MARIA DA CONCEIÇÃO DOS SANTOS

**Pessoa com deficiência física, necessidades de saúde e integralidade do cuidado:
análise das práticas de reabilitação no SUS**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Doutor em Ciências

Programa de Ciências da Reabilitação
Orientadora: Prof.^a Dr.^a Selma Lancman

São Paulo

2017

MARIA DA CONCEIÇÃO DOS SANTOS

**Pessoa com deficiência física, necessidades de saúde e integralidade do cuidado:
análise das práticas de reabilitação no SUS**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Doutor em Ciências

Programa de Ciências da Reabilitação
Orientadora: Prof.^a Dr.^a Selma Lancman

São Paulo

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Santos, Maria da Conceição dos

Pessoas com deficiência física, necessidades de saúde e integralidade do cuidado :
análise das práticas de reabilitação no SUS / Maria da Conceição dos Santos -- São
Paulo, 2017.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências da Reabilitação.

Orientadora: Selma Lancman.

Descritores: 1.Acesso aos cuidados de saúde 2.Atenção integral à saúde
3.Avaliação das necessidades de cuidados de saúde 4.Cuidado 5.Saúde holística
6.Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde 7.Assistência à
saúde 8.Direitos humanos 9.Integralidade em saúde 10.Participação social 11.Pessoas
com deficiência física 12.Pesquisa qualitativa 13.Reabilitação

USP/FM/DBD-406/17

Ao Luiz Antônio, irmão querido!

Amor e dor, ora um, ora outro, outras vezes ambos – fios que tecem a vida e as despedidas.

AGRADECIMENTOS

A Deus.

À minha irmã Regina, melhor amiga e apoiadora, sua presença diária cruzando a imensa distância dos oceanos, Atlântico ou Pacífico, me acalantou e fortaleceu!

À minha Mãe e aos meus irmãos Clemente, Luiz Antônio, Geraldo José, Paulo Eduardo, Sidnei Jorge e Maria do Socorro – amizade e apoio incondicional que tornaram possível esta jornada mesmo diante dos acontecimentos inesperados!

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Selma Lancman, pelo incentivo e apoio ao meu progresso pessoal e profissional, que me trouxe até aqui, celebrado na orientação deste trabalho.

À Prof.^a Dr.^a Elisabete Mângia e ao Prof. Dr. Ricardo Ayres, pela generosidade em compartilhar tantos saberes.

Às Pessoas que compartilharam e confiaram suas histórias, tornando possível esta pesquisa.

À Unifesp, por ter me liberado de minhas funções acadêmicas, proporcionando o desempenho pleno desta capacitação, em especial à Prof.^a Dr.^a Sylvia Batista e aos colegas do curso de Terapia Ocupacional, que me apoiaram e torceram por mim.

Aos estudantes e preceptores do Projeto PET Saúde/Redes de Atenção 2013-2015, pela companhia nas reflexões e discussões sobre a saúde e o cuidado da pessoa com deficiência.

Aos colegas da Secretaria Municipal de Saúde do Município de Santos e da DRS IV, e membros do Grupo Condutor Municipal – gestão 2013-2016 - pelo apoio e pela colaboração para a concretização desta pesquisa.

À colega de jornada de doutorado, Tatiana Jardim, *muchas gracias* pelo compartilhamento generoso das trilhas e descobertas.

À querida amiga Miriam Corvello Delboni, grande amiga, ouvinte, sábia e sempre pronta nos momentos difíceis. Presente da vida.

Às amigas queridas Patrícia Borba e Andrea Jurdi – a confiança, o incentivo e o pragmatismo foram um Norte quando ventos ameaçaram a travessia.

A special thank you to my dear brother-in-law Philip Wadds, for your constant support, assertiveness and close attention to me. See you soon.

À mon cher ami Professeur Louis Trudel et mon adorable ami Louise Rochette, merci beaucoup. À bientôt!

E meu obrigada especialíssimo à querida amiga Jane Fernandes, por seus conselhos amorosos!

E, por fim, agradeço à Mirela Adriele da Silva Castro, pelo responsável e competente trabalho de revisão desta tese.

Uma querida amiga contou-me uma história que falava sobre a **Perfeição**... Na Pérsia antiga, os tecelões faziam o tapete perfeito, exceto por um pequeno defeito, feito de propósito em algum momento da tecitura. Às vezes um defeito que não se percebia, a não ser prestando-se muita atenção. Ela contou-me que eles faziam isso para que as pessoas se lembrassem que ninguém nem nada é perfeito. E eles são os maiores tecelões de toda a história da humanidade.

E assim, também fui eu urdindo os pontos da trama da minha Vida, talvez com mais imperfeições que os tecelões persas. Aproveitando cada nova trama de linhas que chegam às minhas mãos, em uma *ação* contínua – permeada de indagações, reflexões e asserções transitórias. Sigo consciente de que é *Deus* que me presenteia com estes fios, de todas as cores e texturas, das mais vivas alegres e suaves às mais escuras e duras, e que estes, no conjunto, vão tecendo minha biografia. Nas texturas dos fios dos ganhos e das perdas, das batalhas e das conquistas, dos sorrisos futuros e das alegrias pretendidas, venho encontrando a Paz...

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

Lista de abreviaturas e siglas	
Lista de figuras	
Lista de quadros	
Lista de tabelas	
Resumo	
Abstract	
APRESENTAÇÃO	01
1 INTRODUÇÃO	07
1.1 Tema do estudo	08
2 OBJETIVOS	13
2.1 Objetivo geral	14
2.2 Objetivos específicos	14
3 REVISÃO DA LITERATURA E APORTE TEÓRICO	15
3.1 Dados sobre a deficiência no Brasil e no mundo	16
3.2 A rede de atenção à saúde do SUS	20
3.3 A contestação do modelo médico na conquista de direitos sociais da pessoa com deficiência	24
3.4 Ciências da Reabilitação na contemporaneidade: funcionalidade, incapacidade e saúde como processo	26
3.5 Pessoa com deficiência: a evolução dos conceitos como frutos das lutas por direitos	28
3.6 Funcionalidade, incapacidade e saúde: uma integração possível dos modelos médico e social na direção da integralidade do cuidado	31
3.7 Cuidado, integralidade e necessidades de saúde – conceitos potentes para orientar as práticas de saúde e reabilitação na rede de atenção em saúde do SUS	34
4 CAMINHO METODOLÓGICO	39
4.1 Breves apontamentos conceituais sobre pesquisa qualitativa em saúde e a escolha do caminho da investigação e análise de dados	40
4.1.1 A análise dos dados qualitativos	43

4.2 Ciclo de pesquisa	45
4.2.1 Fase exploratória	46
4.2.2 Fase de trabalho de campo – produção dos dados empíricos	51
4.2.2.1 A população do estudo e as entrevistas	52
4.2.2.2 Adensamento das informações sobre a rede de atenção à saúde do local do estudo	59
4.2.3 Fase de análise e tratamento do material empírico e documental	62
4.2.3.1 Dos procedimentos para a ordenação dos dados empíricos	63
4.2.3.2 O processo de codificação do material empírico	64
4.3 Aspectos éticos da pesquisa	65
5 CONTEXTUALIZAÇÃO DO LOCAL DO ESTUDO	66
5.1 A Região Metropolitana da Baixada Santista e o município de Santos	67
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	73
6.1 Tema 1: As pessoas, a deficiência e as necessidades de saúde: novo cotidiano, novos desafios	75
6.1.1 Subtema 1.A – Perfil sociodemográfico e econômico dos participantes e de seus cuidadores	75
6.1.2 Subtema 1.B: O adoecimento, a deficiência física: como tudo começou... ..	84
6.1.3 Subtema 1.C: A deficiência física, os riscos de condições secundárias e a dependência de cuidados de terceiros nas atividades de vida diária	90
6.1.4 Subtema 1.D – Os encontros terapêuticos e o lugar do sujeito nas práticas de saúde e reabilitação do SUS – encontros de Cuidado, encontros de Descuidado	104
6.2 Tema 2: Serviços de saúde	113
6.2.1 Subtema 2.A – Regionalização da saúde na Região Metropolitana da Baixada Santista: apontamentos históricos e atuais da política nacional de saúde no município de Santos	114
6.2.2 Subtema 2.B – Os serviços de reabilitação física municipal e estadual nos tempos atuais	122
6.2.3 Subtema 2.C – A rede de atenção hospitalar e o serviço de atendimento domiciliar	139
6.2.4 Subtema 2.D – Rede de atenção básica	148

7 CONCLUSÕES	154
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	159
8.1 Limites e contribuições do estudo	161
9 ANEXOS	163
ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	164
ANEXO B – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARTICIPANTES	168
ANEXO C – PROTOCOLO DE PESQUISA	169
ANEXO D – PROTOCOLO DA MEDIDA DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL MIF	172
ANEXO E – APROVAÇÃO CEP	173
ANEXO F – APROVAÇÃO CEP ALTERAÇÃO TÍTULO	174
ANEXO G – ENTREVISTAS EDITADAS	177
10 REFERÊNCIAS	240

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Abrasco	Associação Brasileira de Saúde Coletiva
ABVD	Atividades Básicas de Vida Diária
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AD	Atenção Domiciliar
AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária
AME	Ambulatório Médico de Especialidades
Anvisa	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
AVC	Acidente vascular cerebral
AVD	Atividade da vida diária
BPC	Benefício da prestação continuada
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
Capes	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes)
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CID 10	Código Internacional de Doenças 10. ^a edição
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde
Coadomi	Coordenadoria de Atenção Domiciliar
Comdef	Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência
Corabs	Coordenadoria Regional de Atenção Básica de Saúde
Counes	Coordenadoria de Unidades Especializadas
CRLM	Centro de Reabilitação Lucy Montoro
Cross	Central de Regulação de Ofertas do Serviço de Saúde
CRP	Centro de Reabilitação Profissional
Daphos	Departamento de Atenção Pré-Hospitalar e Hospitalar
DEAB	Departamento de Atenção Básica
DEAESP	Departamento de Atenção Especializada
DRS	Departamento Regional de Saúde
Emad	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar

Emap	Equipe Multiprofissional de Apoio
ESF	Estratégia Saúde da Família
FMUPS	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
GCM	Grupo Condutor Municipal
GT	Grupo de Trabalho
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Informante-chave
ICIDH	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Limitações
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IES	Instituição de Ensino Superior
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LIIST	Laboratório de Investigação e Intervenção em Saúde e Trabalho
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MIF	Medida de Independência Funcional
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OSS	Organização Social de Saúde
PNAB	Política Nacional da Atenção Básica
PET	Programa de Educação pelo Trabalho
PIB	Produto Interno Bruto
PID-PAD	Programa de Internação e Atenção Domiciliar
PID	Programa de Internação Domiciliar
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
Pró-Saúde	Programa Nacional de Reorientação da Formação Profissional em Saúde
PSDB	Partido Social Democrático Brasileiro
PSF	Programa de Saúde da Família
PT	Partido dos Trabalhadores
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RBC	Reabilitação Baseada na Comunidade
RCPD	Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência

RMBS	Região Metropolitana Baixada Santista
RRAS	Rede Regional de Atenção à Saúde
RUE	Rede de Atenção às Urgências e Emergências
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
Seade	Sistema Estadual de Análise de Dados
SEAS	Secretaria de Assistência Social
SEHIG	Secretaria de Higiene e Saúde
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRM	Trauma raquimedular
UBS	Unidade Básica de Saúde
UCP	Unidade de cuidados prolongados
USP	Universidade de São Paulo
Unifesp	Universidade Federal de São Paulo
UN	<i>United Nations</i>
UP	Úlcera por pressão
WHO	<i>World Health Organization</i>

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Ilustração do ritmo e fases desta pesquisa, baseada no ciclo de pesquisa	45
Figura 2 –	Distribuição dos participantes do estudo e dos serviços de saúde que originaram a indicação segundo as regiões administrativas da SMS-Santos	56
Figura 3 –	Mapa da Região Metropolitana da Baixada Santista	68
Figura 4 –	Mapa da cidade de Santos com a distribuição dos bairros	69
Figura 5 –	Ilustração representando a distribuição dos programas e subprogramas do Serviço Municipal de Reabilitação	126

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Relação dos documentos consultados na fase exploratória da pesquisa	49
Quadro 2 –	Relação dos participantes da pesquisa e seus cuidadores	53
Quadro 3 –	Discriminação dos informantes-chave entrevistados na fase de pesquisa de campo segundo o nível escalar municipal e estadual do SUS	61
Quadro 4 –	Discriminação do grau de escolaridade e do tipo de ocupação anterior ao adoecimento e deficiência física adquirida	77
Quadro 5 –	Relação dos participantes do estudo segundo o tipo de deficiência física, o tempo de evolução e o grau referido de diminuição do controle motor no momento da alta hospitalar, com a sequência temporal de serviços de saúde do SUS acessados	87
Quadro 6 –	Relação dos participantes do estudo segundo a presença referida de condições de saúde secundárias à aquisição da deficiência	92
Quadro 7 –	Grau de dependência funcional dos participantes do estudo segundo a tipificação da intensidade de ajuda de terceiros para a execução das atividades da vida diária	99
Quadro 8 –	Composição da equipe multiprofissional, segundo a categoria profissional e programas das unidades I e II do serviço municipal de reabilitação	124
Quadro 9 –	Relação das unidades básicas de saúde segundo a distribuição pelos distritos sanitários, de acordo com a divisão das coordenadorias do DEAB SMS-Santos	151

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	População de pessoas com deficiência motora segundo sexo, no Brasil, estado de São Paulo e município de Santos	70
Tabela 2 –	Dados sociodemográficos dos participantes do estudo	76
Tabela 3 –	Dados sociodemográficos e econômicos dos cuidadores entrevistados	83

RESUMO

Santos MC. *Pessoas com deficiência física, necessidades de saúde e integralidade do cuidado: análise das práticas de reabilitação no SUS* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2017.

Na atualidade, a deficiência é conceituada com base em seu caráter dinâmico e biossocial. O processo funcionalidade/incapacidade decorre da interação entre a pessoa com deficiência e os fatores contextuais presentes no ambiente físico e societal, sendo eles determinantes para a participação social. Universalidade, integralidade e equidade formam o tripé do ideário da Reforma Sanitária brasileira, trazendo para o centro das práticas de saúde as demandas e as necessidades de saúde da população. Vários estudos no campo da Saúde Coletiva problematizam as práticas e os modelos de atenção em saúde no Sistema Único de Saúde brasileiro, postulando que o trabalho em saúde tem como finalidade das práticas assistenciais a prestação de serviços com fins de satisfazer demandas e necessidades de saúde daqueles que buscam esses serviços. Entretanto, poucos deles recortaram a temática das práticas de reabilitação na perspectiva da integralidade do cuidado, da funcionalidade humana e da participação social da população de pessoas com deficiência física adquirida. Por meio do método de pesquisa qualitativa se objetivou analisar – a partir do percurso de busca de cuidados – como as necessidades de saúde de pessoas com deficiência física são contempladas nas práticas de saúde e reabilitação, desde a perspectiva da integralidade do cuidado e da funcionalidade humana. O ciclo de pesquisa envolveu uma fase exploratória, com pesquisa documental, e uma fase de campo, na qual foram feitas doze entrevistas abertas com pessoas com deficiência física adquirida na idade adulta, incluindo seus cuidadores, acerca dos percursos de busca de cuidados na rede loco-regional do Sistema Único de Saúde, no município de Santos, estado de São Paulo. Empregou-se a análise temática das entrevistas com apoio do *software* NVivo11®, enriquecidas com os dados da pesquisa documental, adotando-se a abordagem interpretativa-compreensiva de perspectiva crítico-hermenêutica na discussão, com base no aporte teórico do estudo e em autores que discutem o tema investigado. Os participantes do estudo foram onze homens e uma mulher, com idades variando entre 21 e 79 anos, indicados pelos serviços de atenção básica (n= 8) e atenção domiciliar (n= 4). Segundo informações declaradas pelos participantes, as deficiências decorreram de afecções neurológicas (n= 10) e ortopédicas (n= 2), determinando quadros motores de paralisias e amputações, respectivamente. O tempo transcorrido desde o adoecimento foi de 17 anos para o caso mais antigo; o mais recente ocorrera há menos de trinta dias até o momento da entrevista. Sete deles necessitavam de moderada a completa assistência de terceiros nas atividades de vida diárias e três deles tiveram complicações secundárias, de ordem biológica e/ou psicossocial, após a condição de deficiência física. A análise dos dados produzidos resultou em dois temas centrais. O primeiro identificou aspectos da complexidade das necessidades de saúde inter-relacionados com o conjunto das circunstâncias que compõem a vida doméstica e comunitária dos participantes e elementos sobre as nuances dos encontros terapêuticos entre profissionais de saúde e usuários, que ora se aproximaram ora se afastaram da perspectiva de integralidade do cuidado. Tais necessidades, quando não atendidas, provocaram situações de vulnerabilidades clínicas, sociais e experiências de incapacidade e exclusão social, desvelando, ainda, vulnerabilidades programáticas dos serviços e programas. Com isso se assevera o valor do conceito ampliado de saúde e de funcionalidade, pautado nos saberes interdisciplinares, centrado no usuário e no trabalho interprofissional em direção à integralidade do cuidado nas práticas de reabilitação. O segundo tema revelou

aspectos da organização da rede de serviços que antagonizam e tensionam os princípios finalísticos do Sistema Único de Saúde (SUS): fragmentação da assistência, fragilidades no acolhimento às demandas e necessidades dos participantes; carência de ferramentas de compartilhamento de informações entre serviços e profissionais intra e interserviços; exiguidade na abordagem dos fatores contextuais; insuficiência nas ações voltadas à orientação e informação que minimizem a dependência de assistência de terceiros no manejo das atividades de vida diária e eliminação de barreiras contextuais. Conclui-se que a reabilitação é um processo multidimensional dinâmico e complexo, que depende de saberes interdisciplinares para melhor direcionar o trabalho em equipe interprofissional tomando as demandas e necessidades de saúde, funcionalidade e participação social individuais e comuns das pessoas com deficiência como seu horizonte normativo para produção das boas práticas de reabilitação. Acredita-se que seja ao tomar o caminho da ética do cuidado e da valorização dos direitos humanos como princípios orientadores das práticas profissionais se fará possível – a profissionais, serviços e usuários – tecer a rede de atenção à saúde, com os fios e linhas da integralidade do cuidado investindo-se em todas as possibilidades e nuances dos **projetos de felicidade dos sujeitos**.

Descritores: acesso aos cuidados de saúde; atenção integral à saúde; avaliação das necessidades de cuidados de saúde; cuidado; saúde holística; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde; assistência à saúde; direitos humanos; integralidade em saúde; participação social; pessoas com deficiência física; pesquisa qualitativa; reabilitação.

ABSTRACT

Santos MC. *People with physical disability, health needs and comprehensive care: analysis of rehabilitation practices in the SUS* [thesis]. São Paulo: “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”; 2017.

Currently, disability is conceptualized based on its dynamic and biosocial character. The functioning/disability process stems from the interaction between the disabled person and the contextual factors present in the physical and societal environment, which are fundamental to social participation. Universality, integrality and equity form the tripod of the ideology of the Brazilian Sanitary Reform, bringing the population's demands and health needs to the center of health practices. Several studies in the field of Public Health problematize practices and models of health care in the Brazilian National Unified Health System (SUS), postulating that health working aims to provide health care services to meet the demands and health needs of those who seek for such services. However, few of them highlighted the theme of rehabilitation practices based on the perspective of comprehensive care, human functioning and social participation of the population with acquired physical disability. By means of the qualitative research method – as from the quest for health care pathways, this study aimed to analyze how health care needs of people with physical disability are approached by health and rehabilitation practices, according to the perspective of comprehensive care and human functioning. The research cycle involved an exploratory phase, with documentary research, and a field phase, in which twelve interviews were conducted with people with physical disability acquired in adulthood, including their caregivers, about the health care pathways in the locoregional network of the Brazilian National Unified Health System, in the city of Santos, state of São Paulo. We have used interviews thematic analysis with the support of Nvivo11® software, enriched with data from the documentary research, and adopted an interpretative-comprehensive approach and a critical-hermeneutic perspective discussion data, also based on the study theoretical framework and authors who discuss the subject. Eleven men and one woman, ranging from 21 to 79 years old, participated in the study, and were referred by primary care (n = 8) and home care services (n = 4). According to reported information by the participants, the disabilities were due to neurological (n = 10) and orthopedic (n = 2) illness, that implicated on motor impairments such as paralysis and amputations, respectively. The elapsed time since illness was 17 years for the oldest case and the most recent one occurred less than thirty days before the interview. Seven of them demanded moderate to total assistance in activities of daily living and three of them sustained secondary conditions due to biological and/or psychosocial complications due physical disability. The analysis of produced data resulted in two central themes. The first one identified aspects of the complexity of health needs interrelated with the set of circumstances which constitutes the participants' domestic and community life and elements about the nuances of the therapeutic meetings between health professionals and clients, meetings that sometimes get closer, sometimes move away from the perspective of comprehensive care. When health needs were not met, they created situations of clinical and social vulnerability and experiences that potentializes disability and social exclusion, revealing programmatic vulnerabilities related to services and programs organizations. This situation highlights the value of the comprehensive health and functioning concepts based on interdisciplinary knowledge, inter professional team working and client centered towards an effective comprehensive approach in rehabilitation practices. The second theme revealed aspects of the service network organization which antagonize and tension the finalist principles of the

Brazilian National Unified Health System: fragmentation of care, fragility attendance on health demands and needs; lack of tools to share information between intra and inter health professionals and services; lack to approach contextual factors barriers; insufficiency actions to promote independence and autonomy on activities of daily living. In conclusion, we highlighted that rehabilitation is multidimensional dynamic and complex and process, which must rely on interdisciplinary knowledge to best guide inter professional team working focusing on individual and common health needs, functioning and social participation of people with disability as a normative horizon to produce rehabilitation best practices. We have confidence that if we take the path of an ethical of care and value human rights as principles to guide professional practices, it will become possible for professionals, services and clients to weave the health care network with threads and lines of comprehensive care, and investing in all the possibilities and nuances of the *subjects' happiness projects*.

Descriptors: health services accessibility; comprehensive health care; needs assessment; care; holistic health; International Classification of Functioning, Disability and Health; health care; human rights; integrality in health; social participation; disabled persons; qualitative research; rehabilitation.

APRESENTAÇÃO

APRESENTAÇÃO

O interesse pelo estudo das ciências da reabilitação é fruto de uma longa caminhada na área da reabilitação física, iniciada na graduação em Terapia Ocupacional, realizada na Universidade Metodista de Piracicaba. Essa fase foi marcada por acontecimentos significativos, dentre os quais destaco, primeiramente, a passagem pelo Programa de Residência Multiprofissional no Hospital Sarah Kubistchek, em Brasília, imediatamente após o término do curso de graduação, com intensa vivência de trabalho em equipe multiprofissional pautada pela responsabilidade e pelo cuidado ético; o segundo, muitos anos depois, foi a experiência profissional como técnica do Laboratório de Investigação e Intervenção em Saúde e Trabalho (LIIST), coordenado pela Prof.^a Selma Lancman, do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), que me apresentou o campo da Saúde Coletiva; e o terceiro, ainda em processo, foi o ingresso como professora no Instituto Saúde e Sociedade, da Universidade Federal de São Paulo, no campus Baixada Santista, onde a imersão nas discussões interprofissionais e interdisciplinares sobre Sistema Único de Saúde (SUS), Saúde e Cuidado se tornaram parte da rotina do trabalho docente nesse Campus.

Esta tese surgiu como aspiração de aprofundar os conhecimentos e refletir criticamente sobre os modelos e práticas de saúde e reabilitação da pessoa com deficiência no geral e com deficiência física adquirida em particular, que sejam mais condizentes com o conceito ampliado de saúde e com os direitos dessa população diante da complexidade do processo funcionalidade e incapacidade. Essa aspiração veio sendo alimentada por inquietações e questionamentos sobre os modos de cuidar em saúde, em interação com as práticas de reabilitação no conjunto de necessidades das pessoas com deficiência física adquirida, que decorriam como desdobramentos dos espaços de circulação como terapeuta ocupacional ao longo da carreira assistencial. E agora, como docente, as inquietações se estenderam para a importância de formar profissionais para o Sistema Único de Saúde capazes de compreenderem criticamente a deficiência como fenômeno biossocial, preparados para o trabalho em equipe em uma perspectiva

interdisciplinar e interprofissional. As inquietações e questionamentos se avolumaram e se transmutaram na motivação desta tese.

Gostaria, ainda, de apresentar aos leitores deste ensaio um pouco mais sobre minha trajetória profissional e a aproximação gradual com o campo da Saúde Coletiva, área na qual se localiza o escopo deste trabalho.

O período no LIIST veio após muitos anos de já formada e foi de intensos aprendizados para a terapeuta ocupacional moldada na hegemonia do conhecimento científico de cariz positivista. Era diversa e até desafiadora a (re)leitura do fenômeno saúde-doença a partir da perspectiva do paradigma interpretativo, iluminando-o como um processo social e histórico.

No ano de 2010, outra camada de aproximação se deu pelo ingresso na carreira docente no Instituto Saúde e Sociedade da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), campus Baixada Santista. Os conhecimentos específicos e o saber técnico instrumental da área de Terapia Ocupacional na subárea de Terapia Ocupacional: Saúde Física e Reabilitação me eram bastante familiares, entretanto, o projeto político pedagógico, inovador e instigante, orientado pelo ensino interprofissional, me desafiou novamente e demandou estudos e diálogos mais intensos com o campo da Saúde Coletiva, abrindo brechas de entendimentos sobre as potentes contribuições desses conhecimentos para as Ciências da Reabilitação na atualidade. Paulatinamente, e não sem alguma resistência inicial em sair da zona de conforto, foi se dando o emprego de novos substantivos e adjetivos para a nomeação dos incômodos que me acompanharam durante os anos na prática assistencial da reabilitação, onde a hegemonia do modelo centrado na doença e na deficiência não respondia ao conjunto de demandas e necessidades das pessoas com deficiência sob meus cuidados.

É importante ainda destacar, nesta apresentação, que as atividades de extensão e disciplinas teórico-práticas como docente da Unifesp-Baixada Santista têm me propiciado, mais do que aprofundamentos teóricos, vivências concretas nos territórios onde vivem e circulam as pessoas usuárias do SUS, bem como nos serviços municipais e estaduais de saúde e reabilitação no município de Santos, principalmente quando fui coordenadora e tutora do Projeto PET-Saúde (Programa de Educação pelo Trabalho) – Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência e Dependência Funcional a partir do Cuidado Prolongado e da Alta Hospitalar Responsável (Edital 2013/2015), um

subprojeto do PRO-Saúde (Programa Nacional de Reorientação da Formação Profissional em Saúde), do Ministério da Saúde.

Foi por meio da coordenação e tutoria do Projeto PET-Saúde que pude conhecer de perto a organização da rede regional e local de saúde do SUS no município de Santos e criar vínculos e parcerias com trabalhadores e gestores da Secretaria Municipal de Saúde de Santos (SMS-Santos), percebendo, pela experiência empírica e com certa inspiração etnográfica, os vários aspectos que pavimentavam o caminho da busca de cuidado em saúde e reabilitação dos usuários do SUS. Assim, essa mais recente experiência profissional e acadêmica foi o grande impulso na busca de compreender melhor as necessidades de saúde e os facilitadores e barreiras presentes no contexto sociocultural, bem como suas repercussões na vida das pessoas com deficiência física adquirida.

Quando o município de Santos assinou, no ano de 2012, o documento de compromisso com o estado de São Paulo quanto à organização da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, instituída pela portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, do Ministério da Saúde (Brasil, 2012^a), recebi o convite, no ano de 2013, para compor o Grupo Condutor Municipal (GCM) em todos os seus espaços de representação, incluindo o Departamento Regional de Saúde da Região Metropolitana da Baixada Santista (DRS IV-RMBS), área técnica da Pessoa com Deficiência. Participei das atividades do GCM como representante da Unifesp até julho de 2015, quando se deu meu desligamento em razão da necessidade pessoal de dedicação integral ao doutorado.

Portanto, foi uma oportunidade ímpar poder alinhar a pesquisa de doutorado com a atividade de coordenação e tutoria do PET-Saúde e ir somando os conhecimentos sobre a Rede de Atenção à Saúde (RAS) do município de Santos, que fora, desde a elaboração do projeto de pesquisa, em 2013, o local pretendido para a realização da presente pesquisa.

Os eventos relatados decorreram e foram decorrentes do sempre presente interesse em aprofundar conhecimentos na área da reabilitação física acerca dos quadros de referência que mais adequadamente orientam a interpretação das necessidades de saúde para a atenção integral do sujeito-alvo e destinatário das práticas de reabilitação.

Enfim, há dois últimos apontamentos que merecem ser manifestados e particularmente atrelados ao já descrito, mas de outro ponto de vista agora. O primeiro refere-se ao que se pode nomear de “habilidades e competências” necessárias e das

quais se deve dispor, por um lado, para enfrentar a urgência da vida, que imprime demandas e ajudas que precisam ser respondidas *pari passu* com a habilidade e a competência do processo de elaboração teórica, da escrita em si, do encontro com a tela branca do computador – momento que se faz necessário, solitariamente necessário, e que é marcado por inúmeras idas e vindas às frases e palavras para expressar as ideias.

Dessa forma, o texto aqui presente é resultado de uma articulação entre os aportes teórico-metodológicos e textuais com pessoas, autores e legados que me antecederam e, generosamente, por meio do texto ou da fala, compartilharam seus saberes e visões de mundo que inquietaram e adensaram o meu.

Por fim, os sucessivos encontros com o outro e comigo mesma durante minha escalada até os “**ombros do gigante**” para olhar lá de cima levaram-se a escolher, de maneira ainda titubeante, o caminho de descida pela constante inquietação: qual a melhor porta? Esta? Aquela? Ou a outra? Foi hesitante e custosa essa descida, pois ao deixar portas entreabertas sentia como se deixasse parte dos conhecimentos que se tornaram parte de mim e que iam me constituindo como pesquisadora e como docente. Os encontros com as vozes dos autores e dos referenciais já não se diferenciavam da voz dessa autora, cujo esforço na redação deste ensaio foi o de distinguir uma da outra.

Para tanto, o texto foi organizado em oito capítulos, na seguinte disposição:

- ✓ No capítulo de introdução contextualiza-se o tema central da pesquisa e sua justificativa.
- ✓ No capítulo dois constam os objetivos geral e específicos desta tese.
- ✓ No capítulo três encontram-se a revisão da literatura e o aporte teórico para a delimitação dos referenciais que sustentaram o desenvolvimento da pesquisa e possibilitaram a interpretação e a compreensão do material produzido nos ciclos de pesquisa.
- ✓ No capítulo quatro descreve-se o caminho metodológico da pesquisa, no qual a pesquisa qualitativa foi o método empregado. Traz, também, o detalhamento do *ciclo de pesquisa*, discriminando os procedimentos empregados na produção e na análise dos dados empíricos e documentais, bem como os aspectos éticos da pesquisa.
- ✓ No capítulo cinco apresenta-se a contextualização do local do estudo e, de modo geral, os aspectos geográficos, sociodemográficos e econômicos da Região Metropolitana da Baixada Santista (RMBS) e do município de Santos.

- ✓ No capítulo seis examinam-se os resultados e se discutem os dados produzidos nos ciclos de pesquisa com base no aporte teórico, na revisão da literatura e nos autores que discutem o tema investigado.
- ✓ Por fim, no capítulo sete consta a síntese conclusiva dos resultados da pesquisa, que responde aos objetivos pretendidos, e, no capítulo oito, as considerações finais, bem como as contribuições, as limitações e os desdobramentos desta pesquisa para os campos acadêmico, da Saúde Coletiva e das Ciências da Reabilitação.

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 Tema do estudo

Adoecer e viver a experiência da enfermidade refere-se à vivência humana de apresentar sintomas de sofrimento, ou seja, trata-se de como a pessoa doente e os membros da família ou a sociedade percebem, vivem e reagem diante dos sintomas e da incapacidade provocada pela doença, que, por sua vez, está profundamente embebida no mundo social e, conseqüentemente, é inseparável das estruturas e dos processos que constituem esse mundo (Kleinman, 1988).

A Política Nacional de Saúde no Brasil é orientada pelo conceito ampliado de saúde, que envolve os modos de viver, adoecer e morrer e compreende responder às necessidades de saúde e de bem-estar de indivíduos e populações. Para tanto, as práticas assistenciais no Sistema Único de Saúde (SUS) envolvem a observância permanente dos princípios basilares de acesso universal, igualdade e atenção integral no cotidiano dos serviços na direção de se respeitar o ideal de equidade e justiça social delineados na história de construção desse sistema.

O cenário sociopolítico de construção do SUS trouxe, no bojo de suas reflexões, o debate sobre a integralidade do cuidado como uma questão de compromisso ético e político, ampliando a compreensão dos complexos processos saúde-doença-cuidado e, por conseguinte, propiciou a discussão e a incorporação do caráter biossocial no centro das práticas de saúde (Ayres, 2001, 2004^a, 2004b, 2009; Oviedo; Czeresnia, 2015).

O tema central deste estudo, como recorte das práticas de saúde, são as práticas de reabilitação no contexto da realidade brasileira da rede de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde (SUS). A exploração do tema se deu a partir de entrevistas em profundidade, guiadas por roteiro, com pessoas com deficiência física adquirida¹ na idade adulta acerca dos seus percursos de busca de cuidados em saúde e reabilitação na

¹ Adotou-se, nesta pesquisa, a definição de deficiência física como expressa no Decreto Executivo nº 5.296: “[é] alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções” (Brasil, 2004, p. 1).

rede loco-regional de atenção à saúde do SUS, no município de Santos, estado de São Paulo. Buscou-se valorizar a voz desses sujeitos para analisar compreensivamente a realidade da assistência em saúde e reabilitação prestada nos serviços da rede de atenção com foco nas necessidades de saúde e na perspectiva do princípio da integralidade do cuidado como compromisso ético e de direito dessa população². Ainda, para a contextualização da rede de saúde do local do estudo, empregou-se a ferramenta de pesquisa documental adensada com entrevistas pontuais com gestores.

O campo da Saúde Coletiva tem gerado uma série de estudos que problematizam e tensionam os modos de pensar e agir em termos de mudanças dos modelos de atenção em saúde no SUS para a transformação de práticas de saúde coerentes com os problemas e necessidades sociais de saúde da população com respeito aos direitos humanos (Ayres, 2004a, 2004b, 2009; Ayres et al., 2012; Manchola-Castillo et al., 2017; Nicolau et al., 2013; Paim 2003; Teixeira, 2006).

Os sistemas e modelos de atenção à saúde orientam os modos de prestação de serviços de saúde a indivíduos e populações por meio de ações assistenciais curativas, reabilitadoras e de promoção da saúde e prevenção de agravos (Ayres, 2009; Paim, 2003; Teixeira, 2006). Em relação à dimensão técnica assistencial, Paim (2003) postulou que os modelos de atenção são combinações tecnológicas estruturadas em função de problemas de saúde (danos e riscos) que compõem o perfil epidemiológico de determinada população e das necessidades sociais de saúde historicamente dadas, o que implica na articulação das práticas de saúde no conjunto das práticas sociais, uma vez que o trabalho em saúde não se dá independente da vida social (Ayres, 2009; Donnangelo; Pereira, 1976; Mendes-Gonçalves, 1992; Peduzzi; Schraiber, 2009).

No Brasil, os estudos clássicos de Maria Cecília Donnangelo, Ricardo Bruno Mendes-Gonçalves e Lilia Blima Schraiber são marcos teóricos importantes das pesquisas que investigam e discutem o trabalho em saúde, processo de trabalho e práticas de saúde na perspectiva sócio-histórica e, portanto, influenciados pelos valores culturais vigentes em dada época. As produções científicas desses renomados autores e

² Na atualidade, nos níveis escalares internacional e nacional de vários países emprega-se a expressão “pessoa com deficiência” para se referir ao sujeito, ao cidadão. A expressão “com deficiência” tem a função léxica de locução adjetiva, com valor neutro, expressando a ideia de que deficiência é mais uma das características humanas que constituem esse sujeito. Essa locução adjetiva tem substituído expressões anteriormente empregadas – “pessoa portadora de deficiência”, “pessoa deficiente”, “pessoa com necessidades especiais”, todas elas impregnadas de sentidos e significados pelas conquistas históricas de direitos dessa população, assunto a ser abordado mais adiante neste trabalho.

seus seguidores postulam que o trabalho em saúde tem como finalidade das práticas assistenciais a prestação de serviços com fins de satisfazer demandas e necessidades humanas de saúde (Ayres, 2009; Carvalho et al., 2012; Donnangelo; Pereira, 1976; Mendes-Gonçalves, 1992).

Os estudos de Schraiber sobre trabalho em saúde (apud Peduzzi, 2002, p. 82) destacam, como “elementos constituintes do processo de trabalho, o agente/sujeito do trabalho como questão nuclear de investigação e enfatizam a dimensão intersubjetiva e ético-moral dos processos de produção de serviços”.

Dessa forma, afirmam Peduzzi e Schraiber (2009, p. 321) que “as necessidades de saúde são o objeto sobre o qual incide a ação do trabalhador” para a assistência aos usuários que buscam os serviços da rede de saúde.

Conquistas históricas no campo dos direitos das pessoas com deficiência, nas escalas internacional e nacional, se desdobraram em compromissos assumidos pelos países junto aos organismos internacionais, mais precisamente a Organização das Nações Unidas (ONU) e a Organização Mundial da Saúde (OMS), que advogam a universalização do acesso à saúde com práticas centradas nas necessidades sociais de indivíduos e coletividades e a incorporação de ações intersetoriais para a emancipação das pessoas com deficiência (Brasil, 2008a, 2012b; 2014a; Manchola-Castillo et al., 2017; Martins; Fontes, 2016), compromissos internacionais dos quais o Brasil é signatário.

Tomando a integralidade do cuidado como norte, Ayres (2009, p. 11-12) destacou que os modelos de atenção à saúde são entendidos como “a convergência de horizontes entre os diversos discursos socialmente legitimados acerca de modos de operar e gerir tecnologias de atenção à saúde de indivíduos e populações”. O autor destaca ainda que as tecnologias se inscrevem em um conjunto de técnicas e arranjos tecnológicos apoiados em “conceitos e teorias postos em uma dada circunstância histórica e social”, cujos limites, tensões e alcances instruem de volta novas tecnologias, gerando “horizontes discursivos” sobre suas aplicações e modos de gestão.

Segundo Ayres (2004a, p. 16), as práticas de saúde têm enfrentado, nas últimas décadas, o grande desafio de superar as “limitações em responder efetivamente às complexas necessidades de saúde de indivíduos e populações”, pois, a despeito do enorme desenvolvimento científico e tecnológico na área da saúde, ainda se necessita

“avançar no acesso à assistência integral de forma equânime e justa” para a efetiva implementação e consolidação do cuidado integral na rede de saúde.

Igual desafio se impõe no recorte das práticas de reabilitação, para, a partir do conjunto de necessidades de saúde da pessoa com deficiência, encontrar novas estratégias para superar a hegemonia das práticas orientadas à normalização morfofuncional do corpo com deficiência, como apontaram Othero e Ayres (2012). Isso se deve ao fato de que, na prestação da assistência nos serviços de saúde em geral, e nos serviços de reabilitação em particular, é ainda forte a orientação pela “hegemonia da normalidade” do corpo (Davis, 1995 apud Martins; Fontes, 2016).

Em suma, dado que as práticas de saúde e reabilitação tem papel crucial na perspectiva de recuperação, promoção da saúde e da participação social da pessoa com deficiência física adquirida, o tema das práticas de reabilitação carece de mais aprofundamento acerca das lógicas e racionalidades que tem orientado o encontro entre os profissionais e os usuários na prestação da assistência no SUS.

Assim, a presente pesquisa procurou responder a seguinte questão: de que forma as práticas de reabilitação no *continuum* dos serviços da rede de atenção à saúde do SUS estão orientadas pelo princípio da integralidade do cuidado e da funcionalidade humana para se alcançar uma realidade mais justa e menos desigual para as pessoas com deficiência física adquirida?

Essa questão se apoiou na premissa de que essas pessoas demandam serviços de saúde nos três níveis de complexidade do sistema (primário, secundário e terciário), transitando por e entre eles desde o evento do adoecimento e nas várias fases do tratamento e recuperação da saúde e da funcionalidade, bem como ao longo de suas vidas para os cuidados em saúde. Isso significa que, para além dos agravos comuns à saúde a que qualquer pessoa está exposta no curso da vida, a pessoa com deficiência física adquirida, principalmente a depender da magnitude dos danos às estruturas e funções corporais e condições de vida, apresentará demandas e necessidades específicas de cuidados em saúde e reabilitação para a recuperação e manutenção da funcionalidade para o exercício do direito à autonomia pessoal e participação social.

Ainda, esta pesquisa se propôs a ampliar a produção de conhecimento e a compreensão acerca das práticas de reabilitação no bojo dos processos saúde-doença-cuidado e funcionalidade-incapacidade dessa população, por meio da reflexão crítica e compreensiva das demandas e necessidades específicas de saúde dessa população, na

perspectiva dos referenciais teóricos da integralidade do cuidado e da funcionalidade humana. Isso ocorre no momento em que a recém-criada rede temática de Cuidados da Pessoa com Deficiência no SUS vem sendo implantada entre desafios e tensões dos modos de se fazer reabilitação.

2 OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar – a partir dos percursos das pessoas com deficiência física adquirida na idade adulta – como as necessidades de saúde são contempladas nas práticas de saúde e reabilitação na rede de atenção à saúde do SUS, desde a perspectiva da integralidade do cuidado e da funcionalidade humana.

2.2 Objetivos específicos

- 1) Identificar o conjunto de necessidades específicas de saúde da pessoa com deficiência física adquirida, mediante o grau de dependência de assistência de terceiros nas atividades cotidianas.
- 2) Refletir sobre quais elementos do processo de funcionalidade, incapacidade e saúde são abordados na prestação da assistência à pessoa com deficiência física adquirida.
- 3) Elucidar elementos que compõem a integralidade do cuidado presentes ou ausentes nos encontros entre o profissional de saúde e a pessoa com deficiência física adquirida no percurso das pessoas com deficiência física adquirida.
- 4) Identificar elementos da integralidade do cuidado presentes ou ausentes na articulação intra e interserviços da rede de atenção à saúde para a prestação da assistência às pessoas com deficiência física adquirida.

3 REVISÃO DA LITERATURA E APORTE TEÓRICO

3 REVISÃO DA LITERATURA E APORTE TEÓRICO

3.1 Dados sobre a deficiência no Brasil e no mundo

A deficiência – *disability*,³ em inglês – é um fenômeno global face ao envelhecimento populacional, o aumento global de doenças crônicas não transmissíveis, a violência, os acidentes de todos os tipos, além dos problemas relacionados ao uso e ao abuso de álcool e substâncias ilícitas (OMS, 2014; WHO, 2011).

Os dados do *World Report on Disability* (WHO, 2011) apontam que um bilhão de pessoas no mundo convivem com algum tipo de deficiência e/ou incapacidade, ou seja 15% da população mundial, aproximadamente 200 milhões de pessoas, convivem com dificuldades consideráveis de funcionalidade. Há, inclusive, aquelas cujas deficiências são severas a ponto de se tornarem completamente dependentes de cuidadores para o desempenho de tarefas e atividades da vida diária, marcadamente pela magnitude das limitações das capacidades e das barreiras ambientais (físicas atitudinais). Os dados epidemiológicos da região das Américas indicam que há 140 milhões de pessoas com deficiência na região e somente 3% delas tiveram acesso a serviços de reabilitação.

Ainda segundo os relatórios e documentos da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2011; 2014; WHO, 2011), as pessoas com deficiência têm piores resultados de

³ Nos documentos da World Health Organization (WHO), da United Nations (UN) e na produção científica publicada em língua inglesa, o termo *disability* é atualmente empregado para expressar a limitação, a incapacidade que uma pessoa [com deficiência] tem para realizar uma tarefa, atividade cotidiana ou ocupação em um contexto sociocultural em decorrência de um *impairment*. Esse último é o termo empregado nas redações para expressar a ideia de deterioração, prejuízo e dano relativo ao corpo biológico. Nos países lusófonos, a expressão “pessoa com deficiência” vem acompanhada da palavra “incapacidade” (“pessoa com deficiência e incapacidade”) nos documentos oficiais e na literatura especializada, também, mais recentemente, como tradução do termo em inglês *people/person with disability*. No Brasil, nos textos e documentos oficiais mais recentes emprega-se apenas a expressão “pessoa com deficiência”. Entretanto, nos textos traduzidos da língua inglesa, a palavra *disability* é traduzida para o português, indiscriminadamente, como “deficiência”, mesmo quando o sentido do texto não se refere ao dano orgânico das estruturas e funções corporais, mas à experiência da pessoa em vivenciar uma limitação da capacidade da inter-relação com o contexto. Esta pesquisadora chama a atenção para a importância de mais rigor na tradução de sentido ao empregar um ou outro termo, pois a “deficiência”, como substantivo, refere-se à alteração negativa da função e/ou estrutura corporal, enquanto o substantivo “incapacidade” refere-se à relação entre uma “pessoa com deficiência” e um contexto desfavorável que impede ou limita a funcionalidade individual e societária, ou seja, o contexto sociocultural determina a condição de incapacidade. **Fonte:** reflexões pessoais desta pesquisadora ao longo da revisão da literatura e pesquisa documental desta pesquisa.

saúde quando comparadas àquelas sem deficiência. Os documentos acrescentam que tal situação é uma questão de direitos humanos, pois as condições de deficiência e incapacidades estão frequentemente associadas à pobreza, com implicações para a sociedade como um todo, além de essa população enfrentar, também, o estigma e o preconceito.

No Brasil, o censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) identificou 45,6 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, que corresponde a 23,9% da população brasileira. A deficiência do tipo motor, segunda mais prevalente entre elas, corresponde a 7%. Do total de pessoas com deficiência motora, 33% delas declararam ter dificuldade moderada a severa de desempenho independente nas atividades essenciais do dia a dia.

Ao se comparar com os dados do censo do ano 2000, onde havia 14,5% de pessoas com deficiência no total da população, o IBGE observou que o aumento no índice parece estar relacionado com o crescimento no número de idosos e a conquista da longevidade, que, conseqüentemente, limita a capacidade para realizar atividades cotidianas. Os resultados estatísticos ajudam a compreender o tamanho do desafio envolvido na construção de uma sociedade inclusiva, que pressupõe o respeito às diferenças, a valorização da diversidade da funcionalidade humana e a garantia do acesso universal aos direitos, sem barreiras ou limitações de natureza socioeconômica, cultural ou em razão de alguma deficiência (IBGE, 2012).

Cabe ressaltar que o IBGE, para o recenseamento de 2010, contemplou o conceito de funcionalidade definido pela OMS para produzir uma melhor fotografia da condição de funcionalidade e incapacidade da população brasileira. Para tal, o último censo buscou captar o prejuízo referido que a presença da deficiência trazia para o desempenho do indivíduo em determinadas tarefas do cotidiano, deslocando-se a metodologia do censo anterior, no qual a compreensão de deficiência era de uma concepção meramente biológica para uma concepção biossocial – de interação do sujeito com o seu contexto (IBGE, 2012).

