo capitalístico de produção da cidade. Como afirma a urbanista:

não se compra o direito à cidade em concessionárias de automóveis e no Feirão da Caixa: o aumento de renda, que possibilita o crescimento do consumo, não 'resolve' nem o problema da falta de urbanidade nem a precariedade dos serviços públicos de educação e saúde, muito menos a inexistência total de sistemas integrados eficientes e acessíveis de transporte ou a enorme fragmentação representada pela dualidade da nossa condição urbana (*favela versus asfalto, legal versus ilegal, permanente versus provisório*) (ROLNIK, 2013, p. 9).

É evidente que, no atual momento histórico neoliberal, mesmo após 30 anos de criação do SUS, impera a precarização das políticas ditas universalistas e se vive uma retração histórica, ocasionando uma contínua segregação - e até mesmo exclusão social - de grupos populacionais específicos (GUIMARÃES; SANTOS, 2019). Com isso, questionamos: (i) como as pessoas chegam aos serviços públicos de saúde? Ou (ii) como as instituições públicas de saúde chegam às pessoas?

Em um “sistema universal” como o SUS, o acesso geográfico aos serviços de saúde precisa considerar que as necessidades populacionais devem ser atendidas por meio do planejamento urbano integral e territorializado, para efetivação da cidadania plena. Todavia, ao se intensificar a política de austeridade fiscal, potencializada pela Emenda Constitucional nº 95/2016, o crônico subfinanciamento se sobrepõe ao desfinanciamento do SUS, reforçando a construção da saúde pública como mercadoria e não como direito (GIOVANELLA et al, 2018; MORETTI; FUNCIA; OCKÉ-REIS, 2020). Assim, a mera existência de serviços não é garantia de acesso; e quando eles existem, sua localização reverbera um projeto capitalístico de produção social do território, agravando as desigualdades no uso dos serviços públicos de saúde.

Segundo Milton Santos, o território, enquanto espaço habitado pelas pessoas e seus grupos sociais, seria campo privilegiado de análise, posto que revela a estrutura global da sociedade e a complexidade de seu uso. Sendo assim, o território enquanto “fundamento do trabalho, lugar de residência, das trocas materiais e espirituais e do exercício da vida” (SANTOS, 2002, p.14) nos possibilita analisar o acesso do usuário aos serviços de saúde e a legitimação, ou não, de sua cidadania. Por esses motivos, na compreensão dos territórios, devem ser consideradas as dimensões econômicas, técnicas, políticas, geográficas e populares, que incidem na construção das instituições públicas de saúde, visando a garantia democrática do acesso a esses equipamentos (GIOVANELLA; FLEURY, 1996).

Especificamente no campo da atenção à saúde das pessoas com deficiência (PcD) no Brasil, Wiegand e Meirelles (2019) pontuam como barreiras de acesso aos serviços de saúde a falta de preparação profissional para conduzir uma escuta resolutiva, bem como a ausência de serviços com a oferta de tecnologias assistivas, adaptação de ambientes e de transportes públicos.

Em consonância com essa realidade, Amaral et al (2012) destacam que, no município de João Pessoa/PB, 64% dos respondentes, em uma amostra de 502 PcD, sinalizavam barreiras geográficas e econômicas no acesso aos serviços de saúde, sobretudo nos de reabilitação, e mais de 40% descreveram barreiras arquitetônicas e atitudinais dentro das instituições.

Diante desse contexto, esse estudo objetiva analisar como estão distribuídas geograficamente as instituições de saúde especializadas que compõem a Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência (Rede PcD) do SUS na cidade de João Pessoa/PB, buscando compreender em que medida esta distribuição pode interferir no acesso a estes serviços.

Método

Para este trabalho, adotou-se a perspectiva metodológica qualitativa, de tipo descritivo-exploratória, a partir da construção de mapas dos serviços de saúde especializados da Rede PcD de João Pessoa/PB. Para tanto, utilizou-se o geoprocessamento, que corresponde a “técnicas computacionais necessárias para manipular informações espacialmente referidas” (BRASIL, 2006, p.47).

O território da cidade foi caracterizado a partir dos Distritos Sanitários (DS) de Saúde, enquanto unidades político-administrativas do SUS, entendidos como “a menor unidade de território ou de população, a ser apropriada para o processo de planejamento e gestão [em saúde]” (MENDES, 1993, p.21). Assim, os DS são espaços geográficos com características demográficas, epidemiológicas e sociais próprias, as quais demandam práticas sanitárias capazes de resolver as necessidades e problemas de saúde locais, por meio de serviços e recursos de saúde disponíveis.

A população total do município foi identificada de acordo com o Censo Demográfico de 2010 e a projeção para o ano de 2020 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)^[1]. Como tais informações são descritas por bairros, cada Distrito foi caracterizado pela consolidação dos dados dos bairros que os integram.

Para caracterizar a vulnerabilidade dos moradores de cada DS, recorreremos ao Índice de Exclusão/Inclusão Social (IEX), construído por Aldaíza Sposati e colaboradores (2010), no Mapa da Exclusão/Inclusão Social (MEIS) de João Pessoa, a partir de estudos socioterritoriais, integrando métodos qualitativos com técnicas de geoprocessamento, aplicadas aos dados do Censo Demográfico de 2000.

Para nosso estudo, o IEX se mostrou mais adequado, pois, apesar de ter como base o Censo de 2000, é desagregado por bairros, diferente do Mapa de Vulnerabilidade Social das Famílias, por exemplo, que é desagregado por setores censitários, o que não seria adequado à presente análise por DS. Além disso, este indicador é construído através da associação de 26 variáveis socioeconômicas, sendo bem fiel à complexidade das realidades sócio-econômicas dos diferentes territórios. O índice é apresentado numa escala entre -1 (maior exclusão social) e + 1 (maior inclusão social), evidenciando as desigualdades sociais entre os bairros.

As informações demográficas e sociais acima descritas foram analisadas em cotejamento ao desenvolvimento histórico da cidade de João Pessoa, fundante da constituição do seu território urbano.

Por fim, para caracterização da Rede PcD em João Pessoa/PB, foram incluídas no geoprocessamento as localizações das unidades de Estratégias de Saúde da Família (ESF) - que devem ser o centro de comunicação das Redes de

Atenção à Saúde do SUS - e dos serviços públicos especializados em habilitação/reabilitação às PcD. Os endereços de todos os serviços foram obtidos no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES).

O geoprocessamento foi produzido através do software Google Earth Pro[®]^[2], versão 7.3, que possibilitou a construção de mapas das áreas de cobertura dos 05 DS da cidade, com a identificação espacial da distribuição/organização geográfica das instituições catalogadas, ou seja, das unidades de ESF e dos serviços especializados da Rede PcD.

Este estudo compõem a dissertação de mestrado “As mães na produção do cuidado à Pessoa com Deficiência”, em desenvolvimento no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade Federal da Paraíba, que está vinculada à pesquisa “Análise da Implementação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência - os usuários, trabalhadores e gestores como guias”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio de Janeiro - Campus Macaé, com o CAAE: 17725919.2.1001.5699 e financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, a partir do Edital/chamada Nº 35/2018, processo nº 442816/2018-9.

Resultados

A cidade de João Pessoa/PB, segundo dados do IBGE, possuía em 2010 uma população de 723.515 habitantes, com estimativa para 2020 de 817.511, distribuídas em 210,044 Km², o que caracterizaria uma evolução da densidade demográfica, nesses dez anos, de 3.444,58 para 3.892,09 hab/Km². Especificamente referente à população PcD, no ano de 2010, o município tinha cerca de 23% de sua população (185.729 pessoas) apresentando algum tipo de deficiência (PREFEITURA MUNICIPAL, 2014) Na Tabela 1, é apresentada a distribuição da população de João Pessoa por bairros, agregados nos 5 DS. Nota-se que os DS IV e V, mesmo com o maior número de bairros, possuem menor quantitativo de pessoas (43% da população). Concomitantemente, somando-se a população dos DS I, II e III, mesmo com menor quantitativo de bairros, tem-se um maior contingente populacional (57% da população).

TABELA 1: Composição dos Distritos Sanitários segundo bairros e respectivas populações, João Pessoa-PB.

DISTRITOS SANITÁRIOS DE JOÃO PESSOA									
DS I		DS II		DS III		DS IV		DS V	
Bairro	População	Bairro	População	Bairro	População	Bairro	População	Bairro	População
Oitizeiro	29125	Cristo	37538	Mangabeira	75988	Alto do Céu	16557	Manaíra	26369
Cruz das Armas	25549	Gramame	24829	Valentina	22452	Torre	15193	Jardim Oceania	15283
Alto do Mateus	16281	Varjão	16973	Jardim Cidade Universitária	21425	Jaguaribe	14651	Bessa	13096
Jaguaribe	14651	Cidade dos Funcionários	15848	José Américo	16269	Mandacaru	12593	Castelo Branco	11642
Jardim Veneza	12812	João Paulo II	15446	Paratibe	12396	Roger	10381	Tambaú	10163
Bairro das Indústrias	8712	Geisel	14184	Bancários	11863	Bairro dos Ipês	9121	Aeroclube	9649
Ernani Sátiro	8641	Cuiá	6944	Muçomagro	6276	Ilha do Bispo	7986	Miramar	9500
Costa e Silva	8208	Água Fria	6269	Planalto da Boa Esperança	6213	Treze de Maio	7760	Costa do Sol*	8341
Mumbabá*	7926	Grotão	6159	Jardim São Paulo	4550	Bairro dos Estados	7458	Cabo Branco	7906
Distrito Industrial	1887			Cidade dos Colibris	4095	Trincheiras	6995	São José	7078
				Anatólia	1162	Padré Zé*	6964	Altiplano Cabo Branco	5233
						Varadouro	3720	Tambauzinho	4932
						Centro	3644	Brisamar	4268
						Pedro Gondim	3360	Portal do Sol*	4136
						Tambiá	2541	Expedicionários	3625
								João Agripino	1161
								Penha	772
								Ponta dos Seixas	474
								Barra de Gramame*	347
Total:	133792	Total:	144190	Total:	182689	Total:	128924	Total:	143628

Fonte: Elaboração própria

Já na Tabela 2, são apresentados os IEX dos bairros da cidade, novamente agregados por DS. Identifica-se maior concentração de bairros com IEX negativos nos DS I, II e III, em contraponto aos DS IV e V que apresentam maior número de bairros com melhores IEX.

Tabela 2: Composição dos Distritos Sanitários segundo bairros e respectivos IEX, João Pessoa-PB.

DISTRITOS SANITÁRIOS DE JOÃO PESSOA									
DS I		DS II		DS III		DS IV		DS V	
Bairro	IEX	Bairro	IEX	Bairro	IEX	Bairro	IEX	Bairro	IEX
Jaguaribe	0,45	Água Fria	0,54	Jardim São Paulo	0,66	Pedro Gondim	0,94	Aeroclube	1,00
Ernani Sátiro	0,00	Geisel	-0,06	Jardim Cidade Universitária	0,30	Jaguaribe	0,84	Tambaú	0,86
Cruz das Armas	0,00	Cuiá	-0,17	Anatólia	0,12	Centro	0,76	Brisamar	0,82
Bairro das Indústrias	-0,61	Cristo	-0,39	Bancários	-0,24	Tambiá	0,29	Cabo Branco	0,78
Oitizeiro	-0,63	Cidade dos Funcionários	-0,45	Mangabeira	-0,28	Bairro dos Estados	0,12	Tambauzinho	0,69
Costa e Silva	-0,65	Gramame	-0,67	Valentina	-0,32	Torre	0,03	Manaíra	0,63
Jardim Veneza	-0,71	João Paulo II	-0,72	Planalto da Boa Esperança	-0,45	Treze de Maio	0,00	João Agripino	0,43
Alto do Mateus	-0,85	Varjão	-0,74	José Américo	-0,46	Bairro dos Ipês	-0,08	Bessa	0,33
Distrito Industrial	-0,90	Grotão	-0,75	Cidade dos Colibris	-0,55	Varadouro	-0,32	Expedicionários	0,33
				Muçomagro	-0,94	Roger	-0,33	Jardim Oceania	0,00
				Paratibe	-0,95	Trincheiras	-0,37	Miramar	-0,13
						Mandacaru	-0,4	Castelo Branco	-0,15
						Ilha do Bispo	-0,74	Altiplano Cabo Branco	-0,17
						Alto do Céu	-0,85	São José	-0,42
								Penha	-0,68
								Ponta dos Seixas	-0,94

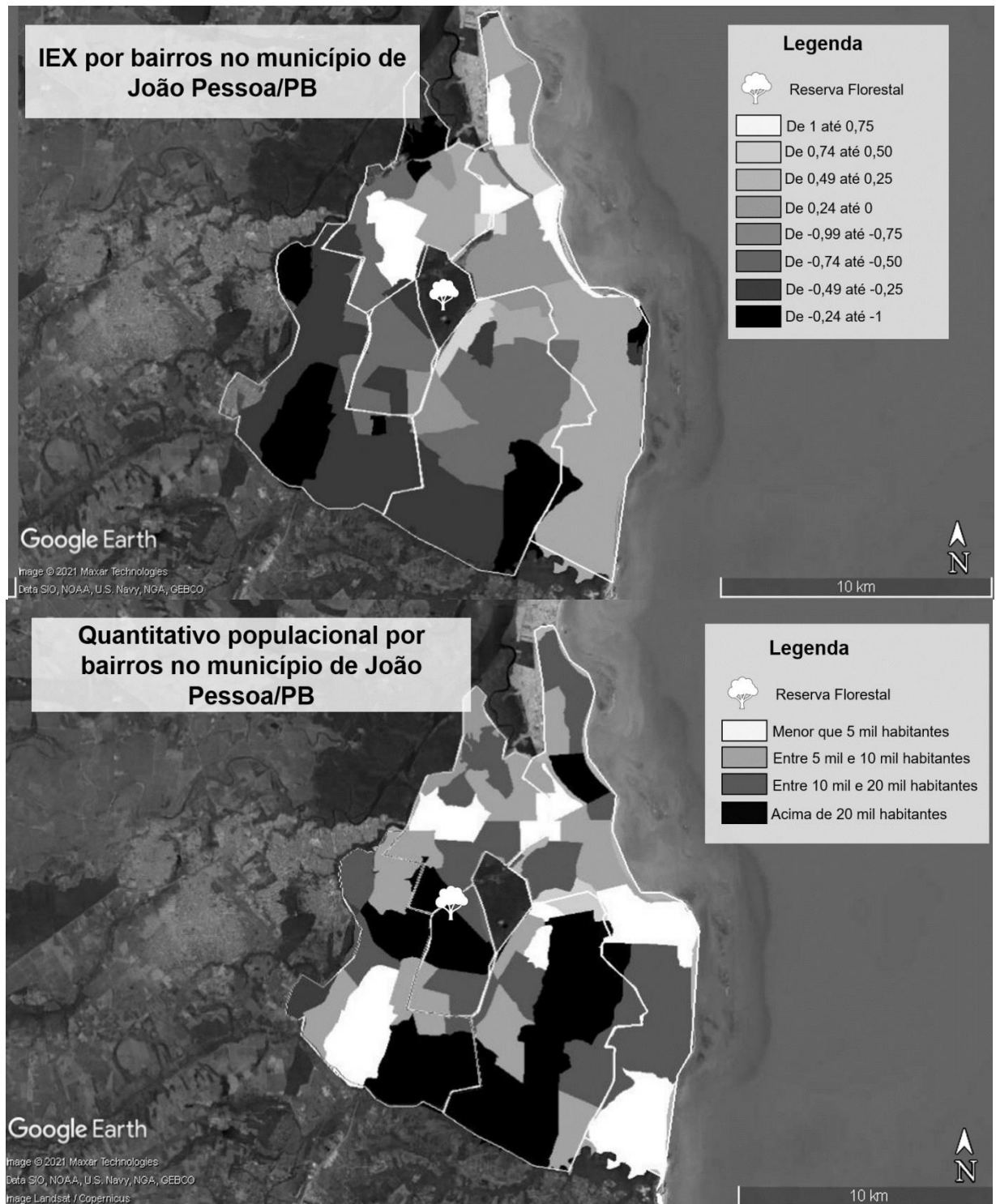
Fonte: Elaboração própria

Esses dados evidenciam na cidade os extremos da desigualdade social, expressada na comparação entre o bairro Paratibe, no território do DS III, com IEX - 0,95 e o bairro Aeroclube, no DS V, com IEX 1,0, evidenciando condições de vida profundamente desiguais em diferentes territórios do município.