No Brasil ocorreram, nos últimos anos, avanços no reconhecimento das pessoas com deficiência como público-alvo nas mais diversas áreas de atuação do governo, o que também orientou as políticas sociais pelo reconhecimento dessas pessoas como cidadãos de direito. Isso se traduziu no deslocamento dos assuntos da pessoa com

deficiência da exclusividade das tradicionais pastas da assistência social, da saúde e da educação para o campo dos direitos humanos (Brasil, 2012b).

Como desdobramento das conquistas dessa população, no ano de 2011, foi lançado o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – o *Plano Viver sem Limites* (Brasil, 2011a), instituído pelo Governo Federal com enfoque transversal e intersetorial. Sua missão é promover os direitos das pessoas com deficiência e mobilidade reduzida, em alinhamento com as concepções de deficiência e incapacidade preconizadas pelos organismos internacionais – Organização Mundial da Saúde (OMS) e Organização das Nações Unidas (ONU) – quando tratam de assuntos de saúde e direitos da pessoa com deficiência. O Plano foi composto por quatro eixos temáticos: acesso à educação, atenção à saúde, inclusão social e acessibilidade, visando eliminar as situações de vulnerabilidades e iniquidades (Brasil, 2009; Brasil, 2012a; Brasil, 2014a).

O *Plano Viver sem Limites* complementou e inclusive buscou superar algumas das iniciativas previstas anteriormente na Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência lançada no ano de 2008 (Brasil, 2008b). Todavia, as ações previstas na Política Nacional à época não obtiveram fôlego suficiente para imprimir mudanças nas práticas assistenciais na rede de serviços do SUS para essa população, que ainda permanece com a marca histórica da exclusão social (Brasil, 2011a).

No eixo da saúde, campo de interesse especial para a presente pesquisa, as propostas do Plano foram instituídas por meio da Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, que criou a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (Brasil, 2012a) no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Considerando o impulso representado pelo lançamento do *Plano Viver sem Limites* para as políticas sociais à pessoa com deficiência, houve, na área da saúde, razões concretas para celebrações, sem desconsiderar que há ainda um longo caminho a ser percorrido, com desafios e responsabilidades relacionados à efetiva incorporação, no cotidiano das práticas assistenciais e do trabalhos das equipes de saúde, de conceitos e ideias como propostos nas diretrizes nacionais e internacionais, por meio de planos e programas para a implantação da rede temática pessoa com deficiência (Brasil, 2014a).

Cabe ressaltar, aqui, que, para haver efeito nas políticas sociais e nos direitos civis, o Brasil incorporou a Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência no ano de 2008, posteriormente ratificada com equivalência de emenda constitucional como instrumento para gerar mais respeito

aos direitos humanos (Convenção sobre os direitos..., 2012). A Convenção, em português, traz, no artigo 1º, que as pessoas com deficiência são

[...] aquelas que tem 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 igualdade de oportunidades com as demais pessoas. (Convenção sobre os Direitos..., 2012, p. 26).

E, ainda, o artigo 26 dessa mesma Convenção dispõe sobre a **habilitação** e a **reabilitação** e recomenda aos Estados Partes que tomem:

[...] medidas efetivas e apropriadas, inclusive mediante apoio de pares, para possibilitar que as pessoas com deficiência conquistem e conservem o máximo de autonomia e plena capacidade física, mental, social e profissional, bem como plena inclusão e participação em todos os aspectos da vida [...] de modo que programas e serviços comecem o mais precoce possível e sejam baseados em avaliação multidisciplinar das necessidades e pontos fortes das pessoas. (Convenção sobre os direitos..., 2012, p. 52-53).

Logo, entende-se, neste ensaio, a importância de contribuir com elementos que fortaleçam o debate na direção de mudanças de modelos e práticas de saúde que celebrem o conceito de cuidado integral, de equidade e de justiça social para, dessa forma, contribuir com a implantação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência nos moldes propostos nas bases e diretrizes do SUS.

Tais desafios se agigantam e recrudescem nos dias atuais, vividos durante a redação deste ensaio, diante do cenário político institucional, tenso e incerto, em relação à manutenção ou ao desmonte de ações programáticas de todos os entes federativos que viabilizam as garantias sociais previstas na Constituição brasileira, em cumprimento à manutenção das políticas sociais. Coloca-se a sociedade científica e civil brasileira, por conseguinte, diante do desafio e do paradoxo entre teoria e prática, entre as racionalidades das ideias e visões de mundo da lógica capitalista e neoliberal para responderem às necessidades de saúde da população em geral e, em particular, das pessoas com deficiências físicas adquiridas, cuja realidade de vida cotidiana é permeada por vulnerabilidades – individuais, sociais e programáticas – que estão sendo alinhavadas com os fios de permanências e de rupturas dos processos históricos (Brasil, 2009; Mota; Schraiber, 2012, 2014; Nicolau et al., 2013).

Aqui, ressalta-se a importância do conceito de vulnerabilidades em saúde, definido como “resultante de um conjunto de fragilidades individuais e precariedades sociais que atingem um sujeito cujas condições de vida e saúde são influenciadas ou determinadas pelo social e pela história, sem, contudo, ser um ente incapaz de assumir uma postura de resistência e enfrentamento dessas condições” (Brasil, 2012a, p. 47).

Tal conceito apresenta uma alta capacidade ao exercício teórico, necessário e contínuo, para refletir acerca dos aportes que sustentam as práticas de saúde, pois, ao fazer fronteira entre o corpo biológico e social, revela o caráter biossocial do processo saúde-doença-cuidado, podendo proporcionar uma nova ordem relacional – interdependentes, intersubjetivas e recíprocas nos encontros terapêuticos usuário e profissional de saúde, como atestam vários autores (Ayres, 2009; Nicolau et al., 2013; Oviedo; Czeresnia, 2015).

Assim, cabe ainda destacar que o percurso de busca de cuidados de pessoas com deficiência adquirida traça linhas de idas e vindas nos diversos pontos da atenção da rede de saúde, desenhados pelas histórias singulares de cada pessoa em seu contexto social. Assim, na perspectiva de progressivamente contextualizar o local do estudo no contexto da Política Nacional de Saúde e problematizar o assunto das redes de atenção do SUS, apresentam-se, na seção seguinte, alguns apontamentos teóricos a respeito da estruturação do SUS a partir do conceito de redes de atenção à saúde.

3.2 A rede de atenção à saúde do SUS

Historicamente, a assistência em saúde se organiza de forma estratificada, piramidal, na qual as necessidades são definidas através de um processo de delimitação de “patamares de demandas: o nível primário (básico), secundário e terciário, que correspondem a níveis de densidade tecnológica progressivos de assistência dirigidos a segmentos populacionais correlacionando-se suas distintas demandas” (Schraiber; Mendes-Gonçalves, 2000, p. 32). O processo de construção do SUS se deu no contexto sócio-histórico de redemocratização do País e da incorporação do movimento de ideias e ações de promoção à saúde, movimento nascido no Canadá nos anos 1970, que questionava a excessiva centralidade na prática hospitalar e nos determinantes biológicos do adoecimento em desconsideração ao contexto de vida das pessoas (Remoaldo; Nogueira, 2012).

A estruturação piramidal dos sistemas, organizações e serviços reflete a influência cultural dos modos de agir dominantes da distribuição de riquezas e poder. Por sua vez, a estruturação de sistemas e serviços em rede pressupõe uma relação horizontalizada entre todos os integrantes da rede, cuja malha de fios pode se expandir em todas as direções sem que nenhum dos pontos ou nós de entrelaçamento seja considerado central ou principal (Whitaker, 2002).

Assim, no contínuo movimento de aprimoramento e superação dos desafios e das dificuldades de se imporem normas gerais a um País tão grande e desigual como o Brasil, os gestores do SUS, no ano de 2006, “assumem o compromisso público da construção do Pacto pela Saúde 2006, anualmente revisado, com base nos princípios constitucionais do SUS, **ênfase nas necessidades de saúde da população**” (Brasil, 2006a, p. 6, grifo nosso).

Segundo o Pacto pela Saúde, “a Regionalização é uma diretriz do Sistema Único de Saúde e um eixo estruturante do Pacto de Gestão” que orienta a descentralização das ações e dos serviços de saúde e, também, os processos de negociação e pactuação entre os gestores (Brasil, 2006a, p. 6). Ainda de acordo com o Pacto, as Regiões de Saúde configuram-se como:

[...] recortes territoriais inseridos em um espaço geográfico contínuo, identificados pelos gestores municipais e estaduais a partir de identidades culturais, econômicas e sociais, de redes de comunicação e de infraestrutura de transportes compartilhados no território geográfico... deve organizar a rede de ações e serviços de saúde a fim de assegurar o cumprimento dos princípios constitucionais de universalidade do acesso, equidade e integralidade do cuidado [...]. (Brasil, 2006a, p. 6).

Por conseguinte, o conceito de redes tem relevância em vários setores preocupados com a gestão das políticas públicas com forte expressão na noção do planejamento do Sistema Único de Saúde brasileiro. Segundo o dicionário Aurélio (Ferreira, 1975), a palavra rede, do latim *rete*, significa “entrelaçamento de fios, cordas, arames fixados por nós, formando uma espécie de tecido [...] um conjunto de estabelecimentos, agências, ou mesmo indivíduos, pertencentes a uma organização que se destina a prestar determinado serviço”.

Com base no exposto, é possível entender que o conceito de rede traz consigo a ideia de entendimento comum sobre quais são as necessidades de saúde da pessoa com deficiência física adquirida nesta pesquisa, de forma a promover ações assistenciais

interprofissionais, interdisciplinares e intersetoriais, de maneira a transformar os fatores biossociais que influenciam negativamente a recuperação da saúde e da funcionalidade dessas pessoas.

Na direção do aprimoramento do planejamento sanitário, estudos críticos, como de Cecilio (1997), reportam que a clássica figura da pirâmide esteve fortemente associada à representação do modelo técnico-assistencial da luta pela construção plena do SUS. A pirâmide representaria, conforme o autor, a possibilidade da racionalização do atendimento, ordenando o fluxo de pacientes tanto de baixo para cima como de cima para baixo, a partir de mecanismos de referência e contra referência, de forma que as necessidades de assistência das pessoas fossem trabalhadas nos espaços tecnológicos adequados.

O autor examinou a proposta de regionalização e hierarquização dos serviços com a distribuição destes pela figura da pirâmide em níveis de complexidade de atenção (básica, secundária e terciária), observando que a forma de estruturação do sistema não foi suficiente para assegurar a equidade do acesso e a integralidade do cuidado e que os serviços estratificados não guardavam relação com a realidade social e de vida dos usuários do SUS (Cecilio, 1997).

Dessa forma, o mesmo autor explorou, em seu ensaio, novas possibilidades de modelos técnico-assistenciais, argumentando na direção da inevitabilidade dos gestores do SUS buscarem novos fluxos e circuitos no sistema, repensados “a partir dos movimentos reais dos usuários com seus desejos e necessidades e da incorporação de novas tecnologias de trabalho e de gestão para viabilizar um sistema de saúde mais humanizado e comprometido com a vida das pessoas” (Cecilio, 1997, p. 474).

Destaca-se, portanto, que a discussão do modelo de redes de atenção à saúde vem sendo formulada na perspectiva de superar o sistema piramidal hierárquico, marcado por intensa fragmentação das ações e dos serviços. O modelo de rede avança na direção de estrutura organizativa horizontalizada e integrada dos serviços de saúde para, assim, caminhar para a qualificação da gestão do cuidado integral no contexto atual do SUS (Righi, 2010).

Logo, a organização do sistema de saúde em redes de atenção preconiza atender às necessidades de saúde de seus usuários em um *continuum* de cuidados integrados com ações coletivas que envolvem diversos setores e atores sociais (Mendes, 2010, 2011) e deve se caracterizar pela:

[...] formação de relações horizontais entre os pontos de atenção com o centro de comunicação na Atenção Primária à Saúde (APS), **pela centralidade nas necessidades em saúde de uma população**, pela responsabilização na atenção contínua e integral, pelo **cuidado multiprofissional**, pelo **compartilhamento de objetivos e compromissos com os resultados sanitários e econômicos**. (Mendes, 2011, p. 4, grifo nosso).

Os estudos sobre o planejamento e a gestão SUS, como se percebe, sempre estiveram permeados pelo ideário da atenção integral às necessidades de saúde da população. Entretanto, os desenhos organizativos estruturando os níveis de complexidade da atenção na forma da pirâmide enfatizaram a hierarquização dos níveis de complexidade tecnológica e, por sua vez, valeram-se dos critérios clássicos de referência e contrarreferência para o controle dos incentivos financeiros e a ordenação do fluxo do usuário, o que terminou por reforçar uma prática fragmentada e orientada para a instrumentalidade (Cecilio, 1997). Isso se desdobrou em debates e reflexões acerca da construção de redes de cuidado em decorrência da intensa problematização do princípio da integralidade e da qualidade nos vários pontos de atenção na busca de desfechos de resolubilidade das complexas necessidades de saúde e indivíduos e comunidades (Mendes, 2010, 2011; Paim, 2001, 2003; Teixeira, 2006).

As necessidades de saúde, de acordo com Schraiber e Mendes-Gonçalves (2000, p. 33), são categorias importantes para orientar a organização dos serviços de modo a satisfazer as necessidades conhecidas, entretanto, os autores destacam a relevância de se conhecer “as outras necessidades, aquelas **que emergem das carências pertencentes à vida cotidiana**” (grifo nosso). Eles assinalaram que essas outras necessidades não são contempladas pelos saberes da ciência médica tradicional e, por conseguinte, os serviços e as ações técnicas não estão concebidos para satisfazê-las.

Encaminhando o final desta seção, é importante ressaltar que a rede temática de Cuidados da Pessoa com Deficiência, recém-criada, nasceu tendo de enfrentar os mesmos desafios postos às demais linhas temáticas do SUS, qual seja: fortalecer ações na direção da integralidade do cuidado e horizontalizar as relações hierarquizadas intra e interserviços que prestam assistência a essa população, que marcadamente se dá na atenção especializada – nos centros de reabilitação fortemente orientados pela instrumentalidade técnica e individualizante do saber biomédico (Brasil, 2016).

Assim, na direção de se fortalecer que a construção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência contemple as demandas e as necessidades específicas dessa população

por meio de práticas assistenciais *num continuum* e orientadas pela integralidade do cuidado e da funcionalidade humana, há de se considerar, para a compreensão crítica das práticas assistenciais, a observação dos aspectos macrossociais que marcam o trabalho em saúde como prática social, uma vez que o estabelecido pelas normativas legais não se reverte de imediato em transformações das práticas assistenciais e no trabalho das equipes no cotidiano dos serviços de saúde.

A integralidade do cuidado em rede de atenção reivindica ações de saúde e interlocução com as áreas correlatas: trabalho, emprego, educação, previdência social, direito, transporte, arquitetura e urbanismo e prossegue a lista até onde se puder enumerar **as carências que emergem da vida cotidiana**. A sintonia fina para os diálogos internos e externos ao campo específico da saúde e a reabilitação requer alinhamento de ideias e conceitos que promovam o entendimento do problema de maneira mais compreensiva e integral, com toda a polissemia que esse último termo carrega.

A próxima seção retoma aspectos centrais da luta pelos direitos daqueles sujeitos com deficiência e suas contribuições nas mudanças no saber científico sobre a doença, a saúde, a funcionalidade e a participação social das pessoas com deficiência no geral e com deficiência física adquirida em particular.

3.3 A contestação do modelo médico na conquista de direitos sociais da pessoa com deficiência

Os debates e as contestações do modelo médico e individual para as abordagens da deficiência que ocorreram, e ainda ocorrem nas arenas políticas da luta por direitos dessa população, se iniciaram no contexto britânico, na década de 1960, em decorrência do movimento de luta por direitos no Reino Unido, que originou, na década de 1980, o

social model of disability (Oliver, 1983 apud Oliver, 2013⁴), traduzido para a língua portuguesa como “modelo social da deficiência”.

Não obstante os avanços no campo dos direitos das pessoas com deficiência, a “realidade das pessoas com deficiência tem sido dominada por uma perspectiva reabilitacional e individualizada” (Martins; Fontes, 2016, p. 7). Os autores ressaltam, ainda, como a deficiência foi historicamente definida e consolidada por referências às noções de normalidades e incapacidades do corpo, colocando como desafio sociopolítico a incorporação dos direitos humanos no âmbito das práticas assistenciais em saúde e reabilitação, bem como para as demais políticas sociais.

Martins e Fontes (2016), ao analisarem a relevância dos estudos da deficiência em Portugal, apontaram dois aspectos centrais: primeiro que, embora haja o interesse das ciências sociais nas questões de exclusão e desigualdade, a temática da deficiência como eixo central de debate e reflexão permanece ausente em muitos contextos acadêmicos das ciências sociais e humanas. Em segundo lugar, que a emergência dos estudos da deficiência se deu pelo ativismo político, revelando aspectos estruturais da opressão e da discriminação, entretanto, negligenciaram as experiências biográficas da pessoa com deficiência e as repercussões singulares que a incapacidade pode trazer para a vida dos sujeitos. Considera-se que a realidade não é diferente no Brasil com relação a pouca visibilidade que o tema da deficiência possui para as ciências sociais em contraposição ao lugar ocupado nas ciências da saúde.

Os estudos brasileiros no campo da Saúde Coletiva e das Ciências da Reabilitação envolvendo as problemáticas dessa população têm virtuosas iniciativas, nas quais os autores tecem considerações acerca da necessidade de avanço nos estudos sobre o tema da integralidade do cuidado e necessidades e demandas da pessoa com deficiência na rede de atenção à saúde do SUS, bem como nas demais políticas sociais com ações voltadas aos direitos e à participação social (Aoki, 2009; *Ciência & Saúde Coletiva*, 2016; Ferreira, 2009; Lima et al., 2011; Nicolau, 2011; Othero, 2016; Othero; Ayres, 2012; Othero; Dalmaso, 2009; Pereira, 2009).

⁴ OLIVER M. *Social work with disabled people*. Basingstoke: Macmillan; 1983. O autor é um sociólogo inglês, ele mesmo pessoa com deficiência física, professor emérito da Universidade de Greenwich, no Reino Unido, e ativista pelos direitos das pessoas com deficiência. Ele cunhou, pela primeira vez, a expressão *social model of disability* (modelo social da incapacidade, na tradução desta pesquisadora). A principal ideia que apoiou o desenvolvimento do modelo, segundo o autor, decorreu da ideologia de luta que teve lugar no Reino Unido, na década de 1960, pelos direitos da pessoa com deficiência – *people with disability* – e que estava expressa no documento *Principles of disability*, publicado em 1976 pela *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS, 1976).

Na direção de estreitar a articulação das ciências sociais e humanas em saúde com as temáticas envolvendo as pessoas com deficiência, no ano de 2016 foi criado o grupo de trabalho (GT) Deficiência e Acessibilidade junto à Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), tendo sido oficializado em 2017. Na atualidade, independente da base conceitual das correntes de pensamento que se debruçam no estudo e na investigação do binômio deficiência-funcionalidade, observa-se a convergência e o consenso em afirmar que a deficiência não é um fenômeno exclusivamente biológico ou social, mas sim um fenômeno complexo e multidimensional, como antes mencionado (Jette, 2006; Oliver, 2013; OMS, 2003; Pereira, 2009; OMS, 2014).

Desse modo, permanece em aberto, aos estudos e investigações sobre o tema da pessoa com deficiência, a dialética da interação e a contribuição de um e outro componente – biológico e social – na resultante realidade de participação ou exclusão social (Brasil, 2014b).

3.4 Ciências da Reabilitação na contemporaneidade: funcionalidade, incapacidade e saúde como processo

A atenção à saúde e os referenciais teóricos e modelos em reabilitação da pessoa com deficiência foram impregnados, historicamente, pela perspectiva medicalizante da deficiência, orientada pelo modelo biomédico, o que marca fortemente os estudos que contestam essa abordagem reducionista.

O volume das críticas para romper com a hegemonia do modelo biomédico reducionista se pauta na exclusividade da abordagem individualizante centrada na normalização morfofuncional descontextualizada dos fatores socioculturais, como já mencionado (Davis, 2006; Guadenzi; Ortega, 2016; Martins; Fontes, 2016; OMS, 2003; Townsend; Polatajko, 2013; Wade, 2016).

Nessa direção, o modelo biopsicossocial de George Engel surgiu na década de 1970, como um dos precursores em apontar a necessidade de um novo modelo médico, frente ao desafio da biomedicina em responder adequadamente ao sofrimento do paciente nas suas dimensões biológicas, psicológicas e sociais do adoecimento. Isso se deve ao fato de que a concentração das ações na dimensão biológica – que desconsidera os componentes culturais, sociais e psicológicos – faz fronteira entre a saúde e a doença, entre o bem-estar e a enfermidade, dos quais a prática assistencial faz fronteira para o

entendimento da experiência de sofrimento do indivíduo (Borrell-Carrió et al., 2004; Engel, 1977).

Desde então, a abordagem biopsicossocial foi sendo empregada com frequência em quadros teóricos que recomendavam uma atenção humanizada e abrangente dos problemas de saúde de indivíduos ou coletividades. No entanto, desde a apresentação do modelo biopsicossocial ainda não foi possível a ruptura com a hegemonia da biomedicina, que desenvolve tecnologias para a doença, e não para a saúde (Borrell-Carrió et al., 2004).

Por sua vez, o modelo social da deficiência tem como ideia central que a sociedade e a cultura são determinantes para o fenômeno da incapacidade, como se lê nas palavras do próprio autor, Mike Oliver:

[...] nós não somos incapacitados por nossa deficiência, mas em decorrência das barreiras incapacitantes impostas pela sociedade [...] a despeito do impacto que este modelo tenha provocado parece que tudo que se faz até hoje é falar sobre [ele]. (Oliver, 2013, p. 1023).

Conquanto muito difundido nos estudos sobre as deficiências, o modelo social da deficiência – *disability model* – não ficou isento de críticas, as quais podem ser resumidas sobre duas vertentes: (i) o modelo não contemplou a alteração no corpo, a deficiência (*impairment*) das estruturas e funções corporais iluminando a experiência da incapacidade pela pessoa com deficiência como fenômeno exclusivamente social, e (ii) o modelo falhou em contemplar as diferenças, apresentando as pessoas com deficiência como um grupo unitário, quando, no entanto, a realidade mostra que raça, gênero, sexualidade e idade somam-se à magnitude da deficiência e ao grau de severidade, indicando diferentes necessidades, uma vez que a vida é mais complexa na inter-relação entre a subjetividade e a diversidade humana (Oliver, 2013).

Assim, os dois principais quadros teóricos que classicamente orientam os modelos e as práticas, bem como os estudos das ciências da reabilitação e os da deficiência (*disability studies*), são o modelo médico, ainda que na sua vertente biopsicossocial, e o modelo social de incapacidade. Logo, o primeiro está mais marcado para o entendimento individualizante da deficiência, enquanto o segundo centra-se nos debates sobre as relações de poder e de mais-valia pelas vertentes sociais e históricas.

Resumindo, passadas três décadas da publicação do modelo social da deficiência (Oliver, 2013) e quase cinco décadas da publicação do modelo biopsicossocial (Borrell-

Carrió et al., 2004; Engel, 1977) – sendo essas as referências mais frequentemente empregadas para compreender o fenômeno do sofrimento, da doença, da enfermidade e da incapacidade das pessoas com deficiência –, no cenário dos modelos e das práticas de reabilitação permanecem em aberto os debates e as tensões entre as escolas de pensamento. Estas buscam desafiar a hegemonia do modelo biomédico na reabilitação, no sentido de avançar para as práticas profissionais orientadas pelo conjunto de necessidades dos sujeitos, em interpelação com seus contextos sociais e a centralidade e protagonismos destes com vistas à emancipação e à participação social como direitos humanos (Nicolau et al., 2013).

3.5 Pessoa com deficiência: a evolução dos conceitos como frutos das lutas por direitos

Para os estudos das Ciências da Reabilitação e da Saúde Coletiva há, entre tantos, um aspecto de interesse que marca a evolução dos conceitos em torno do(s) termo(s), terminologia(s) e expressões tais como **pessoa deficiente**, **pessoa portadora de deficiência** ou, ainda, **pessoa com necessidades especiais**, antes empregados em documentos e textos oficiais no âmbito escalar internacional e nacional, bem como nos meios acadêmicos, foram sendo substituídos pela expressão **pessoa com deficiência** – *person/people with disability*, em inglês.

É preciso lembrar que os sentidos e significados de tais termos e expressões estão marcados pelas verdades científicas e epistemologias de suas épocas, como reportou Michel Foucault na introdução do livro de Georges Canguilhem (1991, p. 12), no qual ressalva que as ciências da vida foram marcadas pela racionalidade científica e técnica do período do Iluminismo, onde se diferenciou a saúde da doença, o normal do patológico.

Os marcos conceituais mais significativos para os estudos da deficiência⁵ decorreram das lutas pelos direitos da pessoa com deficiência e dos debates acadêmicos para superar a lógica medicalizante e despolitizante da experiência da deficiência, lógica que data do século XVIII (Diniz, 2012).

Segundo Davis (1995 apud Diniz, 2012),⁶

[...] a concepção de deficiência como variação do normal da espécie humana foi uma criação discursiva do século XVIII e desde então ser deficiente é experimentar um corpo fora da norma. O corpo com deficiência só se delinea quando contrastado com uma representação do que seria um corpo sem deficiência. Ao contrário do que se imagina, não há como descrever um corpo com deficiência como um corpo anormal. A anormalidade é um julgamento estético e, portanto, um valor moral sobre estilos de vida. (Diniz, 2012, p. 8).

O ponto fundamental é que a **deficiência**, na atualidade, é compreendida como mais uma das características da condição do humano e esse humano é um sujeito de direitos. Daí a importância do aspecto que aqui se quer ressaltar aqui: o fato de que os termos atuais estão impregnados de posicionamentos sociopolíticos que decorreram das lutas por direitos das pessoas com deficiência. As expressões empregadas para se referir a dado evento ou episódio carregam consigo valores e pré-conceitos com sentidos e significados diversos em cada sociedade, em cada cultura e em cada tempo histórico das sociedades (Diniz, 2012; OMS, 2003).

Os avanços conceituais, fruto da luta por direitos, reconhecem, na atualidade, que a **deficiência** se restringe a um fenômeno orgânico decorrente das alterações de estruturas e funções do corpo biológico e não se refere ao sujeito, à pessoa humana que

⁵ Conforme consta no site da *Society for Disability Studies*, esse campo de estudo utiliza uma abordagem interdisciplinar e multidisciplinar, por entender que *disability* fica na intersecção de muitas disciplinas sobrepostas nas ciências humanas e ciências sociais. Os estudos da deficiência desafiam a visão de *disability* como um déficit ou defeito individual que pode ser resolvido apenas por meio de intervenção médica ou de reabilitação por “especialistas” e outros prestadores de serviços em saúde. Ao contrário, os *disability studies* exploram modelos e teorias que examinam os fatores sociais, políticos, culturais e econômicos que a definem e ajudam a determinar as respostas pessoais e coletivas à diferença. Assim, o núcleo dos estudos visa desestimular a ideia que *disability* pode ser medida ou explicada unicamente pela ciência biológica. Finalmente, reconhecendo que a pesquisa médica e a intervenção em saúde e reabilitação podem ser úteis, esse campo de estudo interroga as conexões entre a prática médica e a estigmatização das pessoas com deficiência. Entende-se que uma vez que as atitudes em relação às pessoas com deficiência não foram as mesmas em todos os tempos e lugares, muito pode ser obtido aprendendo com essas outras experiências. Disponível em: <https://disstudies.org/index.php/about-sds/what-is-disability-studies>. Concluindo, a expressão **estudos da deficiência** é a tradução, na forma fiel, como consta no original das publicações em português, do termo em inglês *disability studies*.

⁶ Davis L. *Enforcing normalcy: disability, deafness and the body*. London: Verso; 1995.

porta a deficiência ou pode deixar de portá-la após as intervenções técnicas reducionistas oriundas do saber científico de cariz positivista. Ainda, entende-se, atualmente, que **necessidades especiais** não são exclusivas de uma pessoa com deficiência, uma vez que todas as pessoas, com e sem deficiência, durante os ciclos de vida, têm **necessidades específicas** mediante suas habilidades e capacidades para desempenhar tarefas e atividades demandadas na vida diária – da infância ao envelhecimento as ocupações e atividades são moduladas pelo contexto sociocultural.

Outros conceitos em evolução no campo da saúde e dos direitos humanos se referem aos termos **participação social**, **funcionalidade** e **incapacidade**. A **participação** é considerada tão vital para a funcionalidade humana e para o bem-estar que a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência protege os direitos básicos de “completa e plena participação em sociedade” (Convenção sobre os direitos..., 2012, p. 57). Nas Ciências da Reabilitação, esse conceito tornou-se central nas últimas três décadas por ser considerado como o desfecho positivo do processo de reabilitação (Desrosiers, 2005).

A **participação social**, tal como definida pela Organização Mundial da Saúde, trata-se do “envolvimento em situações de vida diária”, entendendo-se que estas são aquelas da vida privada e/ou comunitária, nas quais a participação do sujeito implica a potência para desempenhar de maneira satisfatória e significativa os papéis sociais na família e na sociedade, do ponto de vista de sua subjetividade e de seu contexto sociocultural (OMS, 2003, p. 21).

Por sua vez, os termos **função**, **funcional**, **funcionalidade** estão, na história da reabilitação, associados à melhora do corpo biológico. As expressões **capacidade** e **incapacidade** são classicamente empregadas na área da saúde e da reabilitação como referência a uma (in)aptidão do corpo afetado pela deficiência.

Por conseguinte, o termo **reabilitação** tem sido empregado ao longo dos anos para descrever uma ampla gama de ações e abordagens da prevenção terciária da saúde (divididas em fases e/ou estágios), empregadas para normalizar a deficiência e superar as incapacidades decorrentes de adoecimentos crônicos. As práticas de reabilitação se dão, classicamente, por meio de intervenções individualizantes e voltadas para melhorar a função corporal orientadas pelo modelo médico hegemônico traduzidos em modelos e abordagens de caráter reducionistas.

Assim, as Ciências da Reabilitação têm sido desafiadas ao longo das últimas décadas a repensar práticas assistenciais que incorporem medidas mais abrangentes, como centrar a assistência nas necessidades e na biografia dos sujeitos, trabalhar em equipe multiprofissional com ações interdisciplinares – o que requer alinhamento de conceitos e aportes teóricos –, além de práticas assistenciais que incluam o contexto sociocultural, com vistas a promover a emancipação e a participação social das pessoas com deficiência (Steiner et al., 2002).

Consequentemente, todos os termos já aludidos demandam, na contemporaneidade, sua resignificação, ou ao menos o reconhecimento de sua polissemia mediante a demarcação do referencial que se lhes ilumina.

Aplicando-se a lente do conceito ampliado de saúde e de funcionalidade humana como propostos pela Organização Mundial de Saúde e demais organizações interessadas no tema da saúde e dos direitos humanos, a funcionalidade humana assume o valor positivo do caráter biossocial relacional como um contexto favorável e a incapacidade, por sua vez, assume o valor negativo dessa mesma relação.

Uma vez mais se configura o desafio que se impõe aos modelos e às práticas de saúde e reabilitação no SUS, qual seja, superar a exclusividade do padrão de normalização do corpo e avançar com ações e práticas cuidadoras que contemplem o fenômeno da deficiência na sua complexidade e a abrangência das dimensões social, cultural e política.

Por tudo isso, a mudança de sentidos e significado de termos clássicos – que gradualmente vem sendo incorporados aos textos e às publicações de programas e planos das políticas sociais no Brasil – torna claro que se deve incorporar, ao estudo das práticas de reabilitação, a ideia de práticas assistenciais com ações e medidas mais abrangentes, integrais e compreensivas. Essas precisam destinar-se a promover a funcionalidade e a participação social, com o uso de tecnologias e medidas para tornar o ambiente privado e societal acessível e inclusivo, bem como voltado ao reconhecimento dos direitos humanos dessa população, tomando-se os fatores sociais, culturais e políticos como dimensões do processo **funcionalidade-incapacidade** da pessoa com deficiência na sua interação com as situações de vida cotidiana.

3.6 Funcionalidade, incapacidade e saúde: uma integração possível dos modelos médico e social na direção da integralidade do cuidado

A crescente percepção de condição de saúde e funcionalidade humana como processo de interação entre uma pessoa com deficiência e o contexto social demandou, da Organização Mundial da Saúde (OMS), a revisão da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Limitações (ICIDH), proposta em caráter experimental na década de 1980. Essa revisão se deu mediante estudos de campos sistemáticos e consultas internacionais com técnicos e representantes de organizações de pessoas com deficiência, cuja versão final foi aprovada pela 54ª Assembleia Mundial de Saúde no ano de 2001 e recebeu o título de Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde⁷ (CIF). A CIF é reconhecida por alinhar, com equilíbrio, o modelo médico e o modelo social (OMS, 2003), mas, como mencionado, aqui também se encontram a dialética e paradoxo entre o que se concebe na teoria e o que se produz nas práticas assistenciais que se revelam nas tensões e reproduções do biopoder instituído (Brasil, 2014b).

A Classificação introduz um novo paradigma para retratar os aspectos de funcionalidade, incapacidade e saúde das pessoas, incorporando, pela primeira vez, os aspectos de contexto como determinantes da funcionalidade e da incapacidade. Isso significa que o ambiente físico e social, as diferentes percepções culturais e as atitudes com relação à deficiência, a disponibilidade de políticas públicas e de serviços e as relações interpessoais com os profissionais de saúde constituem os facilitadores e/ou as barreiras para o processo funcionalidade-incapacidade (OMS, 2003).

Quadros de referência e modelos abarcando a multidimensionalidade do fenômeno deficiência-funcionalidade-incapacidade reconhecem que o corpo da pessoa com deficiência é muito mais do que um fenômeno fisiológico, é também um sujeito

⁷ Ressalta-se uma vez mais o uso dos termos *disability* e *impairment* nas versões em língua portuguesa. Chama a atenção que, na tradução da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde-CIF (OMS, 2003), produzida pelo Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português (Universidade de São Paulo), o termo *impairment* foi traduzido como deficiência; *functioning* como funcionalidade e *disability* como incapacidade em comparação ao original da CIF em língua inglesa. Esse foi o único documento onde a expressão *person with disability* foi traduzido como **pessoa com incapacidade** ao longo de toda a publicação da CIF na língua portuguesa. A razão desta nota de rodapé destacando uma vez mais esses termos e expressões é compartilhar uma inquietação e reflexão que foge ao escopo da presente pesquisa, mas que merece ficar sublinhada aos interlocutores deste trabalho. Essa inquietação é fruto da compreensão do peso e do valor (positivo e/ou negativo) das palavras ao carregarem consigo ideias, conceitos e posicionamentos políticos na vida em sociedade. Como se lê nas palavras do filósofo austríaco Ludwig Wittgenstein: “*Die Grenzen meiner Sprache bedeuten die Grenzen meiner Welt*”, citado por Levack (2004, p. 2), em língua inglesa: “*The limits of my language mean the limits of my world*”.

socializado, cujos valores e interpretações acerca das potências e limitações do corpo deficiente advém de uma construção sócio-histórica. Assim, a incapacidade é o resultado da interação entre o componente biológico e as estruturas social e institucional, ou seja, a deficiência transcende o atributo de um indivíduo, pois envolve a complexa interação entre sociedade, cultura, características pessoais do sujeito e alterações das estruturas e funções corporais (Davis, 2006; Franzoi et al., 2013; Sampaio; Luz, 2009; Townsend; Polatajko, 2013).

Os domínios e componentes da CIF, bem como suas definições, termos e expressões, têm sido amplamente adotados, mundialmente, nos meios acadêmicos e de formulação de políticas sociais, destarte ser também objeto de críticas por parte dos defensores puristas do modelo social (Martins; Fontes, 2016).

O modelo de processo de incapacidade e funcionalidade representado pela CIF (OMS, 2003), ainda que não sem debates e tensões, tem se mostrado elemento chave nas tentativas de delinear uma teoria ampliada de saúde, deficiência e funcionalidade humana (Davis, 2006; Graham; Cameron, 2011; Jette, 2006; WHO, 2011; Solvang et al. 2016; Stucki et al., 2007; Whythe, 2008).

Os autores citados são unânimes em afirmar que os conceitos de deficiência, incapacidade, limitação para a realização de atividades e restrição na participação social, como propostos pela CIF-OMS, merecem ser explorados como unidades para uma teoria de reabilitação ou mesmo na revisão ou construção dos modelos de práticas de reabilitação.

De acordo com a OMS, a CIF se baseia na integração dos modelos médico e social, opostos, e, para tanto, utiliza uma “abordagem biopsicossocial⁸ para obter a integração das várias perspectivas da funcionalidade” e, dessa forma, oferecer uma “síntese com visão coerente das dimensões de saúde” (OMS, 2003, p. 32). A proposta de integração dos modelos médico e social, tal como apresentado pela OMS, encontra aceitação também entre os autores que poderiam estar mais alinhados com o paradigma do modelo social da deficiência, por incorporar os fatores de contexto como dimensões da funcionalidade humana (Diniz, 2012; Lima et al., 2011; Martins; Fontes, 2016).

Credita-se o amplo reconhecimento, na literatura internacional e nacional, entre outras razões, ao grande potencial da Classificação, primeiro por incorporar o modelo

⁸ Como fez-se uma citação literal, o termo biopsicossocial foi aqui transcrito tal como está publicado nas versões em língua inglesa e portuguesa (CIF, 2003, p. 32).

social, e segundo, por transformar em linguagem comum, neutra e quiçá em taxonomia padrão a comunicação entre os usuários de políticas sociais, gestores, profissionais e técnicos dos variados setores da sociedade, interessados no debate e na compreensão da repercussão das condições de saúde na funcionalidade e participação social de indivíduos e coletividades (Brasil, 2010a, 2012a; Diniz, 2012; DiNubila; Buchalla, 2008; Farias; Buchalla, 2005; Frazoi et al., 2013; Imms, 2006; Jette, 2006; Mângia et al., 2008; Pereira; Barbosa, 2016; Sampaio; Luz, 2009; Santos, 2016; Solvang et al., 2016; Stucki et al., 2007; UN, 2006; Üstüm, 2002; OMS, 2014).

Considera-se aqui, como apontado por Siegert et al. (2005), que dentre as contribuições da Classificação, uma delas repousa no fato de possibilitar abordagens individuais e coletivas para os problemas de pessoas que vivenciam limitações na realização de atividades cotidianas e restrições na participação social, pois seu foco está para além da doença e da deficiência. A ênfase recai nas potencialidades e nos direitos de indivíduos e coletividades que demandam ações com vistas a eliminar as barreiras à participação social presentes no contexto, ou seja, implementação de facilitadores no ambiente macro e micro social, promovendo a funcionalidade individual e/ou societária.

Dessa forma, a iluminação do problema recai sobre como as pessoas (con)vivem com suas condições de saúde a partir do seu contexto sociocultural e, com isso, se permite uma abordagem de múltiplas perspectivas e de caráter biossocial (Jette, 2006; Siegert et al., 2005; Sampaio; Luz, 2009; Stuck et al., 2007; OMS, 2003; Üstüm, 2002).

Em resumo, como ressaltado nesta subseção, os movimentos sociais das lutas por direitos das pessoas com deficiência e a consequente ampliação do que é concebido como processo saúde-doença e processo funcionalidade-incapacidade deveriam balizar os estudos e as investigações, bem como a identificação das bases ontológicas e epistemológicas dos conceitos e quadros teóricos que contemplem as necessidades específicas da pessoa com deficiência, no geral, e com deficiência física adquirida, em particular, nas práticas de saúde e reabilitação, na perspectiva do cuidado integral. Posto isso, passamos a explorar, na subseção seguinte, os conceitos de cuidado, integralidade e necessidades de saúde como mais um arcabouço teórico desta tese.

3.7 Cuidado, integralidade e necessidades de saúde – conceitos potentes para orientar as práticas de saúde e reabilitação na rede de atenção em saúde do SUS

Sobre a reconstrução das práticas em saúde e reabilitação, Ricardo Ayres chama ao debate a reflexão sobre o **cuidado**, tomado pelo autor como

constructo filosófico, uma categoria com a qual se quer designar, simultaneamente, uma compreensão filosófica e uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que reclama uma ação terapêutica”, isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou alcance de um bem-estar, sempre mediado por saberes especificamente voltados para essa finalidade. (Ayres, 2004b, p. 74).

Ao se considerar a integralidade como eixo norteador do cuidado em saúde, os vários autores que estudam o assunto apoiam-se no conceito ampliado de saúde e reconhecem a importância da subjetividade do usuário nos encontros terapêuticos. Ademais, destacam como ideias fulcrais para a integralidade do cuidado o respeito à alteridade, o acolhimento e a responsabilização do profissional na prestação da assistência. Para tanto, requerem saberes e práticas interdisciplinares e interprofissionais para a superação das abordagens reducionistas orientadas para a doença, pois, assim, torna-se possível atender às necessidades em saúde de indivíduos e comunidades com respeito ético e humanístico (Ayres, 2004a, 2004b, 2004c, 2007, 2008; Carvalho et al., 2012; Cecilio, 2001, 2011; Kalichman; Ayres, 2016; Mattos, 2006; Silva, 2014).

Mattos (2006) apresentou uma reflexão ampla acerca dos sentidos da integralidade como divididos em três grandes conjuntos: o primeiro refere-se a atributos das práticas dos profissionais de saúde, sendo valores ligados ao que se pode considerar uma boa prática em saúde; o segundo diz respeito aos atributos da organização dos serviços; por fim, o terceiro conjunto aplica-se às respostas governamentais aos problemas de saúde. Reconhecendo traços de semelhança, analogias e fios de ligação que articulam todos os sentidos, o autor afirma que:

[...] quer tomemos a integralidade como princípio orientador das práticas, como princípio orientador da organização do trabalho, quer da organização das políticas, integralidade implica uma recusa ao reducionismo, uma recusa à objetivação dos sujeitos e talvez uma afirmação da abertura para o diálogo... Subjacente a todos os sentidos da integralidade explorados (e possivelmente a outros não ventilados) está um princípio de direito: o direito universal ao atendimento das necessidades de saúde. A partir desse direito, o princípio da integralidade talvez nos oriente na busca da resposta à seguinte pergunta: como nós podemos oferecer respostas abrangentes e adequadas às necessidades de saúde que se nos apresentam? (Mattos, 2006, p. 67).

Kalichman e Ayres (2016, p. 2), publicaram uma revisão conceitual de alguns dos sentidos assumidos pela integralidade ao longo dos últimos 50 anos, que, intensificados no processo de construção do SUS, foram “organizando quadros conceituais [...] relacionados com propostas técnicas e planos diversos [...] mas sempre ricos em expressar seus desafios simultaneamente técnicos, éticos e políticos”.

Segundo os autores, os sentidos da integralidade desenvolvidos nos estudos no campo da Saúde Coletiva ao longo dos anos contêm em comum os seguintes elementos:

[...] não fragmentação da atenção à saúde, respeito aos sujeitos e seus direitos, atenção à especificidade das necessidades de indivíduos e comunidades, busca de interações intersubjetivas ricas e criativas, interação entre saberes técnicos e práticos dos diversos sujeitos, articulação de diferentes profissionais, serviços e setores relacionados à construção da saúde[...]. (Kalichman; Ayres, 2016, p. 2).

De acordo com Ayres (2009, p. 13-14), “a integralidade é talvez o mais desafiador princípio doutrinário do SUS [...] e conduz o desafio de realizar valores de justiça, democracia e efetividade do acesso para a intimidade do núcleo tecnológico das práticas de saúde”.

Tomando a integralidade como norte, o autor reitera que esse é o princípio doutrinário do SUS mais desafiador para os profissionais da saúde no cotidiano dos serviços, no sentido de “saber e fazer ‘o quê’ e ‘como’ pode ser realizado o cuidado em saúde para responder universalmente às necessidades de cada um” (Ayres, 2009, p. 14).

Ao discutir, a integralidade do cuidado em saúde, o autor apresentou a ideia de **sucesso prático** como sendo o sentido que assume, no encontro terapêutico, as necessidades de saúde e demandas do sujeito alvo da assistência em saúde. Assim, a noção de **êxito técnico** é subsumida pela ideia de **sucesso prático** para o alcance do **projeto de felicidade** do usuário-paciente-sujeito no sentido existencial, que é o que justifica o encontro cuidador (Ayres, 2001, 2009).

O autor ressalta, em seus trabalhos, a importância de validar os **saberes práticos** e se desvencilhar da onipotência dos saberes biomédicos para promover a **fusão de horizontes** com os conhecimentos das ciências humanas e sociais. Reforça que a importância da escuta e o acolhimento das necessidades de saúde e desejos daqueles a quem se dirige a assistência em saúde apontam na direção da centralidade do sujeito no encontro terapêutico (Ayres, 2009).

Ayres sustenta a ideia de **projeto de felicidade** como uma forma de horizonte normativo, uma referência que permite ao profissional de saúde compreender o que as pessoas buscam e, por sua vez, propicia que compreendam o que de fato pode lhes ser oferecido, em um encontro aberto ao diálogo e ao compartilhamento de desejos e possibilidades com **vínculo e responsabilidade**, elementos que estreitam a noção de cuidado pautado pela integralidade.

Segundo Ayres, o **cuidado** deve ser compreendido como “designação de uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde”, ou seja, é uma forma de “interação entre profissionais de saúde e usuários” para apreender as necessidades de saúde do sujeito alvo do cuidado” (Ayres, 2004a, p. 22).

Ayres et al. (2012) postulam que o **cuidado**, enquanto quadro conceitual, precisa se diferenciar do sentido corriqueiro atribuído ao termo, qual seja, o de produção quase exclusiva de procedimentos técnicos instrumentais voltados para o **êxito técnico**. Este sentido de **êxito técnico** é hegemonicamente orientado pelo saber biomédico advindo do conhecimento científico de cariz positivista (Ayres et al., 2012).

Ainda conforme Ayres et al. (2012), para a apreensão das necessidades de saúde com possibilidades de intervenção no processo saúde-doença – orientado pelo quadro conceitual do **cuidado** – há de se recorrer aos saberes das ciências sociais e humanas, como mencionado. Para os autores, esses saberes proporcionam uma mediação e ampliação do conhecimento das ciências positivistas para um “**horizonte normativo**”, de forma a alcançar “**totalidades compreensivas** das dimensões individual, social e programática constitutivas da vulnerabilidade de indivíduos, populações e comunidades, trazendo para o espaço das práticas assistenciais um encontro humanizado e ético” (Ayres et al., 2012, p. 13, grifos do autor).

Também Cecilio (2001), ao examinar a complexidade do termo integralidade, assim como a dialética existente entre o individual e o social, afirmou que apenas se alcança a integralidade da atenção mediante o (re)conhecimento, pelos serviços, das necessidades de saúde das pessoas. Segundo o autor, o conceito de necessidades de saúde é um potente analisador nas discussões sobre integralidade e equidade na atenção da saúde. Ao se tomar as necessidades de saúde como centro de intervenções e práticas de saúde, tal conceito contribui fortemente para refletirmos acerca da importância da

escuta e da responsabilização do profissional e das equipes para com as pessoas que buscam cuidados em saúde.

Cecilio apresentou quatro grandes conjuntos analisadores de necessidades em saúde: o primeiro relacionado às condições de vida que impactam no processo de viver e adoecer das pessoas e populações; o segundo relativo ao acesso e à necessidade de consumir tecnologias em saúde para melhorar e prolongar a vida; o terceiro diz respeito à insubstituível criação de vínculos afetivos e de confiança entre cada usuário e uma equipe e/ou um profissional; e o quarto conjunto de necessidades trata da necessidade de cada pessoa ter graus crescentes de autonomia no seu modo de levar a vida, onde a autonomia implicaria na possibilidade de reconstrução, pelos sujeitos, dos sentidos de sua vida, tendo um peso efetivo no seu modo de viver com satisfação de suas necessidades de forma ampliada (Cecilio, 2001).

Nessa direção, Othero e Ayres (2012) estudaram as necessidades de saúde da pessoa com deficiência e os resultados apontaram que o cuidado em saúde junto a essas pessoas demanda ações voltadas aos aspectos específicos dos distúrbios das estruturas e funções corporais. Entretanto, o cuidado integral precisa englobar as outras dimensões das necessidades de saúde, que, por sua vez, demandam ações interdisciplinares e intersetoriais.

Assim, a noção de cuidado e integralidade, orientada pelo eixo das necessidades de saúde, como proposto nos estudos de Ricardo Ayres – considerando-se os projetos de felicidade dos sujeitos como horizonte normativo do planejamento das ações assistenciais, e, conseqüentemente, orientando o êxito técnico subsumido pelo sucesso prático –, mostrou-se um aporte teórico particularmente importante para a exploração do tema das práticas de reabilitação de pessoas com deficiência física adquirida com vistas à funcionalidade e participação social como direito. Isso se deve ao fato de permitir iluminar as lógicas e racionalidades que marcaram os encontros terapêuticos no percurso de busca de cuidados em saúde dos participantes da pesquisa na rede de atenção do SUS.

O capítulo seguinte apresenta o caminho metodológico percorrido para responder aos objetivos da pesquisa.

4 CAMINHO METODOLÓGICO

4 CAMINHO METODOLÓGICO

A pesquisa qualitativa foi o método empregado no presente trabalho, de caráter exploratório, para responder ao objetivo de compreender como as necessidades de saúde da pessoa com deficiência física adquirida são contempladas nas práticas de saúde e reabilitação, na perspectiva da integralidade do cuidado e da funcionalidade humana. O município de Santos-SP foi escolhido como local do estudo devido à intersecção entre o contexto de implantação da rede temática de Cuidados da Pessoa com Deficiência e o papel de docente no campus na Baixada Santista, exercido por esta pesquisadora.

Assim, em relação à pesquisa qualitativa, ela tem a tradição de estudar fenômenos culturais e processos relacionais da vida social, permitindo elucidar, interpretar e compreender os fenômenos no campo da saúde, com competência própria, afastando-se do preceito do investigador neutro (Schraiber, 2008).

Desse modo, como caminho metodológico, adotou-se o **ciclo de pesquisa** proposto por Minayo et al. (2015, p. 26), que, segundo os autores, é um “peculiar processo de trabalho em espiral que começa com uma pergunta e termina com um produto que leva a novas interrogações”.

O presente capítulo foi elaborado em duas sessões principais: a primeira contém alguns apontamentos conceituais acerca da metodologia da pesquisa qualitativa em saúde, enquanto segunda traz o detalhamento do **ciclo de pesquisa** dividido em subseções, com os respectivos procedimentos empregados na produção dos dados de pesquisa. Para o tratamento analítico dos dados empíricos produzidos, empregou-se a técnica da análise temática (Braun; Clark, 2006; Minayo, 2013, 2014), e, na discussão dos resultados, adotou-se a abordagem interpretativa-compreensiva de perspectiva crítico-hermenêutica (Minayo, 2013, 2014).

4.1 Breves apontamentos conceituais sobre pesquisa qualitativa em saúde e a escolha do caminho da investigação e análise de dados

A pesquisa qualitativa, ancorada na ontologia interpretativa, defende as suposições de que os indivíduos procuram entender o mundo em que vivem e, portanto, desenvolvem significados para objetos e coisas. Assim, as bases ontológica e

epistemológica da pesquisa qualitativa sustentam que os significados assumem múltiplos e variados matizes, exigindo do pesquisador a busca da complexidade dos fenômenos, e não sua objetivação e estreitamento. Com frequência, os significados são subjetivos e frutos das negociações sociais e históricas, ou seja, são estampas formadas pela interação social e pelas normas historicamente construídas (Denzin; Lincoln, 2006; Malterud, 2016; Minayo, 2014; Minayo; Deslandes, 2013).

As literaturas nacional e internacional que versam sobre o assunto da metodologia de pesquisa social e humana apontam que a questão a ser observada na escolha do método é da natureza do objeto sob investigação e da ontologia do paradigma interpretativo (Gibbs, 2009; Lincoln; Guba, 2006; Minayo et al., 2015).

Ademais, Curtin e Fossey (2007) assinalam que a pesquisa qualitativa oferece mais completude e nuances de compreensão para os fenômenos complexos envolvidos na saúde e no seu cuidado. Isso se justifica, segundo as autoras, uma vez que o foco da pesquisa qualitativa está na própria perspectiva, experiência e ponto de vista dos participantes do estudo. Por usualmente ocorrer em ambiente naturalístico, reconhece a importância do significado da experiência no contexto.

Segundo Flick (2009a), as questões da qualidade da pesquisa do tipo qualitativa são de duas ordens e situam-se na encruzilhada entre as necessidades internas, de coerência epistemológica metodológica e interpretativa, que contribuem ou não para o reconhecimento, pelos pares, da validade do conhecimento científico produzido. Outro ponto de intersecção são os desafios externos relacionados aos aspectos competitivos com outras abordagens tal como as da pesquisa quantitativa, bem como por ocasião das publicações que envolvem a revisão por pares com revisores que, por vezes, vêm de uma tradição de pesquisa experimental.

Com tais características, ao se buscar responder, no trabalho científico, a questões particulares, de certos níveis não visíveis da realidade social, não quantificáveis e não possíveis de serem compreendidas por meio de expressões e formulações estatísticas, a pesquisa qualitativa “trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças e dos valores e das atitudes [...] formando o conjunto de fenômenos humanos que compõem a realidade social” (Minayo et al., 2015, p. 21).

Como partícipe da realidade social, o conhecimento sobre saúde e doença, com seus saberes teóricos e suas práticas, resultam de um “universo dinâmico recheado de história e inter-relações mediadas por institucionalizações, lógicas de prestação de

serviços e participação dos cidadãos” (Minayo, 2014, p. 28). Assim, para a autora, na investigação qualitativa empregada nas ciências sociais e humanas em saúde tem-se que o desafio, ao tratar o objeto saúde-doença, é “vencer dicotomias analíticas, movendo-se na direção das inter-relações e interconexões” (Minayo, 2014, p. 28). Ela prossegue chamando a atenção para a não neutralidade das teorias da sociedade, destacando que os estudos têm suas marcas teóricas de filiação. Isso implica dizer que “nenhuma das linhas de pensamento sobre o social tem o monopólio de compreensão da totalidade” (Minayo, 2014, p. 78).

Portanto, é importante ter em mente que “a multivocalidade presente nas pesquisas sociais denota a clara inexistência de uma ‘verdade’ única, ou seja, todas as verdades são parciais e incompletas” (Denzin; Lincoln, 2006, p. 167). Para Denzin e Lincoln (2006, p. 163), os paradigmas são o “conjunto básico de crenças que orientam a ação. São construções humanas que definem a visão de mundo do pesquisador como *bricoleur* interpretativo” e prosseguem os autores destacando que a epistemologia na pesquisa qualitativa “implica em uma postura ético-moral frente ao mundo e ao eu do pesquisador”.

As últimas décadas apontam que os limites e as fronteiras de paradigmas e perspectivas que classicamente estruturavam e organizavam a pesquisa qualitativa começaram a apagar-se e passaram a mesclar-se. Na atualidade, observam-se posturas científicas congregando a complementaridade entre paradigmas e filosofias que comungam de valores chave com relação à subjetividade, à interpretação, ao contexto, entre outros (Denzin; Lincoln, 2006; Malterud, 2016).

Nessa mesma direção, Minayo (2014, p. 79), ao discorrer sobre as correntes de pensamento que orientam as análises dos estudos relativos à saúde e à sociedade, assinala que as abordagens compreensivas se colocam como tarefa já explicitada no próprio nome: “a compreensão da realidade humana vivida socialmente e em suas diferentes manifestações”.

Consequentemente, o **significado** é conceito central da investigação qualitativa e a **subjetividade** é o fundamento do sentido da vida social. Para os autores compreensivistas, “**compreender** é o verbo da pesquisa qualitativa” (Minayo et al., 2015, p. 24, grifos do autor). Logo, com o maior conhecimento da realidade, esta pode ser referenciada e discutida no contexto do processo dinâmico de produção de conhecimento, favorecendo, no processo da pesquisa, o redimensionamento do tema de

pesquisa e das perguntas como desdobramento da análise e interpretação em planos interligados e complementares (Gibbs, 2009; Minayo et al., 2015).

4.1.1 A análise dos dados qualitativos

Nas pesquisas de abordagem qualitativa, o processo de análise e interpretação dos dados produzidos visa conhecer e descobrir elementos novos que respondam às indagações do projeto, confrontando as questões iniciais e ampliando as possibilidades de compreensão dos fenômenos estudados (Minayo, 2014).

Segundo a perspectiva epistemológica da sociologia do conhecimento, os atores sociais produzem e reproduzem a realidade, seja pela ação institucional, seja pela produção e disseminação de valores, normas e modelos de conduta e práticas sociais. Isso significa que a realidade é construída socialmente, seus atores são historicamente determinados e os valores são incorporados como parte dos valores de uma sociedade (Luckmann; Berger, 2014).

Dessa forma, o campo da saúde e suas práticas estão sujeitos às mesmas vicissitudes, avanços, recuos, interrogações e perspectivas da totalidade histórica e sociológica da qual faz parte, implicando que a saúde e a doença, bem como a deficiência, a funcionalidade e a incapacidade constituem fenômenos clínicos e sociais vividos culturalmente e, portanto, se referem a uma realidade complexa, que demanda conhecimentos distintos e integrados (Minayo, 2014).

Minayo (2013, 2014) aponta que o método de abordagem e de análise da pesquisa qualitativa interpreta as diferenciações entre o particular e o geral, considerando-se dada historicidade e base material. Ou seja, a análise e a interpretação dos dados deve caminhar tanto na direção do que é homogêneo quanto no que se diferencia dentro de um mesmo meio social (Minayo et al., 2015).

O foco da fase analítica é a exploração do conjunto do material empírico e documental, onde em geral a dimensão sociocultural das experiências e vivências de um grupo com as mesmas características costumam ter muitos pontos em comum, mas, ao mesmo tempo, singularidades próprias.

A dialética, segundo a autora, considera que os significados das ações humanas são parte integrante de uma totalidade e, assim, o investigador deve buscar compreendê-los e interpretá-los tanto do nível das representações como do de seus determinantes

essenciais. O método dialético enseja a dissolução das dicotomias de pensamento para a análise dos fenômenos, considerando que não “há oposição entre quantitativo/qualitativo, macro-micro, interioridade-exterioridade [...], e assume, portanto, que a qualidade dos fatos e das relações sociais é sua propriedade inerente e que quantidade e qualidade são inseparáveis” (Minayo, 2014, p. 25).

Para a autora, a compreensão do fenômeno é sempre parcial, uma vez que é interdependente da singularidade e subjetividade dos sujeitos sociais, das contradições e tensões dos significados na totalidade histórico-estrutural (Minayo, 2014).

Com relação à hermenêutica, Minayo (2013, p. 97) afirma que ela “oferece as balizas para a compreensão do sentido da comunicação entre os seres humanos, [pois] parte da linguagem como terreno comum de realização da intersubjetividade e do entendimento”. Minayo prossegue explicando que a perspectiva hermenêutica orienta sua crítica à pretensão de que a ciência moderna seja isenta, neutra e que os fatos investigados se dão fora do mundo da vida (Minayo, 2013).

A hermenêutica investe nas possibilidades de compreender os fenômenos por meio da comunicação, considerando que a interpretação de textos e documentos é um “processo demarcado pela história e pela cultura; e filosoficamente propõe a intersubjetividade como chão do processo científico e da ação humana. [...] Desta forma, enquanto práxis interpretativa a hermenêutica busca essencialmente a compreensão, e a dialética, por sua vez, estabelece uma atitude crítica” (Minayo, 2013, p. 97-100).

Dessa maneira, com base no exposto, adotou-se o método de pesquisa qualitativa para explorar as questões que suscitaram o presente ensaio, dando voz aos sujeitos que vivem a problemática da deficiência física adquirida na busca de cuidado em saúde e reabilitação na rede de atenção do SUS.

Ademais, o aporte teórico da abordagem crítico-hermenêutica proposto por Minayo (2013, 2014) foi empregado nessa investigação, entendendo-o, como destaca Ayres (2008), não como um sistema formal e fechado de procedimentos e técnicas, mas como base conceitual de apoio a um percurso metodológico possível, de maneira a proporcionar que a fase de análise seja fundamentada na interpretação e compreensão dos dados produzidos no **ciclo de pesquisa**, de maneira flexível, visando alcançar uma compreensão possível do tema investigado.

4.2 Ciclo de pesquisa

O caminho metodológico adotou o **ciclo de pesquisa** proposto por Minayo et al. (2015) referido anteriormente. Segundo os autores, o ritmo de pesquisa qualitativa divide o “processo de trabalho científico [...] em três etapas: fase exploratória, trabalho de campo e análise de tratamento dos dados empíricos e documentais” (Minayo et al., 2015, p. 26), que está ilustrado na Figura 1 e detalhado nas seções e subseções deste capítulo.

FONTE: Adaptado de Minayo et al. (2015, p. 26).

Figura 1 – Ilustração do ritmo e fases desta pesquisa, baseada no **ciclo de pesquisa**

Dada a abrangência e a complexidade do objeto e dos objetivos do estudo, empregaram-se ferramentas de pesquisa e procedimentos pertinentes a cada etapa do **ciclo de pesquisa** e, por meio de uma atitude flexível, buscou-se a complementariedade

e o adensamento dos dados e informações em cada uma de suas fase mediante análises sequenciais, cujos resultados parciais preliminares foram indicando as necessidades de aprofundamento, desde a produção dos dados até a discussão dos resultados do estudo (Gibbs, 2009, Minayo, 2014; Minayo et al., 2015).

4.2.1 Fase exploratória

A fase exploratória deu início à pesquisa bibliográfica e documental em fontes secundárias para a (i) composição do referencial teórico metodológico e (ii) delineamento dos modelos assistenciais e da rede de atenção à saúde no SUS, com ênfase nos textos e documentos que se relacionavam ao segmento populacional das pessoas com deficiência física acerca dos cuidados em saúde e reabilitação para a participação social.

Seguindo a apresentação das etapas que compuseram a fase exploratória da pesquisa, retoma-se a citação de Pinto (2013, p xxvii) para iluminar, uma vez mais, o aspecto das fronteiras entre o pesquisador e o método da pesquisa qualitativa, onde o autor destaca que a interpretação dos dados não se dá “num vazio de referências simbólicas (valores, representações, ideologias) mas também [é interlocucionado por] disposições, horizontes subjetivos de possíveis, aspirações, desejos [...]”.

Então, prosseguiu-se com a composição do referencial teórico e metodológico por meio da revisão da literatura, do tipo revisão narrativa, nas bases de dados científicos nacionais e internacionais, a saber: Biblioteca Virtual de Saúde (BVS⁹), PubMed, e Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes),¹⁰ sem necessariamente se estabelecer um marco temporal determinado.

Segundo Rother (2007), a revisão narrativa mostra-se adequada para explorar o conhecimento sobre assuntos, do ponto vista teórico ou contextual, abrangendo de forma aberta e flexível o uso de fontes de informação variadas, tais como livros, artigos, documentos oficiais, publicações em meios eletrônicos e outros. Portanto, esse tipo de revisão permitiu explorar de forma aberta a temática sob investigação pela ótica interpretativa e crítica pessoal da autora da pesquisa.

⁹ A BVS engloba, em sua base de dados em Ciências da Saúde em geral, Lilacs, Medline, Ibics, SciELO.

¹⁰ Contempla, em sua base de dados, Web of Science, Scopus e SciELO.

Assim, deu-se a contextualização do tema de pesquisa no amplo campo da Saúde Coletiva e das Ciências da Reabilitação, bem como a adequação dos procedimentos metodológicos demandados pelo caráter da investigação. A revisão da literatura ocorreu, principalmente, por meio da leitura de publicações de autores do campo da Saúde Coletiva brasileira com vistas a aprofundar conhecimentos sobre o processo, os desafios e os avanços da implantação e consolidação do SUS, e, por conseguinte, políticas, serviços e práticas assistenciais na rede de atenção à saúde, com destaque para estudos sobre conceitos de serviço, de modelos e práticas de saúde orientados pelo princípio da integralidade do cuidado.

Com relação aos assuntos especificamente dirigidos ao grupo populacional das pessoas com deficiência, a revisão da literatura nas bases de dados científicos antes mencionadas centrou-se nas publicações que versavam sobre o assunto das necessidades de saúde, cuidado e integralidade, modelos e práticas de reabilitação e direitos humanos da pessoa com deficiência. A revisão da literatura científica foi adensada e complementada pela consulta em fontes de dados secundários no nível escalar internacional – relatórios técnicos, documentos e convenções deliberadas pelas organizações Mundial da Saúde e das Nações Unidas referentes à área da saúde, reabilitação e direitos humanos das pessoas com deficiência.

Por sua vez, as fontes do nível escalar nacional consultadas foram: acordos, leis, decretos, portarias, planos de ação, regulamentos, dentre outras, no âmbito federal, estadual e municipal, partindo-se do ano da promulgação da Constituição Cidadã. Tal delimitação temporal foi feita para a melhor apreensão do contexto das práticas de saúde e reabilitação, orientadas pelos princípios finalísticos do SUS e seus dispositivos legais, principalmente aqueles relativos à pessoa com deficiência física.

Às informações oriundas dos documentos públicos antes discriminados foram agregados dados e informações procedentes de um conjunto de documentos¹¹

¹¹ Segundo Alves-Mazzotti e Gewandsznajder (1999, p. 169), considera-se documentos “qualquer registro escrito que possa ser usado como fonte de informação. Inclui-se regulamentos, atas de reuniões, livros de frequência, relatórios, pareceres [...] cartas, diários pessoais”.

particulares¹² da pesquisadora (Quadro 1), analisados com foco nas informações que permitiram o delineamento das normativas e diretrizes para refletir criticamente sobre a composição dos serviços da rede de atenção à saúde do local do estudo.

¹² As fontes secundárias de material documental particular da pesquisadora foram oriundas do (i) Projeto PET-Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência e Dependência Funcional a partir do Cuidado Prolongado e da Alta Hospitalar Responsável 2013-2015, vinculados ao Projeto PRÓSAUDE Unifesp-Ministério da Saúde. Essas fontes englobaram os diários de campo dos discentes e preceptores produzidos ao longo da duração do projeto e os relatórios síntese da primeira etapa do PET, que empregou a técnica da observação dirigida, guiada por roteiro, nos serviços municipais – exceto o hospital geral filantrópico –, que foram os campos de práticas: unidade de internação hospitalar com leitos SUS para pacientes adultos com doenças crônicas e traumatismos; serviço de atenção domiciliar; ambulatório médico de especialidades; serviço de reabilitação municipal e unidade básica de saúde tipo Programa de Saúde da Família (PSF). As observações tiveram fins pedagógicos e de produção de dados sobre a organização dos serviços e a articulação dos componentes da rede de saúde do município. (ii) anotações das reuniões semanais de tutoria e coordenação dos trabalhos junto aos membros do projeto e os relatórios-síntese apresentados ao Ministério da Saúde; (iii) Plano Municipal de Ação para a Implantação da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência; (iv) anotações e registros pessoais provenientes dos espaços de circulação desta pesquisadora nas reuniões e nos encontros do Grupo Condutor Municipal da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) [como membro representante da Unifesp, no período de outubro de 2013 a julho de 2015].

Quadro 1 – Relação dos documentos consultados na fase exploratória da pesquisa

DOCUMENTOS CONSULTADOS		
NIVEL ESCALAR INTERNACIONAL		
Organização das Nações Unidas ONU	Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities	1993
	International Classification of Functioning, Disability and Health	2001
	Disability: prevention, management and rehabilitation	2005
	Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol	2006
Organização Mundial da Saúde OMS	Disability: Prevention and Rehabilitation in the Context of the Right to the Enjoyment of the Highest Attainable Standard of Physical and Mental Health and Other Related Rights	2006
	World Report on Disability	2011
	Global disability action plan 2014–2021: better health for all people with disability	2014
	The need to scale up rehabilitation	2017
NIVEL ESCALAR NACIONAL FEDERAL		
Presidência da República Secretaria dos Direitos Humanos	Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência	2012
	Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência Viver sem Limites	2013
	Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência – Novos Comentários	2014
Presidência da República Subchefia de Assuntos Jurídicos	Lei nº 13146 Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).	2015
Ministério da Saúde	Portaria nº 818 cria mecanismos para a organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Pessoa Portadora de Deficiência Física	2001
	Pacto pela Saúde	2006
	Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência	2008
	Manual de Legislação em Saúde da pessoa com Deficiência	2008
	Portaria nº 4.279/2010 Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde	2010
	Portaria nº 2.809 estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde	2012
	Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência.	2012
	Portaria 963 Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde.	2013
Ministério da Justiça	Relatório sobre a prevalência de deficiências, incapacidades e desvantagens	2004

Continua...

Continuação...

DOCUMENTOS CONSULTADOS		
NÍVEL ESCALAR ESTADUAL		
Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência São Paulo	Decreto Nº 52.973 que institui a Rede de Reabilitação "Lucy Montoro" e dá providências correlatas	2008
	Decreto Nº 55.739 dispõe sobre a Rede de Reabilitação "Lucy Montoro" e dá providências correlatas	2010
	Decreto Nº 58.050 Altera a redação dos dispositivos que especifica do Decreto nº 55.739, de 27 de abril de 2010, e de seu Anexo, que dispõe sobre a Rede de Reabilitação "Lucy Montoro", e dá providências correlatas	2012
	Relatório mundial sobre a deficiência	2012
	Decreto 61.003 dispõe sobre a Rede de Reabilitação Lucy Montoro e dá providências correlatas	2014
DOCUMENTOS PARTICULARES DA PESQUISADORA		
Grupo Condutor Municipal	Plano de Ação Municipal de Implantação da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência em Santos	2014
Projeto PET Saúde - Redes de Atenção	Diretrizes para o atendimento da Seção de Reabilitação e Fisioterapia	2012 / 2015
	Projeto e Relatório Técnico Parcial e Final de Atividades do PET-Saúde Redes de Atenção "Tecendo As Redes Do Cuidado Integral Em Saúde" preenchido na plataforma FormSUS da SEGETS	2013-2015
	Diários de Campos dos bolsistas e preceptores do Projeto PET – "Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência e Dependência Funcional a partir do Cuidado Prolongado e da Alta Hospitalar Responsável".	

FONTE: Dados elaborados pela própria autora, a partir dos documentos pesquisados no período de 2014 a 2016.

Dessa forma, a análise crítica da revisão da literatura e do material documental permitiu a apreensão do conjunto de recomendações, normativas e diretrizes que vem orientando a formulação das políticas e dos modelos de atenção em saúde, bem como sobre os direitos humanos da pessoa com deficiência no Brasil e no mundo, compondo a base teórica deste ensaio.

A partir de uma postura flexível, orientada pela metodologia da pesquisa qualitativa, ao final da fase exploratória foi possível depreender-se, por meio das análises sequenciais do material documental, a conveniência de se buscar ferramentas para aprofundar informações sobre as dimensões objetivas em relação aos serviços em todos os níveis de assistência da rede regional de saúde do local do estudo.

Priorizou-se, entretanto, prosseguir com o ciclo do trabalho de campo e produzir as entrevistas junto aos potenciais participantes do estudo (pessoas com deficiência física adquirida e seus cuidadores diretos), entendendo-se, à época, que as informações provenientes das entrevistas sobre o percurso de busca de cuidados em saúde e reabilitação na rede de saúde do SUS seriam, por sua vez, fontes de novas questões sobre a organização, a composição e as articulações inter e intra serviços da referida rede regional de saúde.

4.2.2 Fase de trabalho de campo – produção dos dados empíricos

A fase do trabalho de campo do ciclo de pesquisa foi iniciada após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, sob o Protocolo de Pesquisa nº 359/2014, em 6 de março de 2015 (Anexo E).

O trabalho de campo envolveu a produção dos dados empíricos junto à população do estudo por meio da técnica de entrevista aberta guiada por roteiro (Anexo B), associado à coleta de dados sociodemográficos e à carga de cuidados demandada de terceiros para a realização das atividades básicas de vida diária, utilizando-se protocolos específicos para este fim (Anexos C e D, respectivamente).

Salienta-se que dentre as ferramentas utilizadas em pesquisa qualitativa a opção por utilizar a técnica da entrevista para a produção de dados empíricos se deve ao fato de que, diante de determinadas problemáticas, a experiência do sujeito em questão é

relevante para a compreensão do fenômeno estudado pela potência que a entrevista tem de revelar aspectos fundamentais da realidade social (Stake, 2011).

4.2.2.1 A população do estudo e as entrevistas

Para a definição da população do estudo empregou-se a estratégia de conseguir intencionalmente um conjunto de participantes e entrevistar pessoas com deficiência física adquirida, tomando-se o episódio que determinara o quadro de deficiência física como o momento zero do percurso de busca de cuidados em saúde e reabilitação.

Portanto, a população do estudo foi composta por usuários do SUS, moradores na cidade de Santos, de ambos os sexos, cujo quadro de deficiência tenha ocorrido na idade adulta, em consequência de acidentes e/ou doenças. A escolha de incluir os cuidadores que os auxiliavam nas atividades de vida diária na entrevista foi de livre decisão do participante do estudo no momento do convite para a pesquisa. Faz-se importante ressaltar que as entrevistas tomadas em conjunto com o cuidador foram consideradas uma única unidade para efeito de análise.

No Quadro 2 a seguir apresenta-se a relação dos doze participantes do estudo, conjuntamente com os cuidadores, presentes ou não nas entrevistas, onde todos foram identificados, numericamente, pela ordem de entrada na pesquisa e acompanhados de nomes fictícios atribuídos a cada um deles. Do total dos doze participantes, em sete casos os cuidadores foram entrevistados conjuntamente, em um caso (ID 5 Sr. Vitória) participaram o casal de primos que desempenhavam esse papel, estando as entrevistas conjuntas destacadas, no quadro, em azul. Nos cinco casos onde o participante protagonizou a entrevista desacompanhado, em dois deles as pessoas que exerciam o papel de cuidador trabalhavam fora durante o dia, e, nos outros três, os cuidadores encontravam-se na residência no momento da entrevista (ID 3, 7 e 11), mas não foram incluídos.

O vínculo com o cuidador foi classificado segundo o grau de parentesco ou vínculo de trabalho formal e dois participantes referiram ter a presença de mais de um cuidador principal (ID 5 e ID 7, Vitória e Clóvis, respectivamente).

Quadro 2 – Relação dos participantes da pesquisa e seus cuidadores

ID	Participante Nome fictício	Sexo M/F	Idade	Tipo de deficiência física	Causa e/ou diagnóstico referido	Ano do adoecimento	Cuidador Nome fictício	Vínculo
1	Pedro	M	25	Paraplegia	TRM	2013	Patrícia	Mãe
2	Renato	M	63	Hemiparesia	AVCI	2014	Júlia	Esposa
3	Arnaldo	M	61	Hemiparesia	AVCI	2014	Sabina	Esposa
4	Joaquim	M	63	Paraplegia	Mielite Transversa	2008	Laura	Esposa
5	Vitório	M	70	Amputação	Trombose	1998	Primo e Prima	Casal de Primos em 1º grau
6	Eduardo	M	79	Amputação	Diabetes Mellitus	2013	Lucia	Esposa
7	Clóvis	M	63	Tetraparesia	TRM	2004	Primo e Prima	Casal de Primos em 1º grau
8	Xavier	M	70	Hemiplegia	AVCI	2016	Helena	Esposa
9	Enzo	M	41	Paraplegia	TRM	2009	Luiza	Esposa
10	Sara	F	57	Paraparesia	Síndrome Pós Pólio	2011	Os Meninos	Filhos
11	Tiago	M	47	Tetraparesia espástica	LM	2003	Berenice	Contratada
12	Leopoldo	M	52	Hemiparesia	AVCI	2014	Amaralina	Esposa

FONTE: Dados da pesquisa produzidos nos anos de 2015 e 2016.

Observação: Foram destacados em negrito os nomes dos participantes que protagonizaram as entrevistas sem a presença do cuidador.

Salienta-se, aqui, que as possíveis limitações do conjunto intencional de participantes do estudo foram minimizadas por meio da variabilidade da caracterização dos mesmos, buscando-se alcançar um perfil heterogêneo pela diversificação dos aspectos relativos às experiências, vivências e circunstâncias relevantes para o tema da pesquisa (Flick, 2009b). As características centrais da variabilidade dos participantes foram: diversificar os territórios de moradia na cidade de Santos; variação do tempo e das causas que ocasionaram o quadro motor de deficiência física; diferentes estágios do processo saúde-doença-deficiência, compreendendo que essas características representariam diferentes demandas de serviços e de assistência em saúde. Assim, com relação ao adoecimento, como se observa no Quadro 2, há casos neurológicos e ortopédicos e, ainda, o tempo transcorrido desde o evento do adoecimento até o momento da entrevista, tendo o caso mais antigo acontecido em 1998 (ID 5 Vitório) – uma amputação de coxa – e o caso mais recente (ID 8 Xavier) – um acidente vascular cerebral – no ano de 2016, contando com menos de trinta dias de alta hospitalar quando foi realizada a entrevista com a pesquisadora.

Outro aspecto que mereceu cautela da pesquisadora foi com relação às estratégias empregadas para considerar o número de participantes a ser incluído no estudo e como se determinar o momento de encerrar a inclusão de novos participantes, uma vez que a cada entrevista novas singularidades e aspectos particulares podem emergir e iluminar um novo aspecto ainda não revelado, apontando na direção que a quantidade influencia na qualidade, como observam Minayo et al. (2015).

No presente estudo, a intencionalidade das características dos participantes foi também contemporizada com a adoção, *a priori*, do critério de cotas, ou seja, estimou-se, inicialmente, entrevistar de dois a quatro participantes em duas unidades básicas de saúde (UBS) para cada uma das quatro regiões administrativas do departamento da Atenção Básica, a partir de seus locais de residência, com vistas a (i) **diversificar as regiões de moradia para apreender diferenças das condições de vida e sanitária do contexto social e geográfico** e, ainda, (ii) **obter uma variabilidade de tempo de evolução clínica desde o episódio causador do quadro de deficiência física**. Essa estratégia a princípio pensada totalizaria de 16 a 32 entrevistas.

Isso posto, no acordo prévio entre a pesquisadora e a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) do município de Santos, o critério negociado foi **diversificar as regiões da cidade**, dada a importância de **apreender a diferença das condições de vida e**

sanitárias que compõem a **complexidade do fenômeno social da saúde**, buscando-se compreender as especificidades das necessidades de saúde que se manifestam nos diferentes territórios com seus contextos sanitários, econômicos e socioculturais.

No processo de negociação e autorização da pesquisa, o Departamento da Atenção Básica (DEAB) listou duas unidades básicas de saúde (UBS) de cada região administrativa da SMS, como solicitado, indicando aquelas onde havia menos concentração de atividades acadêmicas das instituições de ensino superior conveniadas. Essa seleção foi justificada, pelo DEAB, para que tais unidades não tivessem seus serviços sobrecarregados e os trabalhadores não sofressem com um alto número de pessoas externas circulantes nos serviços.

É importante ressaltar que na fase do pré-projeto da pesquisa a atenção básica (AB) fora considerada o ponto de partida exclusivo para a localização dos participantes do estudo. No entanto, na fase exploratória do ciclo de pesquisa, as informações sobre como se dava a articulação entre os serviços dos três níveis de complexidade da rede de saúde apontavam que os pacientes não hospitalizados, mas que tinham dependência funcional para as atividades de vida diária e/ou mobilidade reduzida eram acompanhados regular e quase exclusivamente pelo serviço de atenção domiciliar (SAD) para a prestação de cuidados de saúde.

Em vista disso, ampliou-se a estratégia de localização dos participantes também através do SAD, por considerar-se que a pessoa com restrição de mobilidade e/ou com grau de dependência funcional de terceiros era um marcador significativo para o tema do estudo. A Figura 2 demonstra a distribuição dos doze participantes segundo a origem do serviço, constituindo um conjunto de pessoas com deficiência física adquirida residentes em diferentes bairros do município de Santos e permitindo que se alcançasse uma intencional diversificação das características sanitárias e territoriais das quatro regiões administrativas da SMS-Santos.

FONTE: Dados da pesquisa produzidos nos anos de 2015 e 2016.

Figura 2 – Distribuição dos participantes do estudo e dos serviços de saúde que originaram a indicação segundo as regiões administrativas da SMS-Santos.

Após o Exame de Qualificação, ocorrido no mês de fevereiro de 2016, optou-se por complementar o critério de cotas estimado *a priori* (Fontanella et al., 2008), adotando-se também o critério de saturação teórica (Flick, 2009b). Assim, conforme os depoimentos coletados apontaram certa variação de elementos relativos ao tema da pesquisa que permitiram o aprofundamento da compreensão do fenômeno estudado – as práticas de saúde e reabilitação da rede de atenção à saúde no SUS –, determinou-se, então, o momento de suspensão da inclusão de novos participantes.

Convém observar que foi realizada uma entrevista piloto para ajustar a pertinência do roteiro de entrevista com um voluntário, pessoa com deficiência física adquirida, munícipe de Santos, por meio de indicação da rede de conhecidos da pesquisadora, que aconteceu no campus da universidade onde trabalha como docente. Após breves ajustes no roteiro da entrevista (Anexo B) e nas estratégias de condução de uma entrevista aberta, seguiu-se, efetivamente, com a localização dos participantes da pesquisa a partir da estratégia prevista.

Obedecendo-se à lista de unidades básicas de saúde indicadas pelo DEAB, no momento de iniciar o ciclo do trabalho de campo cada unidade designada foi contatada pela pesquisadora, via telefone, para agendar uma breve reapresentação do projeto e do objetivo da pesquisa à enfermeira-chefe, uma vez que a íntegra do projeto havia sido encaminhada diretamente pelo setor responsável da SMS a cada gerência de unidade à época da autorização da pesquisa.

De outro lado, a tratativa junto ao serviço de atendimento domiciliar (SAD) foi feita diretamente com a chefia do serviço, que não estabeleceu pré-condições para auxiliar no processo de localização de potenciais participantes, limitando-se a solicitar a elucidação dos critérios de elegibilidade da pesquisa para listar potenciais participantes.

Assim, no contato presencial da pesquisadora nos serviços de saúde, construiu-se, por meio de indicação, uma lista de possíveis participantes que atendiam aos critérios de inclusão no estudo. Nas UBS, as chefias das unidades envolveram os agentes comunitários de saúde desde o primeiro encontro com a pesquisadora, formalizando a apresentação do projeto. No SAD, a lista foi elaborada exclusivamente pela chefia, sem a participação de outros membros da equipe de profissionais do serviço.

Considerando-se o critério de inclusão do estudo, delimitou-se um número pré-definido de dois a quatro participantes para cada serviço de saúde, como mencionado anteriormente. Desse modo, os servidores iam reconhecendo, em certas pessoas e familiares atendidos por seus serviços, a receptividade em conceder entrevista de cunho biográfico acerca do evento que ocasionou a deficiência física e discorrer sobre os desdobramentos do evento nas suas vidas.

Quanto aos participantes indicados pelas unidades básicas de saúde, o primeiro contato com o participante foi feito com o apoio e com a intermediação dos agentes comunitários de saúde (ACS), bem como o agendamento para o contato presencial da pesquisadora na casa desses potenciais participantes. Em relação à lista de nomes fornecida pelo SAD, o contato foi feito diretamente pela pesquisadora via telefone. Todos os participantes contatados, de ambos os serviços, aceitaram conceder entrevista e foram entrevistados em suas residências, mediante novo agendamento prévio, assegurando-se a conveniência de dia e horário em receber a pesquisadora. Foram realizadas cinco entrevistas entre os meses de maio a agosto do ano de 2015 e sete entrevistas entre os meses de maio a junho de 2016.

No dia das entrevistas, após a apresentação inicial, a exposição dos objetivos da pesquisa e a pergunta formal de aceite em participar, bem como a autorização prévia de registro de áudio como forma de memória auxiliar de relatoria, deu-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo A). Em seguida, foi feita a prévia apresentação do roteiro para só então iniciar a gravação, cujo início tinha como pergunta disparadora: “Por favor Sr(a), gostaria que me contasse o que aconteceu com sua saúde que o deixou com esta deficiência...” e tinha início, logo, a livre expressão dos sujeitos, balizada pelo roteiro para que a narrativa cobrisse os elementos considerados centrais pela pesquisadora e explorasse outros que emergissem espontaneamente.

Assim, o roteiro que guiou a entrevista estabeleceu como recorte temporal inicial do percurso de busca o episódio que desencadeou o adoecimento, o quadro de deficiência física e seus desdobramentos, por entender que a partir desse episódio desencadearam-se os encontros terapêuticos com diversos profissionais de saúde nos demais acessos e uso de serviços e programas de saúde.

O roteiro abarcou, ainda, aspectos da vida cotidiana em face da deficiência física adquirida, incluindo a convivência e o manejo das limitações da capacidade para realizar as atividades de vida diária e os fatores de contextos: socioeconômico, acessibilidade arquitetônica da residência e outros relativos à circulação pelo próprio território de moradia.

Ao fim da entrevista, a pesquisadora desligava o gravador, passando ao preenchimento de outros dois protocolos. A coleta de dados por meio desses protocolos teve a intenção de caracterizar os participantes do estudo e seus cuidadores com relação aos aspectos (i) sociodemográficos e econômicos (idade, sexo, escolaridade, religião, emprego, renda etc.) (Anexo C) e, ainda, com relação ao (ii) grau de independência funcional relacionado à carga de cuidado necessária para a realização de atividades de básicas da vida diária (Anexo D).

O instrumento utilizado para a discriminação do nível de independência funcional nas atividades básicas de vida diária e/ou a carga de cuidado demandada de terceiros

para tais atividades foi a Medida de Independência Funcional (MIF)¹³ (Anexo D). A MIF foi empregada com mais uma fonte de informação que permitiu dimensionar os desafios cotidianos para o desempenho de atividades básicas da vida diária e contextualizar essa informação com aquelas oriundas das entrevistas.

Por último, com a finalidade de identificar a presença de barreiras de acessibilidade ambiental na residência como um todo e não ficar restrita ao cômodo onde se deu a entrevista, a pesquisadora, ora por convite espontâneo dos participantes, ora por solicitação dela própria, fez uma rápida visita para conhecer o restante da casa. Durante essa visita, as observações se detinham nas áreas de passagem e manobras para locomoção e circulação de pessoa cadeirante e/ou com mobilidade reduzida. Os dados dessas observações foram anotados no espaço reservado a esse fim, como consta no protocolo de pesquisa para anotações da MIF (Anexo D).

4.2.2.2 Adensamento das informações sobre a rede de atenção à saúde do local do estudo

Como presumido pela pesquisadora ao final da fase exploratória, conforme se davam as entrevistas com os participantes do estudo, as novas questões sobre a estrutura, a organização e os modos de articulação inter e intra serviços dos três níveis de complexidade da rede de atenção à saúde do SUS, do local do estudo, somaram-se àquelas suscitadas na análise preliminar do material documental na fase exploratória. Cabe ressaltar que o serviço de atenção domiciliar (SAD) e os serviços municipal e estadual de reabilitação foram aqueles mencionados com mais frequência durante as entrevistas. Logo, concretizou-se a importância de obter-se informações objetivas acerca desses serviços de saúde e sobre a regionalização da rede de saúde do local do estudo, com vistas a alcançar a adequada interpretação e compreensão dos aspectos macrosociais da rede de atenção à saúde loco-regional. Ademais, isso ia alinhando as

¹³ A MIF é um protocolo estruturado, traduzido e validado para a língua portuguesa, que auxilia na determinação da carga de cuidado de terceiros que uma pessoa com deficiência física e motora necessita para a realização de atividades básicas da vida. Ela avalia as tarefas relacionadas com o autocuidado, o controle de esfínteres, a mobilidade e as transferências, a locomoção, a comunicação e a cognição social. Os escores são atribuídos a cada tarefa, em uma escala de Likert variando de 1 (um) a 7 (sete) pontos, que se referem à variação desde a **ajuda total (1 ponto) até completamente independente (7 pontos)** para a realização das tarefas mencionadas (ver Riberto et al., 2001).

linhas e os pontos de encontros terapêuticos – usuário-profissional de saúde – ao longo do percurso dos participantes em sua busca de cuidados em saúde e reabilitação.

Dessa forma, produziu-se o adensamento do material documental entrevistando informantes-chave, adotando-se o critério de serem servidores públicos, gestores do nível escalar municipal e estadual do SUS, com vistas a preencher as lacunas encontradas na análise do material documental e esclarecer questões suscitadas com as entrevistas dos participantes: (i) início da Política Nacional de Saúde e posterior regionalização da saúde segundo as diretrizes do SUS no local do estudo; (ii) composição, estrutura e organização da rede de serviços e programas dos três níveis de complexidade do SUS (municipal, estadual e outros), relacionados à prestação de assistência às pessoas com deficiência física adquirida e suas famílias; (iii) mecanismos de referência e contrarreferência para a articulação inter e intra serviços, especificamente sobre a rede de atenção básica e os serviços municipais de atenção domiciliar e de reabilitação física, com vistas a assegurar o fluxo contínuo e apoiado no percurso das pessoas com deficiência física adquirida e de seus familiares nos e entre os vários serviços acessados na rede de atenção à saúde; e (iv) regulação do sistema e do acesso ao serviço estadual de reabilitação física.

As pessoas foram intencionalmente selecionadas, a partir da rede de relações da pesquisadora, segundo a disponibilidade e o interesse na problemática da população de pessoas com deficiência e por estarem diretamente ligadas à gestão dos referidos serviços e programas da rede de saúde do SUS do local do estudo. Mediante o informe sobre o objetivo da pesquisa e o aceite em participar da pesquisa, os informantes-chave assinaram o TCLE e assentiram com o registro de áudio. Essas participantes eram todas mulheres (Quadro 3), com tempo médio de trabalho no serviço público maior do que dez anos, sendo que ID G1 já era aposentada e mantinha vínculo por meio de cargo comissionado na SMS de Santos à época da entrevista.

Cabe destacar que a informante-chave G2 autorizou, particularmente, a sua identificação na pesquisa. Ela era, à época, além de servidora da área de saúde, também presidente do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência (Comdef), no município de Santos, e coordenadora do Grupo Condutor Municipal para a implantação da rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência, portanto, uma pessoa com forte atuação político-social na luta por direitos das pessoas com deficiência no município e em representações nacionais.

Quadro 3 – Discriminação dos informantes-chave entrevistados na fase de pesquisa de campo segundo o nível escalar municipal e estadual do SUS

Nível escalar	Representante da gestão	Identificação/Formação profissional e tempo de serviço público	Período da entrevista
Municipal	Nível Atenção Terciária	ID G3 Enfermeira	Novembro de 2015
	Nível Atenção Secundária	ID G2 Fonoaudióloga	Novembro de 2015
		ID G1 Médica	Novembro de 2015
		ID G5 Administradora	Outubro de 2016
	Nível Atenção Primária	ID G4 Psicóloga	Novembro de 2015
Estadual	DRS IV Área Técnica da Pessoa com Deficiência	ID G6 Assistente Social	Outubro de 2016

FONTE: Dados da pesquisa produzidos nos anos de 2015 e 2016.

As entrevistas das gestoras do nível escalar municipal foram realizadas no mês de novembro de 2015, exceto a terceira informante-chave do nível de atenção secundária. Essa gestora do município e a do nível escalar estadual foram entrevistadas no mês de outubro de 2016.

O material dessas entrevistas com as informantes-chave foi considerado fonte secundária de informação e agregado ao conjunto do material documental, sendo, portanto, tratado como dado de complementação das informações da fase exploratória.

4.2.3 Fase de análise e tratamento do material empírico e documental

O conjunto do material empírico, produto das entrevistas, foi submetido à análise temática, que pode ser entendida, de acordo com Braun e Clarke (2006), como um método construtivista que permite examinar as maneiras pelas quais os eventos, as realidades, os significados e as experiências são os efeitos da variedade de discursos operados dentro da sociedade em dado contexto sociocultural e histórico.

A noção de tema está ligada a uma afirmação a respeito de determinado assunto no escopo da investigação, sendo o tema a unidade de sentido que se “liberta do texto analisado”, colocado entre aspas para ressaltar o apontamento feito por Braun e Clarke (2006, p. 7), que chamam a atenção do papel ativo do pesquisador que, conseqüentemente, faz materializar, no texto, o tema de interesse e então o reporta aos leitores, segundo o aporte teórico que serve de guia à leitura dos dados produzidos na pesquisa.

Para Ritchie et al. (2003 apud Gibbs, 2009, p. 67), o processo de codificação implica na elaboração prévia de uma “lista de ideias temáticas fundamentais, retiradas da literatura e de pesquisas prévias, mas também geradas pela leitura de algumas das transcrições de entrevistas e outros documentos e notas de campo”.

Em consonância com esses autores, Pinto (2013, p. xxvii) afirma que “[epistemologicamente] trata-se, em primeiro lugar, de assumir que não há olhares neutros sobre a realidade, uma vez que todos eles são produto de um ponto de vista e de um cruzamento de categorias abstratas ‘anteriores’”. Assim, prossegue o autor, “não parece razoável que o trabalho científico, forma peculiar de leitura sobre o real, possa prescindir, em qualquer dos momentos em que se desdobra, de oferecer orientações e controlos cognitivos”, uma vez que o conhecimento acumulado pelas teorias (sempre inacabadas, sempre aperfeiçoáveis) lhe propicia as balizas para a leitura da realidade (Pinto, 2013, p. xxvii).

Com base nessa perspectiva, procedeu-se à ordenação e à codificação dos dados empíricos, expostos nas subseções a seguir.

4.2.3.1 Dos procedimentos para a ordenação dos dados empíricos

Nessa etapa, o software Nvivo11® foi utilizado como suporte à pesquisa, exclusivamente para as tarefas de ordenação, classificação e codificação das entrevistas dos participantes do estudo.

A ordenação dos dados empíricos se iniciou pela transcrição das entrevistas dos participantes, transcritas na íntegra e digitadas em arquivo do tipo Word por um profissional contratado para esse fim, que recebeu orientações sobre como identificar as falas, de forma a discriminar o agente emissor da mensagem. Para tanto, na transcrição das entrevistas adotaram-se os seguintes critérios de identificação:

- A palavra USUÁRIO antecedeu a transcrição das falas da participante na categoria usuário.
- A palavra CUIDADOR antecedeu a transcrição das falas do participante na categoria cuidador, quando este participou da entrevista.
- A palavra PESQUISADORA antecedeu a transcrição das falas de interpelações da pesquisadora durante as entrevistas.