Comparando as duas tabelas, é possível observar que os DS I, II e III possuem maior contingente populacional, em um número menor de bairros, os quais têm os piores IEX, ao passo que os DS IV e V possuem menor contingente populacional, em um maior número de bairros, os quais tem os melhores IEX.

No Mapa 1 mostra-se que nos DS que têm bairros mais populosos concentram-se também as áreas da cidade com piores condições socioeconômicas. Assim, é evidenciada a vulnerabilidade social que incide sobre os moradores de regiões mais populosas, permitindo identificar as localidades mais luminosas e opacas da cidade.

Mapa 1: Distritos Sanitários com bairros mais populosos e áreas com piores condições socioeconômicas, João Pessoa-PB.

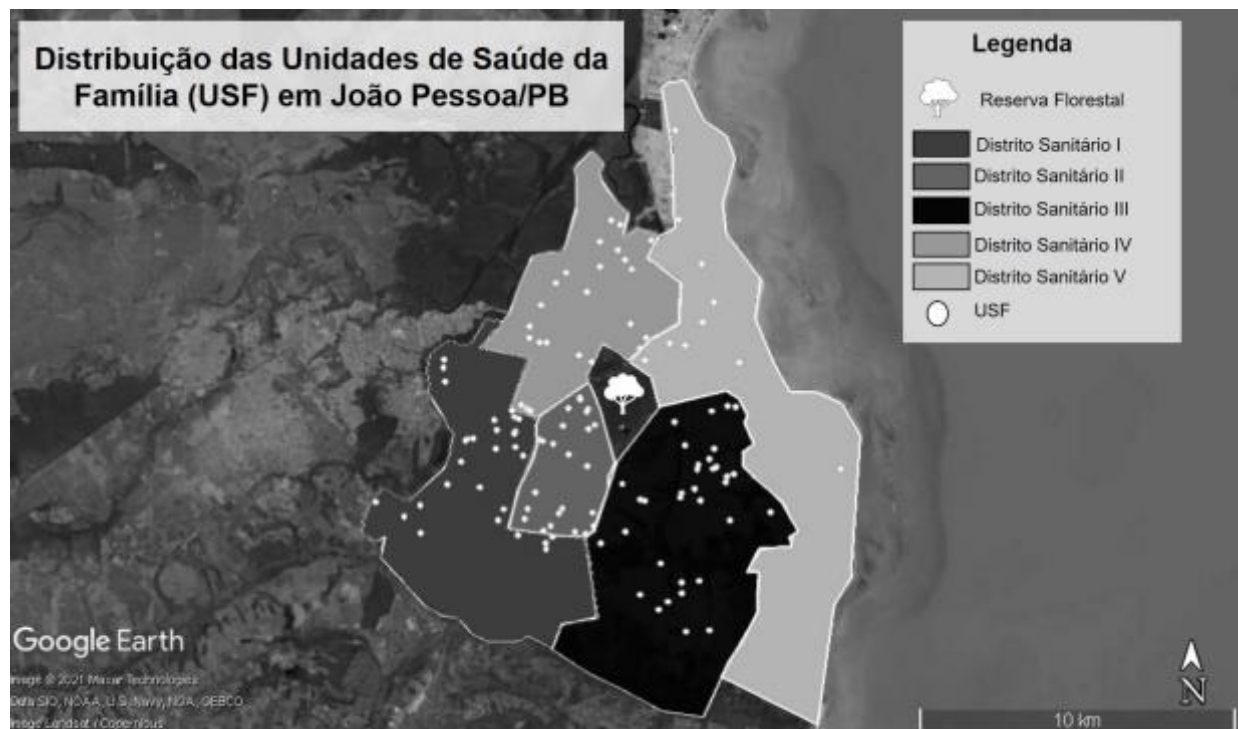


Fonte: Elaboração própria

Em relação aos serviços de Atenção Básica (AB), em novembro de 2020, João Pessoa/PB possuía 91,57% de cobertura populacional, sendo a 5ª capital brasileira com melhor taxa desta cobertura (BRASIL, 2021). O município dispõe de 217 equipes de saúde da família, atuando em 126 Unidades de Saúde da Família (USF), distribuídas em 29 no DS I, 30 no DS II, 37 no DS III, 16 no DS IV e 14 no DS V (PREFEITURA MUNICIPAL, 2014).

No Mapa 2, que apresenta a distribuição espacial dos serviços de AB de João Pessoa/PB, verifica-se que os territórios com piores IEX, menor quantidade de bairros e maior concentração populacional - quais sejam, DS I, II e III - possuem maior quantidade de USF (76%). Em contraponto, os DS IV e V têm menor número de USF (24%), os melhores IEX, maior quantidade de bairros e menor concentração populacional. Vale frisar que essa distribuição dos serviços da AB na referida cidade segue o princípio da equidade do SUS, contida na Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2017), buscando garantir o acesso à população mais vulnerável.

Mapa 2: Distribuição espacial dos serviços de AB da cidade de João Pessoa/PB.



Fonte: Elaboração própria

Contudo, para que o cuidado seja contínuo e efetivo, não basta o usuário ter o acesso a ESF, sendo necessário o acesso aos demais pontos da rede com qualidade. No que se refere aos serviços de saúde especializados para PcD, no município há diversas ofertas públicas, privadas e conveniadas que, na maioria dos casos, não se articulam, não havendo registro ou documento que as identifique como rede de habilitação/reabilitação à PcD em João Pessoa.

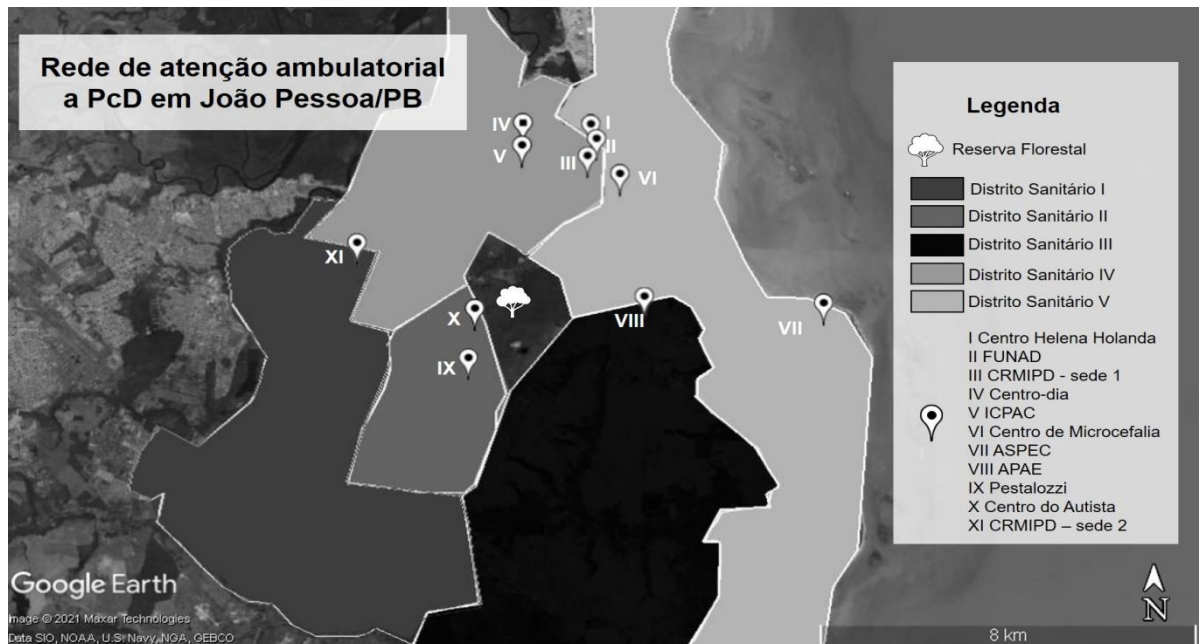
Devido a fragmentação dessas ofertas, para fins deste estudo, serão considerados os serviços públicos e conveniados de habilitação/reabilitação à PcD, sejam eles de gestão das secretarias de saúde, educação e/ou desenvolvimento social do governo municipal ou estadual, totalizando 10 equipamentos:

- Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD) - Fundada em 1989 como órgão da administração indireta do governo estadual, foi habilitada como Centro Especializado em Reabilitação do tipo IV (CER IV) em 2013 como referência estadual nas modalidades física, intelectual, visual, auditiva e múltipla. Está vinculada à Secretaria de Estado da Educação. Localizada no bairro Pedro Gondim, no DS IV;
- Centro de Referência Municipal para Inclusão da Pessoa com Deficiência (CRMIPD) - Habilitada como CER II - nas modalidades física e intelectual - e administrado pelas secretarias municipais de Educação, Desenvolvimento Social e Saúde. Em desconformidade com o preconizado pelo Ministério da Saúde, este CER possui duas sedes: Sede 1: Localizado no bairro Pedro Gondim, no DS IV - com serviços direcionados a crianças e adolescentes, inaugurado em 2005; Sede 2: Localizado no bairro de Jaguaribe, no DS I - especializado no atendimento a adultos e com serviços de órteses, próteses e de atenção à pessoas ostomizadas, inaugurado em 2017;
- Instituto dos Cegos da Paraíba Adalgisa Cunha (ICPAC) - Fundação Filantrópica, fundada em 1944 e habilitada pelo Ministério da Saúde como CER II em 2019, nas modalidades visual e intelectual. Localizado no Bairro dos Estados, no DS IV.

- Centro de Referência Municipal para Pessoas com Deficiência em Microcefalia (Centro de Microcefalia) - Centro de Referência no atendimento a crianças de 0 a 6 anos com microcefalia. Vinculado à Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social. Inaugurado em 2019. Localizado no bairro de Tambauzinho, no DS V;
- Centro-dia de Referência para Pessoa com Deficiência (Centro-Dia) - Centro de Referência para PcD de 18 a 59 anos em cuidados básicos da vida diária. Vinculado à Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social, inaugurado em 2013. Localizado no Bairro dos Estados, no DS IV.
- Centro de Atendimento ao Autista (Centro do Autista) - Centro de Referência para pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), inaugurado em 2020. Localizado no bairro do Varjão, no DS II.
- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) - Associação Filantrópica fundada em 1957, conveniada à rede SUS pela Secretaria Municipal de Saúde. Localizada no bairro dos Bancários, no DS III.
- Associação Pestalozzi de João Pessoa (Pestalozzi) - Instituição Filantrópica fundada em 1977, conveniada à rede SUS pela Secretaria Municipal de Saúde. Localizada no bairro do Cristo, no DS II.
- Associação Paraibana de Equoterapia (ASPEQ) - Associação fundada em 2000 e conveniada à rede SUS pela Secretaria Municipal de Saúde. Localizada no bairro Altiplano, DS V.
- Centro Helena Holanda - Organização Não Governamental sem fins lucrativos (ONG), fundada em 2000 e conveniada à rede SUS pela Secretaria Municipal de Saúde. Localizada no bairro Pedro Gondim, DS IV.

Com base nessas informações, foi possível a criação do Mapa 3, apresentando a localização dos 10 serviços especializados da Rede PcD em João Pessoa/PB (um deles duas sedes) e, ao se considerar todos os territórios distritais pessoenses, foi possível caracterizar espacialmente o adensamento da distribuição de tais serviços no território do DS IV, que, sozinho, contém 05 desses serviços.

Mapa 3: Localização dos serviços ambulatoriais especializados da Rede PcD em João Pessoa/PB.



Fonte: Elaboração Própria

Discussão

As diferenças socioeconômicas dos territórios dos 05 DS de João Pessoa/PB guardam uma importante relação com seu processo histórico de ocupação urbana. A construção da cidade se deu em um processo colonizador lusitano que se iniciou em 1585 às margens do Rio Sanhauá (PASSOS et al, 2012), localizado no atual DS I, na comunidade do Porto do Capim. Com a construção do Porto da cidade de Cabedelo ao norte de João Pessoa, houve o crescimento da cidade na direção do rio para o mar (do sentido oeste para o leste), diferindo de outras capitais litorâneas brasileiras que fizeram o movimento inverso (BRAGA; MORAES, 2016). Assim, a região do Porto do Capim e os seus entornos tiveram sua valorização habitacional e comercial despotencializadas, ao passo que outros pontos da cidade na direção leste apresentaram constante expansão e valorização.

A divisão socioeconômica que computa a parcela mais privilegiada economicamente do território analisado se expressa pela ocupação da região leste da cidade (região das praias), território onde se localiza o DS V. O crescimento nessa direção foi impulsionado através da pavimentação da Avenida Epitácio Pessoa, que se iniciou em meados dos anos 1910, ligando o centro da cidade à orla

da capital (MARTINS; MAIA, 2015). Por consequência, hoje, a região que margeia a avenida, em sua maior parte localizada no DS IV, em conjunto com a região das praias (DS V), possuem os metros quadrados mais caros da cidade e os bairros com os melhores Índices de Exclusão/Inclusão Social, como descritos na tabela 2 (SPOSATI et al, 2010).

Por outro lado, para a região mais ao sul do Rio Sanhauá, onde atualmente se localizam os bairros dos DS II e III, crescem as comunidades mais populares, através da construção de conjuntos habitacionais de interesse social e de movimentos sociais de ocupação de terrenos ociosos para moradia, marcados pela solidariedade orgânica e um grande número populacional. Na região oeste, onde se localiza o DS I, se desenvolve a área industrial da cidade (KOURY, 2018). Não por acaso, essas regiões possuem os bairros com os piores IEX (TABELA 2).

Deve-se destacar, contudo, que os DS de João Pessoa/PB não são espaços homogêneos, existindo em seu interior também desigualdades sociais, com territórios com diferentes condições de vida para a população, refletidas em discrepantes IEX. Essa desigualdade das condições de vida pode ser observada, por exemplo, no DS III, espaço geográfico populoso, onde é possível encontrar bairros como Jardim São Paulo, com IEX 0,66 e Paratibe, com IEX -0.95. Da mesma forma, no DS V, que possui bairros com melhores IEX, existem locais como Ponta do Seixas, com IEX -0,94 e Aeroclube, com IEX 1,0. Em consonância com essas características históricas do desenvolvimento e ocupação do solo urbano de João Pessoa/PB, além de aspectos econômicos e populacionais singulares de cada DS, observa-se a distribuição desigual das instituições especializadas em habilitação/reabilitação a PcD.

Sobre a oferta de serviços e acesso, fica evidente, quando traçamos o geoprocessamento da cidade, que há uma concentração espacial de 05 instituições (FUNAD, ICPAC, CRMIPD-Sede 1, o Centro-dia de Referência para PcD e o Centro Helena Holanda) no DS IV. O mais preocupante dessa constatação é que os 03 CER habilitados pelo Ministério da Saúde na cidade (FUNAD, ICPAC e CRMIPD) estão em um único DS e próximo de um logradouro (Avenida Epitácio Pessoa), o que exacerba as iniquidades de acesso a esses dispositivos para boa parte da população do município.

O logradouro supracitado é uma das vias principais da cidade, e por ele passam diversos ônibus vindos da maioria dos bairros, no entanto, isso não significa dizer que o acesso é facilitado para as PcD. Questões ligadas ao planejamento urbano e a organização do espaço interferem diretamente no uso da cidade para essa população. Desenvolver medidas que viabilizem a garantia (com segurança) de acesso a esses equipamentos e a construção de possibilidades de atendimento no território dessas pessoas é mais que necessário, é sinônimo de cumprimento à legislação e de respeito a essas vidas (PEREIRA SPINIELI; DE PAULA, 2021).