O material foi conferido integralmente por meio do acompanhamento do áudio e da leitura simultânea das transcrições pela própria pesquisadora, com o intuito de verificar a fidedignidade das transcrições. O processo de conferência não constatou omissões de falas e o material necessitou de raríssimas correções de certas terminologias ou expressões próprias ao campo da saúde.

Com relação aos dados sociodemográficos, econômicos e os escores da MIF, estes foram empregados para a caracterização do perfil dos participantes, distintamente, o usuário e o cuidador. Esses dados sofreram análise estatística descritiva simples para as variáveis contínuas e de frequências para as variáveis categóricas. Por fim, as informações sobre a acessibilidade ambiental da residência e o território de moradia foram utilizadas como informações complementares para a contextualização geral das condições de vida e de acessibilidade dos participantes do estudo na apresentação dos resultados.

4.2.3.2 O processo de codificação do material empírico

A primeira etapa do trabalho de codificação iniciou-se, como preconizado, com a leitura flutuante, de forma vertical, a partir de cada uma das entrevistas, tendo sido orientada pela própria ordem do roteiro guia das entrevistas: “Me conte o que aconteceu com você que o deixou com... Como foi voltar para casa com... Como tem feito para continuar o tratamento de reabilitação, consultas e exames...”.

A última pergunta que constava do roteiro sobre “**o encontro com os profissionais...**” se mostrou desnecessária, pois, durante os relatos, os participantes iam narrando as impressões dos encontros com os profissionais de saúde nos serviços acessados.

Na etapa da leitura flutuante buscou-se capturar, na temporalidade dos acontecimentos, como se deram os adoecimentos, quais serviços da rede de saúde foram acessados e quais categorias profissionais entravam em cena na prestação da assistência em cada um dos serviços e/ou programas utilizados. Outro aspecto buscado nessa etapa foi como o caráter biossocial do processo saúde-doença-cuidado ia ou não sendo contemplado em cada um dos encontros terapêuticos com vistas ao conjunto de necessidades de saúde que iam se desvelando nos relatos dos participantes.

Por sua vez, as leituras intensivas de cada entrevista permitiram, primeiramente, além da compreensão da singularidade de cada participante, apreender como, mediante a magnitude da deficiência, a carga de assistência para as atividades de vida diária, bem como o impacto da deficiência adquirida e o contexto social e cultural particular de cada um, eram ou não contempladas nos encontros terapêuticos como necessidades de saúde.

Ademais, os dados produzidos pela pesquisa do material documental foram igualmente balizadores na análise das entrevistas mediante a temporalidade do percurso a partir do evento causador da deficiência para compreender os múltiplos acessos dos participantes aos vários serviços e programas da rede de atenção à saúde, no âmbito regional e local.

Assim, uma estrutura de códigos baseada em conceitos foi compondo uma lista hierarquizada, tomando-se como ponto de partida as categorias analíticas: **processo saúde-doença, necessidades de saúde, integralidade, cuidado, deficiência e dependência de assistência de terceiros nas atividades de vida diária,**

funcionalidade incapacidade e participação social, de modo a “desvendar as relações mais abstratas e mediadoras para a parte contextual” das entrevistas, como sugere Minayo (2014, p. 355).

Prosseguiu-se com uma análise horizontal, a partir da leitura compreensiva do conjunto de codificações produzidas na etapa anterior, buscando-se apreender as inter-relações entre e das categorias analíticas para o conjunto dos dados produzidos nas fases exploratória e de campo, cujos resultados e discussão estão apresentados no próximo capítulo.

Por sua vez, o conjunto do material documental foi organizado tomando-se como recorte de tempo o início da implantação, no município de Santos, da Política Nacional de Saúde, pautada pelas diretrizes do SUS, produzindo-se uma primeira versão, descritiva, da organização da rede de serviços e programas da rede regional e local de atenção à saúde do local do estudo. Essa versão descritiva final, como resultado da pesquisa documental, foi então confrontada e enriquecida com os temas das entrevistas dos participantes do estudo e seus cuidadores, sobre os percursos pelos serviços e programas na busca dos cuidados em saúde e reabilitação, permitindo, assim, uma ampliação da interpretação crítica e uma compreensão dos resultados empíricos e documentais.

4.3 Aspectos éticos da pesquisa

Conforme previsto na Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, o projeto de pesquisa, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o documento de anuência para a execução da pesquisa emitido pela Secretaria Municipal de Saúde da cidade de Santos (SMS-Santos) foram submetidos ao Comitê de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CEP) da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), instituição de afiliação da presente tese.

O TCLE encontra-se no Anexo A e a aprovação da solicitação junto ao CEP FMUSP, emitida no Parecer nº 359/2014, datada de 06/03/2015, compõe o Anexo E.

Posteriormente solicitou-se, por orientação da banca do Exame de Qualificação, a adequação do título da tese, aprovada no Parecer nº 1.937.991, datado de 20/02/2017 (Anexo F).

5 CONTEXTUALIZAÇÃO DO LOCAL DO ESTUDO

5 CONTEXTUALIZAÇÃO DO LOCAL DO ESTUDO

Optou-se por fazer a contextualização do local do estudo antes do capítulo de resultados e de discussão dos dados produzidos com vistas a apresentar, de modo geral, alguns aspectos geográficos, sociodemográficos e econômicos da Região Metropolitana da Baixada Santista (RMBS) e do município de Santos, cenário do cotidiano dos participantes do estudo.

5.1 A Região Metropolitana da Baixada Santista e o município de Santos

A Região Metropolitana da Baixada Santista (RMBS) é a terceira maior do estado de São Paulo e foi criada em 1996, com população predominantemente urbana, e compreende, atualmente, uma área de 2.420,50 km² segundo dados da Fundação Seade¹⁴ (2017). A formação da RMBS se deu a partir do município de Santos, cuja ocupação está associada originalmente ao porto, que desempenhou um papel fundamental no contexto do complexo cafeeiro a partir do final do século XIX (Escuder et al., 2008). Segundo dados do IBGE (2016), a RMBS abriga em torno de 1.813.003 pessoas, com crescimento médio de 0,86% no ano de 2015. Destas, 434.359 vivem no município de Santos, que figura como o décimo sétimo mais rico do País, com o segundo maior produto interno bruto (PIB) do estado de São Paulo.

A RMBS está situada no litoral do estado de São Paulo, na porção leste, sendo formada por mais oito municípios: Peruíbe, Itanhaém, Mongaguá, Praia Grande, São Vicente, Cubatão, Guarujá e Bertioga (Figura 3).

¹⁴ Fonte: Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados – SEADE. Disponível em: <<http://produtos.seade.gov.br/produtos/perfil/perfil.php>>.

FONTE: Instituto Geográfico e Cartográfico, mapas do Google. Disponível em: <http://edu-cacao.blogspot.com.br/2009/06/mapa-da-regiao-metropolitana-da-baixada.html>.

Figura 3 – Mapa da Região Metropolitana da Baixada Santista

Santos é o município polo da RMBS e divide-se geográfica e administrativamente nas seguintes regiões: Orla Marítima, Área Central, Morros, Zona Noroeste, Zona Portuária e Área Continental. A situação socioterritorial do município demonstra que a região do Dique da Vila Gilda¹⁵ e a região dos Morros são as áreas mais vulneráveis, segundo estudo sobre as condições e os riscos sociais. A concentração de renda, segundo recente levantamento da SEAS-Santos (Secretaria de Assistência Social), mostra que a condição de extrema pobreza é preponderante na zona dos diques e dos morros, mas está presente também na região da orla.¹⁶

Ainda nas Zonas dos Diques, Morro e Orla estão as maiores concentrações de pessoas não economicamente ativas, sendo que na Zona da Orla e na Zona Intermediária

¹⁵ O dique da Vila Gilda situa-se na Zona Noroeste da cidade de Santos, é uma área de preservação ambiental que faz divisa com as cidades de São Vicente e Cubatão, às margens do rio Bugres. Abriga a maior favela sobre palafitas do Brasil, conhecida como Dique Vila Gilda. Disponível em: <http://donahelenavereadora.blogspot.com.br/p/o-dique-da-vila-gilda.html>.

¹⁶ Fonte: Estudo da Secretaria de Assistência Social, com base nos dados do censo demográfico do IBGE 2010, publicado no Caderno Especial do Diário Oficial de Santos, ano I, edição 65, de 28 de maio de 2014, p. 2-3.

se concentram os idosos e na Zona dos Diques e Morros as crianças. No entanto, é na região dos Morros e na região Central que se apresenta a maior concentração de pessoas na terceira idade, com renda *per capita* que não ultrapassa $\frac{1}{4}$ do salário mínimo.

O mapa da cidade de Santos (Figura 4) representa a distribuição dos bairros localizados na área marítima do município:

FONTE: Mapas do Google. Disponível em:

<<https://santosturismo.files.wordpress.com/2011/01/mapa00.jpg>>.

Figura 4 – Mapa da cidade de Santos com a distribuição dos bairros

Para um rápido entendimento da figura, tem-se, na base, os bairros localizados na região da orla marítima que fazem face para o oceano Atlântico (Bairro do Gonzaga, por exemplo), adequadamente servidos pelo saneamento básico de água e esgoto, com ruas planas, pavimentadas e com transporte urbano. A região segue até os bairros que fazem divisa com o município de São Vicente, não visível no mapa (bairros de José Menino e São Jorge Caneleira), onde tem-se o maciço dos morros da cidade. Na região do maciço dos morros a comunidade sofre com a insuficiente presença do Estado, enfrentando, entre muitas outras, as barreiras de acessibilidade geográfica, uma vez que a circulação dos moradores pelos territórios é feita principalmente por meio das escadarias, com vielas e passagens sem iluminação e calçamento, que foram sendo construídas desordenadamente na medida em que a população de menor poder aquisitivo foi ocupando a região dos morros.

O maciço dos morros observado na parte central do mapa é uma área extensa que vai da região da orla e segue até a região do centro da cidade, onde ficam o centro

histórico e o centro comercial, área importante no que tange aos órgãos e serviços relacionados aos negócios marítimos do complexo portuário, como pode ser observado na figura do mapa no sentido anti-horário: no lado direito, os bairros fazem face com o canal do Estuário de Santos.

Na área central e do centro histórico é também onde se encontram moradias do tipo cortiços e a zona de prostituição, além de muitos moradores de rua, configurando-se uma área cuja população vive em situação de intensa vulnerabilidade social.

Prosseguindo, tem-se na parte mais superior e no lado esquerdo da figura a localização dos bairros da Zona Noroeste, onde fica a área de mangue. É nessa região que se encontra o Dique da Vila Gilda, com as moradias do tipo palafitas, que também abriga populações com intensa vulnerabilidade social. Esses bairros fazem divisa com o município de São Vicente.

De acordo com os dados do censo de 2010 do IBGE, o município de Santos tinha uma população total de 419.440 pessoas; destas, 31.785 (7,57%) tinham deficiência motora e um total de 10.564 (2,56%) delas tinham dificuldade moderada ou severa¹⁷ (IBGE, 2012), conforme demonstra a Tabela 1.

Tabela 1 – População de pessoas com deficiência motora segundo o nível de funcionalidade e sexo, no Brasil, estado de São Paulo e município de Santos.

População	Nível de Funcionalidade	Sexo	Brasil Total	São Paulo Total	Santos Total/ %	
Pessoas com e sem deficiência		Homens	93.406.990	20.077.870	191.912	
		Mulheres	97.348.809	21.184.326	227.488	
Pessoas com deficiência motora	Não conseguem de modo algum	Homens	342.527	79.007.	713	0,17%
		Mulheres	391.894	89.989	1.174	0,28%
	Grande dificuldade	Homens	1.372.177	249.010	2.751	0,66%
		Mulheres	2.326.752	448.272	5.926	1,41%
	Alguma dificuldade	Homens	3.264.913	608.186.	6.563	1,56%
		Mulheres	5.567.335	1.087.391	14.658	3,49%

FONTE: Censo IBGE, ano de 2010.

¹⁷ Os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no censo demográfico de 2010, descreveram a prevalência dos diferentes tipos de deficiência (motora, intelectual e sensorial) e as características das pessoas que compõem esse segmento da população. A deficiência foi classificada pelo grau de severidade, de acordo com a percepção das próprias pessoas entrevistadas sobre suas funcionalidades. A deficiência motora foi pesquisada por meio da pergunta: “Você tem dificuldade permanente de caminhar ou subir escadas (podendo ser avaliada ainda que com o uso de prótese, bengala ou aparelho auxiliar, no caso de a pessoa utilizá-lo)?”.

Assim, compreende-se, para efeito da presente pesquisa, que esta é a população à qual o nível escalar municipal e estadual deve assegurar o acesso universal e o cuidado integral na rede de atenção à saúde do SUS.

Especificamente com relação à organização da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) na RMBS, as ações nos níveis escalares municipal e estadual decorreram da assinatura, no ano de 2012, do Termo de Referência¹⁸ da Comissão Intergestores Bipartite, em reunião do Conselho de Secretários de Saúde Municipal do Estado de São Paulo. Esse termo de referência representou o documento de compromisso do estado de São Paulo quanto à organização da temática RCPD na lógica das Redes Regionais de Atenção à Saúde (RRAS) (Cosems-SP, 2006).

Como consequência, no mês de março do ano de 2013 o Departamento Regional de Saúde da IV constituiu o Grupo Condutor Regional, que conduziu os trabalhos operacionais com vistas a traçar um diagnóstico situacional e um desenho dos serviços e componentes da rede de saúde com o perfil de saúde da população com deficiência (auditiva, visual, física e intelectual) de cada município da RMBS. No bojo do planejamento da RCPD, os municípios de Santos, Guarujá e Itanhaém assumiram também o compromisso com o Plano Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência – *Plano Viver sem Limites*, em setembro de 2013, compromissando-se, portanto, em atender as diretrizes de acesso à: educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade (Pinheiro, 2016).

Dessa forma, o município de Santos deve desenvolver as ações previstas na Portaria nº 793, que instituiu a RCPD no âmbito do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2012a) e as demais ações do *Plano Viver sem Limites* previstas para a educação, a acessibilidade e a inclusão social.

Nesse particular, em estudo sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) da RMBS, Pinheiro (2016, p. 42) concluiu que há dificuldades estruturais e de planejamento da Rede, destacando a prevalência de uma cultura de gestão municipalista na região com baixa capilaridade para os debates sobre as práticas assistenciais e os investimentos financeiros a ela necessários.

Aos apontamentos de Pinheiro acrescentam-se os de Souza e Teixeira (2016, p. 28-30) acerca dos “antigos e novos desafios do Ministério da Saúde” diante da

¹⁸ Deliberação CIB nº 61, de 4 de setembro de 2012. Disponível em: <http://www.cosemssp.org.br/noticias/108/grupo-condutor-estadual-desenvolve-termo-de-referencia-para-elaboracao-do-diagnostico-da-rede-de-cui.html>.

importância do planejamento e da gestão das redes temáticas de atenção no SUS, nas quais a temática da igualdade remete à ideia de isonomia, de direitos iguais de uma coletividade, que se vincula ao princípio da universalidade do acesso à rede de atenção ao SUS. Por outro lado, prosseguem os autores, a noção de equidade, implícita na concepção da rede temática da pessoa com deficiência, bem como das demais redes temáticas do SUS, conclama o gestor e o trabalhador da saúde a responder a uma nova institucionalidade da sociedade brasileira: a de garantia de direitos a grupos singulares e que tem uma história de luta por reconhecimento na sociedade.

Essa nova institucionalidade da sociedade, de acordo com Campos (2006) apud Souza e Teixeira (2016 p. 29), está ligada à ideia de equidade, concebida “no sentido aristotélico como a aplicação do singular a uma regra geral”. Assim, considerando-se que “o mundo concreto é feito de desigualdades e de diferenças”, delimitam-se novos desafios e tensões, que conclamam gestores e planejadores do SUS, de todos os níveis escalares, a responder às demandas das forças sociais que lutam pelo respeito aos direitos sociais de grupos singulares.

Cabe então ressaltar que, sendo recente, no SUS, o cenário de implantação da RCPD, na linha de cuidado da reabilitação, é importante fomentar o debate permanente acerca dos conceitos de saúde, deficiência, incapacidade e funcionalidade e cuidado da pessoa com deficiência física adquirida como um fenômeno complexo e que, portanto, exige a problematização e a ressignificação do modelo de atenção junto às estruturas administrativas e de gestão dos três níveis escalares de governo, questionando o modelo assistencial das práticas de saúde e reabilitação, ainda fortemente orientado pela doença, por intervenções individualizantes com escassas ações voltadas aos fatores socioculturais, pela carência do trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente capítulo traz os resultados e a discussão desta pesquisa com base no aporte teórico e nos autores que discutem o tema investigado.

Do processo de exploração, interpretação e análise compreensiva do conjunto do material empírico e documental, produzidos nos ciclos de pesquisa, resultaram dois temas centrais, com subtemas relacionados, compondo as seções e as subseções deste capítulo.

Cada tema central e seus respectivos subtemas foram considerados um elemento-chave e interligado para que se compreenda as práticas de saúde e reabilitação na rede de atenção do SUS na perspectiva da integralidade do cuidado e da funcionalidade humana como direitos. Segue a discriminação destes:

- **Tema 1:** As pessoas, a deficiência física e as necessidades de saúde: novo cotidiano, novos desafios
 - Subtema 1.A – Perfil sociodemográfico e econômico dos participantes e de seus cuidadores.
 - Subtema 1.B – O adoecimento, a deficiência física: como tudo começou...
 - Subtema 1.C – A deficiência física, os riscos de condições secundárias e a dependência de cuidados de terceiros nas atividades de vida diária.
 - Subtema 1.D – Os encontros terapêuticos e o lugar do sujeito nas práticas de saúde e reabilitação do SUS – encontros de Cuidado, encontros de Descuidado.
- **Tema 2** – Os Serviços de saúde.
 - Subtema 2.A – Regionalização da saúde na Região Metropolitana da Baixada Santista: apontamentos históricos e atuais da Política Nacional de Saúde no município de Santos.
 - Subtema 2.B – Os serviços de reabilitação física municipal e estadual nos tempos atuais.
 - Subtema 2.C – A rede de atenção hospitalar e o serviço de atenção domiciliar.

- Subtema 2.D – A rede de atenção básica.

Com o intuito de propiciar visibilidade às histórias dos participantes e de seus cuidadores pelos tons singulares da experiência do adoecimento, da deficiência e do conjunto de necessidades de saúde bordados no tecido social, optou-se, ainda, por disponibilizar as histórias dos casos estudados na forma de narrativas, que constam como anexo do trabalho (Anexo G). Nessas narrativas, nas quais o material empírico foi editado, o número de identificação do estudo e os nomes fictícios foram acompanhados de um título, atribuído a partir de algum trecho mais expressivo da entrevista ou de alguma marca deixada na pesquisadora. As narrativas foram produzidas no momento de redação do capítulo de resultados com base nas informações obtidas nas entrevistas e conciliadas com os dados sociodemográficos, bem como complementadas com as notas impressivas redigidas pela pesquisadora durante a ida a campo após cada uma das entrevistas.

Convém ressaltar, entretanto, que na fase analítica dos dados empíricos foram as entrevistas transcritas na íntegra, e não as narrativas, que compuseram o material submetido à análise temática, com o apoio do software Nvivo11.

6.1 Tema 1: As pessoas, a deficiência e as necessidades de saúde: novo cotidiano, novos desafios

6.1.1 Subtema 1.A – Perfil sociodemográfico e econômico dos participantes e de seus cuidadores

Com relação aos dados sociodemográficos dos participantes do estudo, onze deles eram homens, com idades variando entre 21 e 79 anos. Seis deles eram naturais do município de Santos e os demais nasceram em outros estados brasileiros, mas mudaram-se para esse município na juventude para trabalhar e lá moravam há muitos anos. Nove participantes eram casados e quatro divorciados; dentre eles, Pedro, Enzo e Tiago pagavam pensão alimentícia aos filhos menores de idade. Enzo casara-se novamente e tinha filhos menores de 12 anos de idade também de seu segundo casamento; por sua vez, Clóvis (ID 7) nunca tivera filhos. Todos os entrevistados referiram ter algum tipo

de crença espiritual e, quanto à etnia, cinco participantes se declararam brancos, quatro pardos e três negros (Tabela 2).

Tabela 2 – Dados sociodemográficos dos participantes do estudo

Variável	N	%
Sexo		
Masculino	11	91,7
Feminino	1	8,3
Idade		
21-40	1	8,3
41-50	2	16,7
51-60	2	16,7
61-70	6	50,0
71-80	1	8,3
Naturalidade		
Estado de São Paulo – município de Santos	6	50,0
Estado de São Paulo – outros municípios	1	8,3
Estados do Norte e Nordeste	5	41,7
Estado civil		
Casado	9	75,0
Divorciado	3	25,0
Número de filhos		
1	2	16,7
2	4	33,3
3	3	25,0
5	2	16,7
Nenhum	1	8,3
Idade dos filhos		
≤ 12 anos e 11 meses	2	16,6
≥ 13 anos até 17 anos e 11 meses	7	58,3
≥ 18 anos	2	16,6
Não se aplica	1	8,3
Raça/Etnia		
Negra	3	25,0
Parda	4	33,3
Branca	5	41,7

Continua...

Continuação...		
Variável	N	%
Religião		
Católico	6	50,0
Espiritualista	4	33,3
Evangélico	2	16,7

FONTE: Dados da pesquisa produzidos nos anos de 2015 e 2016.

O grau de escolaridade dos participantes do estudo variou entre o 1º grau incompleto até o nível superior completo (ID 7 Clóvis). A maioria deles exercera ocupações de trabalho relacionadas à atividade portuária, principal economia do município, entretanto, nenhum deles trabalhava no momento da entrevista, como demonstrado no Quadro 4:

Quadro 4 – Discriminação do grau de escolaridade e do tipo de ocupação anterior ao adoecimento e deficiência física adquirida

ID participante	Grau de escolaridade	Tipo de ocupação	Situação previdenciária
1 Pedro	2º Grau Completo	Promotor de Vendas	Aposentadoria por invalidez
2 Renato	Superior Incompleto	Trabalhador Portuário	Aposentadoria tempo de serviço
3 Arnaldo	1º Grau Incompleto	Manobreiro Ferroviário	Aposentadoria tempo de serviço
4 Joaquim	1º Grau Completo	Caminhoneiro Carreteiro	Aposentadoria por invalidez
5 Vitorio	2º Grau Incompleto	Estivador	Aposentadoria tempo de serviço
6 Eduardo	2º Grau Completo	Marinheiro Suboficial	Aposentadoria tempo de serviço
7 Clóvis	Superior Completo	Psicólogo	Aposentadoria tempo de serviço

Continua...

Continuação...

ID participante	Grau de escolaridade	Tipo de ocupação	Situação previdenciária
8 Xavier	2º Grau Incompleto	Ferrovário	Aposentadoria tempo de serviço
9 Enzo	Superior Incompleto	Vigilante autônomo	BPC tipo LOAS ¹⁹
10 Sara	1º Grau Completo	Empregada Doméstica Diarista	Desempregada
11 Tiago	1º Grau Completo	Motorista de caminhão	Aposentadoria por invalidez
12 Leopoldo	2º Grau Incompleto	Vigilante	Aposentadoria por invalidez

FONTE: Dados da pesquisa produzidos nos anos de 2015 e 2016.

Dentre os dados sociodemográficos e econômicos que compõem o presente subtema, chama-se a atenção para os desdobramentos negativos de ordem econômica e financeira na vida dos participantes do estudo e suas famílias. Como se observa no Quadro 4, o adoecimento, seguido da deficiência física, implicou em afastamento do mundo do trabalho para alguns e aumento de gastos com a saúde para a grande maioria dos participantes do estudo. Com relação à situação de trabalho, a totalidade dos participantes não exercia atividades de trabalho formal e/ou remunerado no momento das entrevistas. Seis participantes declararam exercer trabalho remunerado na ocasião do adoecimento: o Sr. Leopoldo (ID 12) já estava aposentado por invalidez em decorrência de doença mental antes de sofrer o AVCI e outros três foram aposentados por invalidez após o quadro de deficiência física. No entanto, apenas Tiago (ID 12),

¹⁹ O benefício da prestação continuada (BPC) é um benefício assistencial de transferência de renda pago a pessoas idosas e/ou com deficiência, incapacitadas para o trabalho e a vida independente, cuja renda familiar *per capita* seja inferior a um quarto do salário mínimo. É concedido à pessoa com deficiência mediante exame médico pericial no INSS (Medeiros et al., 2010).

dentre os que recebiam esse tipo de aposentadoria, recebia o benefício cuidador²⁰; todos os demais desconheciam o direito ao benefício.

Enzo (ID 9), por outro lado, recebia o benefício de prestação continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) após reivindicar o benefício junto ao Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) por meio de advogados, pois não era contribuinte do INSS quando foi baleado. Dona Sara (ID 10) foi considerada inelegível para qualquer tipo de benefício previdenciário ou de transferência de renda, uma vez que o INSS considerou que ela tinha a renda do marido, que recebia aposentadoria.

Os outros seis participantes já estavam aposentados pelo Instituto Nacional de Seguro Social (INSS) por tempo de serviço à época do adoecimento e dois deles continuaram trabalhando após a aposentadoria (ID 3 Arnaldo e ID 7 Clóvis). Clóvis teve um consultório particular de psicologia, mas encerrou o projeto de clinicar por conta das limitações de locomoção decorrentes do quadro de tetraplegia e dos longos anos de tratamento exigidos pela nova condição de saúde. Arnaldo, que trabalhava como porteiro no prédio onde morava para complementar a aposentadoria, relatou que já estava se sentindo em condição de retomar a atividade de trabalho.

A busca pelos auxílios previdenciários foi acompanhada de impasses junto ao Instituto Nacional de Seguridade Social, que tiveram diversas nuances segundo cada caso: Pedro (ID 1) e sua mãe Patrícia contaram sobre o desapontamento de ambos diante da decisão unilateral do perito do INSS, que indicou a aposentaria por invalidez antes mesmo de Pedro iniciar um processo de reabilitação, **“porque ele ainda tem muito o que recuperar e retomar a vida, trabalhar, namorar...”**, contou Patrícia.

Entretanto, impasses de outra natureza também foram relatados:

ID 4 Laura, a esposa: E o INSS não encostava ele, não aposentava ele de jeito nenhum! Se não tivesse um laudo, uma doença [diagnosticada] para ele, “eles não ia” encostar ele. [...] Não recebia nada, nada. [...] E ele ficando paraplégico, já na cadeira de rodas. Ele estava sem trabalho, não tinha nada! Ele é [caminhoneiro] autônomo. Nós ficamos o quê, um ano assim? Que um ano nada, dois anos! [...] Os filho ajudando, nossos filhos ajudando a gente

²⁰ O benefício cuidador é um direito previsto na Lei nº 8.213, de 1991, artigo 45, que regulamenta os Planos de Benefícios da Previdência Social, dispondo sobre a possibilidade de majorar o valor da aposentadoria por invalidez recebida pelo aposentado em 25%, nos casos em que o segurado necessite dos cuidados permanentes de outra pessoa em razão da moléstia de que foi acometido. Para obter o benefício é preciso que o segurado entre com pedido junto ao INSS, sendo necessário, entretanto, que haja o reconhecimento, por parte do perito da instituição, da necessidade dos cuidados permanentes de uma terceira pessoa, ou seja, o reconhecimento de que os segurados aposentados não podem realizar as atividades normais, do dia a dia, sozinhos (Brasil, 1991).

porque não tinha de onde tirar, não tinha nada! Os “quatro filho” que se juntou e falou, vamos ajudar nossos pais, entendeu?

ID 9 Enzo: [Como autônomo] nunca procurei pagar por fora o INSS, aí fiquei desamparado. Eu contei [no INSS] minha história, né? Disse que fui militar, contribuí por quase 10 anos, mas essa contribuição ficou perdida, né? Os outros trabalhos que eu tive eu não fui registrado e não recolhia. Eu pagava pensão na época, e assim até hoje. Aí consegui através de um amigo meu que é advogado, ele entrou na justiça e hoje eu recebo o benefício do LOAS. É o que me ajuda. É a única coisa que eu tenho.

ID 10 Sara: Falou que não tinha direito [à aposentadoria]. Se eu tivesse começado a pagar o INSS em 2010, do jeito que eu estou pagando o carnê agora, eu poderia ter [direito à aposentadoria], como se diz, receber alguma coisa agora. Mas eu comecei a pagar em 2015. Quer dizer que eu já estava doente. Eu tinha que ter começado a pagar antes de eu ter ficado doente, entendeu? E como é que tu vai saber que vai ficar doente? Aí eles [falaram]: “A senhora tem condições de como se sustentar porque se a senhora não tivesse condição de se sustentar, então a gente ia colocar a senhora num plano especial que tem para pessoas que não tem como se sustentar, mas o seu marido é aposentado e tem como te sustentar”. Eu falei: “– Tá bom. Fazer o quê?”.

Portanto, os resultados mostraram, até o momento, que o novo cotidiano dos participantes e de suas famílias, a partir do adoecimento e da instauração do quadro de deficiência física, revela a importância do apoio das políticas de proteção social e de saúde para essa população.

Notou-se, em relação ao Instituto da Previdência e Seguro Social (INSS), que a busca pelo auxílio previdenciário foi marcada por decisões de caráter técnico ainda impregnadas pelo modelo médico da deficiência na concessão de benefício, carecendo de avanços na perspectiva do caráter biossocial da deficiência, como advertem os estudos sobre os desafios para avaliação da deficiência pelo INSS (Costa et al., 2016; Santos; 2016).

Também, segundo Medeiros et al. (2010), as decisões técnicas tomadas no INSS, mesmo quando guiadas por diretrizes amplas de proteção social, se tornam restritivas na sua operacionalização pela impossibilidade de o profissional singularizar a necessidade do sujeito na análise do pedido. Segundo esses autores, as microdecisões dos profissionais encarregados de operacionalizar e gerenciar quem é o beneficiário podem ser facilitadoras ou se tornarem barreiras à implantação do direito. Nesses casos, a preocupação técnica principal deveria ser acerca do que as pessoas precisam, em reconhecimento a suas diferenças e ao merecimento de atenção diferenciada em relação às suas necessidades, o que atualizaria o valor da equidade (Medeiros et al., 2010).

Tal paradoxo entre a decisão meramente técnica e as reais necessidades do sujeito materializa-se no excerto seguinte:

ID 7 Clóvis: Sou aposentado [por tempo de serviço]. Invalidez não. Já briguei com o INSS o que você puder imaginar e não posso alterar isto. “— Ah! Mas se você estivesse ainda trabalhando”. Se não estivesse aposentado quando caí de moto eu pegaria a [aposentadoria por] invalidez e mais 25% [do valor da aposentadoria] para ter alguém para me ajudar. Porque eu não tenho liberdade [financeira] disso [ter cuidador tempo integral]. Se tivesse conseguido [a aposentadoria por invalidez] já ajudaria, só os 25%, dá um bom dinheiro.

O estudo de Costa et al. (2016) analisou a elegibilidade do BPC no período de 1996 a 2014 e seus resultados demonstraram que houve barreiras sistemáticas de acesso à pessoa com deficiência, concluindo que o padrão de indeferimento se relacionou com a baixa aceitação, pelo Instituto, do caráter biossocial da deficiência, com uma crescente ação de intervenção revisora do judiciário na concessão de benefício à pessoa com deficiência.

Quanto ao valor da renda familiar total, para três participantes (ID 5, 8 e 10) este variou entre um e dois salários mínimos;²¹ para cinco participantes (ID 1-2, 4, 11-12) a renda variou entre três e quatro salários mínimos; e entre cinco e dez salários mínimos para quatro participantes (ID 3, 6-7 e 9). A composição da renda mensal de oito participantes era proveniente apenas de seus próprios rendimentos, sendo eles os provedores exclusivos das famílias (ID 2, 3, 5, 7-9, 11-12).

Já os outros três participantes tinham a renda familiar complementada pelos rendimentos de outros membros da família, além dos próprios rendimentos previdenciários, como segue: Pedro (ID 1) compunha a renda com seus pais, Joaquim (ID 4) tinha apoio dos filhos complementando as despesas financeiras e Eduardo (ID 6) somava a renda de sua aposentadoria aos rendimentos da aposentadoria da esposa.

Encontrou-se consonância dos presentes resultados com os obtidos no estudo quantitativo de Nogueira et al. (2016) sobre o perfil epidemiológico de 139 pessoas com deficiência residentes no município de Florianópolis, estado de Santa Catarina. Os autores encontraram uma prevalência de adultos, do sexo masculino (58,3%), com grau de escolaridade até o ensino fundamental incompleto (64,4%), onde 64% dos recursos financeiros dessas pessoas eram provenientes de benefícios previdenciários por

²¹ O valor do salário mínimo no ano de 2016 correspondia a R\$ 880,00. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/decreto/D8618.htm.

aposentadoria e/ou invalidez com comprometimento negativo da renda mensal familiar daqueles que recebiam até quatro salários mínimos.

Na presente pesquisa, quando os direitos à saúde foram negados, a judicialização da saúde foi o caminho relatado por alguns participantes para a solução definitiva:

ID 9 Enzo: [Agora] eu pego remédio gratuitamente pelo SUS através de processo judiciário. Porque eles não queriam me dar. E inclusive falha muito para me dar, tem mês aí que não vem, já tem uns 4 meses que vem assim um pouquinho, não vem tudo, nunca vem certinho entendeu?

ID 7 Clóvis: Aliás, eu queimei todo o meu patrimônio porque você tem que comprar remédio, tem que comprar equipamentos tem que comprar, comprar [muitas coisas] e eu paguei tudo com o meu dinheiro. Vendi apartamento, gastei poupança, vendi o carro, vendi a moto, vendi tudo. [Tudo] com dinheiro meu. [...] E agora [tem] sonda urinária, que é cara! E eles [prefeitura] recusaram fornecer. Uma caixa custa R\$ 360,00. Uma caixa com 30 unidades. Eu uso 4 caixas porque são 4 vezes ao dia, portanto, eu gasto de R\$ 1.200,00 a R\$ 1.300,00 por mês nisso. [Agora] vou ter que ver o que eu faço da vida com relação a negativa, mesmo que seja entrar com um processo para poder ter [a sonda urinária]. Então se eu quiser essa sonda [indicada pelo médico urologista] eu tenho que entrar com um processo contra a Prefeitura. Vou ter que chamar advogado, só que a sonda eu vou continuar pagando dure o tempo que durar isso!

Entretanto, se a judicialização é uma possibilidade para acessar direitos no SUS, por outro, configura-se como uma batalha individual e que depende da disposição e de recursos pessoais e familiares para dar cabo dessa empreitada mediante tantos desgastes já vivenciados no novo cotidiano, incluindo lutar pelo direito à saúde, como relatado por Clóvis.

A judicialização da saúde, segundo Pepe et al. (2010), é fenômeno repleto de nuances, que revela limites e possibilidades institucionais ao incitar respostas efetivas dos agentes públicos, do setor da saúde e do sistema de justiça. Segundo os autores, a intervenção judicial no âmbito da gestão do setor saúde tem sido alvo de intenso debate, pois pode reforçar as situações de iniquidade ao produzir respostas individuais. Somente aqueles que tem condições de veicular uma demanda judicial o fazem e as decisões do judiciário não se estendem às outras pessoas com a mesma condição de saúde e/ou necessidades, portanto, não agrega valor ao princípio da integralidade por não trazer soluções que assegurem o mesmo direito a todo um coletivo.

Para concluir o presente subtema, notou-se que, com relação aos dados sociodemográficos dos cuidadores, há a prevalência do vínculo familiar e do papel de

cuidador desempenhado por mulheres. O papel dos cuidadores no cotidiano e na assistência às atividades de vida diária será mais bem abordado nos próximos subtemas.

Prosseguindo, dos oito cuidadores presentes nas entrevistas (Tabela 3), observou-se que as idades das mulheres variaram entre 35 e 62 anos, sendo quatro delas da etnia branca, três da etnia parda, e o único cuidador homem (ID 5) entrevistado tinha 48 e era pardo.

Tabela 3 – Dados sociodemográficos e econômicos dos cuidadores entrevistados

Variável	N	%
Sexo		
Masculino	1	16,6
Feminino	7	83,4
Idade		
35-44	1	12,5
45-54	5	62,5
55-64	2	25,0
Raça/Etnia		
Branca	4	50,0
Parda	4	50,0
Naturalidade		
Estado de São Paulo – município de Santos	4	50,0
Estado de São Paulo – outros municípios	1	12,5
Outros estados brasileiros	3	37,5
Grau de escolaridade		
1º Grau Completo	1	12,5
1º Grau Incompleto	2	25,0
2º Grau Completo	3	37,5
2º Grau Incompleto	2	25,0
Religião		
Católica	8	100,0

Continua...

Continuação...

Variável	N	%
Situação de ocupação, trabalho e emprego		
Afastado por doença INSS	1	12,5
Aposentado por tempo de serviço	1	12,5
Autônomo	1	12,5
Desempregada	1	12,5
Do lar	4	50,0

FONTE: Dados da pesquisa produzidos nos anos de 2015 e 2016.

A escolaridade desses oito depoentes variou entre o ensino fundamental incompleto e o ensino fundamental completo, sendo seu tipo de ocupação de trabalho e sua situação previdenciária os seguintes: quatro mulheres nunca haviam exercido atividade remunerada, duas estavam aposentadas por tempo de serviço e uma trabalhava como manicure autônoma, atendendo à domicílio. Já o cuidador homem (ID 5) trabalhava como encanador industrial, mas encontrava-se afastado por doença pelo INSS no momento da entrevista. Como apontado anteriormente, os proventos dos cuidadores compunham a renda familiar.

6.1.2 Subtema 1.B: O adoecimento, a deficiência física: como tudo começou...

Segundo as informações declaradas sobre o adoecimento e o quadro de deficiência, três pessoas sofreram trauma raquimedular em decorrência de causas externas: Enzo (ID 9) foi vítima de ferimento por arma de fogo ao reagir a assalto a mão armada, enquanto Pedro e Clóvis (ID 1 e ID 7, respectivamente) foram vítimas de acidente de trânsito, e consequentemente, o hospital foi a porta de entrada do início do percurso de busca de cuidados em saúde para eles.

Os demais seis participantes declararam sofrer de doenças crônicas não transmissíveis (diabetes mellitus, hipertensão arterial sistêmica e doenças circulatórias) diagnosticadas e terem tido acesso ao acompanhamento médico. Entretanto, segundo os relatos, as orientações recebidas dos profissionais de saúde na rede de atenção básica referentes às medidas preventivas para os cuidados com a saúde não foram seguidas de maneira regular. Assim, as complicações das doenças crônicas não transmissíveis

evoluíram para os quadros de acidente vascular cerebral e/ou amputações (ID 2, 3, 5, 6, 8 e 12) e novamente o hospital foi o serviço acessado diante dos sintomas agudos.

Finalmente, em três casos (ID 4, 10 e 11) o quadro de deficiência física decorreu de doenças de evolução lenta, com sintomas iniciais vagos e difusos e, portanto, os serviços da rede de atenção básica e depois a rede de atenção secundária e seus serviços de Ambulatório Médico de Especialidade (AME) foram utilizados, seguidos de internação hospitalar em decorrência dos agravos à saúde na evolução da doença de base.

Os participantes que moravam em territórios onde a Estratégia de Saúde da Família estava plenamente implantada declararam um vínculo prévio com a equipe de saúde e o agente comunitário de saúde, encontrando o suporte para os encaminhamentos aos vários serviços utilizados. Contudo, para os participantes onde a unidade básica de saúde ainda funcionava no modelo tradicional, quando perguntados sobre o uso do serviço de atenção básica eles o desconheciam completamente e nunca o haviam buscado espontaneamente, relatando mais dificuldades com agendamentos de consultas, exames e outros serviços de saúde do SUS. Isso sinaliza a fragilidade, se não a inexistência, de articulação da rede de serviços da atenção terciária e secundária com a rede de atenção básica de saúde, dificuldades que marcaram o retorno à casa após a alta hospitalar, cujos critérios apontaram pela centralidade do profissional médico e o inadequado preparo do participante e/ou familiar frente à situação de dependência de cuidados de terceiros.

ID 1 Patrícia, mãe de Pedro: Inclusive para fazer “os curativo”, foi no dia que ele foi ter alta [do hospital] que foram me ensinar como era para fazer os curativo, porque até então eu não sabia. Porque era elas [enfermeiras] que davam banho, elas que faziam, então foi no dia da alta que elas me deram as medicações, as pomadas e me ensinaram como que era para fazer. Aí eu tive que escrever tudo no papel como eu tinha que fazer e tudo... [Voltar para casa] foi difícil! Bem difícil! Para locomover ele, se meu marido não estivesse aqui, eu não conseguiria tirar ele da cama.

Essa situação corrobora com os dados sobre a hospitalização e alta dos entrevistados alcançados no estudo qualitativo de Machado et al. (2016), que analisava os critérios utilizados por médicos e enfermeiros para o preparo da alta hospitalar de pessoas com lesão neurológica incapacitante para o acesso à reabilitação física. Isso mostrou a presença da centralidade exclusiva dos médicos para determinar o momento da alta e a baixa interlocução com outros membros da equipe, bem como o baixo

envolvimento do usuário e da família para o retorno ao lar. Também demonstra a precária interlocução do serviço hospitalar com a rede de atenção básica para coordenar o cuidado subsequente.

A composição e a organização da rede loco-regional de saúde do local do estudo será detalhada em outra seção, neste trabalho. Enquanto isso, se oferece aos leitores deste ensaio, no Quadro 5, um panorama inicial dos múltiplos serviços que os participantes referiram ter acessado no percurso de busca de cuidado em saúde, desde o evento do adoecimento à consequente diminuição do controle motor para realizar transferências corporais a ele imediato, marcadamente no retorno à casa após o período de tratamento hospitalar que se fez necessário em cada caso.

Quadro 5 – Relação dos participantes do estudo segundo o tipo de deficiência física, o tempo de evolução e o grau referido de diminuição do controle motor no momento da alta hospitalar, com a sequência temporal de serviços de saúde do SUS acessados

ID Participante	Tipo de Deficiência física	Ano do adoecimento	Graduação referida do controle motor na alta hospitalar	Serviços de SUS utilizados no percurso de busca de cuidados em saúde					Tipos Modelo Assistencial na Atenção Básica	
1 Pedro	Paraplegia	2013	Completa	SAD	Programa Municipal de Reabilitação Domiciliar			Ambulatório Médico	Tradicional	
2 Renato	Hemiparesia	2014	Completa	UBS	Ambulatório Médico	SAD	Programa Municipal de Reabilitação Domiciliar e Ambulatorial		ESF	
3 Arnaldo	Hemiparesia	2014	Leve	UBS	Programa Municipal de Reabilitação Ambulatorial				ESF	
4 Joaquim	Paraplegia	2008	Completa	UBS	Ambulatório Médico	SAD		Programa Municipal de Reabilitação Ambulatorial	ESF	
5 Vitorio	Amputação	1998	Completa	Ambulatório Médico	UBS		Programa Municipal de Reabilitação Ambulatorial		ESF	
6 Eduardo	Amputação	2013	Completa	SAD	Programa Municipal de Reabilitação Ambulatorial				Tradicional	
7 Clóvis	Tetraparesia	2004	Completa	SAD	Programa Estadual de Reabilitação Ambulatorial				Tradicional	
8 Xavier	Hemiplegia	2016	Completa	Ambulatório Médico	SAD		Programa Municipal de Reabilitação Domiciliar		Tradicional	
9 Enzo	Paraplegia	2009	Completa	Programa Municipal, Estadual e Federal de Reabilitação Ambulatorial					UBS	ESF
10 Sara	Paraparesia	2011	Completa	UBS		Ambulatório Médico		Programa Municipal de Reabilitação Domiciliar	ESF	
11 Tiago	Tetraparesia	2003	Completa	Ambulatório Médico	UBS	Programa Municipal de Reabilitação Domiciliar e Ambulatorial			Programa Estadual de Reabilitação Ambulatorial	ESF
12 Leopoldo	Hemiparesia	2014	Completa	UBS		Ambulatório Médico			Programa Municipal de Reabilitação Ambulatorial	ESF

FONTE: Dados elaborados pela pesquisadora com base nas entrevistas dos participantes do estudo realizadas nos anos de 2015 e 2016.

Com base nos dados apresentados, pode-se observar que, para a maioria dos participantes do estudo, a deficiência física decorreu de eventos associados a riscos, cujas medidas e ações para minimizar essas ocorrências já estão previstas nas políticas públicas de saúde e de segurança pública. Isso pode reverter o alto custo individual, social e coletivo proveniente da instalação de um quadro de deficiência física, que também foi analisado e apresentado em seções posteriores deste trabalho.

Na área da saúde, as ações de promoção à saúde e prevenção de agravos decorrentes das doenças crônicas não transmissíveis estão contempladas na Política Nacional da Atenção Básica (PNAB) e na área de segurança pública estão previstas ações de promoção e segurança no trânsito e desarmamento para minimizar os riscos associados às causas externas.

Entretanto, o incremento de tais ações e medidas, devido à complexidade dos problemas a elas associados, demandam ações intersetoriais articuladas, investimento político e de formação de recursos humanos, nos três níveis escalares de governo, entre elas a ampliação da Estratégia de Saúde da Família (ESF) na atenção básica, tão ameaçada de desmonte no atual cenário político existente no momento da redação deste ensaio.

Assim, a PNAB e a ESF são prioritárias na atenção da população em geral e de grupos com vulnerabilidades biossociais específicas, como é caso das pessoas com deficiência física no geral, e adquirida em particular, entendendo que no modelo biopsicossocial, como propostos pela OMS e pela ONU, a deficiência não é como um fenômeno exclusivamente biológico, mas um processo dinâmico de interação entre a pessoa com deficiência e seu contexto social, cultural, ambiental, físico e atitudinal. Essa perspectiva de cuidado integral da pessoa com deficiência física demanda a articulação em rede interserviços da atenção secundária e terciária com a rede de AB no território, pois é ali, na realidade do cotidiano, que se dá a exclusão ou a inclusão dessas pessoas, o que faz da ESF uma ferramenta fundamental para a consolidação do direito à participação social cidadã dessa população.

No Brasil, a incidência de TRM (trauma raquimedular) é de cerca de seis a oito mil casos novos por ano e, destes, 80% das vítimas são homens e adultos jovens. Já o acidente vascular cerebral (AVC) frequentemente decorre de agravos de doenças crônicas não transmissíveis. O sexo masculino e a idade figuram entre os fatores de risco não modificáveis, enquanto as ações de prevenção e promoção da saúde previstas

na Política Nacional da Atenção Básica (PNAB) podem modificar os demais para os fatores de risco do AVC (Brasil, 2013a, Brasil 2013b). Esses dados são corroborados pelo estudo de Nogueira et al. (2016), cujos resultados apontaram como causas predominantes do quadro de deficiência física as doenças crônicas não transmissíveis (47,48%) e os acidentes de trânsito (30,22%).

As características das doenças crônicas – que incluem ter longa duração e forte inter-relação com os modos de vida das pessoas – exigem, do sistema de saúde como um todo, uma forte organização entre os vários serviços dos três níveis de complexidade da rede de atenção à saúde, por meio da adoção de um modelo de atenção que dê conta de um cuidado coordenado, continuado, organizado, integrado e com capacidade de apoiar e promover para essas pessoas novos modos de vida que tal condição de saúde demanda e que sejam significativos e possíveis ao indivíduo em seu contexto sociocultural (Chueiri et al., 2014; Mendes, 2010, 2011, 2012).

Igualmente importante, e também negligenciados pelos governantes, são os investimentos e as articulações entre os setores da saúde, segurança pública e educação para se alcançar, efetivamente, a diminuição dos indicadores de violência urbana e dos acidentes de trânsito, cujo investimento político e social repercutiria na melhora das condições de vida, de saúde e de educação da população no geral (Mello Jorge, 2002; Mello Jorge et al., 2007; Minayo, 2007).

Segundo Minayo e Deslandes (2009, p. 1260), as ações de enfrentamento dos problemas da violência e dos acidentes são ainda modestos e pouco eficazes, apesar das consolidadas estratégias setoriais e intersetoriais da esfera pública e da sociedade civil.

Como meio de atender às novas necessidades de saúde, para evitar o agravamento da doença e/ou a piora das limitações da capacidade para realizar as atividades da vida diária (doravante AVD), foram adotadas estratégias pessoais, expressas nos excertos a seguir:

ID 4 Dona Laura, esposa Sr. Joaquim: Aí foi aquela crise que estava de médico, esperando, esperando, esperando. Quando ele [o médico] chamou já ‘tava’ passando do limite, já tinha passado pros quadris já. Aí [aumentou a] dormência e ele parou de movimentar a perna. Já não ‘tava’ mexendo a perna, só com essa de cá que puxava essa outra. Aí começamos a pagar aqueles convênio baratinho[...] E ainda, quando não dava nada, aí fazia um outro exame e não dava nada. Aí mandava ‘pra’ outro especialista [...] e ele ficando paraplégico! [...] Demorou dois anos para fazer a ressonância!

ID 6 Eduardo: Depois que eu amputei a perna esquerda eu mandei fazer uma prótese. Não consegui nada com eles [no SUS]. Nós estamos pagando o

fisioterapeuta! Isso, dois anos de fisio em casa. E é muito caro para a gente. Está sendo difícil. Tudo eu comprei, tudo! A cadeira, o andador, a muleta. A bota, [a prótese] tudo eu comprei. Não tive de ninguém um centavo.

ID 9 Enzo: Só que nenhum remédio fazia efeito. Nossa! Eu gastei muito, muito dinheiro com remédios caríssimos que me passaram na época. Não me recordo agora o nome, mas são remédios caríssimos, na faixa de R\$ 300,00, uma caixa que durava três dias. [...] E aí comecei a gastar [mais] dinheiro, pagando [consulta particular], e aí [a médica de dor] conseguiu achar um remédio que eu tomo [até hoje]. Eu acho que é o mais moderno – o Lírca® e o Metadona®, a composição dos dois juntos.

ID 12 Leopoldo: Aí, por minha conta, eu fiz ‘conveniozinho’ e então eu comecei a passar nos médicos tudinho, entendeu? Estou conseguindo rápido, só que eu estou gastando muito dinheiro, né? [...] Eu mesmo tive que contratar um fisioterapeuta particular ‘prá’ vir fazer fisioterapia em mim, aqui na minha casa, pra poder começar a melhorar, sabe? Fiz três meses. Não é barato não, viu? Ele [o fisioterapeuta particular] subia o morro, mas tinha [também] que pagar o passe. Pagar o bonde para ele subir.

Assim, como já mencionado no subtema anterior, o adoecimento, seguido da deficiência física, repercutiu na capacidade de manutenção de emprego formal, impactando na situação financeira dos participantes e seus familiares. Porém, não apenas a saída do mercado de trabalho, mas os gastos financeiros com a compra de medicamentos e insumos específicos que não fazem parte da lista de medicamentos padrão do SUS, com equipamentos de tecnologia assistiva e adaptações para facilitar o desempenho nas atividades de vida diária e, ainda, com o pagamento de convênios populares, de consultas particulares para médicos e/ou fisioterapeutas afetou negativamente a situação econômica dos participantes e familiares.

Iluminado pelo conceito de vulnerabilidade e integralidade do cuidado, os resultados apresentados até o momento revelaram situações de vulnerabilidade social e programática decorrentes das novas necessidades de saúde que se manifestaram em consequência da deficiência física adquirida, marcados pela fragmentação do cuidado. Ademais, chama a atenção sobre a multidimensionalidade e a complexidade do processo funcionalidade-incapacidade e cuidado integral em rede de atenção à saúde.

6.1.3 Subtema 1.C: A deficiência física, os riscos de condições secundárias e a dependência de cuidados de terceiros nas atividades de vida diária

Os riscos de complicações secundárias à deficiência são um problema reconhecidamente significativo nos estudos sobre pessoas com deficiência pelas

negativas repercussões clínicas, sociais e financeiras para o sujeito acometido e pela majoração dos gastos para os sistemas de saúde (Anselmi et al., 2009; Nosek et al., 2006; Rabeh et al., 2009; Wang et al., 2014).

Segundo Nosek et al. (2006), as condições secundárias à deficiência são as complicações médicas, físicas, cognitivas, emocionais ou psicossociais altamente evitáveis nas pessoas com deficiência física, mas fortemente ligadas às situações incapacitantes e aos resultados adversos para a qualidade de vida, propiciando a privação da participação social. De acordo com esses autores, as condições secundárias estão inter-relacionadas com as barreiras de acesso às ações de promoção à saúde, quer sejam barreiras de ordem atitudinal (pessoal e ou de terceiros), de meio ambiente e condições de vida ou de cuidados específicos de saúde, que maximizam as sequelas naturais dos danos biológicos das estruturas e funções corporais. Tal condição é alvo das ações de reabilitação do ponto de vista do empoderamento dos sujeitos e em respeito ao direito à participação social, sem descuidar da promoção da saúde, que decorrem dos danos biológicos em uma perspectiva interdisciplinar (Davis, 2006; Martins; Fontes, 2016; Townsend; Polatajko, 2013).

A magnitude da deficiência física adquirida implicando em mais limitações da capacidade de controle e mobilidade corporal marcou a presença de condições de saúde secundárias ao quadro de deficiência mais grave, como se observa no Quadro 6 a seguir:

Quadro 6 – Relação dos participantes do estudo segundo a presença referida de condições de saúde secundárias à aquisição da deficiência

Participante	Tipo de Deficiência física	Condições de saúde secundárias à deficiência	Grau de Dependência de assistência de terceiros
1 Pedro	Paraplegia	Úlceras de pressão infectadas em várias regiões corporal; pneumonias e infecções urinárias de repetição; deformidade em pés equinos bilateral	Completa com assistência máxima
2 Renato	Hemiparesia	Sem queixas	Modificada com assistência moderada
3 Arnaldo	Hemiparesia	Sem queixas	Independência completa
4 Joaquim	Paraplegia	Úlceras de pressão em várias regiões corporal; fístulas; infecções urinárias de repetição; rigidez articular em extensão quadril e joelhos bilateral; deformidade de pés em equino bilateral	Completa com assistência máxima
5 Vitorio	Amputação	Sem queixas	Independência modificada
6 Eduardo	Amputação	Sem queixas	Modificada com assistência moderada
7 Clóvis	Tetraparesia	Úlcera de pressão em várias regiões corporal; infecções urinárias de repetição; cálculos na bexiga; trombose de membros inferiores; erisipela	Completa com assistência máxima
8 Xavier	Hemiplegia	Sem queixas	Completa com assistência máxima
9 Enzo	Paraplegia	Dor neuropática	Independência Modificada
10 Sara	Paraparesia	Sem queixas	Independência modificada
11 Tiago	Tetraparesia espástica	Dor neuropática; depressão	Independência modificada
12 Leopoldo	Hemiparesia	Sem queixas	Independência modificada

FONTE: Dados da pesquisa produzidos nos anos de 2015 a 2016.

Em ID 1 Pedro, ID 4 Joaquim e ID 7 Clóvis observou-se a presença de complicações mais graves e as úlceras de pressão ainda estavam em curso no momento da entrevista de Joaquim, Pedro e Clóvis. Os dois últimos declararam ter desenvolvido úlceras de pressão e problemas respiratórios sérios desde a primeira internação hospitalar após os acidentes, que acarretaram, à época, períodos de internação hospitalar maior de seis meses para Pedro e de mais de doze meses para Clóvis, com seguimento pelo SAD para os curativos após a alta hospitalar.

Já no caso do Sr. Joaquim, a evolução do quadro de mielite transversa gradualmente comprometeu a sensibilidade e a capacidade de mobilidade no leito levou ao aparecimento de úlcera de pressão, que, a despeito dos cuidados que recebeu, primeiro na atenção básica e depois no SAD, evoluiu para uma infecção fúngica grave, levando à sua internação hospitalar pelo período de oito meses:

ID 4 Dona Laura, esposa do Sr. Joaquim: [...] Começou a dar aquela coisinha e aquilo foi tomando conta. Aí começou a ferida. Eu fazia curativo, fazia, fazia. Eu levava ele na Policlínica,²² mas a Poli falou assim: “– A gente não tem como estar pegando o seu marido e ‘botá’ ele em cima da cama porque ele não sobe sozinho! Então vamos mandar ele pro SAD”. Aí a Policlínica mandou ele pro SAD, isso em 2011. Porque de 2008 a 2011 ‘tava’ procurando saber qual era a doença. [...] Mas a pior foi uma desse tamanho que entrava a minha mão dobrada! Eu olhei aquilo, nós olhamos aquilo, aquela ferida... A casa só num fedia porque eu sei o que foi de correr com faxina, com limpeza, com isso com aquilo, com Bom Ar®, tudo. Mas ele fedia, fedia! Aí comecei, aí “as enfermeira” do SAD começou a vir todo dia, todo dia, todo dia, todo dia eles estavam aqui, todo dia eles estavam aqui cuidando dele, tratando dele, limpando ele, fazendo exame de sangue, fazendo tudo que tinha que fazer com ele! Aí viu que não teve jeito e mandou eu levar ele pro hospital do estado [...] Ficou lá nove meses internado. Faz um ano que tá na cama.

Já para Enzo (ID 9) e Tiago (ID 11) as condições secundárias referidas foram a dor crônica de origem neuropática, com comprometimento da qualidade de vida: “[...] em momento de crise, aí remédio nenhum adianta, eu tenho que ir para o hospital. Minha esposa já está assim, ela não pode nem ver, eu grito, eu torço de dor, coisa insuportável, insuportável” (ID 9 Enzo).

Os presentes resultados demonstraram que as úlceras de pressão, os problemas circulatórios e as infecções respiratórias e urinárias estiveram presentes nos casos onde os danos e as alteração das estruturas e funções corporais eram mais graves, tal como nos quadros de lesões medulares completas, com compromisso da sensibilidade e mobilidade corporal. Uma vez mais, mediante a presença de deficiência física adquirida, necessidades específicas de saúde se instauraram e a prestação da assistência é imperativa com vistas à compensação das perdas das capacidades do controle motor e da mobilidade corporal para minimizar os riscos de agravos à saúde, física e mental, secundários à deficiência.

Para todas essas condições de saúde relatadas pelos participantes, as medidas de intervenção precoce com vistas à prevenção de agravos são preconizadas em todas as fases do processo saúde-deficiência-cuidado em todos os níveis de complexidade do sistema de saúde (terciário, secundário e primário) e fazem parte do rol de medidas

²² Os munícipes de Santos ainda se referem às unidades básicas de saúde como Policlínicas ou Poli, pois esta era a denominação utilizada na gestão do Dr. David Capistrano, na implantação da Política Nacional de Saúde com ênfase no nível da atenção básica.

previstas como assistência segura²³ ao paciente. Estas estão largamente descritas na literatura especializada das várias áreas da saúde e da reabilitação, que preconizam uma abordagem por meio do trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para ações assistenciais voltadas ao próprio indivíduo, incluindo as ações de educação e a orientação sobre os riscos de agravos e cuidados continuados em saúde à pessoa com deficiência e ao seu cuidador (Anselmi et al., 2009; Rabeh et al., 2009).

Segundo vários autores, o monitoramento do controle motor e a orientação aos pacientes é aspecto relevante desde o primeiro evento causador de uma deficiência física que limita significativamente a independência e a mobilidade corporal. Desse modo, por meio de ações de reabilitação, potencializar a capacidade funcional torna-se fator protetivo para minimizar o risco de úlcera por pressão (UP), principalmente nas pessoas que sofreram lesão medular.

A UP, tanto em pacientes que recebem cuidados em seu domicílio como naqueles internados em instituições hospitalares, segundo Anselmi et al. (2009), é um problema importante a ser considerado no processo de atenção à saúde, e especialmente de enfermagem, porque afeta a qualidade de vida, além de aumentar o tempo de internação. Aqui acrescentamos que determina uma condição de exclusão dos serviços assistenciais de reabilitação. Em pessoas com deficiência física adquirida decorrentes de lesão medular, a diminuição ou a ausência de mobilidade corporal ativa para as mudanças de decúbito e detecção de incômodo posicional pela dor aumentam o risco de UP e comprometem o processo de reabilitação e qualidade de vida (Rabeh et al., 2009; Raju et al., 2015).

Dentre as causas das úlceras de pressão encontram-se os fatores extrínsecos – relacionados à capacidade da pele em tolerar a carga mecânica da pressão, principalmente sobre áreas de proeminências ósseas, umidade e forças de cisalhamento – e os fatores intrínsecos – relativos às condições orgânicas, tais como o estado nutricional, a alteração da sensibilidade e das funções vasomotoras da pele e as condições gerais de saúde. As ações assistenciais são de extrema importância para a

²³ A Agência de Vigilância Sanitária (Anvisa) do Ministério da Saúde apresenta orientações para a prestação da assistência segurança ao paciente com base no conceito de segurança do paciente da *World Health Organization* (WHO, 2009), qual seja: a assistência segura visa a redução do risco de danos desnecessários relacionados com a atenção sanitária, até um mínimo aceitável, o qual se referem às noções coletivas dos conhecimentos do momento, os recursos disponíveis e o contexto no qual se prestava a atenção, ponderadas frente ao risco de não dispensar tratamento ou de dispensar outro (Anvisa, 2013).

prevenção e a detecção precoce de UP, e, dentre as medidas preconizadas largamente na literatura, as mudanças de decúbito em períodos regulares e menores que duas horas, assegurar a higiene e hidratação da pele estão entre elas (Anselmi et al., 2009; Raju et al., 2015; San et al., 2009).

Especificamente em relação ao tempo decorrido entre o adoecimento e a prestação de assistência de característica reabilitacional, os relatos revelaram três aspectos relevantes: (i) a vasta maioria não recebeu assistência reabilitacional durante a internação hospitalar, quando ações dessa natureza foram relatadas e prestadas exclusivamente nos atendimentos fisioterapêuticos (ID 1, 7 e 12); (ii) as equipes do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) tinham como foco a prestação de assistência voltadas aos cuidados médicos e de enfermagem voltados à estabilidade clínica e/ou ao cuidado de feridas, auxiliar no agendamento de consultas programadas com médicos especialistas e no fornecimento de insumos e medicamentos; e (iii) o início da assistência de reabilitação após o retorno ao domicílio foi marcado por variações extremas de intervalos de tempo e de uso de serviços dos três níveis escalares (municipal, estadual e federal), como também por situações de inelegibilidade para qualquer um desses serviços.

Houve variabilidade de tempo e de condições ao início da assistência em reabilitação. Dois casos iniciaram a reabilitação logo após a alta hospitalar, no ano de 2016 – ID 2 Reginaldo e ID 3 Arnaldo –, cujos tempos entre a saída do hospital e a admissão no serviço municipal de reabilitação foram menores do que trinta dias. Ambos permaneciam em tratamento de fisioterapia na ocasião das entrevistas, relatando satisfação com os atendimentos e com a recuperação das funções motoras e a retomada gradual da independência nas AVD.

Entretanto, houve relatos de inelegibilidade para a admissão nos programas de reabilitação (municipal e/ou estadual) (ID 1, 4, 6, 7 e 9), que se relacionavam às complicações secundárias à deficiência (presença de úlceras de pressão) ou, ainda, a inelegibilidade decorreu da assunção, por parte do profissional de saúde, de que a presença de comorbidades pré-existentes – visão mono ocular e a amputação do ante pé – prontamente contraindicava a protetização, a despeito das necessidades e dos desejos da pessoa, como se lê no trecho a seguir:

ID 7 Clóvis: Eu tinha entrado em setembro de 2014 no centro de reabilitação estadual. Estava fazendo tudo lá com eles e aí eu “caí” [referindo-se ao

reaparecimento das úlceras de pressão] e o médico de lá não deixou eu fazer fisioterapia com escara, mesmo que estivesse tudo coberto. Suspendeu o atendimento. Então veja só, eu estava com curativo, eu estava com fralda, eu estava com shorts, eu não ia tirar nada disso, nem ia contaminar nem ser contaminado, mesmo assim você é descartado! Mas eu tenho mão, eu tenho dedo, eu tenho um monte de coisa para fazer... E você depende exclusivamente deste “não”: do poder da caneta!

No outro extremo, tem-se o relato de Enzo (ID 9), que frequentou e concluiu programas de reabilitação física nos serviços de reabilitação municipal, estadual e federal (na Rede Sarah Kubitschek), pois contou com a orientação e com o apoio de uma profissional fisioterapeuta do serviço municipal de reabilitação. Ele recuperou a funcionalidade e a consequente participação social, assumindo novas responsabilidades e papel social junto à sua família, como os cuidados com a casa e os filhos menores, enquanto sua esposa trabalhava fora:

ID 9 Enzo: Um [filho] estuda à tarde e o outro de manhã. A perua escolar que vem essi-los na porta quando entrega o que estuda de manhã, já pega o que estuda à tarde. E assim, eu que faço o almoço, né? Tudo na cadeira de rodas. A cozinha é comigo, entendeu? Aí eu lavo louça também, né, quando eu estou sem dor eu gosto de fazer tudo, gosto mesmo!

De acordo com o exposto, ficou demonstrado como os aspectos pertinentes à organização e à gestão da rede de serviços de saúde se traduziram em medidas dificultadoras do acesso dos participantes e em ações fragmentadas e dissociadas das necessidades biossociais de saúde e funcionalidade humana das pessoas com deficiência física adquirida.

Os resultados falam sobre o lugar que ocupam as ações de reabilitação: reabilitação é um serviço especializado, e não uma linha de cuidado cujas ações e práticas assistenciais se dão ao longo do percurso de busca de cuidados em saúde para os usuários do SUS, como registraram vários autores que estudaram a reabilitação e a integralidade do cuidado no SUS para as pessoas com deficiência (Lima et al., 2011; Rocha, 2006; Rocha et al., 2011).

Na dimensão da gestão e da organização da rede de serviços, segundo Malta e Merhy (2010, p. 597), a chave para a resolutividade das necessidades de saúde “está em se considerar cada serviço como uma ‘estação de cuidado no circuito das redes assistenciais”.

Todos os entrevistados, mediante o adoecimento e a aquisição de deficiência física, declararam ter necessitado do auxílio de cuidadores nas atividades de vida diária²⁴ básicas e/ou instrumentais em caráter transitório ou permanente, na vida doméstica e/ou comunitária, com graus de assistência variados, e, como visto no subtema em que se descreveu o perfil sociodemográfico dos cuidadores, prevaleceu o sexo feminino.

Conquanto fuja ao escopo deste trabalho discutir a questão de gênero dos cuidadores, é importante apontar que, no cuidado cotidiano, as mulheres apareceram como as responsáveis principais quando a tarefa se referia à execução das atividades básicas de vida diária (banho, vestuário, curativos, higiene pessoal), dispensando ajuda total ou parcial. Caso houvesse a presença de ajuda masculina para atividades cotidianas, o papel do cuidador homem esteve ligado às tarefas que exigiam força muscular, tais como as manobras de transferência posturais de um lugar para outro, que decorriam do grau maior de dependência funcional do participante, como se lê nos excertos a seguir:

ID 1 Patrícia, mãe de Pedro: Para locomover ele, se meu marido não estivesse aqui [em casa], eu não conseguiria tirar ele da cama.

ID 7 Clóvis: Banho, eu tomo de paninho na cama desde novembro de 2014 [por conta das úlceras de pressão]. Regularmente minha prima põe um pano com plástico, uma fralda embaixo e tudo, e me lava bem lavado toda essa parte íntima para poder ficar sempre com assepsia. Se eu faço cocô, viro de lado [...] Então ela arruma as coisas, põe a fralda faço o cocô aqui deitado e ela me lava e faz a assepsia inteira. É assim, ela que me faz os curativos [...] E o meu primo veio morar aqui comigo para me ajudar [...] de manhã cedo me deixa lá na salinha onde tenho o computador e tudo. Ele vai trabalhar e [na volta] me ajuda a pôr de noite na cama [...]. Ele que me ajuda a fazer as transferências.

A despeito de terem sido observadas variações em relação ao tipo e à intensidade de ajuda nas AVD para cada participante, a presença do cuidador direto mostrou-se

²⁴ As atividades de vida diária (AVD), também chamadas de áreas da ocupação humana, incluem todas as atividades cotidianas que têm valor e significado específico para uma pessoa e também um propósito. Classicamente, são divididas em atividades básicas e instrumentais e se estendem para as atividades de trabalho, de lazer e de participação social. As Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) são aquelas que englobam o autocuidado, realizadas em uma base diária: alimentação, banho e higiene pessoal, vestuário, controle de esfínteres, mobilidades e transferências corporais. Por sua vez, as atividades instrumentais englobam atividades e tarefas mais complexas e que permitem a integração de uma pessoa na comunidade, tais como gerir a sua casa e a sua vida. Implica em um sentido ocupacional de mais autonomia e independência: preparo de refeições, fazer compras, utilizar transportes públicos entre outras situações cotidianas (Towsend; Polatajko, 2013).

indispensável para os entrevistados, principalmente para aqueles com dependência funcional moderada a completa:

ID 7 Clóvis: Coisas que uma pessoa normal nem pensa. Ela acorda de manhã, abre os olhos, enxerga. Ela não agradece a Deus por ter olhos. Acorda, levanta da cama, anda. Tá. E eu? Eu não levanto. O que eu faço? Eu preciso de alguém que me ajude, e se eu não tenho? [...] A pessoa fica sem mobilidade [...] porque é [como se eu fosse um] saco de batata!

Os resultados da análise das entrevistas foram cotejados com os resultados da Medida de Independência Funcional (MIF) e complementados com as observações sobre a acessibilidade arquitetônica do ambiente doméstico e a acessibilidade geográfica dos territórios de moradia. Isso se deu pelo entendimento precípua do caráter biossocial da deficiência, da implicação positiva ou negativa dos fatores contextuais no processo de funcionalidade-incapacidade, com vistas a interpretar e compreender aspectos específicos das necessidades de saúde relativos à instalação do quadro de deficiência física com dependência de assistência de terceiros no novo cotidiano.

Assim, a situação de dependência de assistência de terceiros para a execução das atividades de vida diária da população do estudo foi tipificada segundo a intensidade de ajuda demandada de terceiros cotidianamente. A tipificação foi obtida por meio da análise dos escores totais de cada um dos participantes, referentes aos treze itens da medida de independência funcional (MIF) que avaliam o desempenho motor, cujo escore máximo de 91 pontos traduz uma situação de independência completa na execução das tarefas (Wang et al., 2014). Ainda, como mencionado, os resultados dos escores individuais foram cotejados com os trechos de suas entrevistas, onde era autodeclarada a capacidade para executar atividades de vida diária (com e/ou sem ajuda), tomando-se como recorte de tempo o momento da entrevista (Quadro 7). Isso permitiu dimensionar, de maneira objetiva, a carga de cuidados demandada do cuidador para as AVD.

Quadro 7 – Grau de dependência funcional dos participantes do estudo segundo a tipificação da intensidade de ajuda de terceiros para a execução das atividades da vida diária

Participante	MIF motora escore máximo	Intensidade de ajuda de terceiros nas ABVD e AIVD	Grau de dependência de cuidador nas AVD
1 Pedro	30/91	Assistência máxima	Dependência completa
2 Renato	82/91	Assistência moderada	Dependência moderada
3 Arnaldo	89/91	Nenhuma	Independência modificada
4 Joaquim	21/91	Assistência máxima	Dependência completa
5 Vitório	82/91	Assistência mínima	Independência modificada
6 Eduardo	69/91	Assistência moderada	Dependência moderada
7 Clóvis	22/91	Assistência máxima	Dependência completa
8 Xavier	27/91	Assistência máxima	Dependência completa
9 Enzo	77/91	Nenhuma	Independência modificada
10 Sara	83/91	Nenhuma	Independência modificada
11 Tiago	71/91	Nenhuma	Independência modificada
12 Leopoldo	88/91	Nenhuma	Independência modificada

FONTE: Dados da pesquisa produzidos nos anos de 2015 a 2016.

No Quadro 7 foram destacados, na cor azul, os participantes que relataram ser independentes nas ABVD, marcadamente as atividades de autocuidado, e que necessitavam de ajuda apenas nas atividades de vida instrumental, principalmente relacionadas com tarefas que envolviam a circulação nos espaços comunitários. A cor laranja destaca o Sr. Arnaldo, que era independente de cuidador inclusive para as atividades instrumentais, mas precisava utilizar bengala para caminhar nas ruas devido

às más condições de pavimentação das calçadas. Assim, a funcionalidade de deambulação tornava-se incapacidade frente às barreiras arquitetônicas.

As análises dos dados mostraram o impacto da magnitude dos danos às estruturas e funções corporais, mantendo estreita relação com a intensidade e com a necessidade de assistência de terceiros nas atividades de vida diária básicas e/ou instrumentais (ABVD, AIVD) mediante a consequente limitação da capacidade de desempenho satisfatório nas atividades de vida diária, ainda que de caráter transitório.

Portanto, nesse sentido, a situação de dependência de um cuidador nas AVD fala por si sobre os diversos matizes do caráter biossocial da deficiência, quer sejam da ordem de suporte para vencer as barreiras ambientais, quer sejam para auxiliar no manejo cotidiano das limitações de ordem orgânica da deficiência. Ademais, se configura como mais uma especificidade de necessidades de saúde dessa população a ser abordada na prestação do cuidado integral.

Desse modo, o papel do cuidador é imprescindível na manutenção de uma vida digna face aos desafios e impactos singulares que a deficiência traz para o cotidiano de pessoas com limitação da capacidade de desempenho nas AVD, como apontam vários autores (Batista et al., 2012; Diniz, 2012; Nicolau, 2011).

Além das implicações para a saúde geral dos participantes consequentes às condições secundárias à deficiência, a situação de dependência de assistência de terceiros para as AVD e a sobrecarga do cuidador esteve entre os aspectos relatados como impactos negativos não apenas sobre o cotidiano da própria pessoa, mas também nas relações familiares, como expresso nos excertos a seguir:

ID 4 Dona Laura, esposa do Sr. Joaquim: Se eu vou na cidade pagar uma conta a minha vizinha tem uma chave, porque qualquer coisa a minha vizinha corre aqui. Eu digo: “Vizinha vai lá pra mim se atrasar alguma coisa você corre e vai lá ver o Joaquim”. Minha vizinha vive com minha chave 24 horas. A minha vida é assim, é bate e volta. Vou na cidade pago conta e volto. Eu tenho médico, vou no médico e venho embora.

ID 11 Tiago: Depois de dois anos a minha esposa não aguentou mais a situação, achou que estava muito pesado, né? Aí foi embora, voltou para a casa da mãe dela e levou meus filhos. Aí, quer dizer, a casa caiu para mim em geral, eu, na cadeira de rodas; na época, para falar a verdade, não conseguia nem me limpar das minhas necessidades, não conseguia fazer barba, não conseguia fazer nada. Aí ela foi embora e aí eu fiquei perdido. Aí de cadeira de rodas não sabia mais o que fazer.

Como exposto até o momento, esses resultados permitem afirmar que, para haver uma prestação de assistência em saúde e reabilitação na perspectiva da integralidade do cuidado, é preciso refletir sobre as intrincadas e complexas condições socioculturais dessa população e as condições de infraestrutura e de organização dos serviços de saúde. Ainda, é necessário considerar a percepção dos profissionais de saúde para lançarem mão de ações técnicas específicas e especializadas e minorar as repercussões de ordem biológica, emocional e social a que ficam expostas as pessoas com deficiência, com maior grau de dependência funcional, bem como incluir os cuidadores, que enfrentarão situações de grande sofrimento e sobrecarga em relação não apenas ao trabalho físico, mas também à desinformação sobre as consequências e repercussões do adoecimento (Boaventura et al., 2016).

Por fim, as condições secundárias à deficiência, também verificadas nos relatos dos participantes deste estudo, não se restringiram apenas às complicações de ordem biológicas, pela presença de úlceras de pressão e infecções. A questão das dificuldades de acessibilidade arquitetônica, no ambiente doméstico e urbano, esteve presente nas narrativas dos entrevistados, demonstrando que as condições secundárias causadas pelas barreiras ambientais, de ordem arquitetônica, no ambiente doméstico e urbano, repercutiram na perda de autonomia e no isolamento social, expresso no trecho a seguir:

ID 6 Eduardo: Faz três anos que eu não saio, só saio com a ambulância. [Para ir ao] médico e eu vou com a ambulância [da prefeitura]. Me pegam aqui e levam na maca. Eu acho horrível, horrível! Eu não estou doente! Só não consigo descer escada.

ID 7 Clóvis: Faz quase um ano que estou no meu cárcere privado, mais que o Zé Dirceu. Estou pior que o pessoal do mensalão, do ‘petrolão’, fico só dentro de casa desde novembro de 2014, tratando das escaras.

Com relação às condições de moradia, quatro participantes moravam em imóveis alugados (ID 1, 6-7 e 9) e os demais eram proprietários de seus imóveis. Todos os participantes moravam com familiares, exceto Tiago, que se divorciou depois do adoecimento e passou a morar sozinho.

Clóvis e Enzo relataram que precisaram se mudar de casa pela necessidade de adequação do espaço físico para a locomoção na cadeira de rodas. Já Pedro (ID 1) e Eduardo (ID 6) permaneceram nos mesmos imóveis alugados, mas enfrentavam desafios diários por conta da presença de barreiras arquitetônicas internas (portas estreitas, áreas de manobra insuficientes) e externas (degraus), que restringiam a

locomoção e as manobras em cadeira de rodas e dificultavam sobremaneira o acesso à rua, nos momentos de buscar os serviços de saúde, bem como as atividades de vida em comunidade.

Adaptações e adequações ambientais com vistas a eliminar barreiras de acessibilidade estão entre as importantes ações técnicas nas práticas de reabilitação. Para os participantes moradores de aluguel, quaisquer adaptações para facilitar a acessibilidade e a circulação dentro de casa foram impeditivas devido às regras previstas nos contratos dos aluguéis, como se lê no trecho a seguir:

ID 7 Clóvis: [Os profissionais da reabilitação] às vezes orientam “Olha, se você puder faz tal coisa”. Mas chega aqui bate, porque eu não posso abrir a parede porque o apartamento é alugado e depois tem que fechar a parede de novo, se um dia eu sair daqui. Então, tem coisas que eles podem me orientar, muitos orientam, mas tem coisas que não bate com o dia a dia da pessoa.

No caso de ter imóvel próprio, a eliminação das barreiras por meio de adaptações no ambiente físico reverteu a situação de inacessibilidade e facilitou o manejo das limitações da capacidade motora:

ID 8 Helena, esposa de Xavier: Daí juntou com os parentes da gente para ver o que fazer. Eu estava preocupada que nem chegasse a cadeira perto do banheiro [e] o vaso sanitário é importante para a pessoa. Enquanto a gente estava no hospital, eles já fizeram isso. [Agora] a gente está procurando uma maca para poder estar passeando com ele, resolver alguma parte de documento que ele precisa. Então, agora logo vai chegar o cadastramento de aposentado, e ele é aposentado, então vou precisar estar descendo com ele, e a gente não conseguiu a maca ou alguma coisa segura para gente, sabe? A gente conta com os amigos e parentes para estar descendo, você viu são dois lances [de escada]?

Não obstante a independência para a execução das atividades básicas de vida diária tenha sido restabelecida, a presença das barreiras arquitetônicas nos espaços urbanos – com destaque para grandes variações das condições de infraestrutura dos territórios de moradias de cada um dos participantes – reverteu novamente essa condição de independência em dependência e necessidade de ajuda de terceiros para as atividades instrumentais de vida diária. Isso trouxe perda de autonomia nas atividades de vida instrumental, tais como fazer compras, ir a consultas médicas, entre outras:

ID 12 Leopoldo: [Dentro de casa] eu faço as minhas coisas todas sozinho agora. Voltei a fazer o café. Vou no banheiro sozinho, tomo meu banho

sozinho, faço tudo sozinho. Agora, para sair para a rua eu tenho medo porque daqui na minha casa até lá embaixo é muito degrau, então eu tenho medo de pisar errado, e cair e quebrar um braço, uma perna.

ID 12 Amaralina, esposa de Leopoldo: Sim, tanto que até hoje ele não anda sozinho! Assim, ele anda dentro de casa, mas se for para descer o morro, é segurando na minha mão, na bengala Amaralina [risos]. Ele se tornou totalmente dependente de mim para todos os lugares, essa é a verdade.

Os relatos anteriores remetem ao caráter biossocial da deficiência, demonstrando a inter-relação da condição de deficiência física com os fatores contextuais de um novo cotidiano, colocando, aos participantes, o desafio constante de transpor as barreiras presentes no ambiente societal, desafios que ora geraram situação de funcionalidade, ora de incapacidade. Ainda, a magnitude da gravidade da deficiência física de alguns dos participantes os expuseram ao maior risco de complicações secundárias à deficiência e interpuseram a constante dependência da assistência de terceiros e a importância deste na manutenção de uma vida digna.

Os resultados apresentados neste subtema demonstraram a expressão forte e dinâmica do processo funcionalidade-incapacidade, onde os fatores contextuais tiveram um duplo papel – ora de facilitador, ora de barreira para a funcionalidade e a participação social dos participantes do estudo, quer sejam as barreiras decorrentes das políticas de saúde, de proteção social e/ou ambiente físico e atitudinal, como descrito no modelo OMS-CIF (2003).

Outro aspecto a ser salientado entre os resultados deste subtema diz respeito à presença de barreiras identificadas nos contextos de vida dos participantes do estudo e ao como elas se mostraram produtoras de situações de vulnerabilidades clínicas e sociais, que se somaram e potencializaram o conjunto de situações de vulnerabilidade social e programática, identificadas no subtema anterior.

Torna-se evidente o caráter biossocial da deficiência – é na interação das condições orgânicas da deficiência com a realidade do ambiente físico e social onde acontece a vida real que o cotidiano desvelou as múltiplas necessidades “**nos modos de andar a vida**” e que demandou ser contemplado e acolhido na prestação da assistência em saúde pautada pela integralidade do cuidado (Ayres, 2009; Cecilio, 2001).

Diante desses resultados, ações específicas voltadas à eliminação das barreiras mostraram-se uma necessidade específica para os participantes do estudo, evidenciando a importância de práticas de saúde e reabilitação pela integralidade do cuidado e pelo trabalho em equipe interdisciplinar para atender ao conjunto de necessidades de saúde

das pessoas com deficiência, como apontado por Davis (2006), Othero e Ayres (2012) e Nicolau et al. (2013).

Para boas práticas em reabilitação, a Nações Unidas preconiza a adoção de abordagens assistenciais pautadas pelo modelo da CIF-OMS, acolhendo e cuidando da pessoa com deficiência e orientando as ações assistenciais pelas necessidades de saúde em seu contexto social, cultural, político e econômico em respeito aos direitos humanos (UN, 2011).

6.1.4 Subtema 1.D – Os encontros terapêuticos e o lugar do sujeito nas práticas de saúde e reabilitação do SUS – encontros de Cuidado, encontros de Descuidado

Ao longo de todas as entrevistas, cada um dos participantes do estudo foi relatando aspectos positivos e negativos dos encontros com os profissionais de saúde e das ações assistenciais, marcadamente aquelas com características reabilitacional, nos vários acessos aos serviços da rede de saúde do SUS, nas várias fases do processo saúde-doença-deficiência marcadas pela vivência intervalar – do antes e depois da deficiência física no cotidiano e nos projetos de vida dessas pessoas.

Compartilha-se com Ayres (2004a) o conceito de Cuidado, que o autor toma como substantivo próprio, designando que, no plano operativo das práticas de saúde, Cuidado pode ser designado como “uma atitude terapêutica [...] uma atenção à saúde que busque ativamente o sentido existencial da experiência do adoecimento do ser humano no momento do encontro entre o profissional de saúde e o usuário do serviço” (p. 22).

Dessa forma, o encontro terapêutico entre o profissional de saúde e o usuário, quando assentado no encontro interessado, com acolhimento e responsabilização ética e política, guia as ações e razões da prestação da assistência, permitindo tomar como horizonte normativo das práticas de saúde o projeto de felicidade do sujeito-alvo da assistência (Ayres, 2000, 2001, 2004a, 2009).

É imediatamente interessada nessa qualidade relacional, humanizada e cuidadora do encontro terapêutico, como inscrito por Ayres, que a análise dos encontros entre os profissionais de saúde e os participantes do estudo foram revelando diferentes nuances desses encontros que ora se aproximam da definição sugerida pelo autor, ora se afastam.

Optou-se por nomeá-los de **encontros de Cuidado e encontros de Descuidado**,²⁵ onde, em ambos, na dimensão operacional das práticas assistenciais, foram marcados em relação à presença ou à ausência de acolhimento e escuta atenta aos sentidos das experiências do adoecimento e da deficiência, atenção às necessidades de saúde, do sujeito no singular, e dessa população no comum, como garantia do direito à saúde para assegurar a funcionalidade e a participação social.

Inicia-se pelos **encontros de Descuidado**, os quais – partindo da interpretação de ação contrária de Cuidado presente nos encontros e na prestação da assistência – foram caracterizados por inúmeras vivências e sentimentos de desorientação, sofrimento e indignação notadas nos relatos dos participantes e que decorreram de: falha no acolhimento das necessidades de saúde; de objetificação do sujeito dada a racionalidade biomédica; dos ruídos na comunicação pelo não reconhecimento do saber prático que o usuário traz para o encontro terapêutico, e desconsideração à alteridade e pela negação de direitos, como se explicitam nos trechos a seguir:

ID 5, primo do Sr. Vitória: Foi o médico que falou que ele não tinha condições! E o médico foi grosso com ele ainda. Eu me lembro como se fosse hoje:

- “Ah! O senhor não tem chance não [de colocar uma prótese]! Nem põe isso na sua cabeça, o senhor não tem chance não”! Aí ele saiu desacorçoado, coitado, né? Lembro, [foi] 2013, 2012? Foi 2012. O médico, um senhor de idade, não me lembro nem o nome do médico. Disse que não tinha condições e que nem colocasse isso na cabeça!

ID 6 Dona Lúcia, esposa de Eduardo: O médico de lá da reabilitação falou, e ele até abriu os braços dizendo que ele não podia fazer isso. E por quê? Para a segurança dele. Porque ele achava que com a prótese e a dificuldade de enxergar podia tropeçar e cair. Aí meu marido falou: “– Não, se vocês não querem fazer, eu vou fazer a minha prótese”. Aí a fisioterapeuta falou para nós, ela foi bem clara!

- “Só que depois de você fazer [a prótese] não venha aqui para tentar reabilitar, que nós não vamos fazer!” Ela falou bem assim, curta e grossa.

ID 7 Clóvis: [Em 2004 fiquei] quatro meses [internado] pela neurologia e o cara me mandou para casa. Me deu alta para viver o resto da vida na cama com tetraplegia!

ID 9 Enzo: Os médicos [no hospital] não tiveram uma conversa franca direta, dizendo que eu não ia mais andar. Falaram para a minha esposa que eu tinha sofrido uma lesão grave, que tinha lesionado meu canal medular e que eu não andaria mais. Mas para mim, falaram que nada é definitivo, e que essa busca tanto pode voltar como não pode... Deixaram assim, em aberto. [...] E assim eu tive alta do hospital, 12 dias depois [do acidente]. Aí foi meio complicado. Aí me mandaram procurar um especialista para que ficasse

²⁵ Empregou-se o termo Descuidado, onde o prefixo “des” indica a ideia de ação contrária ao conceito de Cuidado, proposto por Ayres (2004a p. 22).

comigo sempre. Foi uma alta que fiquei até meio perdido. Porque assim, eu não morava nessa casa, morava em outra casa, mais apertada, não cabia. Fiquei um tempo na casa do meu irmão antes da gente alugar esta casa.

ID 11 Tiago: Não, não, ela [a TO] só falou [sobre o tipo de cadeira de rodas]: - “Não tem segredo, é você sentar e coisa e tal. É início, mas você vai treinando, treinando que você se adapta.”. Eu ia falar o quê? Pegar a menina e abrir a cabeça? “Mas não está dando. [Falei] na própria sala que é uma sala grande “– Não dá, o problema é na minha mão! Eu não tenho força. E além disso, ela não fecha direito, ela não fecha como deveria, não tem [força]. Tá vendo, os dedos? Não tem como [fechar], não tem pega para segurar a roda. E ela cismou que tem.

“– Treina que você adapta, treina que você adapta”.

“– Não, mas a mão não coopera!” – eu falei. Se eu tivesse a mão boa, mas não tem como eu treinar. Olha a minha mão, não pego no aro, eu não encaixo a mão [para impulsionar a cadeira].”

“– Não, mas treina, vai treinando. A tua casa não tem espaço?”

“– Tem um espaço pequeno”.

“– Então, vai treinando lá que você vai adaptar, isso vai te dar mais segurança, vai travar mais [a mão]”. E eu ia falar o quê? Tiraram até sarro!

“– Tá parecendo cadeira de deficiente no carnaval. Tem deficiente que sai no carnaval com cadeira de rodas. Tá parecendo que você é um carnavalesco para sair na avenida. ”

“– Então tá bom, obrigado!”.

Aí, eu trouxe a cadeira e está aí do mesmo jeito. Não uso. A [mesma] TO fez um adaptador na caneta e no garfo também, mas não teve jeito de eu me adaptar. Como vai tirar a gordura da adaptação? Então, eles são mais tipo assim: você está assim vai se adaptar dessa forma, com o que eles acham que precisa.

Ao se apontar esses aspectos negativos dos encontros terapêuticos se desvela o que não deveria existir, pois enfraquece o conceito de cuidado no plano relacional e ético demandado nas práticas de saúde (Ayres, 2001) e de reabilitação no SUS, em prol de se contribuir com uma crítica reflexiva acerca de qual é a ideia de Sujeito que dialoga com os conceitos de integralidade no SUS e na práticas profissionais, orientadas pelo conceito ampliado de saúde, pelas necessidades de saúde e pelos direitos humanos dessa população.

Na direção da concepção de sujeito e intersubjetividade nas práticas de saúde, Ayres (2001, p. 68), afirmando que “sujeitos são diálogos”, alerta para os riscos da presença de vazios e de ruídos nos encontros entre os sujeitos-profissionais da saúde e o sujeito-usuário, risco que se origina quando o primeiro ao desconsiderar a alteridade do segundo deixa de se perguntar sobre qual é o projeto de felicidade daquele que está ali em questão no ato assistencial.

Em tais situações, o reverso da medalha nos relatos dos entrevistados falou sobre a ausência de atitudes de acolhimento e de responsabilização por parte do profissional e/ou da equipe de saúde diante das necessidades de saúde, dos carecimentos na vida

cotidiana e dos desejos do sujeito expressos em alguns relatos mais contundentes, como os do Sr. Vitório e do Sr. Eduardo e Dona Lúcia. Nesses relatos, os encontros com os profissionais e serviços deixaram marcas flagrantes de desconsideração pela alteridade e pelo direito dos sujeitos quando o saber científico de inspiração positivista, expresso poder biomédico hegemônico, produz uma prática assistencial insuficiente, rígida e cheia de ruídos. Isso causa o efeito reverso no **encontro terapêutico de Cuidado** que não atendeu as necessidades de saúde dos participantes, impedindo que o espaço assistencial fosse de escuta e construção compartilhada de um projeto terapêutico singular entre o usuário, o profissional e o serviço.

Sampaio e Luz (2009) apontam que, na perspectiva biomédica, a deficiência é reduzida à categoria de doença corporal, focando as intervenções no paciente, e não na pessoa e sua singularidade. A incapacidade é, então, entendida como consequência biológica do mau funcionamento do organismo e, portanto, nessa perspectiva, o papel do profissional de saúde é reparar a disfunção corporal, vista como um desvio da normalidade. Por outro lado, a abordagem sociológica sugere que o significado de deficiência e de incapacidade emerge de contextos sociais e culturais específicos. Logo, “a incapacidade não é necessariamente o resultado de uma condição de saúde, mas se relaciona à influência e aos efeitos de fatores sociais, psicológicos e ambientais” (Sampaio; Luz, 2009, p. 476).

Com vistas a progredir na compreensão da problemática da incapacidade, os autores observaram que modelos teóricos orientados pelo conceito ampliado de saúde sugerem que “o corpo deficiente é muito mais do que um fenômeno fisiológico, é também um sujeito socializado e uma construção discursiva”, onde a incapacidade resulta de uma “interação entre biologia, estrutura social e institucional” (Sampaio; Luz, 2009, p. 476).

Assim, nessa direção, o acolhimento torna-se um recurso fundamental no espaço assistencial para orientar as intervenções em seus meios e finalidades, conduzindo a “outro horizonte normativo, no qual o êxito técnico é subsumido pelo sucesso prático em prol dos projetos de felicidade” do usuário, como aponta Ricardo Ayres (2001, 2004a, 2004b, 2008, 2009).

Os resultados da presente pesquisa apontaram que a presença de prática assistencial reducionista, desarticulada e desresponsabilizada com o contexto de vida dos participantes e de seus familiares magnificou a experiência da dependência de

assistência de terceiros, nova e inusitada para a pessoa e sua família em cada situação de vida, causando sentimento de insegurança e perplexidade frente ao despreparo e à falta de orientação para o manejo seguro dos cuidados em casa, como se lê no trecho a seguir:

ID 2 Júlia, esposa de Renato: Aí [voltando do hospital] eu tive que correr para alugar uma cadeira de rodas e de banho, que não tinha nada disso. Graças a Deus consegui alugar uma e consegui dar um banho nele, que na época ele estava pesado demais.

ID 5 Vitório: Aí, subiram o morro comigo na maca [da volta do hospital em 1998]. Só quem vinha era o fisio ‘prá’ me ensinar a andar de muleta. E depois não veio mais. Aí fiquei! Apreendi tudo sozinho [...].

Assim, pode-se afirmar que situações como as narradas pelos entrevistados revelam a fragilização da articulação do conceito de integralidade do cuidado nas práticas de saúde e reabilitação sob todos e quaisquer sentidos que se possa atribuir a esse conceito, tal como debatido pelos vários autores que estudam o tema das práticas de saúde e da integralidade do cuidado como conceito estruturante para o fortalecimento do SUS (Ayres, 2001, 2004a, 2004b; 2008, 2009; Cecilio, 2001, 2011; Kalichman; Ayres, 2016; Mattos, 2006; Peduzzi, 2007; Teixeira, 2007).