Os DS II e V possuem 04 serviços especializados para PcD (02 em cada DS), dos quais 02 são instituições da sociedade civil conveniadas (Pestalozzi no DS II e ASPEQ no DS V) e 02 são serviços especializados em uma única modalidade (Centro do Autista no DS II e Centro de Microcefalia no DS V), respectivamente. Os DS I e III têm apenas 01 serviço cada (CRMIPD - Sede 2 no DS I e a APAE no DS III), dos quais o segundo é conveniado.

Cabe destacar que dos 10 serviços mapeados, apenas o CRMIPD (com 02 sedes) de gestão da Secretaria Municipal de Saúde, a FUNAD de gestão da Secretaria de Estado da Educação e o Centro-Dia de gestão da Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social são totalmente públicos. O Instituto dos Cegos nasceu como serviço filantrópico que foi habilitado como CER II. A APAE, Pestalozzi, Centro Helena Holanda e ASPEQ são serviços filantrópicos conveniados e os outros 02 serviços vinculados à Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social (Centro de Microcefalia e Centro do Autismo) foram inaugurados em parceria com instituições filantrópicas que já realizavam ações à população PcD em seus territórios. Observa-se, assim, que a construção da Rede PcD em João Pessoa não segue um planejamento territorial, sendo ampliada a partir das instituições filantrópicas já existentes, seja por habilitação ou convênio.

Não podemos esquecer que João Pessoa/PB, semelhante ao restante do país, é construída nos moldes de produção urbana capitalista, o que, para Catalão, Magrini e Lindo (2019), potencializa as desigualdades territoriais. Assim, se retomarmos o conceito miltoniano de que o território - enquanto espaço habitado - reflete como se qualifica a cidadania de seus sujeitos, é possível identificar que os territórios dos DS I, II e III, que possuem os piores IEX, são os que possuem maiores

vazios assistenciais da Rede PcD, refletindo a perda de cidadania dessas pessoas. Ao contrário, nos espaços dos DS IV e V, que possuem os melhores IEX da cidade, se concentram os serviços especializados da citada Rede, favorecendo os habitantes desses territórios.

Salientamos que, ao analisarmos o geoprocessamento da rede especializada PcD de João Pessoa/PB, não podemos desconsiderar os modos de organização da cidade e seus efeitos na vida das pessoas. As desigualdades sociais marcadas pela distribuição do território geográfico produz o que Milton Santos e María Laura Silveira (2006) compreendem como espaços luminosos e opacos da cidade:

[...] espaços luminosos [...] são aqueles que mais acumulam densidades técnicas e informacionais, ficando assim mais aptos a atrair atividades com maior conteúdo em capital, tecnologia e organização. Por oposição, os subespaços onde tais características estão ausentes seriam os espaços opacos. Entre esses extremos haveria toda uma gama de situações. Os espaços luminosos, pela sua consistência técnica e política, seriam os mais suscetíveis de participar de regularidades e de uma lógica obediente aos interesses das maiores empresas (SANTOS; SILVEIRA, 2006, p. 264).

Diante desse entendimento, as marcações socioespaciais do presente estudo caracterizam as diferenças entre classes sociais, estratificando a mobilização, onde espaços luminosos são localizados predominantemente nos DS IV e V, enquanto os DS I, II e III concentram os espaços opacos da cidade, com menor atenção estatal e social.

Isso fica evidente quando nos remetemos às características dos 05 DS, onde os espaços com melhores IEX e menos populosos se constituem como lugares de privilégios/privilegiados da cidade - DS IV e V -, enquanto os DS mais empobrecidos - DS I, II e III - estão “excluídos” em territórios mais periféricos, com baixa oferta de recursos públicos na área da saúde quando se verifica os serviços de média complexidade, como os serviços especializados em reabilitação.

Respondendo às dinâmicas histórica, econômica, sanitária e social da cidade, a distribuição da ESF no município de João Pessoa/PB expressa uma alta taxa de cobertura da Atenção Básica priorizando as populações SUS-dependentes que habitam nos DS I, II e III, na medida em que há maior concentração das USF em territórios mais opacos da cidade (com menores IEX e maior população).

De acordo com Mendes (2010), ao analisar a oferta dos serviços de saúde nas Redes de Atenção, os pontos de atenção secundários e terciários - “os nós das redes onde se ofertam determinados serviços especializados” (p.2301) - por serem tecnologicamente mais densos, tendem a ser mais concentrados espacialmente, diferentemente da Atenção Básica, com menor densidade tecnológica e maior capilaridade.

Dessa forma, no que diz respeito à distribuição espacial dos serviços especializados para PcD, observa-se que o município apresenta grande concentração desses serviços nos espaços mais luminosos, notadamente nos DS IV e V que, somados, possuem 07 pontos de atenção secundária da Rede PcD de João Pessoa/PB. Por outro lado, o DS III, o mais populoso e com bairros com piores IEX da cidade, encontra-se com apenas 01 serviço especializado PcD (APAE).

Essa situação apresenta consonância com o modo como foi implementada a atenção especializada no SUS em todo o país, que além de insuficiente e heterogênea, tem uma forte influência de interesses privados, mesmo na abertura e funcionamento dos serviços públicos (TESSER; POLI NETO, 2017; SOLLA; CHIORO, 2012).

Analisando os bairros, observamos que além da concentração dos serviços no DS IV, estes também estão em bairros vizinhos. A FUNAD, o Centro Helena Holanda e o CRMIPD - Sede 1 - estão no mesmo bairro, Pedro Gondim, vizinho ao bairro dos Estados, onde se situam o Centro-dia e o Instituto dos Cegos. Estes bairros fazem vizinhança com o bairro Tambauzinho, no DS V, onde se localiza o Centro de Microcefalia. Se considerarmos os IEX desses bairros, observamos que o bairro Pedro Gondim tem IEX de 0,94, o bairro dos Estados tem IEX de 0,12 e o bairro de Tambauzinho tem IEX de 0,69, ou seja, são bairros com altos IEX, com exceção do bairro dos Estados.

Ao analisar o IEX dos bairros onde estão localizados os demais serviços, identificamos que a ASPEQ encontra-se no bairro do Altiplano, no DS V, com IEX de -0,17. Apesar desse bairro ser mais afastado da região do foco dos demais serviços), e com IEX mais baixo, destaca-se que ele, nas últimas décadas, tem sido alvo de grande especulação imobiliária e grande crescimento econômico. No DS I, o CRMIPD - Sede 2, encontra-se no bairro de Jaguaribe com IEX 0,45, bairro de maior IEX deste distrito. No DS III, a APAE está no bairro dos Bancários, com IEX -0,24,

sendo o bairro com o terceiro melhor IEX dentre os 11 do referido distrito, com grande desenvolvimento habitacional e econômico nas últimas décadas e próximo dos DS IV e V, ou seja, mais distante da periferia da cidade.

Destacam-se os serviços localizados no DS II, estando o Centro do Autista, no bairro do Varjão, com IEX -0,74 e a Pestalozzi, no bairro do Cristo com IEX -0,39. Estes bairros apesar de terem baixos IEX, assim como o conjunto dos bairros deste distrito, são vizinhos e localizados na região menos periférica deles. Mesmo assim, estes serviços estão em áreas mais opacas da cidade, o que pode ser avaliado como aspecto positivo da organização da Rede PcD em João Pessoa/PB.

Estas análises apontam os desafios na implantação dos serviços de saúde a partir das normativas do SUS, em especial o princípio da equidade e a diretriz da territorialização, que demandam o planejamento das ofertas de serviço, garantindo o acesso geográfico a todos/as, priorizando às populações mais vulnerabilizadas (GIOVANELLA et al, 2018).

Em estudos recentes, Oliveira et al (2019), após avaliarem as barreiras de acesso à população em geral aos serviços de saúde em cinco regiões brasileiras, pontuaram que a distância e o longo tempo de chegada aos serviços é um reflexo da desigualdade social. Farias et al (2020) também identificam que barreiras como a escassez de cobertura assistencial e a localização dos serviços, ao dificultarem o acesso das PcD, produzem desistências destas na procura dos serviços, repercutindo no agravamento das doenças, sobretudo para as pessoas em maior vulnerabilidade social. Este parece ser um importante desafio para a promoção do cuidado, já que conseguir o tratamento é difícil pela raiz histórica e da produção capitalística da cidade, mas manter a continuidade dele pode ser ainda mais difícil.

A partir do exposto, percebe-se que em João Pessoa/PB a desigualdade sócio-espacial dos serviços de saúde da Rede PcD se fundamenta em uma raiz histórica e urbanística que prioriza alguns territórios em detrimento de outros. O acesso aos serviços de saúde pelas PcD encontra vários desafios, dentre os quais identificamos uma desigual e iníqua distribuição territorial dos componentes da Rede PcD, o que impacta na vulnerabilização das populações mais empobrecidas e localizadas nos espaços opacos da cidade.

Considerações Finais

Este estudo evidenciou a influência dos aspectos históricos, demográficos, econômicos e sanitários no planejamento urbano da cidade e, conseqüentemente, na organização dos serviços de saúde. Os DS de João Pessoa/PB com mais equipamentos especializados no atendimento para PcD estão situados nos espaços mais luminosos da cidade (DS IV e V). Por outro lado, os DS com bairros mais populares e com a maior parte da população SUS-dependente (DS I, II e III) vivem na opacidade e sem vigorosos equipamentos públicos especializados na atenção à saúde para PcD. Este estudo corrobora com as contribuições de Santos e Silveira (2006) que sinalizam as características da segregação na cidade e a potencialização das situações de vulnerabilidade.

Este aspecto é fundamental para o planejamento das ofertas em saúde e precisa ser amplamente estudado. É preciso avançar em pesquisas que superem algumas limitações deste trabalho, com acesso a dados mais atualizados sobre o quantitativo populacional e caracterização socioeconômica dos 05 DS de João Pessoa/PB, identificando territorialmente as vulnerabilidades sociais que podem ter sido potencializadas ou minimizadas ao longo das últimas décadas. Nesse aspecto, destaca-se que a cidade de João Pessoa/PB vem sofrendo grande expansão habitacional e demográfica, com áreas com forte verticalização das moradias e especulação imobiliária, e outras com agravamento das condições de vida da população, refletindo a agudização das desigualdades sociais que vem se desenvolvendo nos últimos anos em grande parte do Brasil. Lançar o olhar sobre essas desigualdades e suas repercussões para a saúde da população, na busca de soluções para tal realidade, precisa ser um compromisso da produção do conhecimento no campo da Saúde Coletiva.

Referências

AMARAL, F. L. J. S. et al . Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 7, p. 1833-1840, Jul 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232012000700022&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 01 mar. 2021.

BASTOS, L. B. R.; BARBOSA, M. A.; BASTOS, D. A. S. Regulação da saúde no Brasil: conceitos, governança e acesso. **Enfermagem Brasil**, [s. l.], v. 19, ed. 4, p. 336-344, 27 out. 2020. Disponível em: <<https://www.portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/3635>>. Acesso em: 03 mar. 2021.

BRAGA, E.I O.; MORAES, C.G.M. Porto do Capim: lutas e estratégias de existência de uma comunidade ribeirinha no centro histórico de João Pessoa/PB. **Revista Ñanduty**, [S.l.], v. 4, n. 4, p. 20-52, jul. 2016. Disponível em: <<https://ojs.ufgd.edu.br/index.php/nanduty/article/view/5348#:~:text=%C3%80s%20margens%20e%20imedia%C3%A7%C3%B5es%20do,simb%C3%B3lica%20dentro%20da%20poligonal%20de>>. Acesso em: 05 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. **Abordagens espaciais na saúde pública**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. E-Gestor Atenção Básica - **Informação e Gestão da Atenção Básica**, 2021. Disponível em: <<https://egestorab.saude.gov.br/paginas/acessoPublico/relatorios/relHistoricoCoberturaAB.xhtml>>. Acesso em: 18 mar. 2021.

CATALÃO, I.; MAGRINI, M. A.; LINDO, P. Urbanização, (Contra)Desenvolvimento e Direito à Cidade. **Boletim de Geografia**, Maringá, v. 37, n. 1, p. 199-213, 2019.

FARIAS, C. M.L. et al. Absenteísmo de usuários: barreiras e determinantes no acesso aos serviços de saúde. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 42, p. 2239, 2020. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/porta/resource/pt/biblio-1117119>>. Acesso em: 21 mar. 2021.

GIOVANELLA, L. et al . Sistema universal de saúde e cobertura universal: desvendando pressupostos e estratégias. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 23, n. 6, p. 1763-1776, Jun 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232018000601763&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 20 mar. 2021.

GIOVANELLA, L; FLEURY, S. Universalidade da Atenção à Saúde: acesso como categoria de análise. In: Eibenschutz C, organizadora. **Política de Saúde: o público e o privado**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1995. p. 177-198.

GUIMARAES, J. R.; SANTOS, R. T. Em busca do tempo perdido: anotações sobre os determinantes políticos da crise do SUS. **Saúde debate**, Rio de Janeiro , v. 43, n. spe8, p. 219-233, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042019001300219&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 25 mar. 2021.

IRIART, C.; MERHY, E.E. Disputas inter-capitalistas, biomedicalización y modelo médico hegemónico. **Interface (Botucatu), Botucatu**, v. 21, n. 63, p. 1005-1016, dez. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832017005002103&script=sci_abstract&tlng=es>. Acesso em: 29 mar. 2021.

KOURY, M.G.P. Os homens comuns pobres na expansão do núcleo urbano de João Pessoa, PB: a periferação da cidade. Sociabilidades Urbanas. **Revista de Antropologia e Sociologia**, v2, n5, p. 15-28, julho de 2018. Disponível em: <https://qrem-grei.org/wp-content/uploads/2020/05/2018_7_Koury_SocUrbsV2N5Julho2018ArtigoKOURY.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2021.

MARTINS, P. D.; MAIA, D. S. A produção do espaço e da paisagem da avenida Epitácio Pessoa, João Pessoa - PB. URBANA: **Revista Eletrônica do Centro Interdisciplinar de Estudos sobre a Cidade**, Campinas, SP, v. 7, n. 1, p. 172–198, 2015. Disponível em: <<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/urbana/article/view/8642553>>. Acesso em: 21 mar. 2021.

MENDES, E. V. **Distrito sanitário: o processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde**. São Paulo, Rio de Janeiro, Hucitec/ABRASCO, 1993.

MENDES, Eugênio Vilaça. As redes de atenção à saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 15, n. 5, p. 2297-2305, ago. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S14131232010000500005&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 15 mar. 2021.

MORETTI, B.; FUNCIA, F. R.; OCKÉ-REIS, C. O. O Teto de gastos faz mal à saúde. In: DWECK, E.; ROSSI, P.; OLIVEIRA, A. L. M. (orgs.) **Economia pós-pandemia: desmontando os mitos da austeridade fiscal e construindo um novo paradigma econômico no Brasil**. São Paulo: Autonomia Literária, 2020, p.172-182.

OLIVEIRA, R. A. D et al . Barreiras de acesso aos serviços em cinco Regiões de Saúde do Brasil: percepção de gestores e profissionais do Sistema Único de Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 11, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019001305003>. Acesso em: 15 mar. 2021.

PASSOS, L.A. et al. Processo de expansão versus sustentabilidade urbana: reflexão sobre as alternativas de deslocamento na cidade de João Pessoa, PB. **Rev. Bras. Gest. Urbana**, Curitiba , v. 4, n. 1, p. 47-59, Jun 2012. Disponível em:<https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S2175-33692012000100004&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 17 mar. 2021.

PEREIRA SPINIELI, A. L.; DE PAULA SOUZA, L. CIDADES SAUDÁVEIS E SUSTENTÁVEIS: acessibilidade urbana como instrumento para efetivação dos direitos humanos das pessoas com deficiência. **Revista Ciências Humanas**, [S. l.],

v. 14, n. 1, 2021. DOI: 10.32813/2179-1120.2021.v14.n1.a672. Disponível em: <https://www.rchunitau.com.br/index.php/rch/article/view/672>. Acesso em: 10 jul. 2021

PREFEITURA MUNICIPAL DE JOÃO PESSOA. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde 2014 – 2017**. João Pessoa/PB: 2014.

ROLNIK, R. As vozes das ruas: as revoltas de junho e suas interpretações. In: MARICATO, E. et. al. **Cidades Rebeldes: Passe Livre e as manifestações que tomaram as ruas do Brasil**. São Paulo: Boitempo: Carta Maior, 2013, p. 7-12.

SANCHEZ, R.M; CICONELLI, RM. Conceitos de acesso à saúde. **Rev Panam Salud Publica**. v.31, n.3, p.260-268, 2012. Disponível em: <<https://iris.paho.org/handle/10665.2/9344>>. Acesso em: 13 mar. 2021.

SANTOS, M. O dinheiro e o território. In: OLIVEIRA, M. P.; HAESBAERT, R.; MOREIRA, R. **Território, territórios: ensaios sobre o ordenamento territorial**. Niterói: PPGeo/UFF, 2002.

SANTOS, M.; SILVEIRA, M. L. da. **O Brasil: território e sociedade no início do século XXI**. 9 ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

SOLLA, J.; CHIORO, A. Atenção ambulatorial especializada. In: GIOVANELLA, L. et al. (Org). **Políticas e sistemas de saúde no Brasil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz; Cebes, 2012, p. 547-576.

SPOSATI, A. et al. **Topografia social da cidade de João Pessoa**. João Pessoa: editora Universitária da UFPB, 2010.

TESSER, C. D.; POLI NETO, P. Atenção especializada ambulatorial no Sistema Único de Saúde: para superar um vazio. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 941-951, mar. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017002300941&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 10 mar. 2021.

WIEGAND, B. B; MEIRELLES, J. M. L. Saúde das pessoas com deficiência no Brasil: uma revisão integrativa na perspectiva bioética. **rev.latinoam.bioet.**, Bogotá, v. 19, n. 2, p. 29-44, Dez. 2019. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-47022019000200029&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 21 mar. 2021.

[1] Disponível em <https://cidades.ibge.gov.br/>

[2] Disponível em <<http://earth.google.com/>>

ARTIGO/ CAPÍTULO 2

O manuscrito a seguir foi publicado no Livro “Diálogos em saúde coletiva: avaliação, trabalho e educação”, pela editora UFPB. O capítulo é intitulado “Mãe-guia: uma construção metodológica para a cartografia de produções de cuidado”.

MENEZES, T. A. et *al.* Mãe-guia: uma construção metodológica para a cartografia de produções de cuidado. *In*: VALENÇA, A. M. G.; FORTE, F. D. S. (org.). **Diálogos em saúde coletiva: avaliação, trabalho e educação**. João Pessoa: Editora UFPB, 2020. Cap. 11, p. 180-199.

Mãe-guia: uma construção metodológica para a cartografia de produções de cuidado

Tarcisio Almeida Menezes, Juliana Sampaio, Daniella de Souza Barbosa, Daniele Alves Peixoto, Luciano Bezerra Gomes

1. Apresentação

A produção de cuidado em saúde é agenciada por múltiplos atores e atrizes que, em relação, produzem diferentes ações em prol da vida (AYRES, 2004).

Os serviços de saúde são campos de relações socioafetivas entre diversas pessoas, sendo elas trabalhadoras/es, gestoras/es, usuárias/os e suas respectivas redes de conexões sociofamiliares, que, convergindo ou não, constroem movimentos micropolíticos que além de produzir o cuidado, também disputam diferentes formas de compreendê-lo e operá-lo. Estas/es diferentes atrizes/atores colocam no jogo dessas relações suas trajetórias de vida, suas concepções de saúde e as maneiras de construí-las.

A existência de outras formas de compreender e intervir na saúde, a exemplo dos saberes populares, nos leva a perceber a importância do diálogo entre as pessoas que participam das disputas dos planos de cuidado (CARVALHO, 2009).

Quando reconhecemos o saber dessas pessoas, abrimos a possibilidade de aprendermos com elas sobre como constroem e operam seus modos de andar pela vida e como estes se relacionam com suas estratégias de cuidado de si e do outro. Assim, esse escrito objetiva propor algumas estratégias teórico-metodológicas que coloquem essas atrizes e esses atores como protagonistas nos estudos cartográficos dos modos de produzir cuidado em saúde, através da construção do conceito ferramenta “mãe-guia”.

Essa proposição teórico-metodológica se origina a partir do desenvolvimento da pesquisa financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo edital/chamada N°35/2018, intitulado “Análise da implantação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – os usuários, trabalhadores e gestores como guias”, da Rede de Observatórios de Políticas Públicas, Educação e Cuidado em Saúde, coordenada pelo Prof. Dr. Emerson Elias Merhy.

Essa pesquisa está sendo construída em nível nacional e, na Paraíba, se desenvolve através do Grupo de Pesquisa Política, Educação e Cuidado em Saúde (GPECS), vinculado ao Departamento de Promoção da Saúde do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal da Paraíba (DPS/CCM/UFPB), do qual as/os autoras/es desse trabalho são integrantes.

A partir das experiências desse estudo cartográfico da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência na Paraíba (Rede PcD/PB), têm sido desenvolvidos vários produtos, dentre eles a presente discussão, que faz parte da dissertação de mestrado do primeiro autor deste capítulo, discente do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (PPGSC) da UFPB.

Em nossa argumentação, vamos, inicialmente, discutir alguns conceitos ferramentas da pesquisa cartográfica que abrem caminho para um aprofundamento das possibilidades metodológicas com o usuário-guia. Em um segundo momento, apresentaremos a proposição do conceito ferramenta “mãe-guia” como um dispositivo potencial para conhecermos as produções de cuidado em saúde na Rede PcD/PB, mais especificamente em um Centro Especializado em Reabilitação do tipo IV (CER IV).

2. A cartografia, alguns de seus pressupostos e estratégias: o usuário-guia

A pesquisa de orientação cartográfica acontece, antes de tudo, a partir de uma concepção de mundo que rompe com os paradigmas positivistas. O foco da cartografia é produzir visibilidades e dizibilidades aos processos micropolíticos construídos nos encontros intercessores de atores e atrizes que estão inseridos nos territórios físicos e existenciais, que se objetiva cartografar (COSTA, 2014) não em sua funcionalidade, mas sim em sua expressividade enquanto lugar de passagem (DELEUZE; GUATTARI, 1997).

Diferente de outras abordagens de pesquisa, a cartografia põe em destaque efeitos, e não resultados, da pesquisa. O/a pesquisador/a cartógrafo/a, ao compor as cenas dos territórios em que se insere (LOURAU, 2004), compreende que os encontros que ali acontecem são produtores de efeitos e que sua participação nesses territórios será mais um elemento a compor esse cenário, não sendo possível, portanto, defender que sua postura será neutra (ROCHA, et al, 2014). Ou

seja, ao produzir o conhecimento com (e não sobre) o território existencial pesquisado (PASSOS; KASTRUP; ESCÓSSIA, 2015) o/a pesquisador/a também se implica intrinsecamente com seu objeto de pesquisa, ao ponto de se traduzir como sujeito pesquisador no mundo, *in-mundo* (GOMES; MERHY, 2014).

A/o cartógrafa/o, nesse processo de se in-mundizar, ou seja, de reconhecer seus atravessamentos e transversalidades nos encontros construídos no território, deve se “sujar” ao entrar em contato com o campo. Não é possível cartografar caminhos existenciais, desejos e furos produtores de vida estando “limpo” (neutro). É preciso assumir que também somos afetados para darmos visibilidade e podermos analisar as interferências que co-produzimos (ABRAHÃO, et al, 2014).

A pesquisa, nos moldes que estamos discutindo, se constrói rompendo com o lugar da “pesquisa intervenção”, e assume a posição de “pesquisa interferência”. O objetivo da/o cartógrafa/o ao utilizar sua caixa de ferramentas em uma pesquisa interferência não é produzir uma intervenção institucional, ou seja, um *a priori*, mas produzir e ser afetado por interferências que criam visibilidades e dizibilidades insuspeitadas, que surgem como “ondas ou ruídos em todas as direções”¹⁰, com potência para gerar outras interferências que fazem “desandar o discurso institucional e pessoal, desconcertando a aparente estabilidade” (MOEBUS, 2016, p. 422).

A cartografia “não se propõe a representar, interpretar nem simbolizar, mas apenas a fazer mapas e traçar linhas, marcando suas misturas tanto quanto suas distinções” (DELEUZE; GUATTARI, 1996, p. 109). Esses mapas e linhas a serem traçados se referem a territórios existenciais que, segundo Deleuze e Guattari, nos segmentam por todos os lados e todas as direções. Isso se dá mediante a operação (macro e micropolítica) de três linhas constitutivas (molar, molecular e de fuga) dos processos de subjetivação, que devemos analisar, com seus caracteres e seus perigos, nos grupos ou indivíduos (DELEUZE; PARNET, 1998).

Quando pensamos na construção de estudos cartográficos no campo do cuidado, e tendo como plano de fundo nosso sistema público de saúde, percebemos a existência de inúmeras ações (institucionalizadas ou não) no ato de cuidar, executadas por trabalhadoras/es, gestoras/es, usuárias/os e seus familiares. A utilização de ferramentas metodológicas sensíveis aos movimentos, produzidos pelas pessoas que constroem as instituições, deve compor a caixa de ferramentas

do/a pesquisador/a cartógrafo/a, que ao mergulhar nessas realidades será mobilizado/a à produção de novas visibilidades e dizibilidades (SCHIFFLER; ABRAHÃO, 2014).

A perspectiva da cartografia concebe que

toda prática de saúde opera no campo dos processos de subjetivação, que a produção de cuidados opera por fluxos de intensidade e afetos que circulam entre usuários, trabalhadores e gestores envolvidos no processo saúde-doença-intervenção (FERIGATO; CARVALHO, 2011, p. 671).

Na cartografia, parte-se do que se tem (do que se sabe), para o que não se tem (o que não se sabe) (GUATARI, 1992) a fim de se permitir a emergência de infinitas formas de cuidado pela vazão da subjetivação que se opera na construção da pesquisa como intercessor (DELEUZE, 1998) em e entre nós, pesquisadoras/es, trabalhadoras/es, usuárias/os e familiares.

Utilizar das ferramentas tradicionais de pesquisa implica não nos aprofundarmos na análise das questões advindas dos encontros micropolíticos, o que demanda a criação de novos modos qualitativos de pesquisa em saúde (FERIGATO; CARVALHO, 2011).

Ao construir uma relação com outros agentes do território em que está inserido, o/a pesquisador/a utilizará de “conceito ferramentas” para orientar a análise dos efeitos (dos ruídos e ondas da interferência) percebidos na construção do conhecimento em saúde. Por exemplo, o “Analisador”, que é tudo aquilo que oferece voz a elementos poucos visíveis na instituição, e a “Narrativa”, que possibilita a visualização de outras possibilidades de construção de conhecimentos. Estes são conceitos-ferramenta que colocam em destaque movimentos micropolíticos presentes nos processos de cuidado (SCHIFFLER; ABRAHÃO, 2014).

O usuário-guia é uma dessas criações. Trata-se de um “conceito ferramenta” de análise do trabalho vivo em ato, utilizado em casos de alta complexidade para a rede de cuidado, que produz intensas demandas e experiencia outras possibilidades existenciais, para além de um corpo adoecido ou diagnóstico (ABRAHÃO, *et al*, 2014) . Como dialogam Seixas *et al*.

O conceito ferramenta usuário-guia parte de uma aposta ético-metodológica na qual a centralidade da experiência vivida pelo usuário desloca o olhar do investigador no sentido de assumir a perspectiva do usuário, no governo de si, como referência para os sentidos que devem ser dados às práticas de saúde; ou seja, aposta

em uma adesão dos profissionais à vida do outro como ética, deslocando o outro da posição de objeto para a de cofabricante do conhecimento e do cuidado (2019. p. 3-4).

Quando fazemos uso do conceito ferramenta usuário-guia, nos colocamos, enquanto pesquisadoras/es, em um lugar de “suposto sabido”, aquele que precisa não saber para conhecer. O usuário-guia é quem sabe e quem interpreta, e cabe à/ao cartógrafa/o deixar o lugar de protagonista e perceber a movimentação provocada pelo usuário-guia. Vale destacar que o usuário-guia não é um mero informante, ou um banco de dados sem conhecimento; ele é, por sua vez, o produtor de si, aquele que produz seu modo de vida e, conseqüentemente, sua ética e estética de existir, assim como nos lembram Moebius, Merhy e Silva:

Se vislumbramos encontrar o usuário no centro da produção do cuidado, precisamos encontrá-lo também no centro da produção do saber sobre o cuidado, considerando, sobretudo a produção de seu saber sobre o cuidado e sua própria produção de vida (2016, p. 52).

Ao compreendermos o usuário-guia como “conceito ferramenta” cartográfico de deslocamento da/o usuária/o da posição de objeto para a de co-produtor/a de saberes e de cuidados, percebemos que esse lugar de guia pode ser ocupado não só por usuárias/os, trabalhadoras/os e gestoras/es das instituições de saúde, mas também por outras pessoas, desde que elas sejam potentes guias para rastreamos as produções do cuidado em saúde no cotidiano.

3. A “mãe-guia” como conceito ferramenta na pesquisa cartográfica

A produção de cuidado é um acontecimento (MERHY, 2016), no qual o encontro de uma pessoa com outra nunca se repete. Mesmo que se coloque uma pessoa frente à outra, todos os dias, o processo de cuidado será sempre único e novo.

É sobre essas maneiras de criar possibilidades de cuidado em movimento – mesmo nos contextos em que aparentemente o novo não existe e o sofrimento ganha forma – que o usuário-guia nos faz visualizar o contrário, através de um movimento, autopoietico que abre caminhos para sentir a potência do novo, por meio do corpo vibrátil que se construiu no vínculo, tal qual, sinalizado por Suely Rolnik (2006, p.31) como um acontecimento “sensível aos efeitos dos encontros dos

corpos e suas reações: atração e repulsa, afetos, simulação em matérias de expressão”.

Para Merhy (2014), a autopoiese do cuidado encontra-se no fato de que sua produção acontece junto a outros elementos, que não se excluem, mesmo que, em um primeiro momento, apresentem-se como contraditórios, mas produzem um sentido para viver, sendo “o movimento da vida produzindo vida” (p. 7).

Durante as vivências do primeiro ano da pesquisa supracitada, foi possível perceber ruídos desses movimentos autopoéticos. Seguimos os processos do fazer cartográfico, durante esse período, em um Centro Especializado em Reabilitação composto por quatro ou mais serviços de habilitação e reabilitação para as pessoas com deficiência física, intelectual e/ou sensorial (BRASIL, 2008) (CER IV), vinculado ao Sistema Único de Saúde na cidade de João Pessoa-PB.

Nesse processo de construção da pesquisa, conhecemos o território ao compor seus cenários e buscamos ocupar o lugar de pesquisadoras/es in-mundo. A experiência de abertura ao novo foi potencializada pelos vínculos criados com as/os trabalhadoras/es da instituição e, assim, começamos a sentir as interferências da pesquisa e seus efeitos pelo estabelecimento de práticas afetivas em trânsito (PASSOS; KASTRUP; TEDESCO, 2014).

Quinzenalmente, durante cinco meses, tivemos encontros com um grupo formado por aproximadamente 18 trabalhadoras/es desse CER. Essas vivências apresentaram a característica de momentos de Educação Permanente em Saúde – EPS, onde muitos temas foram trazidos pelas/os trabalhadoras/es para a discussão, a exemplo da rotina de trabalho, das redes de produção de cuidado, do processo de admissão e alta de usuárias/os. Mas o que começou a fazer ruído foi o atravessamento da figura da mãe das/os usuárias/os em quase todos os temas postos em cena.