Esses dados sobre as experiências relacionais negativas, como as narradas pelos participantes do estudo, demonstram, ainda, como esses **encontros terapêuticos de Descuidado** merecem ser problematizados não apenas no interior das práticas assistenciais, mas também na arena da formação dos profissionais de saúde, assunto igualmente debatido por inúmeros autores da Saúde Coletiva. Esse tema é bastante discutido dada a importância de modelos de práticas pelo trabalho em equipe multiprofissional na perspectiva interdisciplinar, que conclama o conceito ampliado de saúde e da integralidade do cuidado em saúde como direitos a serem garantidos e assegurados pelos profissionais, para se traduzir em realidade, nos encontros profissional-usuário, o que está proposto na normativa jurídico-legal do sistema de saúde brasileiro (Azevedo et al., 2017; Ayres, 2009; Batista et al., 2015; Ceccim, 2005; Ceccim; Capozzolo, 2005; Ceccim; Feuerwerker, 2004; Peduzzi, 2007; Peduzzi et al., 2011; Peduzzi et al., 2013; Silva, 2014).

Com respeito aos termos multiprofissional, multidisciplinar e interprofissional e interdisciplinar, largamente empregados na literatura que discute formação e práticas

profissionais, Peduzzi (2016)²⁶ chamou a atenção para o uso dos prefixos **multi**, **inter** e **trans**, apontando que eles se referem a diferentes níveis de integração entre as áreas de conhecimento e/ou das práticas profissionais. Por sua vez, o termo **disciplinar** e **profissional**, empregado na função léxica de sufixo, remete-se às áreas de conhecimento e/ou especificidade das diversas profissões da saúde, com saberes e tecnologias próprios. Assim, o emprego desses prefixos e sufixos, ao comporem as várias expressões comumente empregadas na área da saúde – tal como trabalho em equipe e/ou prática multiprofissional, multidisciplinar, entre outras possibilidades de combinação – não devem ser utilizados como sinônimos. A autora observou ainda que um ou os vários profissionais da saúde podem, em suas práticas profissionais, lançar mão de um saber unidisciplinar, como aquele oriundo da racionalidade do saber biomédico hegemônico ou multidisciplinar que conclama às práticas integrais. É sob a perspectiva **interdisciplinar**, com a conjugação de saberes das ciências médicas e das ciências humanas orientados pelo cuidado à pessoa, à família e à comunidade, que as práticas de saúde caminharão em direção à integralidade do cuidado e equidade como preconizado nas normativas da Política Nacional de Saúde do SUS.

Sobre este assunto – interdisciplinaridade e interprofissionalidade – Furtado (2007 p. 254) chamou a atenção sobre a importância de se compreender os “determinantes históricos que levaram à criação das diferentes disciplinas e atividades profissionais”. O autor observou que, desse modo, se “agrega valor à discussão das complexas vivências e convivências institucionais e meios de criar novos modos e modelos tecnoassistenciais” no SUS.

Por outro lado, encontram-se, nos **encontros de Cuidado**, expressões positivas das atitudes dos profissionais, orientadas pelo acolhimento e pela responsabilização frente ao usuário, suas demandas e necessidades.

Os encontros com um profissional de saúde que se mostrou interessado, solidário, comprometido e pronto a prover solução para o problema e a necessidade de saúde vivenciada trouxeram descrições positivas e potentes mediante o conforto, a orientação e a oferta de possibilidades para o enfrentamento da nova condição de saúde. Isso porque a deficiência física adquirida trouxe o inusitado e o desconhecido para dentro do

²⁶ Comunicação oral, Prof.^a Marina Peduzzi, em aula de pós-graduação na Escola de Enfermagem da USP, no ano de 2016.

cotidiano, propiciando uma inédita vivência social para essas pessoas e suas famílias, como já discutido, e expresso no excerto a seguir:

ID 7 Clóvis: [No hospital] um outro médico falou: “– Não! Ainda tem que ver a parte pulmonar e tudo. Passa ele para mim que eu vou continuar”. Quando a pessoa é médico e é antigo, ele busca por solução. Não é médico que te libera, que olha para você e diz: “– Ah! Você está com gripe, então toma esse antibiótico”. Não faz exame de pressão, não vê nada... Ele era médico antigo que sabe o que faz. Ele foi pesquisar a parte neurológica [...] chegou a levar a gente lá para me ver para ter certeza que ele poderia ajudar naquilo, independente da área dele[...]. Esse médico conhecia uma enfermeira que era estomaterapeuta. Eu nunca tinha ouvido falar nisso! Especialista em feridas! Ele trouxe ela para me atender. Por quê? Como eu não me mexia tinha quatro meses as duas nádegas ficaram [com] dois enormes buracos, cabia as mãos deles [...]. Esse [médico] foi um dos que salvou a minha vida. Ele forçou a fisioterapia de manhã, de tarde e de noite para que eu tivesse uma movimentação. Porque ele achava que eu poderia me recobrar alguma coisa, ou seja, como eu estou hoje, uma tetraparesia, que já é um baita avanço! [...] Nesse meu trajeto eu encontrei muitos milagres e muitos anjos da guarda. Que são poucos [e isso] é indiferente de uma pessoa que precisa de um SUS ou de um convênio particular.

Outro aspecto positivo que se destacou nas entrevistas foi quanto à proximidade dos profissionais de saúde com o domicílio, com o cotidiano dos participantes do estudo e de suas famílias trazendo relatos de encontros de cuidado, principalmente naquelas situações onde a condição clínica demandava cuidados intensos com as complicações das condições secundárias da deficiência: “As ‘enfermeira’ [do SAD] pra mim são os meus anjo de branco. Eu chamo elas de meus ‘anjo’ de branco” (ID 4 Dona Laura, esposa Sr. Joaquim).

Observou-se que não apenas a prestação assistencial voltada especificamente aos danos da estruturas e funções corporais com cuidados clínicos do adoecimento, mas também a preocupação com a condição de deficiência física adquirida – acompanhada da consequente dificuldade de domínio das funções corporais, em um corpo diverso do de outrora, marcaram os encontros terapêuticos de Cuidado. Isso se deu quando a atenção do profissional se voltou ao manejo dos desafios cotidianos mediante a limitação da capacidade motora para a realização de atividades da vida diária sendo considerada um norte para a reorganização do cotidiano e para a adaptação à nova condição. Os participantes falaram sobre os **encontros de Cuidado** pautados pelo acolhimento e a responsabilização do profissional diante da necessidade de retomar a independência e a autonomia, exemplificadas nos relatos de Clovis e Enzo:

ID 7 Clóvis: [Também] a fisioterapeuta da tarde se destacava entre todos os fisioterapeutas, pela dedicação! Ela começou a me tratar, começamos a conversar e ela ficou com uma amizade e começou a me fazer testes [...] Aí ela teve o trabalho de começar a vir à tarde, me sentava na cama, ela ficava na frente o meu primo atrás para [eu não cair]. Você fica [como] João Bobo! Você perde tudo, musculatura, perdi 35 quilos só naquela fase. Aí ela viu que eu não ficava tão caído, pegou e me colava em uma cadeira de rodas e ia atender outro. Voltava, para ver se eu aguentava ficar na cadeira, eu estava bem, ela ia atender outro. Voltava. Como eu aguentei ficar na cadeira por dois dias, três dias, ela me mandou para o ginásio de fisioterapia, que é onde eu caí na mão de mais dois profissionais excelentes. E eles [os fisioterapeutas] se ligaram comigo e eu superava cada dia um pedacinho. Aí em 2007 eu andava de andador o ginásio, trinta metros sem parar, mais magro, com andador, tranquilo.

ID 9 Enzo: [Voltar do hospital] foi complicado. Quem começou a me orientar, muito bem por sinal, foi quando eu comecei a fazer fisioterapia lá no serviço de reabilitação com a equipe da fisioterapeuta Angel. Muito, muito, muito eficiente. Nossa, ela foi um norte para mim, assim, sabe. Em 2009 foi quando aconteceu [a lesão da medula] e ela foi um norte para mim [...] foi um carinho excepcional. Me direcionou, me orientou, ela que fez questão que eu fosse para o Sarah Kubitschek, em Belo Horizonte. Ela inclusive passou a ficha para mim para que eu fosse para lá, enviou para lá e tal, ela fez tudo. Fez tudo. E me chamaram rapidinho até. E ela me orientou como deveria ser a casa, como deveria ser tudo, cadeira de rodas aí ela deu sabe, mediu a minha cintura, quadril tudo. Como comprar, qual era a melhor [...].

Os **encontros de Cuidado** representaram também o profissional que se apercebeu dos outros carecimentos relativos às outras necessidades sociais do sujeito, como expresso na história do Sr. Joaquim (ID 4), relatada pela esposa, Dona Laura:

ID 4 Dona Laura, esposa Sr. Joaquim: Aí [no ambulatório de especialidades] marcamos no tal doutor Angel, lembro até hoje – Dr. Angel!
 “– Seu Joaquim, o difícil foi o senhor chegar até mim, porque isso não é caso para ‘mim’ pegar”. [Porque foi] o ortopedista né, o ortopedista que mandou para Dr. Angel.
 “– Não é caso para mim, é caso para ele mesmo resolver, mas já que ele mandou o senhor para mim, difícil o senhor chegar até a mim, o senhor chegou a mim? Ninguém descobriu o que o senhor tem? Eu vou descobrir!”
 [O] doutor Angel! Esse aí foi um amor, um amor de médico.
 “– Eu vou descobrir, faça esse exame”. Aí ele fez, não deu nada. “–Faça o segundo [...]”
 Aí quando chegou o exame, quando o Dr. Angel abriu:
 “– Pronto senhor Joaquim, tranquilo. [...] Calma, já localizei a sua doença. Agora vou fazer um laudo muito bem feito e vai depender do médico que vai te atender lá no INSS. Tá bom? Fica tranquilo”.
 Aí ele fez o laudo tudo direitinho, mandou ele ‘pro’ INSS [e] demorou o quê? Pouco tempo e já estava com laudo e tudo. Fomos duas, três vezes lá no INSS, né? Na terceira vez a médica já encostou ele, encostou em 2011.

Portanto, os resultados nos permitem afirmar que quando as ações assistenciais respondem às necessidades de saúde, de ordem biológica, e também **às outras necessidades** (Mendes-Gonçalves; Schraiber, 2000), o conjunto delas abrange o

consumo de tecnologias e serviços e as necessidades dos modos de andar a vida (Cecilio, 2001). Assim, transforma-se o **horizonte normativo** das práticas de saúde e reabilitação pela iluminação de **totalidades compreensivas**, permitindo o vínculo, o acolhimento e a responsabilização compartilhada no encontro terapêutico em prol dos **projetos de felicidade** do sujeito, traduzindo-se o **êxito técnico em sucesso prático**, como apontou Ayres (2001, 2004a, 2004b, 2008, 2009), e que se revelou no cotidiano dos participantes, como exposto nos seguintes trechos:

ID 5 Dona Prima, parente do Sr. Vitório: Começou agora [a cozinhar e cuidar da própria casa] faz pouco tempo. [Agora em 2014] que ele colocou a prótese então, ele tá se achando, sabe?! Então eu deixo. Quem lava, passa tudo assim [ainda] sou eu. Mas até roupa ele está querendo lavar!

ID 9 Enzo: [A] cozinha é comigo, entendeu? E eu faço uma comida gostosa [risos]. Aí eu lavo louça também, né, quando eu estou sem dor eu gosto de fazer tudo, gosto mesmo! Um [filho] estuda à tarde e o outro de manhã. A perua escolar que vem essi-los na porta. Quando entrega o que estuda de manhã, já pega o que estuda à tarde. E assim, eu que faço o almoço, né? Tudo na cadeira de rodas. A minha casa é bem ampla, o corredor, a cozinha grande, mas faço tudo de lado, né? Porque não dá para entrar [de frente] na pia e fogão com a cadeira.

ID 10 Sara: Agora eu lavo roupa, eu cozinho, eu ponho roupa no varal. Ontem quando ela [A ACS] passou aqui e disse: “– Amanhã eu venho aí”, eu disse “– Pode vir”. Estava catando a roupa do varal. Eu praticamente faço tudo. Hoje eu já consigo bater com os pés por aqui tudo. Levanto de manhã, faço o café e pão, vou no banheiro, tomo banho. Faço o que tenho que fazer sozinha, porque eu fico praticamente o dia em casa sozinha.

Em síntese, encaminhando-se para o fechamento do primeiro tema, até o momento os resultados chamam a atenção para aspectos relevantes para se refletir sobre os desafios da implantação da rede temática de cuidados da pessoa com deficiência no SUS, pelos aspectos da fragmentação e desconexão entre os serviços da atenção hospitalar, especializada e rede básica, pelo desconhecimento dos profissionais em relação ao encaminhamento mais efetivo e articulado com o acompanhamento em linha de cuidado como preconizado nas normativas legais da RAS e, em particular, do **Plano Viver sem Limites**, além da insuficiência do saber científico de cariz positivista para cuidar dos carecimentos e necessidades que não são de ordem biológica.

Como visto, urge o emprego de saberes e tecnologias interdisciplinares para tornar o ambiente privado e societal acessível e inclusivo, por meio de relações horizontalizadas e protagonizadas pela pessoa com deficiência e orientados às

necessidades e demandas específicas dessa população, como apontado por vários autores (Cooper, 2000; Ginis et al., 2016; Hammel, 2015; WHO, 2011).

Parece ainda conveniente salientar que, dentre a polissemia de sentidos e significados do conceito de integralidade do cuidado, todos eles contemplam, entre suas premissas, a singularidade dos sujeitos, com suas necessidades de saúde em seus contextos de vida (Kalichman; Ayres, 2016). Em especial, no caso dos participantes deste estudo, os eventos e elementos que desenharam o percurso dessas pessoas na rede de atenção à saúde foram desdobramentos da – e se desdobraram em – perseguição de projetos de felicidade e vitórias, mas também do confronto com desafios, barreiras e iniquidades que potencializaram as vulnerabilidades sociais.

6.2 Tema 2: Serviços de saúde

Atualmente, o município de Santos pertence à Região de Atenção à Saúde (RAS) IV Região Metropolitana da Baixada Santista, juntamente com as outras oito regiões da RMBS e que fazem parte do Departamento Regional de Saúde da Região da Baixada Santista (DRS IV) junto à Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo. A rede regional e local de atenção à saúde do SUS oferece aos municípios santistas serviços e programas nos três níveis de complexidade da atenção: primária, secundária e terciária e Santos sedia muitos dos serviços regionais que ofertam as vagas pactuadas pelos gestores da RMBS para atendimento aos municípios da região de saúde da DRS IV relacionadas a leitos hospitalares, realização de exames complementares e diagnósticos e consultas médicas com especialidades.

A Secretaria Municipal de Saúde de Santos (SMS-Santos), por meio dos Departamentos da Atenção Pré-Hospitalar e Hospitalar (Daphos), da Atenção Especializada (DEAESP) e da Atenção Básica (DEAB), faz a gestão dos serviços municipais e administra as interlocuções com os demais níveis escalares estadual e federal.

Em linhas gerais, o Daphos faz a gestão dos hospitais e prontos-socorros municipais e também do Serviço de Atenção Domiciliar, além de contratualização de vagas de leitos nos dois hospitais filantrópicos sediados no município. Por sua vez, o Deaesp, pela Coordenadoria da Atenção Especializada (Counes), gerencia os serviços municipais do nível de atenção secundária e complementa a demanda de assistência,

junto ao governo estadual, por meio de vagas no ambulatório médico de especialidades (AME) e no Centro de Reabilitação Lucy Montoro (CRLM). Por fim, o DEAB, por suas quatro coordenadorias, faz a gestão dos serviços e programas do nível da atenção primária.

A Rede de Atenção à Saúde (RAS) e a recém-criada rede temática de Cuidados da Pessoas com Deficiência são elementos constitutivos dos sistemas loco-regionais de saúde, entendendo-se que a estruturação no SUS envolve a complexa articulação organizativa e institucional de gestores dos três níveis escalares de governo: municipal, estadual e federal, onde a regionalização da atenção à saúde está orientada pela lógica do processo saúde-doença, com práticas sanitárias pelo recorte territorial (Lavras, 2011; Mendes, 2010, 2011).

6.2.1 Subtema 2.A – Regionalização da saúde na Região Metropolitana da Baixada Santista: apontamentos históricos e atuais da política nacional de saúde no município de Santos

“Temos uma dívida muito grande com os desassistidos e eles têm pressa...”, frase de David Capistrano Filho, citada no trecho da dedicatória do livro *Sentido da Integralidade* (Pinheiro; Mattos, 2006)

O início da Política Nacional de Saúde, com base nas diretrizes do SUS, marca, no município de Santos, a memória de vários trabalhadores da área da saúde, comprometidos com a permanente construção do SUS, com certo sentimento de orgulho nostálgico da época da passagem do médico sanitarista Dr. David Capistrano da Costa Filho²⁷ na gestão da saúde no município. Foi no ano de 1989, quando Capistrano assumiu a secretaria de Higiene e Saúde de Santos, que se deu o marco da implantação da Política de Saúde orientada pelos princípios idealizados na Reforma Sanitária Brasileira, ainda recém-assegurados na Constituição de 1988. As ações programáticas iniciadas por ele foram continuadas na gestão municipal seguinte, quando ele próprio

²⁷ David Capistrano foi o secretário de Higiene e Saúde de Santos, entre os anos de 1989 e 1992, da prefeita Telma de Souza. Ele próprio seria eleito prefeito de Santos, exercendo mandato entre os anos de 1993 a 1996, sendo ambos do Partido dos Trabalhadores (PT). Fonte: material documental da pesquisadora.

foi o prefeito de Santos, até o ano de 1996,²⁸ década marcada nacionalmente pela municipalização da saúde por meio da adesão municipal (Lavras, 2011).

Destarte o pronto início da implantação da Política Nacional de Saúde no município, protagonizado por personagem ilustre da luta pela Reforma Sanitária (RS), o município permanece com o desafio de enfrentar as problemáticas do que é proposto como ideário político e do que se dá na realidade concreta e particular do estado brasileiro. Isso significa dizer que, não obstante o sentido de autonomia, responsabilidade e competências do nível escalar municipal, assegurados na Constituição Brasileira, os municípios brasileiros não ficam imunes às decisões e aos rumos estabelecidos nos níveis escalares estadual e federal para as políticas sociais e econômicas adotadas no País, bem como das prioridades sanitárias que cada governo municipal e os demais níveis escalares tomam como meta em dado período, colocando em constante tensão os paradigmas positivista e interpretativo para o planejamento dos modelos e práticas de saúde (Escuder et al., 2008).

No bojo da efervescência da implantação da Política Nacional de Saúde em Santos, foi assinado, à época, o Convênio de Municipalização com a expansão da atenção primária, a criação do Programa de Internação e Atenção Domiciliar (PID-PAD) e a criação do serviço municipal de reabilitação (no ano de 1990), todos sob a batuta, a orientação e a coordenação do Dr. Capistrano e com vistas à mudança do modelo hospitalocêntrico de atenção à saúde, mais voltado às realidades e necessidades de saúde da população.

Com relação à modalidade de prestar assistência de saúde diretamente no domicílio, esta nasceu, na década de 1970, mediante a necessidade mundial dos sistemas de saúde fazerem frente ao envelhecimento populacional e ao aumento das doenças crônicas (Pereira, 2014). Essa modalidade foi consolidando-se como alternativa à hospitalização, orientando-se basicamente por duas vertentes: uma voltada à racionalidade econômica, buscando otimizar os recursos financeiros e diminuir os custos de internação hospitalar; a outra voltada à reorganização e ressignificação das práticas de saúde, orientadas pelas necessidades de saúde da população e pela integralidade do cuidado (Pereira, 2014).

²⁸ Na sucessão da prefeitura, o município passou pela gestão do prefeito Paulo Roberto Gomes Mansur, por dois mandatos consecutivos, entre os anos 1997 a 2004, seguido da gestão dos prefeitos João Paulo Tavares Papa e Paulo Henrique Barbosa, com dois mandatos consecutivos e ambos do Partido Social Democrático Brasileiro (PSDB), que comanda a prefeitura desde 2005 até 2017. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Lista_de_prefeitos_de_Santos.

Entretanto, a assistência em reabilitação no município de Santos, desde esse início, esteve descolada da problemática de falta e/ou custos de leitos hospitalares. À época, uma auditoria municipal revelou que havia um grande número de pacientes em casa, que estavam restritos ao leito e recebiam atendimentos fisioterápicos prestados por serviços terceirizados e também os atendimentos ambulatoriais. Desse modo, o programa de atendimento de fisioterapia no domicílio voltou-se à população de adultos e idosos para mapear tal situação, pois a auditoria verificou que esses atendimentos não eram resolutivos e oneravam os cofres públicos, como se lê no excerto da gestora, informante-chave²⁹ (IC) G1, que vivenciou e participou, ela própria, ativamente desse processo:

IC G1: Quando o David assumiu aqui, ainda como Secretário de Higiene e Saúde naquela ocasião. O que aconteceu? As auditorias mostraram para ele que era feito um atendimento às pessoas com deficiência em e por clínicas conveniadas, não era feito pelo serviço público, o serviço público pagava as instituições [...] O David nessa altura ele tinha amizade com fisioterapeutas, que também traziam essas histórias dessas clínicas, aí o David o que fez? Abriu o concurso para fisioterapeutas, foi a primeira categoria que entrou. Foi um tanto depois que ele abriu concurso para terapeuta ocupacional, mas dos nove TO aprovados somente três foram para a reabilitação, os outros foram para a saúde mental. Porque o David sempre entendeu reabilitação desta forma – em equipe multiprofissional, então ele sabia o que ele queria, então ele fez concurso para essa especialidade. Mas a gente começou entrando com os fisioterapeutas para tirar essas pessoas das clínicas particulares. [...] Aí o David institui o PID. O PID, que começa um pouco depois que a gente começa com a fisioterapia domiciliar.

Assim, houve um concurso público municipal para profissionais fisioterapeutas, que começaram a oferecer os atendimentos domiciliares de fisioterapia, como relatou a informante-chave G1: “Não era nem reabilitação domiciliar, era fisioterapia domiciliar”. O objetivo principal de tais atendimentos, à época, era fazer a triagem daqueles pacientes atendidos pelos serviços terceirizados, “principalmente sequelados de AVC”, disse IC G1.

²⁹ Na apresentação do Tema 2, como previsto no capítulo de método, as entrevistas dos informantes-chave foram empregadas como fonte secundária para o adensamento dos dados da pesquisa documental e cotejadas com as entrevistas dos participantes do estudo na fase analítica para a composição dos dados sobre a rede de serviços de saúde do local do estudo. Assim, ao se fazer referência aos trechos das entrevistas com os participantes, os excertos das entrevistas estão identificados com o número de identificação acompanhado de seus nomes fictício. Já no caso dos informantes-chave, ao se fazer uso de suas falas, estas foram identificadas com a legenda – IC G, acompanhada de número sequencial de 1 a 6, como consta no Quadro 3, que relaciona os gestores entrevistados.

A triagem se baseava em avaliar o potencial (ou não) de recuperação motora e retorno à atividade de trabalho e/ou independência completa para as atividades de vida diária. Aqueles casos que não atendiam essas características recebiam acompanhamento, por tempo determinado, voltados à orientação dos familiares e eram então desligados do programa, como relatou IC G1:

IC G1: Hoje eu acho que apesar de não ter potencial nenhum ainda tem o que se fazer, mas na época a gente não via desse jeito, só via o corpo deficiente e sem prognóstico de recuperação. A gente está falando de 1990 e aí o modelo de reabilitação ainda era esse.

Assim, como desdobramento inicial, para os demais pacientes avaliados com “potencial de recuperação físico-motora” (IC G1), no ano de 1992, uma equipe mínima de fisioterapeutas e uma médica expandiram o programa municipal de fisioterapia domiciliar e passou-se também a oferecer atendimento ambulatorial, primeiramente em uma sala improvisada. O natural aumento da demanda com espaço físico insuficiente, levou o então secretário de Higiene e Saúde, Dr. Capistrano, a buscar o apoio do governo federal: “Eu conversando com o David, disse: ‘Olha o INSS tem um serviço de reabilitação com prédio próprio [em Santos]. A situação lá é mais complicada porque não tem algumas coisas que precisariam investir melhor’” (IC G1).

David Capistrano terminou por conseguir celebrar um contrato de parceria entre o município de Santos, o Ministério do Trabalho e o Instituto Nacional de Seguro Social (INSS). Nesse momento, a equipe de profissionais municipais mudou-se para o prédio próprio do INSS e a responsabilidade direta com a gestão do serviço ambulatorial de reabilitação ficou com a Secretaria de Higiene e Saúde de Santos.

Assim, houve novo aumento do quadro funcional da Secretaria Municipal de Saúde, por meio de concurso público, que passou a contar com treze fisioterapeutas, dez fonoaudiólogas e três terapeutas ocupacionais para o serviço de reabilitação física de adultos. Aqui chama-se a atenção para a formação de uma equipe multiprofissional, com composição majoritária de profissionais fisioterapeutas, como expressão forte do modelo e da prática de reabilitação vigente, orientada à normalização dos aspectos físico-motores da deficiência física.

Outro impulso ao serviço municipal de reabilitação veio com o reforço da equipe de profissionais vinculados ao INSS e à Delegacia Regional de Saúde do estado de São Paulo (assistentes sociais e psicólogos). Logo, com a parceria do município com o

governo federal, o serviço, agora municipalizado, incorporou também, na reabilitação física, a diretriz da universalidade do acesso, prevista nas bases da Política Nacional de Saúde a todos os munícipes santistas, e não mais somente aos contribuintes da Previdência Social.

A parceria do município com o INSS se dissolveu no ano 2000, por ocasião da mudança de gestor municipal e do secretário de saúde, menos alinhados com o ideário da RS e com a consolidação do SUS. Essa dissolução trouxe, como consequência para o serviço municipal de reabilitação, a necessidade de sair do imóvel do INSS e reorganizar a equipe, uma vez que os servidores do INSS retornaram aos postos e funções em seu nível escalar:

IC G1: Na época do prefeito Beto Mansur [duas gestões consecutivas de 1997 a 2004] tinha um primeiro secretário de saúde que por motivos outros resolve brigar com o INSS e aí, eu acho, foi que começou a decadência da reabilitação. A decadência começa aí. Porque com o David nós tínhamos uma reabilitação integrada do município, do estado e o serviço público federal trabalhávamos nisso. Tínhamos dificuldades como qualquer lugar tem, mas a gente tinha muito apoio do INSS e o INSS tinha muito apoio da prefeitura. Eram coisas que andavam juntas. Aí entra o outro secretário que, por motivos dele, nunca deixou claro, rompe o contrato com o INSS e leva todo muito que era da prefeitura e do estado para a “Casa da Visão”.

Então o serviço municipal de reabilitação foi transferido para o local onde se encontra atualmente, a Unidade I, em um imóvel que foi alugado do Rotary Clube de Santos, no bairro da Vila Mathias, dividindo a área predial com um serviço ambulatorial filantrópico, do próprio Rotary, que presta assistência às pessoas com deficiência visual (Casa da Visão). Também divide o espaço com o Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência (Comdef), vinculado à Secretaria Municipal de Relações Institucionais e Cidadania.

A proximidade do Comdef com o serviço municipal de reabilitação se iniciou ainda em 1990, também data da criação do Conselho. Tal aproximação marcava, na gestão Capistrano, o reconhecimento da luta por direitos da pessoa com deficiência física na perspectiva de inclusão social, como relatos que se leem nos excertos das informantes-chave:

IC G1: E aí como é que a gente faz para voltar essas pessoas para o mercado de trabalho? Ou como faz para que elas ingressem no mercado de trabalho? Então o David chama o Comdef e diz: “nós vamos fechar o time”, vai todo mundo para lá [prédio do INSS].

IC G2: Quando o Conselho foi criado, ele foi criado na mesma época que o serviço de reabilitação lá no Centro de Reabilitação Profissional (CRP) do INSS, em 1990. E tão logo o município assumiu a gestão do CRP o Conselho foi chamado, convidado a ocupar um espaço lá dentro. Qual era a intenção, qual o objetivo disso? Que a pessoa que tivesse em um processo de reabilitação já tivesse todo um trabalho de empoderamento, lógico, esses termos nem eram usados na época, era uma coisa bem mais de habilitação e assim e de direitos mesmo. Então tudo que era relacionado à pessoa com deficiência, estava lá dentro [do CRP]. Inclusive o Comdef fazia a concessão de carteirinha [ônibus], laudo de ITPU, laudo de CDHU que era para habitação, tudo! Tudo, tudo. Então a reabilitação aqui de Santos também nasce com a formação do conselho. Na mesma época e ocupando o mesmo espaço físico. Só que foi se distanciando depois.

Não obstante interligados pela convivência cotidiana, o serviço de reabilitação e o Comdef, mesclando os atores sociais em um mesmo espaço de convivência, as ações programáticas de cada ente eram independentes.

Observou-se o papel importante do gestor como fator relevante para orientar e qualificar o trabalho da equipe de profissionais da reabilitação. A ausência de trabalho em equipe em uma perspectiva foi recrudescendo as ações assistenciais orientadas pelo modelo médico hegemônico e o Comdef investindo na luta por direitos orientadas pelo modelo social da deficiência, como expresso no relato a seguir:

IC G2: Aí são umas trocas e a coisa foi sendo construída muito informalmente, muito na informalidade. [...] Então, essa rede foi feita assim: os fisioterapeutas, profissionais que conhecem porque já estão há mais tempo, vão sempre lá no Conselho tirar dúvida, perguntar sobre direitos, levam às vezes os pacientes lá para conhecer, mas não existe nada formalizado disso, nada! Existe uma relação orgânica ali, mas não organizacional e a reabilitação age independente do Conselho Municipal, mas é na relação pessoal que a coisa vai se dando. Já estive muito mais próximo, hoje é mais uma ocupação de espaço mesmo, muita coisa foi se perdendo. Por que, o que aconteceu? Teve uma época, quando eu assumi a Presidência, o que acontecia? O paciente chegava na reabilitação e não era eleito para tratamento deles, e aí eles o encaminhavam para o Comdef, para o Comdef buscar um local para atendimento e via onde ia atender [nas instituições filantrópicas]. E aí, quando eu³⁰ assumi a Presidência do Comdef, em dezembro de 2011, em 2012 eu fiquei o ano inteiro lá no Conselho, porque vim cedida pelo estado para fazer isso, para presidir o Conselho. Aí eu comecei a ver, eu também sou profissional de saúde, então era inevitável, eu via o encaminhamento, o perfil das pessoas e eu julgava que sim! O serviço de reabilitação municipal poderia atender. E eu comecei a questionar. E aí eles pararam de fazer isso [de encaminhar para o Comdef resolver]. Porque na verdade falta relacionamento entre os profissionais [como equipe multiprofissional] e deles com a chefia e desta para com as chefias de departamentos. E aí eu comecei a fazer essa conversa com os profissionais, com a chefe da seção. Porque se eu [serviço] não atendo eu preciso encontrar o fluxo para essa pessoa no SUS. Preciso abrir um prontuário para ele,

³⁰ Particularmente, essa informante-chave autorizou sua identificação na pesquisa.

porque eu fiz uma avaliação para saber se eu não atendo. Isso não era feito. Muitos não tinham nem prontuário lá. Vão lá com o encaminhamento, pessoalmente, com o pedido do médico e pronto. Solicitando fisioterapia de modo geral. E aí, no balcão, um funcionário administrativo decidia se marca avaliação ou não! Parece que agora tem uma triagem.

Assim, conforme a colocação da informante-chave G2, percebe-se que há conflitos em relação aos referenciais teóricos pelos quais se pautam os modelos de reabilitação, e isso, apesar de local, explicita o que já foi apontando por Almeida e Campos (2002), em estudo sobre as políticas e os modelos assistenciais em reabilitação de pessoas com deficiência física, entre os anos 1980 a 2000. Os autores discutiram as diferenças e as tensões entre o modelo hegemônico, que nomeou como modelo Clássico de Reabilitação e o modelo da Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC), reconstruindo os percursos práticos e conceituais desses modelos de atenção, adotando a perspectiva sócio-histórica. Para esses autores, o primeiro, da reabilitação clássica, foi introduzido no Brasil na década de 1950, realizando ações médico-especializadas, essencialmente em Centros de Reabilitação, sendo estes tomados como elementos centrais do modo de produção de serviços para pessoas com deficiência. O segundo, a RBC, constituiu-se como construção crítica a esse modelo, tomando a comunidade como uma de suas categorias centrais. A RBC foi definida e recomendada pela OMS no início da década de 1980, “como estratégia de ampliação de cobertura assistencial com baixo custo, utilizando simplificação de procedimentos e capacitação de recursos humanos locais” (Almeida; Castro, 2002, p. 118). Ademais, as autoras concluem que “não se produziu, no período estudado, políticas e modelos assistenciais superando os limites do paradigma biomédico, revelando a necessidade de ampliar o objeto de ação da reabilitação instigados pela flexibilidade e diversificação dos serviços” (p. 118).

Como construção crítica ao modelo especializado, a WHO (2011) propõe a estratégia de Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC). A RBC viabiliza a ampliação de cobertura assistencial, trazendo para o mesmo nível de importância as ações sanitárias e as de participação social e política como meios de se buscar equidade e inclusão social (Garcia-Ruiz, 2014). Tal estratégia aproxima os profissionais da realidade econômica e sociocultural da população alvo da reabilitação, alinhando-se às necessidades específicas e às vulnerabilidades, o que permite lidar com as desigualdades vividas por esse segmento social (Oliver et al., 2004).

No Brasil, segundo Rocha (2006), a localização dos centros de reabilitação em grandes centros urbanos, somada à marca histórica da filantropia e caritativa da assistência às pessoas com deficiência, agrega mais um plano de complexidade para se discutir a reabilitação e a atenção à saúde da pessoa com deficiência na rede pública. Por sua vez, há ainda a dificuldade dos planejadores públicos de, consistentemente, ampliarem a modalidade da reabilitação nas redes de saúde existentes (Rocha, 2006, p. 5). Para Rocha (2006, p. XII), a construção de novos modos de práticas assistenciais “parte sempre de debates e diálogos com diferentes interlocutores, em diferentes espaços, sobre os diferentes significados do tema deficiência e, portanto, reabilitação”.

Desse modo, mesmo com a iniciativa vanguardista de aproximação das duas secretarias municipais envolvidas com a problemática da pessoa com deficiência: da Saúde e da Cidadania e Direitos Civis, ao longo dos anos os modelos de gestão e de práticas do serviço municipal de reabilitação se recrudesceu na visão biomédica da deficiência, descolando as ações e responsabilidades por aqueles cuja diferença e diversidade de funcionalidade humana não encontravam resolução nas ações técnicas previstas pelo modelo clássico da reabilitação, que tem prática assistencial na doença e na deficiência.

Isso mostra como os desafios apontados por Rocha (2006) permanecem atuais para se repensar as práticas de saúde e reabilitação das pessoas com deficiência na rede de atenção do SUS, de maneira a promover diálogos e interlocuções na perspectiva da interdisciplinaridade reclamado pelo princípio da integralidade para sua efetivação.

Nessa direção, a assistência reabilitacional, quer seja na comunidade quer em centros especializados, deve ser tomada como uma questão de direitos humanos das pessoas com deficiência, com vistas a assegurar a dignidade humana e a qualidade de vida por meio da independência, da autonomia pessoal e de suas famílias e da participação social. A reabilitação, nessa perspectiva, conclama a um debate filosófico sobre o que é reabilitação, porque, em um sentido amplo, a participação – como constructo novo que é – precisar ser tomada por profissionais e população como “um valor ético e político relacionado com a importância de incluir o cidadão nas decisões que o envolvem” (Garcia-Ruiz, 2014, p. 23).

Assim, a reabilitação pode ser compreendida, na atualidade, como um processo clínico e social para o empoderamento das pessoas com deficiência em respeito aos direitos dessa população (Córdoba et al., 2014).

6.2.2 Subtema 2.B – Os serviços de reabilitação física municipal e estadual nos tempos atuais

A assistência em reabilitação física é prestada aos munícipes de Santos em duas unidades de gestão municipal: a unidade I, localizada no bairro da Vila Mathias, e, mais recentemente, na nova unidade, inaugurada no ano de 2016, em prédio próprio da prefeitura, no bairro da Zona Noroeste. Ambas as unidades prestam assistência exclusivamente nesta especialidade de reabilitação para adultos e idosos.

A COUNES estava em tratativas, desde o ano de 2016, com o Departamento de Ações Programáticas Estratégicas do Ministério da Saúde para o credenciamento da unidade II como um componente da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência do tipo Centro Especializado de Reabilitação II, para atender a população adulta e criança com deficiência auditiva e motora.

Os munícipes de Santos contam, ainda, com vagas no centro de reabilitação estadual, recentemente inaugurado no ano de 2012, caracterizado como serviço estadual da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência para a reabilitação física – Centro de Reabilitação Lucy Montoro (CRLM),³¹ sendo oportuno dizer que a gestão de ambos os serviços estaduais (AME e CRLM) no município estão a cargo da organização social em saúde Cruzada Bandeirante São Camilo de Assistência Médico-Social, que assumiu o projeto em meados de novembro de 2010. Tem-se, ainda, as vagas subvencionadas pelo SUS via SMS-Santos em um centro de reabilitação de caráter filantrópico – Casa da Esperança –, desde o ano de 1957, conforme informou IC G5.

Em relação às implicações da combinação entre as gestões pública e privada para as políticas sociais, Silva e França Junior (2015) discutiram os reflexos da política macroeconômica do estado brasileiro e de como eles comprometem o SUS e os ideais da Reforma Sanitária brasileira ao serem atravessados tortuosamente pelos interesses privados no conjunto de suas práticas, tais como, entre outros exemplos citados pelos

³¹ Com relação ao serviço estadual, ele atende os munícipes dos nove municípios da Baixada Santista e cada município tem direito a uma cota mensal pré-estabelecida por acordos prévios entre estes e o estado, como desdobramentos da assinatura do Termo de Responsabilidade por eles. Dessa forma, os agendamentos de consultas com médicos especialistas do AME ou para a triagem no Centro de Medicina de Reabilitação Lucy Montoro são feitos eletronicamente pelo sistema Cross (Central de Regulação de Ofertas do Serviço de Saúde), do estado de São Paulo, em funcionamento desde o ano de 2012.

autores, nos contratos com as Organizações Sociais da Saúde (OSS) e nas parcerias com instituições filantrópicas. Segundo esses autores, a combinação entre o público e o privado, citando Evelina Dagnino,³² leva a uma “confluência perversa” entre o projeto político democratizante e participativo preconizado pela Reforma e o modelo econômico neoliberal com sua lógica produtivista. Essas parcerias comprometem “os laços sociais de solidariedade e enfraquecem o caráter transformador das práticas de saúde num sistema de saúde baseado em direitos voltado a mitigar as desigualdades sociais” (Silva; França Junior, 2015, p. 423).

Desse modo, a questão da assistência reabilitacional não se limita ao número de serviços e de vagas, como no caso do município de Santos onde há vagas nos serviços municipal e estadual, mas a questão merece ser iluminada sob a ótica qualitativa do acesso “de forma intimamente relacionada ao tipo de modelo de atenção operante” nos pontos de atenção e serviços da rede de saúde, como colocado por Teixeira (2006, p. 14-18). Logo, como visto nos resultados do primeiro tema deste capítulo de resultados, a complexidade do objeto de trabalho em saúde e reabilitação estampa, sem sombra de dúvida, a importância do caráter comunicacional em todos os sentidos implicados no conceito de integralidade do cuidado no SUS, demandando o deslocamento de uma lógica assistencial centrada na doença para uma racionalidade voltada a atender às variadas necessidades de saúde do usuário, conforme apontado por vários autores (Ayres 2004a, 2004b, 2007, 2008, 2009; Mattos, 2006; Peduzzi, 2001, 2002; Teixeira, 2006).

O serviço municipal de reabilitação, segundo constou nos documentos pesquisados,³³ é caracterizado como um serviço de média complexidade, que funciona “**com portas abertas**”, prestando assistência em “**reabilitação física, ocupacional e cognitiva**”, cuja administração e gestão direta é feita por uma chefia administrativa e uma chefia de serviços.

³² Dagnino E. Sociedad civil, participación e ciudadanía: de que estamos falando. In: Mato D, editor. *Políticas de ciudadanía y sociedad civil en tiempos de globalización*. Caracas: FaCES/Universidad Central de Venezuela; 2004.

³³ Nesta seção, as fontes secundárias de informação foram, principalmente, os documentos do Grupo Condutor Municipal da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência, ano 2014, e do Projeto PET Redes 2013-2015, com destaque particular para os documentos das diretrizes para o atendimento no serviço municipal de reabilitação de 2012, ratificado na edição do ano de 2015. Para dar mais fidelidade às fontes documentais consultadas, optou-se por utilizar o recurso da fonte em negrito, em associação ao uso das aspas e recuos em citações, como previsto nas normas de trabalhos acadêmicos, para indicar que a expressão é aquela exatamente como consta na fonte documental.

A equipe técnica é composta por representantes das profissões que classicamente atuam no campo da reabilitação e, com a inauguração da nova unidade – a unidade II, na Zona Noroeste –, houve a redistribuição entre as duas unidades, com tratativas baseadas em livre negociação entre a COUNES e os servidores que atuavam na unidade I, como mostra o Quadro 8 a seguir:

Quadro 8 – Composição da equipe multiprofissional, segundo a categoria profissional e programas das unidades I e II do serviço municipal de reabilitação

Categoria Profissional	Unidade I Vila Mathias		Unidade II Zona Noroeste	Total
	Programa de Reabilitação Ambulatorial	Programa de Reabilitação Domiciliar	Programa Ambulatorial	
Assistente Social	1	1	1	3
Enfermeiro	2	-	2	4
Fisioterapeuta	10	6	7	23
Fonoaudiólogo	1		4	5
Médico	1	-	-	1
Psicólogo	2	1	3	6
Terapeuta Ocupacional	2	1	2	5

FONTE: Dados produzidos pela pesquisadora nos anos de 2015 a 2016.

Finalizando as informações sobre o quadro de funcionários do serviço municipal de reabilitação, havia quatro servidores, com cargos técnico-administrativos, responsáveis por recepção do usuário, agendamentos dos atendimentos, controle de frequência e prontuários,³⁴ entre outras tarefas de apoio administrativo, dois para cada unidade, além de dois motoristas dos carros da equipe do programa de reabilitação domiciliar, vinculado aos servidores lotados na unidade I do bairro da Vila Mathias.

Cabe destacar, de pronto, que a região da zona Noroeste, onde está localizada a unidade II, tem quinze bairros, com uma população de mais de 120 mil habitantes, e entre eles encontra-se a população com mais vulnerabilidade social, principalmente os

³⁴ Cabe frisar que até o momento da produção dos dados da presente pesquisa os serviços de reabilitação municipal não estavam informatizados, assim, a fonte de dados sobre a população atendida eram os registros manuscritos nos prontuários nos serviços de reabilitação.

moradores da região das palafitas. A região da Zona Noroeste conta com oito unidades básicas de saúde. Destas, três unidades estavam com a Estratégia de Saúde da Família totalmente implantadas, entretanto, até o momento da produção dos dados desta tese, as ações assistenciais da unidade II não previam a extensão das ações de reabilitação diretamente no território, tal como preconizado pela OMS (2014) por meio da adoção do modelo médico-social da deficiência, conclamando o trabalho multiprofissional e interdisciplinar, iluminando o problema do usuário pelo acolhimento e responsabilização quanto a questões do tipo: “como é lugar onde você vive? Como são as condições de acessibilidade dos locais e lugares nos quais você cotidianamente executa suas atividades de vida diária?”. Desse modo, é um modelo de atenção em saúde e reabilitação potencializador do diálogo com os princípios da integralidade.

O atendimento aos usuários nas duas unidades municipais funciona de segunda a sexta-feira, no horário das 8 às 17 horas, para pessoas com idades acima de 14 anos,³⁵ adultos e idosos, encaminhados pelas unidades básicas de saúde, ou ambulatorios de especialidades do SUS com demandas de **“reabilitação funcional, decorrentes de alteração do quadro motor”**. Para o cadastro e a admissão do **paciente**, é necessário que o usuário ou familiar traga um encaminhamento de serviço de saúde do SUS **“contendo diagnóstico nosológico com o número do descritor do código internacional de doenças (CID-10) e apresentar cartão do SUS, documento de identidade e comprovante de residência”**. A admissão nos programas é feita **“por meio da avaliação para o tratamento e atenção multidisciplinar”**, oferecendo, então, dois programas de reabilitação: um ambulatorial e outro domiciliar.

Os profissionais do serviço municipal de reabilitação distribuem-se em **“serviços”** dentro das unidades I e II, segundo suas categorias profissionais: fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, serviço social e de terapia ocupacional, que, por sua vez, se redistribuem nos dois programas de atenção em reabilitação, nomeados segundo os sistemas orgânicos e/ou tipos de doenças. Dessa forma, observou-se, na organização geral do serviço municipal de reabilitação, ilustrado na Figura 5 abaixo, as marcas do modelo biomédico hegemônico nas práticas de reabilitação.

³⁵ A SMS Santos aguarda os trâmites para o credenciamento da unidade II do serviço municipal de reabilitação junto ao Ministério da Saúde, como um Centro Especializado em Reabilitação (CER) do tipo II da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência para passar a prestar atendimento ao público infantil na área da reabilitação física e auditiva.

FONTE: Dados de pesquisa produzidos nos anos de 2015 a 2016.

Figura 5 – Ilustração representando a distribuição dos programas e subprogramas do Serviço Municipal de Reabilitação

Como se nota na Figura 5, há dois programas gerais: o programa domiciliar e o programa ambulatorial. Este último se subdivide em dois eixos, nomeados segundo os tipos de patologias e sistemas: musculoesquelético e neurológico. Em cada um dos eixos há subprogramas igualmente nomeados de acordo com o nome da doença e/ou tipo de procedimento técnico realizado, como mencionado anteriormente.

Quanto ao Programa de Reabilitação Física no Domicílio, ele mantém objetivos muito semelhantes desde seu início, no ano de 1990, e permaneceu separado e

independente de seu “parente”, nascido à mesma época no município, como mencionado, o Programa de Internação e de Atendimento Domiciliar (PID-PAD). Posteriormente, a modalidade de atenção domiciliar, atualmente nomeada de serviço de atenção domiciliar, será estudada especificamente, em parte na qual se descreve a organização do SAD. Assim, espera-se retomar as convergências e divergências de metas da assistência prestada no domicílio pelos dois serviços no que concerne às ações e às práticas de reabilitação.

Por ora, com relação ao Programa de Reabilitação Física Domiciliar, a equipe fica lotada na Unidade I e a meta dos atendimentos domiciliares, conforme as diretrizes, é alcançar a **“capacidade para realizar as atividades de locomoção e transferências corporais de forma independente”**, com vistas à admissão desses pacientes no programa de reabilitação ambulatorial, dando continuidade aos atendimentos em um dos programas ambulatoriais. Isso é expresso no excerto da entrevista do participante destacado a seguir:

ID 2 Dona Júlia, esposa do Sr. Renato: Aí a equipe da fisio no domicílio ‘acompanhou’ ele [em casa] duas, três semanas e só. Uma vez na semana que ele vem, três dias ele veio, aí depois passou para o ambulatório agora que ele anda um pouco melhor.

Contudo, nas diretrizes desse programa domiciliar constam que aqueles casos que **“não atendem os critérios de admissão”** serão **“orientados no domicílio por meio de reuniões com familiares, visando habilitar pacientes/cuidadores/familiares a dar continuidade ao processo de cuidado”**.