Nas muitas verbalizações das/os trabalhadoras/es, a mãe, como pessoa que agencia o cuidado à/ao filha/o com deficiência, ficava evidenciada: eram as mães que criavam brechas nas regras da instituição; eram elas que se mobilizavam em grupos para garantir a continuidade de atendimentos e evitar o processo de alta; eram elas que obstaculizavam o progresso dos tratamentos; que colocavam em cena as vulnerabilidades sociais e econômicas das/os usuárias/os e que disputavam os planos de cuidado, como no mencionado abaixo por uma trabalhadora:

“Essa semana aconteceu um caso bem interessante, chegou uma mãe acompanhando a filha, uma criança com síndrome de down, chegou atrasada para o atendimento e ainda fez o maior barulho para ser atendida logo e quando fui receber a criança na recepção para irmos para o atendimento a mãe fala ‘leva, leva logo essa menina, não aguento mais’”. (Registro de diário de campo).

Nas conversas entre as/os trabalhadoras/es nos encontros de EPS, as/os participantes sinalizaram que, independentemente do motivo que fazia a criança estar em atendimento, a mãe era uma das figuras centrais para a concretização das intervenções, sendo posta em cena tanto nos casos de sucesso, como de dificuldades terapêuticas.

Vale destacar que entre as mães que mais disputavam os planos de cuidado para suas/seus filhas/os com deficiência estavam as mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Segundo as narrativas das/os trabalhadoras/es do grupo, estas mães eram as que mais criavam demandas ao CER IV. Os motivos elencados por elas eram variados, desde a mobilização política dessas mulheres em organização não-governamentais até o sofrimento psíquico vivenciado por aquelas em situações de extrema vulnerabilidade social e afetiva. Destacam-se relatos de que quando suas/seus filhas/os possuem o tipo grave desse transtorno demandam um alto grau de ajuda em suas tarefas de vida diária, desde as mais básicas, como comer e se vestir, até as mais complexas, como se deslocar de casa e fazer suas compras, por exemplo.

Para além do lugar de mãe, essas mulheres se constroem em um movimento autopoiético e assim conduzem suas produções de cuidado. Muitas mães são as principais cuidadoras de suas/seus filhas/os e de suas famílias, possuem medo quando pensam no futuro, sofrem ou sofreram com o diagnóstico, e ter apoio familiar não é uma certeza para todas (MAPELLI, et al, 2018), como expresso na fala de uma mãe que acompanhava o filho em um atendimento no CER IV:

“Sou eu pra tudo, o pai foi embora é eu que tenho que cuidar, ele só depende de mim, eu trago ele pra cá, levo na escola, até pra conseguir a vaga pra ele na escola foi difícil, tive que ir na prefeitura aí me deram um papel pra ir na escola conseguir a vaga, mas tudo sou eu”. (Registro de diário de campo).

No campo da saúde, frequentemente as mulheres são reconhecidas como as “responsáveis pelo cuidado” e, por isso, as principais “colaboradoras” do projeto terapêutico elaborado pelos profissionais, na continuidade das intervenções em

casa. Essas posições de “responsáveis” ou “colaboradoras” acabam por não as reconhecerem enquanto agente que disputa cuidados (para os outros e para si) (PEGORARO; CALDANARA, 2008).

Em algumas ocasiões, mais que o lugar biológico de mãe, é o lugar social de mulher que opera. Na fala das/os profissionais do CER, identificamos que as mulheres, sejam elas mães, avós, tias, representam a maioria dos familiares das/os usuárias/os e disputam a constituição dos planos de cuidado (CARVALHO, 2009). Assim, essas mulheres-mães não são formalmente usuárias do serviço, mas são atrizes chave que o compõem.

Diante dessa pista cartográfica que emerge da pesquisa, percebemos que as teias construídas por essas mães para garantir a existência de uma rede de cuidado e o atendimento em serviços de saúde também precisam ser visibilizadas.

Com o objetivo de conhecermos os caminhos traçados por essas mulheres na produção de cuidados para sua/seu filha/o, lançamos mão do conceito ferramenta usuário-guia, propondo sua ampliação, para assim fazer emergir e operar o conceito ferramenta “mãe-guia”.

Apostamos assim na possibilidade da mãe ser uma importante guia para a cartografia da produção do cuidado em saúde de suas/seus filhas/os, ao trazer a noção de interdependência (KITTAI; JENNINGS; WASUNNA, 2005) como um valor humano.

Como nos aponta Merhy (2007), somos pessoas codependentes umas das outras, e a autonomia se fortalece não pela individualidade, mas pela capacidade de produzir redes colaborativas de cuidado. A garantia do cuidado enquanto um direito passa, então, inevitavelmente, pela construção de redes de cuidado em saúde, o mais capilarizadas possível.

A mulher-mãe, situada em uma sociedade que tem fragilizados os conceitos de interdependência e de solidariedade, também no campo do cuidado é frequentemente explorada, invisibilizada, desprotegida socialmente e levada a ocupar uma posição inferior em relações marcadas pelas desigualdades de gênero (KITTAI; JENNINGS; WASUNNA, 2005).

Dar visibilidade a estas questões é também uma importante contribuição do conceito ferramenta mãe-guia. Este emerge em nossa pesquisa interferência, na medida em que nos convoca a desnaturalizar a produção do cuidado da pessoa com

deficiência como uma função exclusiva ou prioritária de uma mulher-mãe, que nos guia em suas relações de interdependência para a produção do cuidado de sua/seu filha/o.

4. Considerações finais

Esta aposta metodológica busca dar visibilidade às mulheres como agenciadoras de redes de cuidado, considerando suas singularidades, dificuldades e potencialidades na produção de seus devires mães.

Tão importante como cartografar os movimentos das/os usuárias/os na produção de seus cuidados é também dar visibilidade aos caminhos que as mães produzem para garantir o cuidado para suas/seus filhas/os (e para si) junto aos serviços de saúde.

É necessário compreender os elementos que viabilizam a posição da mãe como agenciadora das redes de cuidado de suas/seus filhas/os. Ao cartografarmos esses acontecimentos, é possível potencializar diálogos entre os serviços de saúde, as/os usuárias/os e suas mães (mulheres-cuidadoras) na negociação de planos de cuidado e modos de andar a vida.

Por fim, destacamos que esta realidade é marcada por configurações fundadas em relações desiguais de gênero e sexualidade, que impõem a naturalização do lugar de cuidado à mulher-mãe. É necessário reconhecer essa problemática, e não reforçá-la. A mãe-guia é, antes de tudo, uma aposta em estudos que possam problematizar o cuidado em saúde, a partir da produção de autonomia e redes de solidariedade (interdependência) que libertem as/os usuárias/os e suas cuidadoras de contextos de naturalização de sofrimentos, os quais consideram a sobrecarga de trabalho não remunerado vivenciado por essas pessoas no cuidado de seus/suas filhas/os como algo inerente ao papel social ocupado por ser mãe.

Trata-se de um conceito ferramenta para a pesquisa cartográfica, do tipo interferência, para produzir visibilidade dos efeitos acima mencionados e de outras interferências nos processos de cuidado, que só poderão acontecer a partir de sua operacionalização.

Referências Bibliográficas

ABRAHÃO. A. L. *et al.* O pesquisador IN-MUNDO e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. In: GOMES, M. P. C; MERHY, E. E (org.) **Pesquisadores IN-MUNDO: Um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental**. Porto Alegre: Editora Rede UNIDA, 2014. p. 155- 170.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde, **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.8, n.14, 2004. p. 73-92.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 739, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 26 dez. 2008. Seção 1, p. 129.

CARVALHO, L. C. **A disputa de planos de cuidado na atenção domiciliar**. Rio de Janeiro. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica) – Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2009.

COSTA, L. B. Cartografia: Uma outra forma de pesquisar. **Revista Digital do LAV**, 7(2), 2014. p. 66-77.

DELEUZE, G; GUATTARI, F. **Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia**. Volume 3. Tradução de Aurélio Guerra Neto, Ana Lúcia de Oliveira, Lúcia Cláudia Leão e Suely Rolnik. Rio de Janeiro: ed. 34, 1996, 120 p. (Coleção TRANS).

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. Acerca do ritornelo. Em **Mil Platôs**. Capitalismo e esquizofrenia, v. 4. São Paulo: Editora 34, 1997, p. 115-170.

DELEUZE, G. **Conversações**. São Paulo: Ed.34, 1998.

DELEUZE, G; PARNET, C. **Diálogos**. Tradução de Eloisa Araújo Ribeiro. São Paulo: Editora Escuta, 1998.

FERIGATO, Sabrina Helena; CARVALHO, Sérgio Resende. Pesquisa qualitativa, cartografia e saúde: conexões. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 15, n. 38, p. 663-676, Set. 2011.

GOMES, M. P.C.; MERHY, E.E. (Orgs). **Pesquisadores in-mundo: um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental**. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014.

GUATARI, F. **Caosmose: um novo paradigma estético**. Rio de Janeiro: Ed.34, 1992.

KITTAY, E. F.; JENNINGS, B.; WASUNNA, A. A. Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. **The Journal of Political Philosophy**, v. 13, n. 4, p. 443-469, 2005.

LOURAU, R. **Análise institucional**. São Paulo: Hucitec, 2004.

MAPELLI, L. D. *et al.* Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Esc Anna Nery**, 22(4), 2018.

MERHY, E. E; **O cuidado é um acontecimento e não um ato** [Internet]. 2014. Disponível em: <http://eps.otics.org/material/entrada-outras-ofertas/artigos/o-cuidado-e-acontecimento-e-nao-um-ato/view>.

MERHY, E.E. Cuidado com o Cuidado em Saúde: saber explorar seus paradoxos para um agir manicomial. In: MERHY, E.E.; AMARAL, H. (orgs.). **Reforma Psiquiátrica no Cotidiano II**. São Paulo: Hucitec, 2007.

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

MOEBUS, R. Pesquisa interferência desde Heisenberg. In: MERHY E. E *et al.* (org.) **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis; 2016. p. 420-422. (Políticas e cuidados em saúde; 1).

PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. **Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção da subjetividade**. 4ª ed. Porto Alegre: Sulina, 2015.

PASSOS, E.; KASTRUP, V.; TEDESCO, S. **Pistas do método da cartografia: a experiência da pesquisa e o plano comum**. Porto Alegre: Sulina, v.2, 2014.

PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L. Mulheres, loucura e cuidado: a condição da mulher na provisão e demanda por cuidados em saúde mental. **Saude soc.**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 82-94, June 2008.

ROCHA, M. *et al.* O usuário-guia nos movimentos de uma Rede de Atenção Psicossocial em um Município do Rio de Janeiro. In: GOMES, M. P. C; MERHY, E. E (org.) **Pesquisadores IN-MUNDO: Um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental**. Porto Alegre: Editora Rede UNIDA, 2014. p. 105-134.

ROLNIK, S. **Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo**. Porto Alegre: Sulina; Editora da UFRGS, 2006.

SCHIFFLER, A. C; ABRAHÃO. A. L; Interferindo nos microprocessos de cuidar em saúde mental. In: GOMES, M. P. C; MERHY, E. E (org.) **Pesquisadores IN-MUNDO: Um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental**. Porto Alegre: Editora Rede UNIDA, 2014. p. 89- 103.

SEIXAS, C. T. *et al* . O vínculo como potência para a produção do cuidado em Saúde: o que usuários-guia nos ensinam. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 23, 2019.

ARTIGO/ CAPÍTULO 3

O manuscrito a seguir está em construção e será submetido para publicação no Livro “A Produção Do Cuidado Às Pessoas Com Deficiência Nas Redes Vivas Nos Territórios”, pela editora RedeUnida. O capítulo é intitulado “Caminhos do cuidado para si e para uma criança com deficiência: cartografando movimentos construídos por uma mãe-guia”.

Caminhos do cuidado para si e para uma criança com deficiência: cartografando movimentos construídos por uma mãe-guia

Tarcisio Almeida Menezes, Juliana Sampaio, Daniella de Souza Barbosa

Já é tarde, tudo está certo
Cada coisa posta em seu lugar
Filho dorme, ela arruma o uniforme
Tudo pronto pra quando despertar
O ensejo a fez tão prendada
Ela foi educada pra cuidar e servir
De costume, esquecia-se dela
Sempre a última a sair
(MENDONÇA, LEONE, 2010)

Introdução

Os versos acima são da canção “Desconstruindo Amélia” de autoria dos cantores Martin Andrade de Mendonça e Priscilla Novaes Leone (Pitty) que denunciam, através da arte, a problemática estrutural de colocar diversas mulheres em uma posição de abnegação e de responsabilização pelo cuidado dos entes familiares. A canção toca em questões sociais, como as consequências do patriarcado na construção do cuidado de si e do outro e, mais que isso, “canta” a possibilidade e a potência para romper com esse lugar de opressão.

Tania Navarro-Swain (2017) escreve a respeito do patriarcado e adverte que ele constantemente se reinventa na tentativa de dominação e exploração do feminino e, infelizmente, não são poucos os atos de violência resultantes deste processo. Isso pode ser exemplificado nos casos em que mulheres são vítimas de violências doméstica e de crimes motivados por serem mulheres, como o feminicídio.

Nas palavras de Marcia Tiburi (2018),

o que chamamos de patriarcado é um sistema [social] profundamente enraizado na cultura e nas instituições. É esse sistema que o feminismo busca desconstruir. Ele tem uma estrutura de crença firmada em uma verdade absoluta, uma verdade que não tem nada de “verdade”, que é, antes, produzida na forma de discursos, eventos e rituais. Em sua base está a ideia sempre repetida de haver uma identidade natural, dois sexos considerados normais, a diferença entre os gêneros, a superioridade masculina, a inferioridade das mulheres e outros pensamentos que soam bem limitados, mas que ainda são seguidos por muita gente (p.13)

As ações de cuidado, quando atravessadas por essa estrutura patriarcal, são marcadas por desigualdades e opressões, como por exemplo, no seu direcionamento prioritariamente às mulheres, sobretudo, quando elas são mães. (HIRATA, 2018). É importante considerarmos que o fato de uma mulher se tornar mãe não é uma realização instintiva, como também o amor materno é uma construção e não algo inato, e o lugar da mãe na sociedade é resultado de forças sociais, não existindo o “ter dom” para ser mãe (BADINTER, 1985). Entretanto, o que existe é a união de agenciamentos que produzem essa posição social.

No entanto, é de se compreender que a opressão vivenciada por essas mulheres é resultado, também, da romantização dos seus sofrimentos e da divisão não equitativa dos cuidados no ambiente familiar (TIBURI, 2018). Esta divisão sexual do trabalho doméstico, por sua vez, ocasiona uma cadeia de feitura, ao passo que uma única pessoa, a mãe, é sobrecarregada nas atividades de cuidado, e as outras, cabendo aqui destacar, o pai (no caso das famílias com configuração heteronormativas), a comunidade e o Estado são distanciados do imaginário social da obrigação normativa de zelar pelo bem estar das crianças e/ou de parentes em situação de maior vulnerabilidade.

Um dos exemplos dessas dimensões macropolíticas na condução do cuidado se refere à naturalização da exclusividade/prioridade do lugar de cuidadora à mulher que é mãe de uma criança com deficiência. O que acaba por influenciar na maneira como essas mulheres são vistas socialmente, pois quando possuem objetivos de vida que não se alinham às necessidades de seus filhos, e buscam realizá-los, são julgadas socialmente de maneira negativa (NEVES; CABRAL, 2008).

Comumente, há uma abnegação das mães de crianças com deficiência dos seus desejos e objetivos pessoais, o que as limitam de seus vínculos sociais e projetos de vida; muitas se anulam por completo e passam a viver em função do atendimento das necessidades de saúde dos filhos, sendo este um fenômeno alimentado e validado socialmente e produto das relações desiguais de gênero (SILVA; RIBEIRO, 2013).

Para muitas mães de Pessoas com Deficiência (PcD), cuidar dos filhos e desempenhar outras funções domésticas e profissionais acarreta em mais responsabilidades e cobranças, já que os filhos só podem contar objetivamente com elas (CRISOSTOMO; GROSSI; SOUZA, 2019). Pinheiro e Longhi (2017) em um

estudo sobre crianças diagnosticadas com microcefalia, evidenciam que algumas mães ao se depararem com as adversidades evocadas pela situação de deficiência dos filhos passam a ocupar o lugar de “mãe militante”. A mãe que vai militar, passa a ter na maioria dos casos seus objetivos de vida pautados na busca por direitos para si, e principalmente, para as PcD, com reivindicações específicas visualizando a criação de estratégias contra as intolerâncias sofridas por elas e seus filhos com deficiência.

Nesses movimentos para cuidar de si e de seus filhos as mães produzem ações de cuidado que são acontecimentos em ato e consequências da interação entre as pessoas (MERHY, 2002). O cuidado não é algo estático, é uma ação que acontece em múltiplos espaços, tanto no interior das instituições de saúde, como em demais territórios onde a vida pulsa (comunidade, as ruas, as praças e nas casas, por exemplo). A visualização de sua existência nesses lugares se dá pela autopoiese da existência da vida em sua singularidade, coletividade e complexidade (MERHY, 2014).

A vida nesse movimento de autopoiese comunica a existência de um sujeito multidão, que se apresenta com sua multiplicidade de composições que se unem formando e reinventando constantemente uma singularidade múltipla, mas sempre única (ABRAHÃO; MERHY, 2014).

A reflexão acerca do cuidado exercido por mulheres que são mães de PcD e de alguns dos elementos que perpassam a sua maneira de acontecer na vida, como o patriarcado, a construção de redes de cuidado e seus fluxos potencializadores do existir, nos conduzem ao objetivo de analisar os movimentos de uma mãe de uma criança com deficiência para promover cuidado para si e para seu filho.

Percurso Metodológico

Para responder ao objetivo deste estudo foi adotada a perspectiva metodológica qualitativa, com característica exploratória, a partir da abordagem cartográfica. Para tanto, foi utilizado o conceito-ferramenta da mãe-guia (MENEZES, et al. 2020), a partir de uma aposta ético-metodológica na qual o olhar do investigador cartográfico se desloca para assumir a perspectiva das mães como agenciadoras das redes de cuidado de seus filhos, percebendo-a como co-construtora do conhecimento e do cuidado do outro.

Como estratégia de análise das vivências cartografadas, o trabalho se deu com narrativas, sendo estas nutridas pela produção de encontros virtuais com uma mãe-guia e o registro em diário de campo cartográfico, para posterior trabalho analítico com os eixos de análise emergentes dessas ações.

Como maneira de ampliar o olhar dos pesquisadores in-mundo dessa pesquisa, que afetam e são afetados pelas interferências nela ocorridas e considerando as construções das mães cuidadoras de filhos com deficiência, o conceito-ferramenta de usuário-guia, foi transposto para o conceito-ferramenta da mãe-guia. Com isso, foi possível cartografar os agenciamentos construídos por uma mulher mãe-cidadã-guia, a partir do seu caminhar a nos guiar, na busca do cuidado de si e de seu filho (MENEZES, et al. 2020).

Para tanto, foi realizada uma cartografia dos movimentos de cuidado produzidos pela mãe de uma criança diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA), residente na cidade de João Pessoa - PB. A construção do percurso cartográfico se deu a partir de cinco encontros remotos em ambiente virtual, entre os meses de setembro e outubro do ano de 2020, com duração média de 01 hora e 30 minutos cada, mais o registro dessas narrativas em diário de campo cartográfico. A adoção da plataforma virtual foi feita em decorrência da necessidade do distanciamento físico advindo da pandemia da Covid-19.

O contato virtual com a nossa mãe-guia se iniciou, após o grupo de pesquisadores deste estudo buscarem em suas redes sócio-afetivas mulheres que tinham filhos com deficiência, atendidos ou não por serviços públicos de saúde na cidade de João Pessoa/PB, neste movimento houve o contato com quatro mulheres, mas em decorrência do fortalecimento de vínculo maior com uma delas durante o estudo, ela foi direcionada a posição de mãe-guia para a nossa pesquisa. Nesse ínterim, nossa mãe-guia foi então informada do objetivo do nosso estudo, e depois de posterior assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, se iniciou sua participação formal na pesquisa.

É válido destacar, que o contato com a mãe-guia antes da formalização de sua participação no estudo se configurou como um elemento positivo para a construção do pesquisador in-mundo em um ambiente atravessado pelas telas dos computadores. O processo de construção textual contou em sua versão final, com a leitura e aprovação do texto pela mãe-guia antes da sua publicação.

Por fim, pontua-se que este escrito é produto da dissertação de mestrado “As mães na produção do cuidado à pessoa com deficiência”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (PPGSC) da Universidade Federal da Paraíba - UFPB. De igual modo, compõe os resultados da pesquisa “Análise da implementação da rede de cuidados à saúde das pessoas com deficiência – os usuários, trabalhadores e gestores como guias”, financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), através do Edital/chamada nº 35/2018, processo nº 442816/2018-9, e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ – Campus Macaé, tendo como CAAE: 17725919.2.1001.5699.

Conhecendo nossa mãe-guia...

A guia de nossos passos cartográficos é uma mulher, branca, paraibana, com 40 anos de idade e advinda de classe média, a qual chamaremos de Rita. Ela é a última de 11 filhos do casal Maria e José, o que a faz ser a filha caçula. Quanto aos seus estudos, cursou o ensino fundamental e médio na rede pública, no ensino superior concluiu dois cursos de graduação, um vinculado às artes e o outro na área de saúde. Atualmente Rita é mestrande e trabalhadora na atenção básica do Sistema Único de Saúde (SUS) em uma cidade do interior do estado da Paraíba. Rita também é casada com Luís, com quem vive um relacionamento há 11 anos.

Rita, para além de ser mulher, nordestina, filha, irmã, estudante, trabalhadora, esposa e de vivenciar um emaranhado de outros papéis sociais, também é mãe. Do seu relacionamento com Luís nasceram dois filhos, Joaquim e Eduardo, atualmente com cinco e dois anos de idade, respectivamente. Não evidenciar a posição de Rita como mãe logo no início desta descrição foi uma aposta para salientar o lugar de sujeito multidão (ABRAHÃO; MERHY, 2014) vivenciado por nossa mãe-cidadã-guia diferente do que ocorre em diversas situações que resumem as vivências, desejos e papel social da mulher à representação social de ser centralmente mãe.

Um dos filhos de Rita, o Joaquim, quando tinha dois (02) anos foi diagnosticado com TEA. Segundo a Associação Americana de Psiquiatria (2013) no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - V (DSM-V), o TEA é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento que pode afetar a comunicação, interação social e o comportamento.

A garantia de direito à assistência especializada às pessoas com TEA é vinculada ao reconhecimento pelo Estado brasileiro de que elas são consideradas, para fins de direito, como PcD. Ao serem reconhecidas como tal, através da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, esses cidadãos e cidadãs passaram a ser atendidas também pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde (SUS) e a terem acesso a direitos específicos destinados a essa população.

A cartografia construída a partir dos caminhos de Rita e de seus movimentos para tecer o cuidado para si e para seu filho, evidenciou três eixos de análise: “O cuidado tecido entre mulheres e os efeitos do patriarcado”, “A rede de Mães” e “A produção do cuidado para além da deficiência”.

O cuidado tecido entre mulheres e os efeitos do patriarcado

Ao construir os movimentos de cuidado para si e para seu filho, nossa mãe-guia vai se articulando com outras mulheres, prioritariamente de sua família, e nessa tessitura para concretização do cuidado é evidenciado o lugar do patriarcado como um condicionante para essa realidade.

Uma estratégia de manutenção do patriarcado, enquanto estrutura de dominação das mulheres, é a romantização do papel social feminino e a atenuação de suas opressões (NARVAZ; KOLLER, 2006). As ações de cuidado executado por mulheres no interior de suas casas, podem ser capturadas pela dinâmica patriarcal, e isso fica evidenciado a partir de expressões como “Rainha do Lar”, que desconsidera a sobrecarga de trabalho sofrida por essas mulheres em uma situação de servidão, não-remuneração e exploração (TIBURI, 2018).

Rita narra o relacionamento de seus pais e menciona que sua mãe vivenciou momentos difíceis. Em várias cenas o patriarcado operou através de reedições de iniquidades de gênero na vida de Maria, a mãe de Rita. Um desses momentos ocorreu ao se casar quando tinha catorze anos, com um adulto que tinha o dobro de sua idade, vinte e oito anos. O casamento dos pais de Rita passou por momentos conflituosos dos quais Maria pensou em se separar, mas não o fez porque sabia que

sua mãe “não a aceitaria de volta” sem que ela abrisse mão dos seus filhos e ficasse cuidando dos afazeres domésticos e servindo aos homens da casa da mãe.

Atualmente, a legislação brasileira não permite os relacionamentos entre adultos e adolescentes. Contudo, em algumas localidades isso ainda se repete às margens da lei. Uma das possíveis causas desses casamentos prematuros não oficiais é o não reconhecimento, por parte da sociedade, da infância e adolescência de meninas empobrecidas que, na sua grande maioria, são pretas e que desde cedo dividem com suas mães as muitas violências advindas da negligência estatal. O Estado, por sua vez, com maior representatividade masculina, não age com a eficácia necessária para reparar e coibir as mazelas oriundas das desigualdades de gênero, raciais, sociais e econômicas, uma vez que tais problemas se repetem historicamente com novas roupagens (FEFFERMANN et al, 2018).

Do relacionamento dos pais de Rita nasceu uma família numerosa, ela possui dez (10) irmãos, sendo cinco (5) mulheres e cinco (5) homens. Essa quantidade de pessoas interfere diretamente nas dinâmicas de cuidado. Para além dos laços familiares, eles alimentam relações afetivas, e com alguns irmãos e irmãs nossa mãe-guia possui uma amizade bem próxima, que atua como elos de uma rede de apoio que se retroalimenta.

Rita deixa evidente sua vinculação afetiva com sua família extensa e o apoio recebido em vários momentos. Entre os fatos memorizados por nossa mãe-guia, um deles foi em seu segundo pós-parto, no qual ocorreram intercorrências e a sua rede de apoio foi composta basicamente por seu esposo Luís, sua mãe e uma irmã. Sobre esse momento, conta que sua mãe segurava Joaquim no hospital e fez fortes reivindicações, chegando a discutir com a equipe hospitalar para que a filha conseguisse amamentá-lo. Logo depois, quando recebeu alta, sua mãe continuou buscando garantir que ela fosse bem cuidada, acionando uma rede com as outras filhas para garantir sua melhora, o que reitera a presença de mulheres na centralidade do cuidado familiar.

É importante perceber que em um movimento molecular a mãe da nossa mãe-guia fura redes institucionais, à sua maneira, para garantir a aproximação do neto com a filha. Mais uma vez, a tecelagem de uma mãe (agora a mãe de nossa mãe-guia) quando a filha apresentava impedimentos para exprimir seus desejos e necessidades, se configurou como um guia sobre movimentos de construção de

cuidado entre as mulheres da família de Rita, que são atravessados por uma “divisão sexual do ato de cuidar” (HIRATA; KERGOAT, 2007).

Rita menciona que semanalmente os filhos passam um dia na casa de sua mãe, sendo este um momento, tanto de aproximação entre netos e avó, quanto um tempo para Rita cuidar de si. Uma das irmãs de Rita é bem atuante nessa rotina de cuidados, ficando com as crianças sempre que necessário, inclusive acompanhando-as nos dias que estão na casa da avó, e no passado, quando o Joaquim era bebê, ficava com ele para Rita poder trabalhar. Nesses movimentos para cuidar de si e ser auxiliada na produção de redes de cuidados, Rita pode contar com parte de seus familiares, em especial, com as mulheres. Vasconcelos (2015) compreende que esta é uma característica das famílias de classes populares, e sobre isso afirma que:

Em decorrência da precariedade de recursos e da falta de assistência estatal, a família nas classes populares têm funções de previdência social. (...) Colaboram com a unidade familiar, seja mediante um benefício previdenciário recebido, ou com parte da renda de seu trabalho, ou assumindo tarefas. A presença desses agregados é que permite a muitas mães lançarem-se no mercado de trabalho. (...) Há, portanto, uma solidariedade no nível do grupo doméstico ou até mesmo da família extensa que talvez seja desconhecida para outras classes sociais (p.103 -104).

A característica socioeconômica, destacada acima por Vasconcelos, difere da família de nossa mãe-guia na atualidade. Contudo, Rita aponta que conseguiu fazer uma transição social da classe popular para a classe média, devido às oportunidades que teve para estudar e trabalhar, possibilitadas em grande medida pelo apoio social das mulheres de sua família. E para se manter em sua condição sócio-econômica, Rita ainda precisa do apoio das mulheres de sua família para poder estudar e trabalhar.

A nossa mãe-guia opera o cuidado com seus familiares capturada pela posição de “Rainha do Lar” (TIBURI, 2018), através de articulações em que precisa estar presente e/ou indicando o que deve ser feito para garantir o pulsar da rede que nutre sua família. As marcas do patriarcado se fazem presentes ao quase não serem indicados homens nos processos de cuidado (o único menciona foi o marido, Luís), pois são sempre mulheres (mãe, irmãs e sobrinhas) as autoras das ações, o que

indica as muitas maneiras que o patriarcado continua explorando as mulheres (NAVARRO-SWAIN, 2017).

A priori, percebe-se que Rita em um movimento de gestão do cuidado sempre indica a Luís quais serão suas ações referentes aos cuidados com os filhos, como por exemplo, auxiliá-los nas atividades escolares, levá-los para passear nos momentos que a mãe precisa estudar e acompanhá-los nas terapias. Ela ainda aponta que o lugar da mulher na centralidade do cuidado é também reeditado pelas próprias profissionais de saúde. Sobre esse aspecto, Rita faz a seguinte afirmação: "conversei com a recepcionista para ela ligar para o pai e não para mim nos casos de atraso, é ele quem é o responsável por levar naquele dia", apontando que o serviço de saúde insiste em direcionar a ela as queixas do atendimento, o que corrobora com Tiburi (2018), ao se referir às instituições como um reforçador de situações de exploração das mulheres.

Assim, a partir da dinâmica familiar de nossa mãe-guia é possível visibilizar o patriarcado como uma importante estrutura molar que atravessa a produção do cuidado em saúde, de diversas maneiras, colocando nossa mãe-guia e outras mulheres em situações em que são oprimidas e/ou reproduzem opressões na tecelagem do cuidado, conferindo aos homens papéis secundários e ou omissos na produção e gestão do cuidado.

A rede de Mães

Em conexão com o eixo de análise anterior, este "A rede de mães", introduz outro movimento de Rita, que versa sobre as suas articulações com outras mães que vivenciam uma realidade parecida com a sua, que é a de ter um filho com diagnóstico clínico de autismo.

Nossa mãe-guia caminha em sua tecelagem, com grande capacidade de articulação, identificando o que quer e o fazendo acontecer. Ao vivenciar o diagnóstico de seu filho Joaquim como uma criança com TEA, não fez diferente, continuou com todas as suas características, entre elas a de ser pragmática e a de resistir a movimentos de tutela.

Rita, ao vivenciar um movimento de buscas por conexões que a integrasse a discussões sobre o TEA, buscou se articular com pessoas que passavam pelo

mesmo que sua família e lembrou-se de uma colega que tem uma filha diagnosticada com esse transtorno. Em contato com essa pessoa, logo recebeu apoio e foi inserida em um grupo virtual de conversas - este já utilizava da virtualidade antes do contexto da pandemia. Diferente de outras mulheres que participam de grupos de mães e que possuem na construção do cuidado uma característica de mãe militante, com uma forte atuação política na disputa das constituições de redes, a nossa mãe-guia ao se aproximar do grupo se fortalece, principalmente, no manter uma visão ampliada sobre o cuidado.