Destacou-se, nos dados produzidos, outro condicionante de admissão do programa domiciliar, referindo que as visitas domiciliares a serem realizadas pela equipe de reabilitação serão prestadas **“em domicílios que tenham condições, que assegurem a integridade física do servidor e que apresentem condições sanitárias mínimas”**. Essa condição foi relatada por dois dos participantes do estudo, ambos moradores de regiões cuja acessibilidade geográfica do território contém inúmeras barreiras arquitetônicas para uma pessoa com deficiência física e limitação da capacidade de locomoção:

ID 10 Dona Sara: Veio um rapaz da prefeitura, ele também ajudou bastante. Ele veio três vezes só aqui e explicou direitinho como era que a gente tinha que fazer.

ID 12 Amaralina, esposa do Sr. Leopoldo: Só que quando chegamos lá na Casa da Visão, não é, Léo? Foi falado que assim, que pode até vir um alguém acompanhar ele, entendeu? Em casa. Só que não era garantia de acompanhar a fisioterapia dele. Que geralmente acontece é que os fisioterapeutas não querem subir o morro! Porque disseram [os vizinhos] que tem casa aqui, tem inclusive da dona Fulana lá embaixo, não sei se você conhece? Diz que o dela, quando ela teve o AVC, lá ela também não teve fisioterapeuta.

– Diz que começaram a fazer com ela lá, vieram três vezes só e não veio mais. Três vezes, mas não vieram mais!

– E com todas essas informações, falei assim: “– Olha, você não pode ficar nessa situação. Então a gente vai ter que fazer um esforço ‘pra’ poder pagar o seu fisioterapeuta.”

Nos excertos anteriores percebe-se aonde a assistência em reabilitação chega e aonde não chega e a quem chega. Isso faz com que se questionem os condicionantes de admissão, os quais vão em direção contrária à universalidade do acesso como princípio finalístico do SUS e, ainda, a perpetuação da fragmentação do cuidado pela própria lógica da organização e gestão dos serviços igualmente desalinhados e contraditórios com os pressupostos e as diretrizes da RAS sobre integração da rede de atenção à saúde e das redes temáticas no SUS (Brasil, 2016; Mendes, 2011, 2012; Righi, 2010; Travassos et al., 2006), bem como nas inúmeras publicações que abordam o tema da integralidade do cuidado no SUS, entre elas, para citar apenas algumas, tem-se os trabalhos de autores como Cecilio (2001), Pinheiro e Mattos (2006) e Ayres (2009).

Desse modo, merece reflexão crítica o cenário de práticas de saúde e reabilitação nos territórios, que, para a prestação da assistência, exigem, antes, as construções de vínculos e negociações com a comunidade, pois a realidade dessas populações com vulnerabilidade social envolve a convivência cotidiana com a presença das práticas ilícitas nos territórios. Portanto, as práticas de saúde e reabilitação na comunidade requerem a imprescindível interlocução com a rede de atenção básica, além do reforço na formação de profissionais com habilidades e competências diversas daquelas das práticas ambulatoriais de reabilitação, para lançarem mão de outras tecnologias e saberes e intervirem de forma resolutiva e sanadora no conjunto de necessidades de saúde e de direitos das pessoas com deficiência, no geral, e com deficiência física adquirida, em particular (Ayres, 2009; Cecilio, 2001; Lima; Pinto, 2011; Oliver et al., 2004; Othero e Dalmaso, 2009; Silva, 2014; Teixeira, 2006).

Ainda, com relação ao programa de reabilitação no domicílio, este prevê, além do critério já citado, outro, que implica na inelegibilidade para a prestação da assistência no domicílio e se refere àqueles **“pacientes com doenças que apresentam prognóstico**

desfavorável, com sequelas musculoesqueléticas que inviabilizem a independência funcional, tais como contraturas, anquiloses deformantes e fraturas de consolidação tardia, úlceras de pressão, entre outras condições”.

Consequentemente, parece se configurar a exclusão dos excluídos, pois as complicações da natureza discriminada se relacionam à clara desassistência pelos serviços e profissionais da saúde, estando as ações para a prevenção de agravos e promoção da saúde e da funcionalidade já consagradas nos trabalhos científicos das ciências da saúde e da reabilitação, com técnicas e tecnologias do valoroso conhecimento científico de matriz positivista. A desassistência retroalimenta, em um círculo perverso, as situações de agravos que se enquadram nos critérios de inadmissibilidades – **contraturas, anquiloses deformantes e fraturas de consolidação tardia, úlceras de pressão** –, configurando as vulnerabilidades biológicas em vulnerabilidades programáticas e sociais (Ayres, 2009).

O programa de reabilitação domiciliar prevê a orientação pontual para os casos inelegíveis e não aponta, em suas diretrizes, outras ações subsequentes para mitigar a decisão da não prestação de assistência e/ou estratégias de articulação do cuidado, acionando outros serviços da rede de atenção à saúde, nos quais destaca-se, especificamente, o SAD e/ou as unidades da rede de atenção básica. Isso desvela, outra vez, a ausência de articulação interserviços na perspectiva de rede de atenção à saúde pautada pela integralidade do cuidado, como como se lê no excerto da entrevista da informante chave G4:

IC G4: A equipe do programa de reabilitação no domicílio não faz o contato com a Unidade Básica de Saúde. Não faz. Então esse retorno, essa relação mais azeitada em reabilitação ainda precisar construir. Eu acho que a devolutiva [entre os diferentes serviços] entre os setores da secretaria carece de aprimoramento, de melhorar a comunicação, é o que a gente tem que alcançar. Acho que esse diálogo, de rede mesmo! [Porque] é uma coisa que muitas vezes quem os liga, que faz esse esforço é o próprio paciente, a família. E a documentação se perde.

IC G5: Assim, uma discussão mais ampliada que a gente faz da saúde, do projeto, de ter um projeto terapêutico singular no sentido de que todo mundo, todos os profissionais de saúde se voltam para atender aquelas necessidades daquele sujeito, tentando articular os níveis de serviço e tal, particularmente eu não vejo isso. [...] eu acho que alguns são até abertos às mudanças, mas é uma discussão um pouco delicada porque assim você pega profissionais formados há 20, 25 anos e eles acham que aquela bagagem de experiência é um determinante para fazer fluxos de serviço de atendimento. Lógico! Acho que é super válido [mas] passaram-se 25 anos, quanta coisa mudou? Não que eu despreze a experiência dele, mas assim, o quanto isso é importante? [...] A gente entra em conflito porque às vezes você quer fazer algumas discussões

[de incorporar ao SAD e à atenção básica] aí começa: “Ah! Mas eu faço há 25 anos, há 30 anos, porque não é assim desse jeito?” Então você vê que não consegue, você tem que ficar tendo um jogo de cintura. É muito difícil!

Desde o ano 2002 tem-se publicações de portarias ministeriais que buscam dar ordenação e regulamentação da atenção domiciliar no âmbito do SUS e discriminam as diretrizes da Política Nacional da Atenção Domiciliar – Programa Melhor (Portaria GM/MS nº 2.029/2011) (Brasil, 2011b). As diretrizes para a extensão da universalização da atenção domiciliar no País, a partir de 2013 (Portaria GM/MS nº 963/2013), preveem que o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) no SUS é de responsabilidade da Atenção Básica, que deve organizá-lo por meio de equipes multiprofissionais, especificamente para o SAD, segundo a complexidade da assistência demandada pelo paciente (Brasil, 2013c).

Por sua vez, com relação ao programa de Reabilitação Ambulatorial, não se pode deixar de destacar, para balizar a reflexão crítica sobre as práticas e os serviços de saúde, que as instalações e a infraestrutura física da Unidade I são antigas e deixam a desejar em relação às condições dos recursos materiais e equipamentos para fazer frente às condições necessárias para a assistência adequada. Tal condição revela o baixo investimento da gestão central nesse tipo de serviço, bem como nas necessidades da população atendida. Diante de tantos avanços nos estudos científicos na área da reabilitação nas últimas décadas, os profissionais do serviço se desdobram para prestar assistência aos usuários:

IC G2: A gente tem dois funcionários no Conselho, uma que é nossa funcionária que é cedida pela saúde, que ela é lotada no serviço municipal de reabilitação, e outra que é da Secretaria de Cidadania, porque o Conselho não é vinculado à Saúde, é vinculado à Secretaria de Direitos. Então tem uma troca aí, por exemplo: no Conselho fica a máquina de xerox, que é paga pela Cidadania, só que quem usa também é a reabilitação, porque eles não têm equipamento.

ID 11 Tiago: [...] Porque por ser estagiárias³⁶ elas querem dar o máximo delas, estagiário quer dar o máximo e também tem as professoras que estavam em cima. [...] Aí até então estava bem. Acolhimento maravilhoso. Aí chegou um tempo que estava de férias, aí a universidade não foi mais. Aí eu fiquei sendo tratado só com duas fisioterapeutas do serviço. Aí já em grupo, entre 6 e 8 pessoas, aí elas vêm e falam para o grupo: “– [Vai] fazendo assim,

³⁶ O serviço municipal de reabilitação mantém pareceria com as instituições de ensino superior (IES) e é campo de estágio profissionalizante para as áreas de fisioterapia e terapia ocupacional, como preveem as diretrizes dos Ministérios da Saúde e da Educação para a formação de recursos humanos para o SUS. Desse modo, houve participante do estudo atendido pelos estagiários, sob supervisão docente, e também pelos profissionais do próprio serviço.

pega na barra e vai fazendo tal coisa”. Então, né, aí já deu uma caída. Eles são todos muito bons com a gente, mas é muita gente para eles atender. Só que até hoje eu não ganhei força suficiente, [por]que lá no serviço da Prefeitura era um ambiente que me acolheu, maravilhoso, não tenho que falar mal, só que não está tão estruturado assim, tudo antigo. Aí eu vim pegar um pouco [de força muscular] mais no Lucy Montoro, como é do Estado e é novo, lá tem tipo uma academia, tem bicicleta ergométrica, mais nova adaptada tudo, aí comecei a pedalar.

Notou-se a precarização do serviço municipal, em contraposição ao serviço estadual, tanto na fala da informante-chave e do participante do estudo, ressaltando-se que a precarização está em curso no Brasil e a pleno vapor e se agravará nos próximos anos no atual cenário político nacional e local, tanto pelo ideário que localiza a saúde como mercadoria, e não como direito, pois, concretamente, tivemos a aprovação da PEC 241/2016,³⁷ congelando o orçamento público para os setores da saúde e educação nos próximos vinte anos.

Não se observou, nos dados analisados, a referência a um espaço formal, institucionalizado, para reuniões de equipe dos profissionais e/ou dos profissionais que atuam nos programas ou atendimentos. As trocas e discussões dos casos se dão no dia a dia do trabalho, mais pela iniciativa individual dos trabalhadores do que como estratégia de comunicação. Os profissionais discutem entre si os casos incluídos em algum dos programas e/ou se comunicam através dos dados dos prontuários. Ademais, cabe ao primeiro profissional que faz a avaliação admissional do paciente, em geral um fisioterapeuta, estabelecer o fluxo do usuário dentro do serviço para os demais **serviços** internos: serviço social, terapia ocupacional, ou então a partir das demandas que vão se desdobrando durante o processo assistencial.

O ponto fundamental desses aspectos da organização do serviço em equipes uniprofissionais e a ausência de espaços institucionais para reuniões e discussão dos casos se refletiu em baixa articulação entre as várias equipes, comprometendo o trabalho e o cuidado integral ao usuário, como problematizado pela informante-chave G2:

IC G2: Teve uma época, quando eu assumi a Presidência, o que acontecia? O paciente chegava na reabilitação e não era eleito para tratamento deles, e aí eles o encaminhavam para o Comdef, para o Comdef buscar um local para atendimento e via onde [nas instituições filantrópicas] ia atender. E aí,

³⁷ Projeto de Emenda Constitucional nº 241/2016: o novo regime fiscal e seus possíveis impactos. Nota Técnica 161 de setembro de 2016. Disponível em: <http://www.dieese.org.br/notatecnica/2016/notaTec161novoRegimeFiscal.pdf>.

quando eu³⁸ assumi a Presidência do Comdef, em dezembro de 2011, em 2012 eu fiquei o ano inteiro lá no Conselho, porque vim cedida pelo estado para fazer isso, para presidir o Conselho. Aí eu comecei a ver, eu também sou profissional de saúde, então era inevitável, eu via o encaminhamento, o perfil das pessoas e eu julgava que sim! O serviço de reabilitação municipal poderia atender. E eu comecei a questionar. E aí eles pararam de fazer isso [de encaminhar para o Comdef resolver]. Porque na verdade falta relacionamento entre os profissionais [como equipe] e deles com a chefia e desta para com as chefias de departamentos. E aí eu comecei a fazer essa conversa com os profissionais, com a chefe da seção. Porque se eu [serviço] não atendo eu preciso encontrar o fluxo para essa pessoa no SUS. Preciso abrir um prontuário para ele, porque eu fiz uma avaliação para saber se eu não atendo. Isso não era feito. Muitos não tinham nem prontuário lá. Vão lá com o encaminhamento, pessoalmente, com o pedido do médico e pronto. Solicitando fisioterapia de modo geral. E aí, no balcão, um funcionário administrativo decidia se marca avaliação ou não! Parece que agora tem uma triagem, mas continuam encaminhando para as filantrópicas.

A crescente complexidade do objeto do trabalho em saúde, com as múltiplas necessidades sociais e de saúde dos usuários, de acordo com Peduzzi (2001, 2002), exige, na atualidade, a incorporação de novos modelos organizacionais e de gestão, que redimensionem a autonomia do profissional para o trabalho em equipes multiprofissionais.

O trabalho em equipe, segundo Peduzzi (2007, p. 161), “é dinâmico e tem uma plasticidade que pode configurar equipes de trabalho integradas ou equipes que expressam o mero agrupamento de profissionais”. Assim, para a autora, o trabalho em equipes multiprofissional e interdisciplinar, sem se descuidar da dimensão técnica do trabalho em saúde, precisa incorporar a dimensão ético-política e comunicacional, na direção do horizonte normativo da integralidade do cuidado e da democratização das relações de trabalho e das práticas de saúde, entre as diferentes profissões da saúde e desses profissionais com os usuários dos serviços.

Ainda sobre o processo de organização do trabalho e das práticas de saúde, Peduzzi et al. (2011, p. 632), ao estudarem o trabalho em equipe na perspectiva da gerência dos serviços de saúde, ressaltaram que o modo como se concebe saúde e doença resultam em “recortes técnico-sociais aplicados na leitura das necessidades de saúde sobre os quais incidem as ações dos diferentes profissionais”. Os autores asseveram que, a despeito da proposta de modelo de atenção integral da política pública de saúde brasileira, “o processo de trabalho em saúde tende a reproduzir a racionalidade do processo hegemônico em saúde – o modelo biomédico”.

³⁸ Essa informante-chave autorizou o uso de trechos de sua entrevista sem edição mesmo quando eles pudessem, eventualmente, levar a sua identificação pelos leitores desta tese.

Na análise dos dados chamou a atenção que a prestação da assistência vem sendo realizada, majoritariamente, pelo profissional da fisioterapia, que compõe o maior número de servidores do quadro funcional das unidades I e II. As práticas uniprofissionais, mesmo quando prestadas em uma perspectiva multidisciplinar, levam à fragilização dos benefícios do trabalho em equipe multi e interprofissional. Isso é preconizado nos estudos de vários autores nacionais e internacionais, dada a complexidade do processo saúde-doença-cuidado (Azevedo et al., 2017; Ayres, 2004; Batista et al., 2015; Ceccim; Feurwerker, 2004; Peduzzi 2007; Peduzzi et al., 2013; Solvang et al., 2016; Stuck et al., 2007; OMS, 2014). Em particular, para a população do presente estudo, o trabalho multi e interprofissional na perspectiva interdisciplinar torna-se imprescindível em razão do caráter biossocial da deficiência e do multifacetado processo funcionalidade-incapacidade e saúde, como demonstrado em vários estudos da literatura (Mângia et al., 2008; Siegert et al., 2004; OMS, 2014; Silva, 2014; Solvang et al., 2016; Steiner et al., 2002; Stucki et al., 2007; Whyte, 2008).

Nessa mesma direção, as práticas de saúde, na perspectiva da integralidade do cuidado, reclamam, segundo Ayres (2004a, 2004b, 2009), totalidades compreensivas, subsumindo o êxito técnico no sucesso prático para a atenção às necessidades de saúde do sujeito alvo do cuidado, como discutido neste capítulo no subtema dos encontros terapêuticos de Cuidado e Descuidado.

Quanto à rotina de admissão no serviço municipal, está previsto que, a partir de uma primeira avaliação, segundo os critérios de inclusão do serviço, o profissional **“enquadra o paciente em protocolos de atendimento específicos conforme a patologia”**, uma vez que ele reúna **“condições mínimas de locomoção e trocas posturais”**. Caso contrário, passará para a responsabilidade do programa de **“Atenção no Domicílio”**. Constam, especificadas como diretrizes do serviço e dos programas ambulatoriais, as seguintes condições mínimas para admissão:

ter controle postural sentado; 2) fazer a locomoção sem supervisão de terceiros entre os setores da unidade, incluindo banheiros e recepção; 3) transferência sem supervisão de terceiros entre cadeiras de rodas e tablado e vice-versa quando for caso.

Para as pessoas nessas condições, o acesso e a assistência no serviço foram garantidos para a população do presente estudo, como demonstra o excerto da entrevista do participante:

IC2 Sr. Renato: Agora já está tudo bem. Já tinha entregado a ficha lá com pedido de fisioterapia. Agora é só retornar, segunda-feira e quarta. São segundas e quartas, só que eu dependo de carona de amigos, graças a Deus, esse amigo aí, o Joaquim, Deus abençoe, sinceramente. Sete horas da manhã já está aqui na porta. Já está aqui esperando a gente, 7h20 para sair daqui. A TO ensinou que eu tenho que cruzar o pé para botar a meia, a blusa já pretendo colocar sozinho, tudo, até o tênis. Agora lá na fisio a mulher tirou o tênis e aí eu tenho que colocar o tênis. Aí eu fiquei com medo. Foi indo, foi indo e foi! No segundo dia normal, melhor do que a primeira vez. Quer dizer, cada dia é um dia mais um dia.

Entretanto, o serviço tem também critérios de **“não inclusão”**, que se direcionam àqueles pacientes com **“sequelas crônicas”**, que já foram **“tratadas”** e estejam **“estabilizadas cinético-funcionalmente”**. Esses pacientes **“serão encaminhados para a rede de serviços conveniados do SUS”**, ou seja, para outros serviços de reabilitação, mantidos pela filantropia, no município de Santos, e subvencionados pelo SUS, apontando que o serviço municipal de portas abertas passa a fazer uma triagem administrativa.

O critério de exclusão se estende ainda, conforme consta do documento consultado, **“aos pacientes com quadros demenciais ou com doenças psiquiátricas não estabilizadas”**. Nesses casos, os pacientes deverão ser **“encaminhados às unidades de saúde mental até que reúnam condições mínimas de inclusão na reabilitação física”**.

Igualmente, para a admissão no serviço de reabilitação estadual, mesmo com a vaga assegurada nas cotas do município via sistema Cross, a avaliação inicial obedece aos critérios de elegibilidade, dessa vez estabelecidos pelo Centro de Reabilitação Lucy Montoro (CRLM), onde os pacientes eleitos para o programa de reabilitação são:

Grande incapacitado (dependente de cuidador ou sem autonomia passível de tratamento nos serviços de menor porte); apresentar quadro de deficiência física de instalação recente, virgem de tratamento reabilitacional ou carecendo de alta tecnologia; apresentando quadro sequelar com prognóstico de ganho funcional ou qualidade de vida, acessível em centros de referência de reabilitação; estar clinicamente compensado; e ter ausência de agravos (úlceras de pressão, infecções, deformidades de solução cirúrgica etc.).

Os relatos dos participantes do estudo atendidos no CRLM revelam um caráter excludente desse modelo assistencial quando somente abarca o cuidado daquele

“cl clinicamente compensado; com ausência de agravos (úlceras de pressão, infecções, deformidades de solução cirúrgica etc.”:

ID 7 Clóvis: Só que eu tinha entrado um pouquinho antes [de aparecerem as úlceras de pressão], em novembro de 2014, na Lucy Montoro, e eu estava começando a fazer reabilitação com fisio, TO. Estava fazendo tudo lá com eles, aí eu ‘caí’ [cl clinicamente] e o médico de lá não deixou eu fazer fisioterapia com escara, mesmo que estivesse tudo coberto. Suspende o atendimento. Então veja só, eu estava com curativo, eu estava com fralda, eu estava com shorts, eu não ia tirar nada disso, nem ia contaminar nem ser contaminado, mesmo assim você é descartado! Mas eu tenho mão, eu tenho dedo, eu tenho um monte de coisa para fazer. Então, você já recebe uma negativa. No Sarah, em Brasília, também não aceita com escara. Você recebe uma negativa.

ID 4 Sr. Joaquim: Só não estou fazendo [fisioterapia] agora por causa das ‘escara’, que abriu.

Quanto à rotina de triagem e admissão do serviço estadual, o CRLM, o paciente, ao ser admitido, deve vir às sessões acompanhado de um cuidador, caso contrário, tornar-se-á inelegível. Assim, institui-se novo critério de exclusão da assistência exatamente àquele que, sem rede social de suporte, dela mais necessita. O serviço estabelece um tempo de duração do processo de reabilitação pré-definido, de três meses, quando então o usuário é novamente referenciado ao seu município de origem, lembrando, aqui, que o serviço estadual de reabilitação atende a todos os munícipes da RMBS e nem todos os municípios da DRS IV tem serviços de reabilitação física. Após o trimestre do programa de reabilitação, o município de origem deve oferecer a assistência necessária ao usuário do SUS para dar seguimento ao processo de reabilitação e manutenção das capacidades motoras obtidas no programa estadual.

Já no caso do serviço municipal, convém observar que ele não estabelece o período fechado para a conclusão do tratamento, uma vez que a alta será determinada segundo dois critérios gerais: 1) recuperação da independência para as atividades de vida diária e 2) estagnação do quadro cinético funcional por dois meses consecutivos. Ademais, os pacientes oriundos do estado não serão readmitidos, pois entende-se que já está concluída a reabilitação. Nesses casos, o paciente é orientado a fazer exercícios domiciliares de manutenção e/ou buscar atividades corporais.

Entretanto, constatou-se que os diálogos e a comunicação entre cada serviço da rede local e regional de saúde eram pouco articulados, comprometendo o fluxo do

participante entre os serviços estadual e municipal para o atendimento às demandas e necessidades de saúde, como demonstra o trecho a seguir:

ID 11 Tiago: A doutora lá do Lucy, quando terminou, ela me encaminhou novamente ‘pro’ serviço de Santos. Falou: “Vai voltar para o lugar de origem que você veio porque você tem direito de permanecer lá, você não pode parar, nem que seja para uma manutenção e agora você tem que usar uma órtese, ficar em manutenção e treinando com órtese, na barra paralela treinar seu andar, sua marcha eles têm que aceitar”. Tentei voltar, mas eles não me aceitaram. Não foi nem pra mim que falaram, eu não pude ir, não tive condição [não saio sem ajuda], foi uma amiga minha que foi pra mim lá. Mas não aceitaram, disseram ‘prá’ ela que eu já estive lá por um longo tempo, que o que eu tinha ao meu alcance lá era sair de cima de uma cama, poder me virar, era poder sair de uma cama para uma cadeira, sair de uma cadeira de roda para fazer um traslado, e tudo já isso já conquistei, então não tinha mais o que eles fazer lá. Mas tem, nem que seja ficar treinando, andando para lá e para cá com aquela barra paralela, aquele espaldar que tem aquele negócio de ficar baixando, levantando, pegando peso, é coisa que eu não tenho em casa e lá tem! Tem sim pô, entendeu? Ficar na TO, ficar fazendo algum movimento com a mão, tem umas coisas lá que eu não tenho em casa. Ai a doutora da Lucy falou: “– Tem que aceitar, é do Município, eles têm que te aceitar não tem esse negócio”. Aí chegou no final me deram alta mesmo na prefeitura, porque a demanda estava muito grande para o serviço, então os que já tinham almejado, alcançado o patamar devido no caso, **isso no ponto de vista deles!** Eu até entendo, é muita gente prá atender. Uma das moças falou de eu fazer lá no Dale Coutinho, parece que tem um polo-esportivo aqui na Noroeste. Ela ainda queria me indicar para fazer algum esporte. Só que ali eu não sei que esporte que tem, não sei se a perua [da prefeitura] me leva lá. Condição de ir sozinho eu não tenho, a pé, de andador, não dá. Ela falou que se precisar ela me dá até o papel ou encaminhamento para eu conversar com eles lá e ver no que podem me encaixar lá, né? Só que lá é coisa coletiva, é um professor, professora, não sei, um profissional que vai dar ordem para você fazer um esporte, fazer aquilo. [Mas] deixei esse negócio de mão.

ID 9 Enzo: Me encaminharam, depois de muito tempo que eu fiquei no serviço municipal, acho que já não poderia ficar mais lá pelo tempo que eu estava, e me encaminharam para a Lucy. [...] Aí, só que na Lucy Montoro eles me avaliaram, a equipe lá multidisciplinar, me avaliaram e a conclusão do médico, da equipe lá que pelo tempo que eu tinha de lesão, que eu não precisava mais fazer fisioterapia. Que eu mesmo poderia por meios próprios aí fazer a minha é... alongamento. E isso foi o que aconteceu. [Então] sou eu e minha família, a gente que busca [depois da alta] eu busquei junto com a minha esposa aí, até a hidroterapia, tentei fazer hidroterapia também, muito bom por sinal, mas é caro.

As divergências de orientação ao participante parecem decorrer das leituras, diversas e opostas, entre os profissionais de cada serviço acerca do que seria a responsabilização pelo caso, bem como quais os parâmetros de conclusão de um processo de reabilitação em termos de atribuições de cada ente. Para alcançar as metas do processo de reabilitação física na perspectiva da funcionalidade e da participação social, na perspectiva da integralidade do cuidado, compreende-se que os gestores dos

serviços, os profissionais da assistência e os usuários precisam ter claras as possibilidades e atribuições de cada agente envolvido no processo de reabilitação.

Assim, para o serviço de reabilitação estadual, o critério de alta se pauta no tempo pré-determinado; no serviço municipal, o critério é a **estagnação dos ganhos cinético funcionais**, determinando que o platô de recuperação motora possível foi atingido, assim como o prognóstico de novos avanços na recuperação das capacidades e habilidades físicas. Entretanto, ficou patente a ausência, em ambos os serviços, de uma organização e gestão que promova uma prática assistencial alinhada com os sentidos e significados da integralidade do cuidado, orientada por um encontro dialógico a fim de responder às necessidades de saúde e respeitando a alteridade do sujeito (Ayres, 2004^a, 2004b, 2009; Cecilio, 2001, 2011; Mattos 2006).

Observou-se que o processo de alta, em ambos os serviços de reabilitação, municipal e estadual, ao indicar a continuidade de atividades físicas na comunidade após o critério de alta antes mencionado, deixou a cargo do próprio sujeito e da família a responsabilidade dessa continuidade. Não foi empregada, então, uma estratégia de compartilhamento de um projeto terapêutico singular entre os serviços de reabilitação municipal e destes com a rede de atenção básica como ordenadora do cuidado, ou, ainda, a intermediação com os equipamentos de esporte e lazer do município, revelando a inexistência de articulações interserviços e/ou intersetoriais capazes de assegurar ou potencializar as chances dessa população em prosseguir com atividades físicas na perspectiva de promoção da saúde e prevenção de agravos secundários à deficiência.

Diante do exposto, pode-se afirmar que, na perspectiva de saúde-doença e de deficiência e incapacidade, imprimiram os modos de cuidar, materializados por processos de trabalho, nos serviços de reabilitação municipal e estadual, persistentemente antagônicos aos princípios do acesso universal, da igualdade e da integralidade do cuidado, bem como do direito à independência, autonomia e participação social.

O valor e a onipresença do trabalho em equipe no campo da saúde, a despeito do nível de complexidade do sistema, já estão bem estabelecidos na literatura nacional e internacional. Entretanto, os tipos de equipe são influenciados pelos objetivos de trabalho e pela divisão de poder dentro delas, marcando os mecanismos de trocas de informações e de colaboração e comunicação intra e intequipes, intra e interserviços dos vários níveis de complexidade do sistema, marcando o percurso do usuário ao longo

do caminho em uma rede de atenção à saúde (Peduzzi 2001, 2002, 2007; Teixeira, 2006; West; Lyubovnikova, 2013).

A lógica hegemônica do modelo biomédico, de acordo com Peduzzi (2001, 2002, 2007), implica em relações hierarquizadas e de poder na divisão do trabalho pela histórica influência do valor social atribuído aos saberes específicos das profissões médicas e não médicas. Ainda, dado o amplo reconhecimento na literatura nacional e internacional sobre a pertinência do trabalho em equipe de saúde, “o exercício da prática multiprofissional no cotidiano dos serviços usualmente reitera a subordinação do conjunto dos profissionais de saúde ao modelo biomédico” (Peduzzi, 2007, p. 161).

Os serviços e programas de reabilitação da rede de reabilitação do SUS, de acordo com Rocha et al. (2011), se organizam para prestar assistência às populações específicas – deficiência física ou visual e/ou por patologias. Entretanto, a variação da complexidade dos quadros clínicos, as desigualdades sociais e a pobreza fazem com que só usufruam da rede aqueles que conseguem chegar e serem admitidos. Os critérios de elegibilidade dos serviços são alvo de debates nas equipes de profissionais de reabilitação, que ora encaminham os critérios pela patologia (neurológicos ou ortopédicos), ora pela magnitude da deficiência e pelo nível de comprometimento clínico (leve, moderado, grave), “configurando-se, no cotidiano institucional, mais uma face de práticas excludentes” (Rocha et al., 2011, p. 226), principalmente àqueles com condições sociais e quadros clínicos mais complexos, asseveram as autoras.

Entre tantas probabilidades de elegibilidade para a configuração dos serviços, há de se (re)pensar os serviços e programas, de forma que as práticas de reabilitação estejam e sejam mais e mais condizentes com a polissemia de sentidos da integralidade do cuidado, como apontado por Mattos (2006), sob pena de se ter serviços que, ao invés de acolher e cuidar dos usuários da assistência reabilitacional, terminem por recrudescer as situações de vulnerabilidade clínica e social, configurando-as em vulnerabilidades programáticas, como apontado por Ayres (2009) e nos resultados apresentados no primeiro tema do presente capítulo.

6.2.3 Subtema 2.C – A Rede de atenção hospitalar e o serviço de atendimento domiciliar

Na rede de atenção hospitalar, o município de Santos tem, no nível escalar municipal, três prontos socorros (Pronto-socorro Central, da Zona da Orla, da Zona Noroeste) e dois hospitais municipais (Hospital Municipal Dr. Arthur Domingues Pinto e Hospital e Maternidade Municipal Dr. Silvério Fontes), sob a coordenação do Departamento de Atenção Pré-hospitalar e Hospitalar (Daphos).

No nível escalar estadual, o município conta com um hospital estadual, sediado em Santos, o Hospital Guilherme Álvaro, que dá cobertura da assistência hospitalar aos nove municípios da Região Metropolitana da Baixada Santista. As demandas por vagas e assistência do nível terciário de atenção para a rede de urgência e emergência são feitas por meio da contratualização de leitos de internação em dois hospitais de caráter filantrópico, ambos sediados em Santos, o hospital da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia e o hospital da Beneficência Portuguesa.

O período de internação e alta hospitalar para o retorno ao domicílio é um aspecto de extrema importância quando se trata da população de pessoas com deficiência adquirida e o fluxo na rede de atenção à saúde, como apresentado nos resultados do primeiro subtema. O retorno ao domicílio foi marcado pela dificuldade de mobilidade e controle corporal e dependência de assistência de cuidados de terceiros, demonstrando que os mecanismos de referência e contrarreferência entre e para os serviços dos níveis da atenção secundária e terciária da rede de saúde, a partir da alta hospitalar, são imprescindíveis para assegurar ou dificultar a continuidade dos cuidados na rede de saúde, como consta no excerto a seguir:

ID 8 Dona Helena, esposa Sr. Xavier: Ele teve alta durante o dia, mais ou menos, uma hora da tarde e estava tudo ok. O médico deu alta, ele foi passando nas alas e depois que ele vai lá aí prescreve o papel de alta. [...] Quando saímos faz poucos dias e o hospital que ligou marcou no Ambesp e ele passou lá, ele passou ontem no Ambesp. A fisioterapia, não! Falou que [eu que] tinha que ir [ver], mas daí eu achei que vai ver que o neuro vai encaminhar. Mas aí a minha sobrinha pensou em chamar o Pidi aqui em casa, da outra vez eles também ajudaram a gente bastante, o Pidi. [...] Não, ninguém me ensinou nada não! Nem no banheiro não foi ensinar nada na hora do banho. E teve dias também que eles nem precisaram me ajudar porque teve um sobrinho meu que foi lá na hora do banho, foi uns quatro dias lá dar banho, para ajudar.

ID 12 Amaralina, esposa Sr. Leopoldo: A médica inclusive quando ele teve alta, ela não deu nem o papel para fazer... para ir atrás de um fisioterapeuta gratuito. Ela não deu encaminhamento. Nem para o neurologista, não deu. Só deu alta do Hospital, nós tivemos que correr atrás de tudo! Aí o doutor Gerônimo veio aqui, médico da Policlínica [USF] e ajudou a gente.

A Política Nacional de Atenção Hospitalar³⁹ do SUS prevê que para a alta hospitalar responsável, em casos onde há dependência funcional nas atividades de vida diária, o usuário permaneça internado em leitos de longa permanência para a implementação de ações de reabilitação ainda no contexto da internação hospitalar, com vistas a assegurar condições adequadas, garantindo a segurança do cuidado na volta ao domicílio. No contexto internacional, em vários países europeus, de acordo com Santana et al. (2016), após a alta hospitalar de hospitais de alta e média complexidade para os cuidados agudos, a rede de serviços de saúde conta com unidades de convalescença (unidades de internação), cujo foco é intensificar as ações de reabilitação com equipes multiprofissionais e interdisciplinar para aquelas pessoas cujas condições de saúde comprometem a independência funcional e o retorno seguro ao domicílio. Após períodos de internação acima de trinta dias, novas avaliações sobre ganhos na independência funcional determinam as novas necessidades do paciente, revelando melhores resultados funcionais para o paciente com preparo adequado para o retorno ao domicílio, que se reflete em menos custos com futuras complicações de saúde (Santana et al., 2016). Na presente pesquisa, com relação aos leitos de longa permanência e à alta

³⁹ A **Portaria MS nº 3.390/2013** implantou a **Política Nacional da Atenção hospitalar**, dispondo sobre as diretrizes para a organização do componente hospitalar da Rede de Atenção à Saúde (RAS). O artigo 3º diz do **caráter multiprofissional e interdisciplinar** da atenção hospitalar na assistência aos usuários com condições agudas ou crônicas, incorporando **ações que abrangem a promoção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação**. O artigo 16º fala sobre a **alta hospitalar responsável**, entendida como transferência do cuidado a ser realizada por meio de orientação dos pacientes e familiares quanto à continuidade do tratamento, reforçando a autonomia do sujeito, proporcionando o autocuidado e a articulação da continuidade do cuidado com os demais pontos de atenção da RAS, em particular a Atenção Básica (Brasil, 2013d). Por sua vez, a **Portaria MS nº 2.809/2012**, do ano anterior, já havia estabelecido a organização dos **Cuidados Prolongados** para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). O artigo 4º dessa última portaria exige que o componente da atenção hospitalar implemente as **Unidades de Cuidados Prolongados (UCP)**, destinadas aos usuários em situação clínica estável, que necessitem de reabilitação e/ou adaptação a sequelas decorrentes de processo clínico, cirúrgico ou traumatológico. No artigo 6º, as diretrizes dos Cuidados Prolongados preveem a prestação individualizada e humanizada do cuidado ao usuário hospitalizado que necessite de cuidados em reabilitação intensivos, semi-intensivos ou não intensivos para o reestabelecimento das funções e atividades, bem como para a recuperação de sequelas, garantindo o cuidado por equipe multidisciplinar; incentivando a autonomia e o autocuidado do usuário. Fala, também, sobre a articulação entre as equipes multidisciplinares das UCP com as equipes de atenção básica, inclusive atenção domiciliar, centros de referência em reabilitação, bem como com outras equipes que atuem nos demais pontos de atenção do território, permitindo a efetivação da integralidade da assistência e a continuidade do cuidado (Brasil, 2012c).

hospitalar responsável na rede de atenção à saúde da RMBS, a informante-chave G6 relatou que:

IC G6: [Acho que] na verdade, as pessoas [gestores e profissionais de saúde] não têm consciência, não conseguem entender o que é reabilitação! E às vezes até eu me pergunto se eu consegui compreender, com esse tempo que eu fui fazendo junto com todo mundo na DRS IV, se eu consegui compreender o que de fato deve ser a reabilitação precoce. Então, se você perguntar no hospital ele tem leito na ortopedia, no trauma, tem na neurologia, mas não desenvolvem ações de reabilitação, é assistência de cuidado enfermagem do médico, de fisio às vezes, mas reabilitação multiprofissional, não acho.

Assim, na análise documental encontrou-se consonância com os resultados e com a discussão do Tema 1, onde prevaleceu, na alta hospitalar, a estabilidade clínica do paciente, por decisão unilateral do médico responsável pela internação, que ficou descolada da magnitude da deficiência, da dependência de cuidados de terceiros na volta ao domicílio, bem como das condições sociais e econômicas com as quais teriam que lidar para fazer frente ao quadro de saúde.

Isso leva a refletir sobre a marca histórica das instituições hospitalares modernas, nas quais o paciente é despersonalizado e subjetivado pelo poder do saber científico da medicina (Deslandes, 2004), colocando-se em franca tensão não apenas com a atual Política da Atenção Hospitalar do SUS, como com todas as demais vertentes que tem na humanização e na integralidade do cuidado a convocação à cena do contexto hospitalar do encontro face a face do profissional com o usuário, valorizando a ação comunicativa e a linguagem (Ayres, 2004a, 2004b; Deslandes, 2004).

Após a alta hospitalar, constatou-se, na análise dos dados, que para a maioria dos participantes a modalidade de atenção domiciliar foi recomendada, como já apontado nos resultados do primeiro tema. Essa modalidade de assistência no domicílio é prestada pelo Serviço de Atenção Domiciliar, que, em Santos, é exclusivamente municipal e está alocado no mesmo departamento da atenção hospitalar, o Daphos. Ainda, possui uma coordenação específica para essa modalidade – a Coordenadoria de Atendimento Domiciliar (Coadomi) –, cuja gerência do serviço de assistência ao usuário é executada pelo Serviço de Atendimento Domiciliar.

Assim, o município ainda não está atendendo o disposto na Política Nacional da Atenção Domiciliar Programa Melhor em Casa (Conass, 2013), que preconiza que tal

modalidade fique sob a coordenação do Departamento da Atenção Básica, guardando a forma de gestão desde a sua criação, ainda na gestão de David Capistrano.

Desse modo, o Serviço Municipal de Atenção Domiciliar (SAD), por meio da chefia de serviço, faz a gestão administrativa e a coordenação geral dos trabalhos técnicos da assistência em saúde prestada pelas quatro equipes multiprofissionais. A chefia geral do serviço é compartilhada com outras duas chefias de equipes, que, por sua vez, são responsáveis por auxiliar suas equipes na articulação com os demais serviços da rede de saúde relativos às necessidades e demandas dos usuários do SAD.

As tarefas são de ordens variadas, tais como “locação e manutenção de equipamentos de ventilação mecânica até a agilização de consultas médicas e exames”, relatou a informante-chave G3. Entretanto, esse trabalho de articulação interserviços não está apoiado em instrumentos ou ferramentas de gestão formalizados pelo nível superior de gestão interdepartamentais e “as chefias para desempenhar essas tarefas se valem de seu grau de conhecimento individual acerca dos recursos do município” (IC G3).

As equipes multiprofissionais do SAD são compostas por um total de nove médicos, dois fisioterapeutas, dois assistentes sociais e dois nutricionistas, tendo ainda, na equipe de saúde, um profissional farmacêutico trabalhando de segunda à sexta-feira, das 8h às 17h, responsável pela administração e organização da farmácia e coordenação da entrega de insumos: medicações entregues aos familiares mensalmente, segundo as prescrições médicas de cada paciente, e também fraldas descartáveis.

Completando o quadro de funcionários, tem-se três servidores técnico-administrativos e treze motoristas, responsáveis por dirigir os doze veículos, destinados exclusivamente a levar as equipes aos domicílios. O SAD presta assistência aos usuários sete dias por semana, das 7h às 19h, por meio da equipe de enfermagem (nove enfermeiros e trinta e dois técnicos de enfermagem), e das 8h às 17h pelas demais profissões que compõem as equipes da atenção no domicílio.

A prestação da assistência diretamente ao usuário no domicílio se dá independentemente de idade do usuário ou da condição de saúde que gerou o atendimento. Os profissionais de saúde estão distribuídos em quatro Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar, denominadas Emad, divididas em Emad Orla, Emad Zona Intermediária, Emad Centro/Morros e Emad Zona Noroeste, contando, cada uma delas, com dois médicos, quatro enfermeiros e oito técnicos de enfermagem.

A prestação da assistência diretamente ao usuário no domicílio é, portanto, feita segundo a região de moradia do usuário solicitante e independe de sua idade ou da condição de saúde que gerou o pedido ao SAD.

Completa a equipe do SAD uma Equipe Multiprofissional de Apoio (Emap), composta por nutricionistas, fisioterapeutas e assistentes sociais, que devem dar cobertura assistencial ao contingente total de usuários atendidos pelas quatro Emad e o fazem mediante a solicitação de interconsulta originada pelas Emads.

A troca de informações entre os membros das equipes e desses com suas chefias é feito, principalmente, via

IC G3: [...] anotações de cada profissional, em um impresso próprio, nos prontuários, e ou conversas durante o expediente na volta de cada visita para repassar as demandas. Não tem um espaço formal de reuniões de equipe porque a dinâmica de cada equipe com os horários de saída e volta das visitas domiciliares é muito variado quase no fim de expediente.

Os pedidos externos para atendimento de usuários pelo SAD “são originados dos diversos pontos da rede atenção à saúde: os hospitais (públicos e/ou privados), as unidades básicas de saúde ou, ainda, por meio de demanda espontânea do munícipe, sendo esta última a menos comum”, segundo a informante-chave G3, e a “grande maioria dos pedidos são originados por ocasião da alta hospitalar dos hospitais filantrópicos e mais raramente se originam no hospital estadual e/ou da rede privada ou das unidades básicas de saúde”.

No geral, “as instituições hospitalares que indicam os usuários ao SAD entregam diretamente ao familiar no momento da alta hospitalar um pedido do médico responsável pela alta hospitalar, orientando-o a ir presencialmente ao SAD”, conforme informante-chave G3. O familiar recebe o documento, constando a solicitação de acompanhamento domiciliar, onde “consta, de forma simplificada, o histórico breve, o diagnóstico e condições de alta”, complementou.

Encaminhamentos dessa natureza são feitos a despeito do dia ou do horário da alta (dia útil ou não e horário de fechamento do serviço de atendimento domiciliar para o atendimento ao público) e/ou do grau de dependência de assistência de terceiros e condições de vida do paciente (socioeconômicas, geografia do local de moradia etc.), informou IC G3, corroborando com os dados das entrevistas dos participantes do estudo

com relação à alta hospitalar e ao retorno ao domicílio, como exemplifica o trecho a seguir:

ID2 Júlia, esposa de Renato: Aí [chegando do hospital] eu tive que correr para alugar uma cadeira de rodas e de banho, que não tinha nada disso. Graças a Deus consegui alugar uma e consegui dar um banho nele que na época ele estava pesado demais.

Esse trecho reforça que a busca pela solução é responsabilidade individual do usuário e da família e que há uma desresponsabilização do profissional técnico, inexistindo mediação e operacionalização de fluxos assistenciais e apoio para as necessidades específicas de limitação da capacidade de controle motor e mobilidade que se apontam na alta hospitalar, sendo o êxito não mérito da pessoa, mas da intervenção divina.

Corroborar-se com Franco et al. (2009) que o acesso aos serviços, em qualquer nível da assistência, é o primeiro dispositivo de produção de cuidado, uma vez que pressupõe a operacionalização dos fluxos assistenciais do usuário. Para os autores, o fluxo não se dá apenas pelos dispositivos organizacionais, mas também no processo de trabalho e na atitude que o trabalhador de saúde tem em relação ao usuário, assim como no vínculo de responsabilização que se estabelece entre ambos no cenário de produção de cuidado.

A oficialização da solicitação de atendimento para disparar o processo de admissão no SAD é feita, de forma mais prevalente, pelo contato direto da família do usuário. Nos casos cujo pedido é originado a partir da atenção básica, o documento de solicitação segue para o serviço via malote. Segundo a informante-chave, os encaminhamentos originados na atenção básica igualmente “trazem descrições sucintas sobre o estado de saúde, sem incluir maiores informações sobre o contexto social”. Ainda assim, via atenção básica, o comparecimento de um membro da família não fica dispensado, em algum momento, para a formalização dos outros procedimentos previstos para a admissão do paciente no SAD, que incluem a apresentação de cópias de documentos de identificação (RG, CPF e cartão do SUS) do usuário e do cuidador, comprovante de residência do paciente, sendo mandatória, para a admissão de paciente no SAD, a presença de cuidador em período integral no domicílio. Denota-se, assim, como se fosse uma nova entrada na rede atenção à saúde, e não um fluxo contínuo de

cuidado da pessoa entre serviços. Ampliam-se burocracias, tempos e custos e, nessa soma, subtrai-se do usuário o cuidado em rede.

Após o recebimento da solicitação de atendimento pelo SAD, é agendada a primeira visita no domicílio, que, de acordo com a região de abrangência do distrito sanitário, ficará sob a responsabilidade da Emad daquela região. Segundo as informações de IC G3, não há fila de espera para a primeira visita, de avaliação e admissão, que tem sua atividade prevista no funcionamento de segunda a sexta-feira, no horário das 8h às 17h, como se lê no excerto a seguir:

ID 8 Dona Helena, esposa Sr. Xavier: Vieram rápido. Aí a doutora viu todos os medicamentos dele, mediu a pressão tudo. Ele estava com a pressão alta e a diabete um pouco baixa, daí ela pegou e mudou um pouco o remédio, e a pressão estava um pouco alta então ela acrescentou mais um remédio. Ela deu o encaminhamento para a fisioterapia. Foi levado lá e a gente está aguardando a visita deles [equipe de reabilitação física domiciliar] a qualquer momento, ela falou dez dias úteis, como teve o feriado devem estar chegando.

Na primeira visita faz-se a avaliação clínica e de admissão do paciente, pela avaliação do médico e enfermeiro, compreendendo a caracterização clínica do paciente para determinar o tipo de atenção e de procedimentos tecnoassistenciais que serão necessários para a prestação da assistência no domicílio. Essa etapa da admissão inclui o enquadramento do paciente em uma das três modalidades de atenção domiciliar de cuidados no domicílio, obedecendo o disposto na Política Nacional para a organização de serviço de atenção domiciliar no SUS.