Sobre esse grupo virtual, Rita fez a seguinte afirmação:

“Eu aprendi com elas o fato da gente não ter uma visão fechada sobre nada que se refere ao cuidado dos nossos filhos. Por exemplo, quando eu comecei essa jornada de cuidar do Joaquim, eu acreditava que a terapia ABA [abreviação para Applied Behavior Analysis] era a solução para tudo, exatamente tudo. No entanto, hoje a psicóloga dele está aplicando muito mais a terapia cognitiva comportamental, acho que o nome é esse, do que a própria terapia ABA, e alcançado mais resultados. Aí nesse grupo, a gente marca encontros pra sair, pra lanchar, pra conversar sobre a vida. Às vezes a gente marca encontro e diz: ‘aqui não pode falar de cuidado de filho, aqui a gente vai falar da gente, da nossa vida’. Aí a gente marca chá pra conversar, faz confraternização de natal”. (RITA)

A narrativa de Rita salienta elementos constituintes do seu grupo virtual: a rede de apoio, o deslocamento do mundo virtual para o real e o cuidado não apenas para os filhos, mas também para as mães, a partir do acompanhamento e compartilhamento dos movimentos que as integrantes constroem na vida.

As trocas de informações entre as participantes do grupo virtual é favorecida pela facilidade do universo digital, que instantaneamente possibilita o compartilhamento de mensagens, o que pode ser favorável em um momento de urgência (GAMA, 2019). E nos casos de distância física, como no isolamento social imposto pela pandemia da COVID-19, cria novos horizontes para a comunicação, rompendo distâncias geográficas. O grupo virtual se apresenta como um dispositivo potente na tecelagem das redes de cuidado de nossa mãe-guia. No entanto, é sabido dos custos para se manter uma boa conexão com a internet e para adquirir aparelhos celulares para esses fins, o que nem sempre é possível para muitas pessoas de classes populares.

A relação estabelecida pelo grupo virtual que Rita é integrante pode ser entendida como laços de uma rede social. Penso e Pereira (2011, p. 39) entendem

que “redes sociais são conjuntos de vínculos entre o indivíduo e as pessoas emocionalmente significativas para ele, com as quais são mantidas relações duradouras, sendo, portanto, fontes de recursos, informações e apoio emocional”. Nesses termos, e por terem como característica “interações frequentes, afeto positivo e apoio emocional” (p. 39) é válido considerar a existências desses grupos nos momentos em que forem ser construídos os planos terapêuticos singulares de cuidado, já que estes podem influenciar diretamente na adesão ou não das estratégias terapêuticas criadas pelas equipes de saúde e por comporem a rede de cuidado dessas mulheres.

A produção do cuidado para além da deficiência

O terceiro e último movimento cartografado de nossa mãe-guia acompanha como suas construções permitem vazar o diagnóstico do filho na organização da dinâmica de sua família. Nesse movimento é possível observar como os fluxos para o cuidado são construídos sem trazer ao centro das necessidades da família uma vida em função da deficiência.

A produção de cuidado para PcD pode acontecer em função do diagnóstico e do que orienta o modelo centrado no biologicismo para sua definição e, nesses casos, a pessoa, sua maneira de se relacionar com o mundo e do mundo com ela, passa a ser norteadada pelo que informa uma classificação diagnóstica (OTHERO; AYRES, 2012). No entanto, existem possibilidades de se estar no mundo que rompem com esse lugar.

A maneira que Rita conduz movimentos de cuidado para a família, convoca os filhos e o esposo a uma posição de experienciar o diagnóstico como um elemento que se articula com os outros que compõem a rotina de uma família de classe média. Não há uma negação do diagnóstico e nem a sua romantização, o que acontece é a busca por um equilíbrio sem priorizar uma demanda ou outra de um dos membros da família.

A vivência da família da nossa mãe-guia não é a de um paraíso sem problemas ou de não se preocupar com a realidade concreta de uma PcD em nosso país, que perpassa por preconceitos e violações de direitos (CRISOSTOMO; GROSSI; SOUZA, 2019). Assim como para outras famílias, essas são questões às

quais eles buscam maneiras de intervir, uma das possibilidades encontradas pela família de Rita foi a de construção de afetos positivos, articulando-se com outras pessoas na busca de uma vida com momentos de alegria a partir de suas possibilidades objetivas.

A agenda familiar é bem diversa, com várias atividades semanais como lazer em família, momentos de trabalho dos pais, horários para atividades físicas, rotina de estudos de Rita, musicoterapia para as crianças, psicoterapia para todos e terapias específicas do projeto terapêutico de Joaquim. É uma rotina que demanda uma boa logística e apoio.

Há famílias que mudam radicalmente suas vidas, por exemplo, no quesito alimentação, em muitos casos existem orientações de profissionais de saúde para introduzir ou retirar certos tipos de alimentos da dieta das pessoas com TEA (OLIVEIRA; FRUTUOSO, 2020). No caso da família de nossa mãe-guia, ela não fez isso, menciona que sabe da comprovação científica que uma alimentação sem lactose é melhor para as crianças com autismo. Afirma que diminuiu a lactose, mas não mudou toda sua rotina alimentar, afirma que faz o que seus recursos financeiros permitem, comprando quando pode e não se martirizando quando a compra é inviabilizada.

Rita afirma que a principal aprendizagem que obteve com a sua maneira de cuidar, é que *“Viver é preciso”*, e quanto a isso, *“não poderia viver só para cuidar de Joaquim”* pois tem *“outra criança que tem outras necessidades de criança sem deficiência e a melhor opção foi não se limitar às necessidades de Joaquim”*. Em uma fala para exemplificar sobre essa construção de cuidados e mostrar essa maneira de caminhar na vida, nossa mãe-guia aponta uma cena sobre os momentos de lazer em família na praia.

Sobre essa cena Rita comenta que o ambiente da praia é um espaço importante para os membros da sua família nuclear, mas que de início Joaquim apresentava resistência em ir, por não gostar da areia, mas que ao continuarem insistindo em levá-lo, e com o uso de meias, o menino começou a não se incomodar, o que resultou em um local prazeroso para todos e de interação com os amigos.

A compreensão do cuidado de maneira ampliada, valorizando a singularidade e considerando as necessidades de todos os membros da família, através de uma divisão da ação do cuidado que não anula os seus desejos, mostra a potência que

há na tecelagem de nossa mãe-guia. Dessa forma, resulta em redes de cuidado qualitativamente diversas e sem um enfraquecimento de conexões, na qual, ter um filho com deficiência orienta certa mudança na condução, mas sem despotencializá-las.

Considerações Finais

A cartografia de nossa mãe-guia deixa evidente que a organização da sua dinâmica familiar não acontece exclusivamente em função do diagnóstico de TEA ou das ações necessárias para diminuir o contexto de vulnerabilidade para uma PcD. Com os caminhos percorridos por Rita, foi possível conhecermos suas produções de cuidado para si e para seu filho. Nossa mãe-guia nos fez ver quais os movimentos que ela constrói para romper com um modelo socialmente valorizado da mãe abnegada que vive exclusivamente em função do filho com deficiência, fazendo isso através de uma rede, marcada por reedições patriarcais, composta majoritariamente por mulheres, sejam elas da família ou mães de outras crianças com deficiência. Estes movimentos a possibilitaram fazer outros investimentos de vida, não só para ela, como também para a família, transcendendo o diagnóstico de TEA do filho.

As peculiaridades dos imbricamentos da cartografia de nossa mãe-guia falam de algumas das características de seu universo existencial e nos levam a reflexão de como funcionam as Redes Vivas de cuidado para ela e sua família. Isto que abre margem para a necessidade de trabalhos sobre a tecelagem de outras mulheres mães de PcD, com constituições de vida diferentes das trabalhadas por nós, como é o caso das mulheres LGBTQIA+, negras e de classes populares.

Por fim, ao sermos guiados pela mãe-guia Rita, podemos visualizar construções de Redes Vivas de cuidado, ainda que marcadas por elementos do patriarcado, que mediam uma abertura no caminho de enfrentamento as suas opressões e ao silenciamento de mulheres que vivem apenas em função dos filhos. Assim como no começo, que utilizamos da arte para iniciarmos esse escrito, concluiremos com os versos finais da mesma música - Desconstruindo Amélia, (MENDONÇA, LEONE, 2010) -, metaforicamente pontuando a potência da arte de viver:

Disfarça e segue em frente todo dia até cansar
 E eis que de repente ela resolve então mudar
 Vira a mesa, assume o jogo, faz questão de se cuidar
 Nem serva, nem objeto, já não quer ser o outro
 Hoje ela é um também
 (MENDONÇA, LEONE, 2010).

Referências Bibliográficas

ABRAHÃO, A. L.; MERHY, E. E. Formação em saúde e micropolítica: sobre conceitos-ferramentas na prática de ensinar. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação** [online]. 2014, v. 18, n. 49, pp. 313-324. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1807-57622013.0166>>. ISSN 1807-5762. <https://doi.org/10.1590/1807-57622013.0166>. Acesso em 21 jan. 2021.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**, Fifth Edition (DSM-V). Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.

BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1985.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**; e altera o § 3º do art. 98 da Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, ano 149, 2012. p. 3. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12764.htm>. Acesso em: 15 dez 2020.

CRISOSTOMO, K. N.; GROSSI, F. R. S.; SOUZA, R. S. As representações sociais da maternidade para mães de filhos/as com deficiência. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 11, n. 3, p. 79-96, dez. 2019. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2019000300006&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 07 jan 2021.

FEFFERMANN, M. et al (Orgs.). **Interfaces do Genocídio no Brasil: raça, gênero e classe**. São Paulo: Instituto de Saúde, 2018.

GAMA, M. E. A. **Através do espectro redes de apoio social na vivência da maternidade atípica**. Trabalho de Conclusão de Curso (Monografia) - Universidade Federal da Bahia; 2019.

HIRATA, H. GÊNERO, PATRIARCADO, TRABALHO E CLASSE. **Revista Trabalho Necessário**, v. 16, n. 29, p. 14-27, 13 jun. 2018.

HIRATA, H.; KERGOAT, D. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. **Cafajeste. Pesqui.**, São Paulo, v. 37, n. 132, pág. 595-609, dezembro de 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742007000300005&lng=en&nrm=iso>. acesso em 07 de maio de 2021.

MENDONÇA, M. A.; LEONE, P. N. Desconstruindo Amélia. Intérprete: Pitty in **A Trupe Delirante no Circo Voador**. Rio de Janeiro: Deck Disc, 2010.

MENEZES, T. A. et al. Mãe-guia: uma construção metodológica para a cartografia de produções de cuidado. In: VALENÇA, A. M. G.; FORTE, F. D. S. (org.). **Diálogos em saúde coletiva: avaliação, trabalho e educação**. João Pessoa: Editora UFPB, 2020. Cap. 11, p. 180-199.

MERHY, E. E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. São Paulo: Hucitec, 2002.

MERHY, E. E; **O cuidado é um acontecimento e não um ato** [Internet]. 2014. Disponível em: <http://eps.otics.org/material/entrada-outras-ofertas/artigos/o-cuidado-e-acontecimento-e-nao-um-ato/view> Acesso em: 7 mar. 2021.

NARVAZ, M. G.; KOLLER, S. H. Famílias e patriarcado: da prescrição normativa à subversão criativa. **Psicol. Soc.**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, pág. 49-55, abril de 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822006000100007&lng=en&nrm=iso. Acesso em 12 de mai. de 2021.

NAVARRO-SWAIN, T. O patriarcado rides again. In: STEVES, C. et al. (org.). **Mulheres e Violências: Interseccionalidades**. Brasília: Technopolitik, 2017. Cap.3, p.50-64.

NEVES, E. T; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 3, pág. 552-560, setembro de 2008. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000300017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 07 de dez de 2020.

OLIVEIRA, B. M. F.; FRUTUOSO, M. F. P. Sem receita: deslocamentos do olhar da Nutrição sobre o comer de crianças autistas. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 24, e190597, 2020. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832020000100513&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 07 Mai 2021.

OTHERO, M. B.; AYRES, J. R. C. M.. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 16, n. 40, p. 219-234, Mar. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832012000100017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 Mai. 2021.

PENSO, M. A.; PEREIRA, S. E. F. N. Prevenção ao uso de drogas: o desafio da construção das redes de proteção para crianças e adolescentes. In: SILVA, G. L. (Org.). **Drogas: políticas e práticas**. São Paulo: Roca, 2010. Cap. 4, 37-49.

PINHEIRO, D. A.; LONGHI, M. Maternidade como missão: a trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em Pernambuco. **Cadernos de Gênero e Diversidade da UFBA**, Salvador, BA, v. 3, n. 2, p. 113-132, ago. 2017.

SILVA, E. B. A; RIBEIRO, M. F. M. **Aprendendo a Ser Mãe de uma Criança Autista**. **Revista EVS - Revista de Ciências Ambientais e Saúde**, Goiânia, v. 39,

n. 4, p. 579-589, jul. 2013. ISSN 1983-781X. Disponível em: <<http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/2670>>. Acesso em: 07 jan 2021.

TIBURI, M. **Feminismo em comum: para todas, todes e todos**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 2018.

VASCONCELOS, E. M. **Educação popular e a atenção à saúde da família**. 6. ed. São Paulo: Hucitec, 2015.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo teve como objetivo geral cartografar os movimentos construídos por mães de PcD para a produção de cuidado para si e para seus filhos, que acessam a Rede PcD do SUS na cidade de João Pessoa. Para concretização desse objetivo muitos processos e aprendizados foram vivenciados, como o aprofundamento no método de pesquisa cartográfica, o trabalho em grupo de pesquisa e a construção de trabalhos acadêmicos.

No caminhar cartográfico foi evidenciado a necessidade de (I) construir um aporte teórico-metodológico que viabilizasse a mãe como guia para os estudos acerca da produção de cuidado; (II) compreender como a localização das instituições que compõem a Rede de Atenção Especializada a PcD do SUS na cidade de João Pessoa favorece ou não o acesso dos seus usuários; e (III) cartografar os movimentos de uma mãe na construção de cuidados para si e para seu filho.

Ao longo da construção da pesquisa foi cartografado que a produção do cuidado acontece em ato, no encontro entre as pessoas e na maioria dos casos através das ações das mulheres. Isso não acontece por acaso. A construção do cuidado centrado nas mulheres é resultado da dinâmica patriarcal presente em nossa sociedade.

O patriarcado como um elemento que influencia diretamente na vida das pessoas, acaba por ser um dos fatores responsáveis por essa divisão sexual do trabalho que precariza a vida das mulheres, uma vez que, não havendo uma organização justa das atividades de cuidado entre as pessoas, uma delas acaba sendo sobrecarregada.

Essa realidade marcada por elementos patriarcais foi observada ao conversarmos com mães de PcD que esperavam os filhos serem atendidos em instituições vinculadas à Rede PcD. As suas jornadas para garantir o acesso ao tratamento para seus filhos são diversas. Para conseguir êxito nesse objetivo, caminham pela burocracia dos serviços se articulando para criar furos nessa lógica, buscam contatos com a chefia dos serviços e se unem em militância com outras mães para juntas serem ouvidas.

Outro elemento que se destaca é a característica de sujeito-multidão dessas mulheres. Elas são únicas, mas formadas por um conjunto de vivências e maneiras diferentes de se relacionar com o mundo. Os profissionais de saúde ao receberem um usuário e suas mães não poderiam perder de vista esse elemento que caracteriza as pessoas como múltiplas. O negligenciar dessa característica pode resultar em um projeto terapêutico que não contempla os variados aspectos da vida do usuário (e de sua família).

Nos movimentos executados por essas mulheres mães de PcD é possível ver a vida pulsando, mesmo em situações adversas, mas para isso é preciso sentir, tocar e ser tocado pelas diversas faces de suas histórias. Essas mães são verdadeiras gigantes, mas esse lugar não pode ser jamais romantizado, são gigantes com muitos calos nos pés e descalças. Segurar nas mãos de uma dessas gigantes e ser guiado por uma delas é caminhar sabendo que elas têm o objetivo de garantir o melhor para os filhos e para isso, muitas vezes, não há tempo nem possibilidade de se cuidarem.

E nesses percursos para garantir o cuidado aos filhos, em muitos casos essas mulheres são lembradas apenas como “guerreiras”, reproduzindo uma lógica bélica em que são “soldadas” que sempre ficam na linha de frente do cuidado e não lhes são oferecidos locais de descanso. E a devida responsabilização dos pais, da sociedade e do Estado nas ações de cuidado não acontece, ou seja, mais uma vez o patriarcado explorando as mulheres.

Com essa dissertação podemos concluir que as mães são potentes guias para estudos sobre o cuidado a PcD. Essas mulheres são pessoas chaves para o planejamento e concretização dos projetos terapêuticos. Considerando a nossa realidade atual, marcada pelo patriarcado, é impossível falar de produção de cuidado sem perceber a importância da mãe na sua execução. E se objetivarmos maneiras de combater a exploração das mulheres nas dinâmicas de cuidado é preciso primeiro conhecer essa realidade e assim construir medidas efetivas para o seu enfrentamento, e uma das possibilidades de contribuirmos com esse objetivo é sendo guiados por elas.

Considerando esse argumento, de colocar em prática essa aposta ético-metodológica de ser guiado por mães de PcD, ao escutarmos suas queixas no que

se refere a distância dos serviços de saúde, foi possível compreender que a localização das instituições especializadas no atendimento em saúde do SUS na cidade de João Pessoa pode se configurar como uma barreira de acesso para seus usuários e cuidadoras.

E por fim, ao acompanharmos as produções de cuidado de uma mãe com filho com deficiência, a partir do conceito-ferramenta mãe-guia, visualizamos que o cuidado pode acontecer através de movimentos produtores de vida que vazam o diagnóstico clínico e que rompe com o lugar da mãe que vive exclusivamente em função das demandas do filho com deficiência.

REFERÊNCIAS

BADINTER, E. **Um amor conquistado**: o mito do amor materno. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1985.

BRASIL. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. **Censo Escolar de 2012**: resumo técnico, Brasília, DF, 2013.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências**. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm Acesso em: 12 ago. 2020

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho. de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**, Brasília, DF, 2015.

BRASIL. Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012. **Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Diário Oficial da União, Poder Legislativo, Brasília, DF, 2012.

BRASIL. Portaria Nº 835, de 25 de abril de 2012, **Institui incentivos financeiros e investimentos e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde**, Brasília, DF, 2012.

BRASIL. Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. **Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007**. Brasília, DF, 2009

BRASIL. IBGE- **Países**, 2021. Disponível em: <https://pais.es.ibge.gov.br/#/mapa/uruguai> >. Acesso em: 12 jul. 2021.

COSTA, L. B. Cartografia: Uma outra forma de pesquisar. **Revista Digital do LAV**, 7(2), p. 66-77, 2014.

DANTAS, K.O.; NEVES, R. F.; RIBEIRO, K. S. Q. S.; BRITO, G. E. G.; BATISTA, M. C. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla

na família: uma metassíntese qualitativa. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, n. 6, p. 1-19, 2019.

DIAS, N. M. O. **Mulheres**: “sanitaristas de pés descalços”. São Paulo: Hucitec, 1991.

FARO, K. C. A.; SANTOS, R. B.; BOSA, C. A.; WAGNER, A.; SILVA, S. S. C. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, v. 50, n. 2, 2019.

MACHADO, M. F. L; ANSARA, S. De figurantes a atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas. **Rev. psicol. polít.**, São Paulo , v. 14, n. 31, p. 517-533, dez. 2014.

MARTIN, A. M.; LEONE, P. N. Desconstruindo Amélia. Intérprete: Pitty in **A Trupe Delirante no Circo Voador**. Rio de Janeiro: Deck Disc, 2010.

MERHY, E. E; **O cuidado é um acontecimento e não um ato** [Internet]. 2014. Disponível em: <http://eps.otics.org/material/entrada-outras-ofertas/artigos/o-cuidado-e-acontecimento-e-nao-um-ato/view>. Acesso em: 12 ago. 2020.

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

MERHY, E. E. Multidão: esfinge da saúde pública, lugar de inflexão, ideias do bem. **Saúde e Sociedade [online]**. 2015, v. 24, suppl 1, pp. 44-54.

MERHY, E. E. et al. Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. **Rev. Divulgação em Saúde para Debate**. 2014; 52:153-164.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. 14. ed. São Paulo: Editora Hucitec, 2014

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

MOEBUS, R. Pesquisa interferência desde Heisenberg. In: MERHY E. E *et al.* (org.) **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde**: surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis; 2016. p. 420-422. (Políticas e cuidados em saúde; 1).

NOGUEIRA, G. C. et al . Perfil das pessoas com deficiência física e Políticas Públicas: a distância entre intenções e gestos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 21, n. 10, p. 3131-3142, Out. 2016 .

OLIVEIRA, R. S. Mães solteiras e a ausência do pai: Questão histórica e novos dilemas. *Revista Elaborar*, v. 2, n. 3, p. 79-91, 2015.

OLIVEIRA, D. M. et al . O grupo operativo como instrumento de aprendizagem do cuidado por mães de filhos com deficiência. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 20, n. 3, e20160077, 2016 .

PALMA, D. As casas de Carolina: espaços femininos de resistência, escrita e memória. **Cadernos Pagu**, Campinas, v. 51, 2017.

PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. **Pistas do método da cartografia**: pesquisa-intervenção e produção da subjetividade. 4ª ed. Porto Alegre: Sulina, 2015

ROLNIK, S. **Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo**. Porto Alegre: Sulina; Editora da UFRGS, 2006.

TOMAZ, R. V. V. et al . Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 33, n. 11, e00096016, Nov. 2017.

OS PRODUTOS E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS DURANTE O PERÍODO DO MESTRADO E IMPACTO SOCIAL E INOVAÇÃO E TECNOLOGIA DA PESQUISA

Quanto aos impactos sociais realizados durante o mestrado, esses se referem a contribuição com a política para a pessoa com deficiência e no desenvolvimento teórico do campo. Já no que se relaciona com a inovação, foi proposto um conceito-ferramenta, o da mãe-guia.

Trabalhos desenvolvidos durante o mestrado que se relacionam com a temática da dissertação foram:

Resumos:

Apresentados no 14º Congresso Internacional da Rede Unida, com autoria de Juliana Sampaio, Luciano Bezerra Gomes, Tarcisio Almeida Menezes, Daniella de Souza Barbosa, Daniele Alves Peixoto, Hariel Hegel Lins Zózimo, Maria Fernanda de Britto Lyra e Anna Lygia Tavares, sendo eles:

- “O “não-curso” como aposta formativa de pesquisadores cartógrafos, em movimentos de Educação Permanente em Saúde”.
- “Bastidores e personagens do “não-curso” de formação de cartógrafos na FUNAD - CER IV, em João Pessoa (PB)”.
- “Análise da produção do cuidado à saúde da pessoa com deficiência através do olhar de pesquisadores in-mundo”.

Capítulo de livro - (resultados dessa dissertação)

- **“Mãe-guia: uma construção metodológica para a cartografia de produções de cuidado”**, da autoria de Tarcisio Almeida Menezes, Juliana Sampaio, Daniella de Souza Barbosa, Daniele Alves Peixoto e Luciano Bezerra Gomes, publicado no Livro “Diálogos em saúde coletiva: avaliação, trabalho e educação”, pela editora UFPB.

MENEZES, T. A. et al. Mãe-guia: uma construção metodológica para a cartografia de produções de cuidado. In: VALENÇA, A. M. G.; FORTE, F. D. S. (org.). **Diálogos em saúde coletiva: avaliação, trabalho e educação**. João Pessoa: Editora UFPB, 2020. Cap. 11, p. 180-199.

Artigos:

- **“Geoprocessamento dos serviços de saúde especializados para Pessoas com Deficiência em João Pessoa/PB: uma análise sobre acesso a partir do olhar para o território”**, da autoria de Tarcisio Almeida Menezes, Matias Aidan Cunha de Sousa, Luciano Bezerra Gomes, Daniella de Souza Barbosa, Daniela Alves Peixoto e Juliana Sampaio, submetido para publicação no periódico “Saúde em Debate” e encontra-se em análise pelo corpo editorial da revista. - O artigo é um dos resultados dessa dissertação.
- **“Cartografiar el tejido de redes de atención para personas con discapacidad, desde la perspectiva de usuarias-ciudadanas-guías.”**, da autoria de Juliana Sampaio, Daniella de Souza Barbosa, Luciano Bezerra Gomes, Daniele Alves Peixoto, Tarcisio Almeida Menezes, Hariel Hegel Lins Zozimo e Maria Fernanda de Britto Lyra, publicado na Revista Salud Colectiva.

Sampaio J, Barbosa DS, Gomes LB, Peixoto DA, Menezes TA, Zózimo HHL, Lyra MFB. Cartografiar el tejido de redes de atención para personas con discapacidad, desde la perspectiva de usuarias-ciudadanas-guías. Salud Colectiva. 2021;17:e3334. doi: 10.18294/sc.2021.3334.

- **“Operadores linguísticos das relações de poder no cuidado à pessoa com deficiência”**, da autoria de Juliana Sampaio, Luciano Bezerra Gomes, Tarcisio Almeida Menezes, Daniella de Souza Barbosa, Daniele Alves Peixoto, Hariel Hegel Lins Zózimo, Maria Fernanda de Britto Lyra, Mônica Moreira Rocha e Emerson Elias Merhy, submetido à Revista Psicologia Política.

Trabalhos desenvolvidos durante o mestrado que não se relacionam diretamente com a temática da dissertação, foram:

Resumos:

Apresentados no 4º Congresso Brasileiro de Política, Planejamento e Gestão da Saúde da Associação Brasileira de Saúde Coletiva com autoria de Erlaine Souza da Silva, Tarcisio Almeida Menezes e Ana Cláudia Cavalcanti Peixoto de Albuquerque

- “Atenção Básica e auriculoterapia: fortalecendo o cuidado em saúde”.
- “Planejamento e Gestão de uma Unidade Básica de Saúde da Zona Rural: construções durante a pandemia da COVID-19”.

Capítulos de livros:

- **“Mulheres trabalhando na zona: prostituição, vulnerabilidades e poder de agir”**, da autoria de Tarcisio Almeida Menezes e Tatiana de Lucena Torres, publicado no livro “Trabalho, saúde e subjetividade: teorias, métodos e intervenções”, pela editora EDUEPB.

MENEZES, T. A; TORRES, T. L. Mulheres trabalhando na zona: prostituição, vulnerabilidades e poder de agir. *In*: SILVA, E. F.; PESSOA, M. C. B. (org.). **Trabalho, Saúde e Subjetividade**: teorias, métodos e intervenções. Campina Grande: EDUEPB, 2020. Cap.9, p. 217- 241.

- **“Saúde Coletiva: uma identidade em construção?”**, de autoria de Erlaine Souza da Silva, Tarcisio Almeida Menezes, Franklin Delano Soares Forte, Geraldo Eduardo Guedes de Brito, publicado no Livro “Diálogos em saúde coletiva: avaliação, trabalho e educação”, pela editora UFPB.

SILVA, E. S. et al. Saúde coletiva: uma identidade em construção? *In*: VALENÇA, A. M. G.; FORTE, F. D. S. (org.). **Diálogos em saúde coletiva**: avaliação, trabalho e educação. João Pessoa: Editora UFPB, 2020. Cap. 1, p. 13-26

.

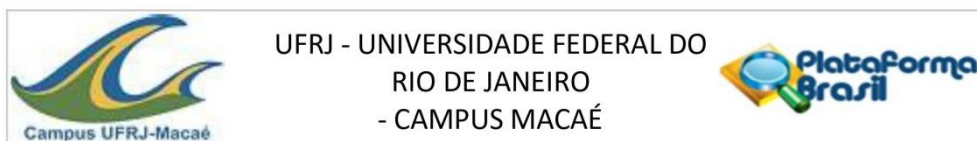
Artigo completo publicado em anais de congresso:

- **“O ageismo e outros agravos à saúde em pessoas idosas LGBTQIA+: uma revisão sistemática”**, de autoria de Matias Aidan Cunha de Sousa, Erich Barbosa Albuquerque Sales, Tarcisio Almeida Menezes e Daniella de Souza Barbosa, publicado nos anais do IV Congresso Brasileiro de Ciências da Saúde.

SOUSA, M. A. C. et al. O ageismo e outros agravos à saúde em pessoas idosas LGBTQIA+: uma revisão sistemática. *In*: Congresso Brasileiro de Ciências da Saúde, 4., 2020, Campina Grande. **Anais** [...]. Campina Grande: Realize eventos e editora, 2020. Trabalho Id 126.

ANEXOS

Anexo 1



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

Pesquisador: Emerson Elias Merhy

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 17725919.2.1001.5699

Instituição Proponente: Universidade Federal do Rio de Janeiro Campus Macaé

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

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.632.302

Apresentação do Projeto:

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

Objetivo da Pesquisa:

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

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

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

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

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

Endereço: Av. Aluizio da Silva Gomes, 50

Bairro: GRANJA DOS CAVALEIROS

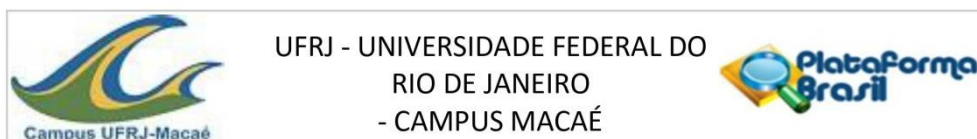
UF: RJ

Município: MACAÉ

Telefone: (22) 2796-2552

CEP: 27.930-560

E-mail: cepufrjmacae@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.632.302

formulário de respostas e as modificações na brochura estão destacadas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo foi atendido em todas as pendências apontadas.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

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

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1368444.pdf	04/09/2019 09:35:15		Aceito
Outros	Formulario_de_Respostas_2908.pdf	04/09/2019 09:32:19	Emerson Elias Merhy	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_Compromisso_do_Pesquisador29082019.pdf	04/09/2019 09:29:53	Emerson Elias Merhy	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_edital_RCPD_ATUALIZADO28082019.pdf	04/09/2019 09:20:37	Emerson Elias Merhy	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_REVISADO28082019.Pdf	28/08/2019 12:07:47	Emerson Elias Merhy	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_REVISADO.pdf	28/08/2019 11:40:01	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	Declaracao_entrega_relatorio_final.pdf	21/08/2019 14:30:08	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	Termo_de_Concessao.pdf	21/08/2019 14:21:08	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	CERRiodeJaneiro.pdf	01/07/2019 07:59:30	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	CERRioBranco.pdf	01/07/2019 07:59:15	Emerson Elias Merhy	Aceito

Endereço: Av. Aluizio da Silva Gomes, 50

Bairro: GRANJA DOS CAVALEIROS

CEP: 27.930-560

UF: RJ

Município: MACAÉ

Telefone: (22) 2796-2552

E-mail: cepufrjmacae@gmail.com

 UFRJ - UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO - CAMPUS MACAÉ 				
Outros	CERJoaoPessoa.pdf	01/07/2019 07:58:52	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	CERFozdolguacu.pdf	01/07/2019 07:58:24	Emerson Elias Merhy	Aceito
Outros	CERCampoGrande.pdf	01/07/2019 07:57:13	Emerson Elias Merhy	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEUsuarios.pdf	01/07/2019 07:56:01	Emerson Elias Merhy	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEGestorestrabalhadores.pdf	01/07/2019 07:52:59	Emerson Elias Merhy	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoassinado.pdf	22/06/2019 09:33:35	Emerson Elias Merhy	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MACAÉ, 09 de Outubro de
2019

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

Endereço: Av. Aluizio da Silva Gomes, 50**Bairro:** GRANJA DOS CAVALEIROS**CEP:** 27.930-560**UF:** RJ**Município:** MACAÉ**Telefone:** (22) 2796-2552**E-mail:** cepufrjmacae@gmail.com

Anexo 2

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(a) Voluntário(a) :

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(a) 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: **cepufrjmacae@gmail.com**.

Consentimento Pós-Informação:

Eu, _____, fui informado sobre o que o(a) pesquisador(a) 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