Para organizar a prestação da assistência ao usuário utiliza-se a classificação em AD1, AD2 e AD3, atendendo o disposto na Política Nacional da Atenção Domiciliar. Segundo essa classificação, os pacientes elegíveis na modalidade AD1 são aqueles com estabilidade clínica, mas que, devido a alguma dificuldade física de locomoção, ficam limitados para acessar diretamente a unidade básica de saúde, ou, de forma complementar, outros serviços ambulatoriais. Nessa modalidade AD1, os pacientes necessitam de cuidados de menor intensidade tecnológica e com menor frequência de visitas.

Já o paciente da modalidade AD2 é aquele usuário que necessita de cuidados de maior complexidade e frequência de visitas com acompanhamento contínuo e supervisão, por apresentaram instabilidade clínica e/ou presença de feridas e uso de sonda nasogástrica para suporte nutricional.

Por fim, o paciente da modalidade AD3 é de maior complexidade, incluindo, além dos critérios do AD2, a necessidade de uso de equipamentos de suporte ventilatório (concentrador de oxigênio, ventilação não invasiva etc.).

Dessa forma, ao final da avaliação inicial, a equipe estabelece o tipo e a intensidade do cuidado, o tipo de insumos e equipamentos que poderão ser necessários, tais como dispensação de fraldas, medicamentos, material de curativo, colchões especiais, equipamentos de suporte ventilatório, entre outros, além da frequência e periodicidade das visitas, que podem variar de diárias a trimestrais e de quais categorias profissionais deverão estar presentes nessas visitas, diferentes caso a caso. Ademais, o acompanhamento clínico dos pacientes admitidos só se encerrará com a melhora das condições de saúde, com a mudança de residência do paciente para áreas cujas unidades básicas de saúde tenham a cobertura da Estratégia de Saúde da Família implantada e em franco funcionamento, ou então mediante nova internação hospitalar ou óbito do paciente, conforme informaram as gestoras G3 e G4.

A SMS de Santos, por meio do departamento da Atenção Básica, retomou, no mês de março de 2015, a implantação da Estratégia de Saúde da Família no município de Santos. Para se adequar à Política Nacional da Atenção Domiciliar, as chefias dos departamentos da Atenção Pré-hospitalar e Hospitalar e da Atenção Básica iniciaram tratativas com relação aos pacientes classificados na categoria AD1, atendidos pela SAD, para que eles fossem gradualmente transferidos para as equipes das unidades básicas de saúde na medida em que foi se dando a expansão da ESF para as unidades básicas que tinham o modelo tradicional de atenção primária.

Dentre as várias condições de saúde que demandam a assistência domiciliar, a limitação da mobilidade e as úlceras de pressão figuraram entre as principais situações que referenciaram os participantes do estudo para o SAD, desde a alta hospitalar até a unidade básica de saúde. Ainda, incluiu-se o fornecimento dos insumos pelo SAD, que facilita e agrega valor ao cuidado em casa:

ID 4 Dona Laura, esposa do Sr. Joaquim: [...] Eu levava ele para a Policlínica, mas a Poli falou assim: “A gente não tem como estar pegando o seu Joaquim e por ele em cima da cama porque ele não sobe! Então vamos mandar ele pro PID”. [E] medicamento, curativo, fralda isso tudo vem de lá. [...] Aí ele teve piora das ‘ferida’. Ele disse [para a enfermeira do PID]: “– Não, eu não vou pro hospital, não vou, não vou e não vou. Eu morro em casa, mas lá eu não vou!” Tudo causa da enfermeira do pronto-socorro e as ‘escara’ infectada [...] Dois dias lá e abriram um buraco nele e mandaram ele

de volta pro PID. Então o que eu fiz? No outro dia, veio a enfermeira do PID de novo, com calma me chamou lá fora. Sentamos, conversamos e ela falou: “– Dona Laura, tem que internar o Sr. Joaquim, porque ele precisa de ‘onipuron’, ele precisa descobrir qual é essa bactéria que está consumindo, acabando com ele. Tem que ser internado!”. Porque que ele ficou pele e osso. Aí eu disse “Ok? Então tá. Mas você vai lá e conversa com ele”. “Então você vai lá e fala com ele porque eu ‘tô’ fora”. Aí ela veio aqui, sentou com ele, conversou, conversou, disse que ia mandar ele ‘pro’ outro hospital e ele disse: “– Tá bom então, tá bom”.

Ainda, destaca-se, no relato de Dona Laura, a relação de vínculo e confiança no profissional do SAD, expressos na fala “você vai lá e fala com ele”, onde o profissional, por sua vez, em uma atitude de responsabilização pelo cuidado do Sr. Joaquim, se “sentou e conversou, conversou”. Se a proximidade do atendimento médico e de enfermagem no domicílio contribuem com o cuidado integral em saúde, por outro, a fragmentação das ações de saúde e reabilitação, alocando as práticas de reabilitação como responsabilidade da assistência especializada, incorre em danos à saúde e à funcionalidade, além de se constituírem em critério de exclusão dos serviços de reabilitação e comprometem a qualidade de vida e a participação, aspectos já mencionados anteriormente, na subseção anterior, e aqui mais uma vez expressa na fala de Clóvis:

ID 6 Clóvis: Saí de lá [do hospital] e vim para casa todo arrebitado e o PIDI na época, não tinha virado SAD [...]. Então tinha uma série de coisas aí que foram acontecendo. E eram eles que já me atendiam, eles me curaram, praticamente todas as escaras, eu só tenho uma na sacral que continua até hoje. [Mas] eu perdi os movimentos [que tinha recuperado] e desde aquela época estou sem fisioterapia [motora]. Aí não consigo fazer nada, não consigo levantar.

Esse trecho também aponta para a questão das ações de reabilitação que o SAD presta aos usuários por meio dos fisioterapeutas da equipe de apoio (Emap). Esses profissionais atendem exclusivamente os usuários que necessitam de reabilitação respiratória, portanto, não são realizadas ações assistenciais pelos fisioterapeutas relativos a outras demandas ou necessidades de reabilitação, marcadamente ações de reabilitação física quando das visitas domiciliares, embora eles questionem essa cisão e sintam-se como se estivessem falhando com os usuários, segundo informou a IC G3: “mas não tem permeabilidade para negociação com a gestão superior das coordenadorias Cunes e Coadomi”.

Fica aqui demarcada a existência da divisão entre dois tipos de assistência em reabilitação a ser prestada no domicílio pelos dois serviços: a reabilitação física é prestada exclusivamente pela equipe do Programa de Reabilitação Física no Domicílio. Em ocasiões, quando houve o atendimento simultâneo de um e outro tipo de serviço no domicílio, as equipes não trocaram informações ou fizeram um plano para uma assistência conjunta, como expresso no excerto a seguir:

ID 1 Patrícia, mãe de Pedro: O SAD, eles vêm de cinco em cinco dias. Porque como ele usa umas placas [nas feridas], então essas placas são trocadas de cinco em cinco dias. Então, é o tempo que eles vêm e a médica vem uma vez por mês. [...] te dá alguma orientação sobre reabilitação? Não, sobre a reabilitação é outra, a fisio de lá do outro atendimento domiciliar. O PID eles vêm, fazem o curativo e pronto. Sou eu que falo as coisas ‘prá’ um e ‘prá’ outro.

Encerrando-se a apresentação do SAD, convém chamar a atenção para a ausência de mecanismos formais de comunicação inter e intra serviços, que promovam o compartilhamento de informações e favoreçam as discussões dos casos atendidos pelos vários serviços da rede municipal e estadual. Além disso, foi identificado pelos informantes-chave como algo que compromete a condução de uma assistência pautada pela integralidade do cuidado. Isso foi expresso no trecho da entrevista do participante:

ID 1 Patrícia, mãe de Pedro: Eu só falo [no pronto-socorro] que ele é atendido pelo PID, porque ele sofreu um acidente há tanto tempo, tal, tal, tal, tal, tal. Aí eu falo que ele teve febre, mas eu liguei no PID e pediram para trazer aqui, porque aqui os exames são mais rápidos. Mas assim, deles ligarem mesmo e se informarem, não. Quando a médica dele vier aqui eu é que passo que ele foi [no PS] tirou a chapa [aí] eu vou pegar a chapa e dizer: “– Tal dia eu levei ele no Pronto-Socorro, foi feito isso, isso, isso”. Aí eu comunico ela [sobre] o outro médico que levei ele. Sou eu que comunico, mas eles não. Quanto a isso, a gente fica meio que perdido, mas aí agora a gente vai seguir o urologista, que é o médico que é especialista disso, então acho que ele é a pessoa certa, então é ele que tem que seguir.

6.2.4 Subtema 2.D – Rede de atenção básica

Ao final dos anos 2000, a OMS reafirmou a concepção de atenção primária à saúde como modo de assegurar cuidados primários à saúde ao atuar na interface entre a população e o sistema de saúde, tendo em vista a promoção da saúde, a prevenção da doença, a assistência e os cuidados em geral (OMS, 2008 apud Marsiglia, 2012, p. 318).

Dessa forma, a assistência sanitária na atenção primária à saúde – atenção básica, para utilizar a nomenclatura adotada no Brasil –, de acordo com Paim e Almeida Filho (2008), prevê as ações de prevenção, de promoção da saúde, de cura e reabilitação, além de ações intersetoriais e educativas, ou seja, uma atuação centrada no princípio da Vigilância em Saúde. Assim, segundo Marsiglia (2012), a ampliação da atenção básica em saúde no SUS, respondendo ao ideário da Reforma Sanitária de universalização do acesso à saúde para a população e para seus serviços de saúde nos vários níveis de complexidade tecnológica ao SUS.

Assim, uma vez mais chamamos o leitor deste ensaio, nesta subseção, à olhar para a história do início do SUS em Santos. Foi no ano de 1989 que foi assinado o Convênio de Municipalização, permitindo à Secretaria de Higiene e Saúde assumir o controle dos três centros de saúde existentes. Desse modo, o município ampliou a rede de atenção básica para dezenove unidades básicas de saúde e dezesseis Policlínicas já no ano de 1990, e, por meio do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), se deu o incremento às ações de prevenção e promoção da saúde. No início dos anos 2000, foi adotado o Programa de Saúde da Família (PSF) apenas em algumas unidades básicas de saúde das regiões das Zonas Histórica e Central, Morros e Noroeste, áreas de mais vulnerabilidade social e sanitária. O Ministério da Saúde adotou o modelo do PSF como estratégico para a organização do modelo de atenção à saúde na rede básica em todo o território nacional, nomeando-o Estratégia de Saúde da Família (ESF) para a ampliação da Atenção Básica no SUS.

Em Santos, as ações e os programas de saúde no âmbito da atenção primária ficam sob a gestão central do Departamento da Atenção Básica (DEAB), subdividido em quatro coordenadorias responsáveis pelos distritos sanitários: Coordenadoria de Atenção Básica de Saúde Orla e Zona Intermediária (Corabs-ZOI); Zona Central Histórica e Área Continental (Corabs-RCH/AC), Zona Noroeste (Corabs-ZNO) e Zona dos Morros (Corabs-Morros).

Recentemente, em março de 2015, o município retomou a expansão do modelo de ESF para as regiões dos Morros e Zona Noroestes, pois “são os distritos sanitários onde os indicadores municipais de vulnerabilidade apontaram a prevalência de determinantes de risco social e sanitário para a mortalidade infantil”, segundo o relato da informante-chave G4.

A rede de atenção primária do município de Santos convive com um modelo misto na Atenção Básica, com Unidades Básicas de Saúde (UBS) organizadas pelo modelo tradicional, com médicos clínico geral, pediatra e ginecologista-obstetra, alcançando uma menor cobertura do território de abrangência por Agentes Comunitários de Saúde (ACS). Outras unidades trabalham como o modelo de Estratégia de Saúde da Família (PSF), investindo na ampliação da cobertura no território, de acordo com a informante-chave G4.

A rede de atenção básica, no conjunto das quatro coordenadorias, tinha um total de trinta e uma (31) unidades. Desse total, quinze (15) unidades básicas de saúde se organizavam segundo as diretrizes da Estratégia de Saúde da Família; onze (11) unidades se organizavam pela ESF até o ano de 2014 (cor rosa) e, no ano de 2015, outras quatro unidades tiveram a implantação da ESF (cor verde), e as remanescentes dezesseis (16) unidades permaneciam trabalhando, conforme o modelo tradicional de atenção básica (cor azul), como demonstrado no Quadro 9. Havia 25 equipes de Saúde da Família, distribuídas nas 15 unidades básicas.

Quadro 9 – Relação das unidades básicas de saúde segundo a distribuição pelos distritos sanitários, de acordo com a divisão das coordenadorias do DEAB SMS-Santos

Total de Unidades Básica de Saúde da Região da Orla e Zona Intermediária (n=7)	Total de Unidades Básica de Saúde da Região Central e Área Continental (n=7)	Total de Unidades Básica de Saúde da Região da Zona Noroeste (n=8)	Total de Unidades Básica de Saúde da Região dos Morros (n=9)
Aparecida	Martins Fontes	São Manoel e Piratininga	Jabaquara
Campo Grande	Pronto Atendimento do Porto	Alemoa e Chico de Paula	Marapé
Embaré	Valongo	São Jorge e Caneleira	Nova Cintra
Gonzaga	Vila Mathias	Rádio Clube	Morro do São Bento
José Menino/Pompeia	Vila Nova	Bom Retiro	Monte Serrat
Conselheiro Nébias	Paquetá Ilha Diana	Castelo	Morro Santa Maria
Ponta da Praia	Caruara e Monte Cabrão	Areia Branca	Morro do José Menino
		Piratininga	Morro Vila Progresso e Santa Maria
			Morro da Penha

FONTE: Dados de pesquisa produzidos nos anos de 2015 e 2016.

O DEAB havia dado início, no ano de 2015, à ampliação do mapeamento da população de pessoas com deficiência nos territórios, conforme a informante-chave G4:

IC G4: É recente. A nova ficha de cadastro do Ministério da Saúde foi de janeiro [2015]. Nós passamos o ano inteiro acompanhando, recadastrando as pessoas, demora um pouco e mudaram também a forma de trabalhar na atenção básica. [A SMS-Santos] está começando a mudar o sistema de informatização e entre [as mudanças] inclui o cadastramento individual das pessoas, como preconiza o ministério. Isso é um avanço porque antes era um cadastro familiar, falava de uma família! Não tem o nome do João, do Pedro. Tem assim: pessoas que moram ali, tal idade. Essa forma é que foi impulsionada pelo lote de sistema que está sendo implantada agora aqui. Esses dados também para o Ministério, ele já parte de uma forma de cadastro individual, agora eu sei quem é a Maria! Tem uma deficiência visual! [Trouxe] um detalhamento da condição de saúde de cada uma das pessoas,

então acho que isso é um avanço. Essa questão da deficiência física, ela sempre foi um fator importante para a definição de visitas domiciliares [para a atenção básica]. Na verdade, uma das principais coisas que motiva uma equipe, e aí estou falando do médico, enfermeiro, a programarem as visitas é a questão da dificuldade de acesso. É. Então se você perguntar para uma equipe de Saúde da Família “Quais são as famílias que você visita regularmente? Que o médico visita ou enfermeiro” são pessoas com restrição de mobilidade, não precisam ser acamados, pode ser mobilidade limitada por escada ou ambiente sei lá. Essa pessoa tem uma dificuldade tal de mobilidade que não conseguirá vir até nós? Isso é um diferencial da Estratégia de Saúde da Família.

A transição das unidades básicas de saúde do modelo tradicional da atenção básica para o trabalho, segundo as diretrizes da ESF (Quadro 8), naturalmente demandou a reorganização do trabalho das equipes e, para tal, o DEAB, por meio de suas coordenadorias, investiu em formação de equipes de gestores, das equipes de profissionais de saúde e ACS de tais unidades, intensificando o treinamento nos anos de 2014 e 2015.

Particularmente em relação à pessoa com deficiência, o modelo de atenção da ESF traz a aproximação da equipe de saúde com as reais condições de vida dessa população, contextualizando as problemáticas e as demandas em seus territórios de moradia, lugar onde concretamente se configuram as barreiras e/ou os facilitadores para a funcionalidade e a participação social, dado o caráter bio-social da deficiência, que ganha contornos concretos na realidade sociocultural (Rocha; Kretzer, 2009), como expresso no relato da informante-chave G4, a seguir:

IC G4: [...] A ESF é uma forma de organização de unidade, que permite que a gente tenha uma proximidade maior por território com as famílias, um controle, um acompanhamento mais forte. Abre a visão para a situação do paciente em seu contexto familiar, em seu território com sua deficiência, ou seja, abrigando um monte de coisa que não é só a perna que tem problema! É uma coisa que vem dentro de um desenho de organização de um serviço que favorece essa ampliação do olhar. A Estratégia de Saúde da Família claramente favorece se você está pensando em uma deficiência física, dificuldade de mobilidade, de deambulação, por exemplo. Isso não é um detalhe. Isso é um dado fundamental! Isso norteia uma priorização desta pessoa para o atendimento domiciliar. Particularmente eu acho que isso não é um detalhe simplesmente, isso passa, como eu falei “A Maria entra na lista de prioridade de visita”. Isso é um peso mais forte para organizar o cuidado, sem dúvida.

Cabe mencionar que o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) do DEAB foi cadastrado junto ao Ministério da Saúde e começou a ser implantado apenas em junho de 2015. Entretanto, não houve a contratação de novos profissionais e o DEAB se valeu

da estratégia de redistribuição de servidores alocados nesse departamento e suas coordenadorias. O NASF foi então composto com as categorias profissionais: assistente social, educador físico, farmacêutico, nutricionista e psicólogo, que se subdividem em três equipes para a cobertura das onze unidades básicas com ESF.

Os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) têm o objetivo de ampliar a abrangência e o escopo das ações da atenção básica com vistas à resolubilidade da Estratégia de Saúde da Família (ESF) (Brasil, 2008b) e em relação à pessoa com deficiência busca o deslocamento das bases organicistas para intervenções dirigidas a aspectos sociais, independência e autonomia dessa população e constituição de redes sociais de apoio (Rocha; Kretzer, 2009).

Os NASF devem responder à missão de desenvolver diferentes propostas, agregadas em núcleos de ação, entre elas as ações de reabilitação, voltadas à redução de incapacidades e deficiências e reinserção social da população com deficiência, empregando a diversificação de estratégia e ações, que podem ser ações clínicas, preventivas, educativas e de articulação intersetorial (Rocha et al., 2011).

A criação dos NASF como iniciativa do Ministério da Saúde (Brasil, 2008b) veio afirmar os princípios da atenção primária em saúde como uma atenção ampliada e compreensiva. O Ministério preconiza a constituição de equipes do NASF com profissionais de diferentes áreas, para atuarem em parceria com as equipes de saúde da família. Entretanto, apenas diversificar as áreas profissionais para que se faça um acompanhamento longitudinal pautado pela integralidade do cuidado demanda a formação de uma equipe que trabalhe interdisciplinarmente, e não apenas o ajuntamento de pessoas (Peduzzi, 2001, 2002; Peduzzi et al. 2012).

Para a eficaz implantação dos NASF na rede de atenção básica, Rocha e Kretzer (2008) alertam sobre o desafio das ações de reabilitação voltadas ao contexto e ao sujeito diante do desconhecimento, por parte dos gestores e profissionais de saúde, das possibilidades das ações de reabilitação nesse nível de atenção. Esse desconhecimento decorre do fato de, historicamente, as práticas de reabilitação estarem restritas ao nível secundário e terciário de atenção. As autoras chamam a atenção, ainda, para outro fato: a vasta maioria dos profissionais, que classicamente compõem o campo da reabilitação, recebem formação acadêmica que privilegia os fundamentos epistemológicos de base organicista, produzindo as técnicas orientadas aos procedimentos individuais que se empregam ao nível dos serviços de saúde especializados.

7 CONCLUSÕES

7 CONCLUSÕES

As entrevistas realizadas com os participantes do estudo permitiram identificar as singularidades e os aspectos comuns das necessidades de saúde da pessoa com deficiência física adquirida no que se refere às mudanças no cotidiano e aos desafios presentes na busca de cuidados em saúde e reabilitação. A riqueza dos relatos confirma a importância de valorizar a voz dos usuários do SUS na tentativa de compreender e refletir criticamente sobre as práticas de reabilitação, tema central desta pesquisa.

Os resultados da análise dos dados empíricos e documentais permitem elucidar aspectos das práticas de saúde e reabilitação de caráter excludente e produtor de iniquidades para aquelas pessoas cujas condições de vida e magnitude do quadro de deficiência física mais necessitam da reabilitação, exatamente por serem estas as que mais necessitam de assistência e cuidados integrais em saúde, bem como de proteção social.

Os resultados do primeiro tema – **“As pessoas, a deficiência e as necessidades de saúde: novo cotidiano, novos desafios”** – identificaram aspectos da complexidade das necessidades de saúde, inter-relacionados com o conjunto das circunstâncias que compõem a vida doméstica e comunitária das pessoas com deficiência física adquirida. Tais necessidades, quando não atendidas, tiveram repercussões que provocaram vulnerabilidades clínicas, sociais, e experiência de incapacidade e exclusão social. Com isso, se assevera o valor do modelo biossocial proposto pela OMS para nortear as práticas de saúde e reabilitação, baseadas no trabalho multi e interprofissional pautado pela interdisciplinaridade e em prol dos direitos humanos dessa população (Davis, 2006; Hammel, 2015; Imms, 2006; Jette, 2006; Martins; Fontes, 2016; OMS, 2003; Townsend; Polatajko, 2013; Wade, 2016).

Ademais, na dimensão microsocial das práticas de saúde e reabilitação, os encontros terapêuticos, apreciados à luz do conceito de **Cuidado** (Ayres, 2004^a, p. 22), designado como “uma atitude terapêutica [...] uma atenção à saúde que busque ativamente o sentido existencial da experiência do adoecimento do ser humano no momento do encontro entre o profissional de saúde e o usuário do serviço”, revelaram aspectos singulares e comuns nos relatos, permitindo iluminar **os encontros de**

Cuidado entre os profissionais de saúde e os participantes do estudo. Na prestação da assistência em saúde em cada um dos serviços nos três níveis de complexidade do SUS é componente essencial a garantia do direito à funcionalidade e à participação, no sentido de promover situações de bem-estar e felicidade ou, na direção oposta, **os encontros de Descuidado** fomentam a iniquidade e a violação de direitos, levando a situações de sofrimento, incapacidade e exclusão social.

Já os resultados do segundo tema – “**Os serviços de saúde**” – revelaram aspectos da organização e estruturação da rede de atenção à saúde que se antagonizam e tensionam os princípios finalísticos do SUS – acesso universal, equidade e cuidado integral das necessidades de saúde da população. Foram detectadas: 1) fragilidades em relação ao acolhimento das necessidades de saúde da pessoa com deficiência por meio de escuta atenta, interessada e com responsabilização pelo direito à independência, autonomia e participação social; 2) carência de ferramentas de gerenciamento que fomentem o compartilhamento de informações relevantes entre os serviços, as equipes e os profissionais sobre o processo saúde-doença-deficiência-funcionalidade, de modo que se formulem projetos terapêuticos singulares e compartilhados; 3) exiguidade de ações que abordem a determinação dos fatores contextuais (acessibilidade geográfica, acessibilidade arquitetônica, condições socioeconômicas, entre outros) no processo funcionalidade-incapacidade ; 4) insuficiência de ações de orientação e informação que minimizem as dificuldades do usuário e da família diante da mobilidade reduzida e de dependência de assistência de terceiros no manejo das atividades de vida diária, fator imprescindível para a segurança do paciente na prestação da assistência e cuidados em saúde da pessoa com deficiência física adquirida.

Portanto, na dimensão macrossocial das práticas de saúde e reabilitação, os resultados indicaram, também, a presença da lógica de organização da rede de serviços de saúde cuja estruturação, hierarquizada na forma clássica da pirâmide, estabelece fluxos ascendentes e/ou descendentes do usuário que deixam escapar, como apontado por Cecilio (1997), aspectos relevantes das reais necessidades de saúde, que, no caso da população desta pesquisa, estão expressas como necessidades de caráter biossocial. Observou-se, além disso, que os mecanismos que asseguram a referência e contrarreferência do usuário do SUS para e entre os níveis de complexidade, marcadamente no nível terciário e secundário, são frágeis e desarticulados entre esses dois níveis e a rede de atenção básica, mesmo nos territórios onde a ESF já está

implantada, enfraquecendo as ações assistenciais em rede de cuidado que poderiam ser potencializadas nos territórios de moradia dos usuários.

Merece destaque também, como resultado desta pesquisa, o fato de que as ações assistenciais de caráter reabilitacional ficaram claramente circunscritas ao nível secundário da rede de atenção, prestados nos serviços especializados de reabilitação, em desconsideração ao valor e à importância de se iniciar precocemente as ações de reabilitação como medidas de promoção da independência e autonomia, bem como de prevenção de complicações de ordem orgânica e psicossocial secundárias à deficiência.

Tais fatos repercutem na fluidez do percurso do usuário na rede de saúde ao recaírem, na grande maioria das vezes, sobre as iniciativas e condições dos próprios usuários e famílias, que devem fazer a interlocução com o próximo nível e/ou serviço na rede de atenção à saúde. Apesar da maior ou menor iniciativa do usuário e da família, a demanda dos participantes por serviços de saúde e reabilitação foi por vezes obstaculizada pelo poder do saber biomédico, que toma o sujeito como um objeto passivo e sujeitado ao ato prescritivo reducionista, negligenciando a importância do início precoce de assistência reabilitacional com ações de prevenção de riscos de agravos secundários à deficiência e de promoção da independência e autonomia pessoal com o devido suporte à pessoa, à família e aos cuidadores.

Ainda, com relação aos serviços de reabilitação, as demandas e necessidades dos participantes ficaram subordinadas aos critérios de admissibilidade nos serviços municipal e estadual, cujos critérios burocráticos carregam em sua base conceitual a visão médica hegemônica de saúde e deficiência. Esses critérios tornam-se excludentes para aquelas pessoas com deficiência física grave exatamente quando o conjunto de suas necessidades de saúde é ainda mais complexo pela magnitude da deficiência física e das condições socioeconômicas e sanitárias. Na inter-relação com fatores contextuais, as necessidades de saúde que não são contempladas potencializam e/ou determinam as vulnerabilidades biossociais, revelando a flagrante negação de direitos constitucionais à pessoa e ao cidadão brasileiro com deficiência física, no que tange ao acesso universal, ao cuidado integral e equânime em saúde e, ademais, às obrigações assumidas em garantir a equiparação de oportunidades entre pessoas com e sem deficiência.

A falha histórica de interlocução entre todos os setores e os atores interessados na problemática e potencialidade da pessoa com deficiência no geral, e a deficiência física adquirida em particular, não exclusivamente no município de Santos, limitam

sobremaneira, se não bloqueiam, diálogos entre os referenciais teóricos que convocam a incorporação da dimensão sociopolítica da deficiência e incapacidade nas práticas de atenção à saúde e reabilitação para essa população.

Portanto, para uma melhor articulação intra e interserviços – com uma organização do trabalho nos serviços de saúde que fomentem o trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar –, no *continuum* na rede de atenção, o objeto das práticas deve estar nas necessidades de saúde e na centralidade do sujeito, onde a prestação da assistência decorre da tomada de decisões compartilhadas e com a horizontalização do poder nas e entre as equipes e destes com os usuários (Peduzzi, 2007; Peduzzi; Schraiber, 2008; Peduzzi et al., 2011; Peduzzi et al., 2013). Desse modo, as ações assistenciais se orientam pela complexidade multifatorial do processo de funcionalidade-incapacidade e do processo saúde-doença. Tais processos reclamam totalidades compreensivas das necessidades de saúde da pessoa com deficiência no geral, e com deficiência física adquirida no particular, para, assim, responder ao caráter ético e político do polissêmico conceito de integralidade do cuidado nas e para as práticas de saúde e reabilitação para o permanente fortalecimento do SUS (Ayres, 2009; Kalichman; Ayres, 2016; Mattos, 2006; Souza; Teixeira, 2016; Teixeira, 2006).

Assim, apoiando-se nos estudos de Ricardo Ayres, assevera-se a importância de integrar-se, ao raciocínio clínico das práticas de reabilitação, o conceito ampliado de saúde e de funcionalidade humana, com as devidas implicações dos componentes sociocultural e histórico. Contudo, isso não implica escolher entre um ou outro paradigma – médico ou social –, mas sim navegar entre as águas de um e outro saber científico, reconhecendo a centralidade e a voz ativa do sujeito alvo, subsumindo o êxito técnico no sucesso prático da prestação da assistência em saúde e reabilitação a essa população.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Objetivou-se, nesta pesquisa, analisar compreensivamente – a partir dos percursos das pessoas com deficiência física adquirida na rede de atenção à saúde do SUS – como as necessidades de saúde são contempladas nas práticas de saúde e reabilitação, desde a perspectiva da integralidade do cuidado e da funcionalidade humana. Especificamente, buscou-se identificar o conjunto de necessidades específicas de saúde da pessoa com deficiência física adquirida na idade adulta; refletir sobre quais dos elementos que compõem o processo de funcionalidade, incapacidade e saúde são abordados na prestação da assistência; e elucidar elementos da integralidade do cuidado presentes ou ausentes nos encontros entre o profissional de saúde e a pessoa com deficiência física adquirida e na organização e articulação intra e interserviços da rede regional de saúde do SUS, no município de Santos, na e para a prestação da assistência.

Os resultados desta pesquisa confirmam que os modelos de práticas assistenciais dos serviços de saúde em todos os três níveis de complexidade da rede de atenção do SUS estão entre os aspectos que afetam a natureza essencial e a potência das práticas de saúde e reabilitação em produzir a **Integralidade do Cuidado**.

Compreende-se que as práticas profissionais e os programas e os serviços não se realizam por si mesmos – estes são planejados, estruturados e executados por atores sociais que partem de dada perspectiva e de valores sobre o que sejam as necessidades em saúde das pessoas com deficiência sobre os “**que fazer**” para atender essas demandas em determinado contexto sócio-histórico e cultural.

Nesse sentido, as práticas de saúde e reabilitação na atualidade, sem desconsiderarem a importância das ações voltadas ao componente biológico da deficiência, reivindicam referenciais teóricos e abordagens que trazem para o centro das práticas o sujeito e que reflitam a respeito do conceito, do significado e do valor atribuído à deficiência, à independência nas atividades de vida diária e à autonomia.

Admitir a funcionalidade/incapacidade como processo na inter-relação da pessoa com deficiência com os fatores contextuais é se desvencilhar do falso dilema que contrapõe as abordagens biomédicas às humanísticas e vice-versa nos debates sobre a reabilitação. Assumir a participação social como meta da assistência reabilitacional

subsumindo o êxito técnico pelo sucesso prático é responsabilizar-se pela promoção dos direitos humanos das pessoas com deficiência nas sociedades contemporâneas.

A despeito das tensões e ameaças à garantia dos direitos no atual cenário político e econômico brasileiro, se faz importante que gestores e profissionais da saúde e a academia possam envidar esforços para transformar a reabilitação em uma linha de cuidado, como preconiza a recém-criada rede temática de Cuidados da Pessoa com Deficiência por meio da assistência precoce voltada à independência e autonomia dessa população como direito (Brasil, 2012a; Convenção sobre os direitos..., 2012).

Está posto o desafio a ser enfrentado pelos gestores, pelos profissionais de saúde e pela formação profissional – alinhar conceitos e ideias que produzam fios potentes e resistentes na tecitura da rede de atenção à saúde, que ainda se apresenta frágil e esburacada. Isso permitirá caminhar na direção de transformar as práticas de reabilitação na rede de atenção do SUS em práticas amistosas ao princípio da integralidade do cuidado e aos direitos humanos.

Reabilitação é um processo complexo, que depende de trabalho interprofissional e interdisciplinar com foco nas demandas e necessidades individuais e comuns das pessoas com deficiência. Portanto, acredita-se que seja pelo caminho da ética, do cuidado e da valorização dos direitos humanos que se fará possível que profissionais, serviços e usuários caminhem pela rede de atenção, tecida com os fios e as linhas da integralidade do cuidado. Assim, encontrarão cenários propícios às boas práticas em reabilitação com vistas ao direito à participação social com todas as possibilidades e nuances dos **projetos de felicidade dos sujeitos!**

8.1 Limites e contribuições do estudo

Aponta-se, como limites deste estudo, o fato de a escuta ter sido direcionada principalmente aos usuários do SUS e não ter incluído os profissionais de saúde dos serviços e programas diretamente ligados à assistência dessa população em todos os níveis de complexidade da rede de atenção à saúde. Com isso, talvez se apreenda, na presente pesquisa, apenas parte do contexto das práticas de saúde e reabilitação no SUS. Assim, acredita-se que futuros estudos sobre o tema das práticas de reabilitação, ao dar voz inclusive a esses atores sociais, possam revelar outros aspectos do cotidiano dos serviços e das práticas assistenciais.

Outro aspecto que pode ser considerado como limite é o fato de a pesquisadora ter significativa proximidade com o campo assistencial da área da reabilitação e com os serviços e programas do local do estudo. Se por um lado isso permitiu o acesso a fontes secundárias de informação importantes e facilitou o contato com informantes-chave envolvidos com a problemática da população do estudo e com o tema da pesquisa, talvez o distanciamento da pesquisadora revelasse aspectos diversos daqueles apresentados neste estudo.

Esta pesquisa traz contribuições para as áreas da Saúde Coletiva e da Ciências da Reabilitação, no âmbito das reflexões e compreensões sobre as práticas e os modelos assistenciais ao apresentar aspectos relevantes das vivências e experiências dos usuários que podem promover aproximações e os diálogos desses dois campos de estudo interessados no Cuidado e na emancipação das pessoas com deficiência como sujeito de direitos. Ainda, contribui com elementos para que se fortaleça a importância da formação interprofissional e interdisciplinar.

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA

1. Nome:.....
 Documento de Identidade Nº:
 Sexo. M (..)... F(..)
 Data de nascimento:/...../.....
 Endereço.....nº.....Complemento.....
 Bairro:.....Cidade:.....
 CEP:.....Telefone:DDD(.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

2. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **“Itinerário terapêutico de pessoas com deficiência física: análise do acesso e das práticas de saúde do SUS no município de Santos - São Paulo”**

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Selma Lancman

CARGO/FUNÇÃO: Professora Titular da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 418 - TO (CREFITO-3).

UNIDADE DA: FMUSP - Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional.

PESQUISADOR EXECUTANTE: Maria da Conceição dos Santos

CARGO/FUNÇÃO: Terapeuta Ocupacional Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

relacionam com a compreensão sobre como as práticas de saúde colocam barreiras ou facilitam aos usuários e suas famílias a acessarem e usarem a rede de cuidados em saúde e reabilitação quando dela precisam. Isso poderá contribuir para a resolutividade dos problemas, pois entenderemos melhor quais são as necessidades de saúde das famílias e das pessoas com deficiência física. Há o compromisso de comunicação dos resultados a Secretaria Municipal de Saúde de Santos para melhoria das ações de planejamento das políticas de saúde e reabilitação no município e ainda de publicação de artigos em revistas científicas, sem desrespeitar o anonimato dos participantes como mencionado.

Você poderá perguntar qualquer dúvida sobre o estudo ou sobre sua participação a qualquer momento no decorrer da pesquisa. Os dados referentes aos procedimentos realizados serão gravados, transcritos e analisados posteriormente, porém seu anonimato será preservado em todas as etapas. Portanto, seu nome ou qualquer outro dado que o identifique não será revelado.

Você poderá solicitar a transcrição da entrevista, se for o caso, e realizar as modificações que considerar necessária. Todos os dados do estudo serão guardados em local seguro. Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa. O principal pesquisador é a Prof.^a Titular Selma Lancman, que pode ser encontrada na Rua Cipotânea, 51; ou no telefone: (0XX11) 3091.8436; ou ainda no e-mail: lancman@usp.br.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – Av. Doutor Arnaldo, 455 – 1º andar São Paulo/SP, CEP: 01246-903, telefone (0XX11) 3893-4401 e/ou com a Comissão de Pesquisa e Intervenção da Secretaria Municipal da Saúde de Santos - Rua Quinze de Novembro, 195, 5º e 6º andares, Centro Histórico, Santos/SP, CEP: 11010-151, telefone (0XX13) 3201-5000 (ramal 5651).

Se você teve a liberdade de conversar com a pesquisadora que te apresentou este termo de consentimento para participar da pesquisa; se você acredita ter sido suficientemente informado; se ficaram claros quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes; se ficou claro também que a participação é voluntária e isenta de despesas, sendo que poderá retirar o seu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízo, assine abaixo.

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer tipo de punição ou constrangimento, ficando com cópia de igual teor deste.

Santos, ____ / ____ / ____

Assinatura do entrevistado/representante legal

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste entrevistado ou representante legal para a participação neste estudo.

Santos, ____ / ____ / ____

Assinatura do responsável pelo estudo

ANEXO B – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARTICIPANTES

Data: _____|_|_|-|_|_|-|_|_|

Nome do Participante _____ID. |_|_|_|

Eixo orientador do roteiro de entrevista:

O percurso de busca por cuidados em saúde e reabilitação desde o episódio (trauma, agravos de doenças ou enfermidades) que tenha ocasionado a deficiência física até o presente momento.

1. Sobre o adoecimento e a deficiência.

- a. Fase de diagnóstico e tratamento.
- b. Período internação hospitalar.
- c. Momento da alta e retorno ao lar.
- d. Chegando em casa.
- e. Continuidade do tratamento na rede de saúde do SUS.

2. Convivendo com as limitações da funcionalidade

- a. Como é o seu dia a dia?
- b. Facilitadores e barreiras

3. A vida fora de casa.

- a. Se deslocando no território para chegar aos serviços de saúde
- b. Facilitadores e barreiras

4. Os encontros com os profissionais da saúde na busca de cuidados em saúde e reabilitação

- a. Serviços e programas na atenção hospitalar, ambulatorial, domiciliar reabilitação e atenção básica.

ANEXO C – PROTOCOLO DE PESQUISA

PROTOCOLO DE PESQUISA CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E ECONÔMICA

Identificação do Participante do Estudo

Nome: _____ ID PESQUISA nº _____

Endereço: _____ Nº _____

Bairro _____ CEP _____

Telefone de Contato _____

Identificação do Serviço Unidade Básica de Saúde

Serviço de Atenção Básica () Serviço de Atenção Domiciliar ()

UBS _____

Nome do ACS _____ Desconhece () Não sabe informar ()

Dados sobre o Adoecimento e a Deficiência Física Adquirida:

Diagnóstico/ causa referidos: _____ Mês/Ano : _____

Tipo de deficiência física [Quadro Motor]:

(1) Paraplegia (2) Tetraplegia (3) Hemiplegia **D E** . (4) Hemiparesia **D E** (5)

Amputação Local Amputação: _____

Comorbidades: Sim (1) Não (2) Desconhece (3)

(1) HAS (2) Diabetes (3) Doença Coronariana (4) Doença Vascular (5) Úlcera
pressão (6) Infecções (7) outras _____

Identificação do cuidador primário

Nome: _____

Grau de parentesco/ relacionamento: _____

Respondente da entrevista: (1) Participante (2) cuidador (3) ambos

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E ECONÔMICOS Coletar em duas vias quando o

Cuidador participar

Folha I (Usuário TODOS OS ITENS) e Folha II (Cuidador itens de 1 a 8;12 a 14)

1) sexo: (1) Feminino (2) Masculino

2) em que dia, mês, e ano você nasceu? ____|____|____|____| idade: _____. anos.

3) em que cidade e estado você nasceu? _____ U.F. ____|____|

4) estado civil: (1) solteiro(a) (2) casado(a) (3) separado(a) ()

Tem filhos? _____ Idade dos filhos _____

(1) $\leq$ 12 anos e 11 meses (2) $\geq$ 13 anos até 17 anos e 11 meses (3) $\geq$ de 18 anos

5) Grupo étnico/raça:

(1) Branco (2) Negro (3) Pardo (4) indígena

6) Qual é sua religião?

(1) católica (2) Protestante (3) Judaica (4) espírita (5) Budista (6) outra: _____

(7) nenhuma

8) Até que ano da escola você frequentou?

(0) sem escolaridade (1) 1º grau incompleto (2) 1º grau completo
(3) 2º grau incompleto (4) 2º grau completo (5) superior incompleto
(6) superior completo

12) Você tem (tinha) emprego? (1) Sim (2) Não

Qual a sua profissão/ocupação? _____

13) Sua situação de trabalho/emprego/ocupação atual é:

(1) trabalhando (2) afastado por doença (3) desempregado
(4) aposentado tempo/idade (5) aposentado invalidez (6) nunca trabalhou

14) Você sabe qual é a sua renda familiar atualmente (em salários mínimos)?

(1) Menos de 1 salário mínimo (2) de 1 a 2 (3) de 3 a 4 (4) de 5 a 10
(5) de 11 a 20 (6) Mais de 20

15) Quem participa da renda familiar? _____|_|

(1) o próprio (2) Pais (3) irmãos (4) avós (5) Marido /esposa (6) Filhos

Você recebe o benefício cuidador? (1) Sim (2) Não

(3) Desconhece o direito ao benefício

7) Com quem você mora? Admite mais de uma resposta:

(1) pais (2) irmãos (3) avós (4) outros parentes(filhos, primos) (5) marido/esposa
(6) sozinho (7) outras pessoas não parentes (8) sozinho

9) O endereço citado é a sua:

(1) residência permanente (passar para questão 11)
(2) Provisório (casa de parente) (3) Provisório (casa de conhecido)

10) Caso o endereço seja provisório: Por que você está nesse endereço?

(1) Para poder me tratar (2) Problemas financeiros
(3) Para receber cuidados de alguém (4) outros.

11) Há quantos tempo você mora nesse endereço atual?

(1) Menos de 1 ano (2) 1-3 anos (3) 3-5 anos (4) 5 anos ou mais

Tipo de Moradia:

(1) casa alugada (2) casa própria (3) apartamento alugado (4) apartamento próprio

Tipo de construção:

(1) alvenaria (2) outros tipos de construção (madeira, palafita, etc.)

Anotações:

ANEXO D – PROTOCOLO DA MEDIDA DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL

MIF

ID: _____ Nome: _____	
Legenda de Pontuação	
7 = Independência Completa (Tempo, Segurança) 6 = Independência Modificada (Aparelho)	INDEPENDÊNCIA sem assistência
5 = Supervisão 4 = Assistência Mínima (Sujeito = 75% +) 3 = Assistência Moderada (Sujeito = 50% +)	DEPENDÊNCIA MODIFICADA com assistência
2 = Assistência Máxima (Sujeito = 25%) 1 = Assistência Total (Sujeito = 0%)	DEPENDÊNCIA COMPLETA
Cuidados pessoais	Pontuação
A Alimentar-se	
B Arrumar-se	
C Banhar-se	
D Vestir-se. Parte superior	
E Vestir-se. Parte inferior	
F Higiene pessoal	
Controle Esfincteriano	
G Controle Vesical	
H Controle Intestinal	
Mobilidade e Transferência	
I Leito, Cadeira, C/Rodas	
J Vaso Sanitário	
K Banheira, Chuveiro	
Locomoção	
L Marcha/ Cadeira de Rodas	
M Escadas	
SUB TOTAL	
Comunicação	
N Abrangência	
O Expressão	
Conhecimento Social	
P Interação Social	
Q Resolução de Problemas	
R Memória	
SUBTOTAL	
TOTAL GERAL	

ANEXO E – APROVAÇÃO CEP **APROVAÇÃO**

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 04/03/2015, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº 359/14 intitulado: **“ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA: ANÁLISE DO ACESSO E DAS PRÁTICAS DESAÚDE DO SUS NO MUNICÍPIO DE SANTOS - SÃO PAULO”** apresentado pelo Departamento de FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar ao CEP-FMUSP, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/12, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: Selma Lancman

Pesquisador (a) Executante: Maria da Conceição dos Santos

CEP-FMUSP, 06 de Março de 2015.

Prof. Dr. Paulo Eurípedes Marchiori
Vice-Coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa

ANEXO F – APROVAÇÃO CEP ALTERAÇÃO TÍTULO

USP - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - FMUSP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Itinerário terapêutico de pessoas com deficiência física: análise do acesso e das práticas de saúde do SUS no município de Santos - São Paulo

Pesquisador: selma lancman

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 37379814.7.0000.0065

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DA NOTIFICAÇÃO

Tipo de Notificação:

Detalhe:

Justificativa: Por recomendação da banca do exame de qualificação foi sugerida a alteração do

Data do Envio: 08/02/2017

Situação da Notificação: Parecer Consubstanciado Emitido

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.937.991

Apresentação da Notificação:

Trata-se de notificação de projeto vinculado a titulação acadêmica - nível doutorado. A banca de qualificação sugere alteração de título de "Itinerário terapêutico de pessoas com deficiência física: análise do acesso e das práticas de saúde do SUS no município de Santos - SP" para "Pessoas com deficiência física, necessidade de saúde e integralidade do cuidado: análise das práticas de reabilitação no SUS". As práticas assistenciais em saúde têm se mostrado insuficientes para atender a complexidade do fenômeno funcionalidade, incapacidade e saúde das pessoas com deficiência física e/ motora adquirida (PcD). O estudo objetiva investigar como as práticas de saúde afetam o acesso e o uso da rede de cuidados pelo usuário com deficiência no Município de Santos-SP. Será desenvolvida pesquisa qualitativa junto a 10 profissionais e 24 usuários com deficiência por meio de entrevistas. Essas terão como foco respectivamente as práticas de saúde e

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36

Bairro: PACAEMBU

CEP: 01.246-903

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3893-4401

E-mail: cep.fm@usp.br

**USP - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - FMUSP**

Continuação do Parecer: 1.937.991

os itinerários terapêuticos

Objetivo da Notificação:

Investigar como as práticas de saúde afetam o acesso e o uso da rede de cuidados por usuários com deficiência no Município de Santos e discutir como os aspectos sociodemográficos, econômicos e dos graus de independência funcional, dos usuários participantes do estudo, afetam e são afetados pelas práticas de saúde na rede de cuidados do Município de Santos-SP.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos são mínimos, foram previstos e se relacionam com algum desconforto que os sujeitos possam sentir durante as entrevistas. Os benefícios se relacionam com a contribuição para divulgação de informações sobre as práticas de saúde, para reflexão sobre barreiras e facilitadores do acesso e uso da rede por PcD.

Comentários e Considerações sobre a Notificação:

Pesquisa relevante para área de saúde e reabilitação de pessoas com deficiência motora/física adquirida. Foi redigida de modo bastante detalhado, com objetivos e metodologia coerentes e cuidados aos aspectos éticos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Constam da pesquisa todos os documentos necessários para sua submissão: Folha de Rosto, TCLE para usuário/profissionais, Anuência da Secretaria Municipal de Santos condicionada a aprovação pelos CEPs, Roteiros específicos de entrevistas para as duas populações de estudo e Cadastro do estudo no CEP/FMUSP, Cronograma de execução, TCLE e notificação de alteração de título da pesquisa (por sugestão da banca examinadora de qualificação de doutorado)

Recomendações:

Nada a declarar

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nada a declarar

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Lancman_CAAE_37379814700000065.pdf	08/02/2017 13:02:33	selma lancman	Aceito

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36
 Bairro: PACAEMBU CEP: 01.246-903
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)3893-4401 E-mail: cep.fm@usp.br

USP - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - FMUSP

Continuação do Parecer: 1.937.991

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 20 de Fevereiro de 2017

Assinado por:

Maria Aparecida Azevedo Koike Folgueira
(Coordenador)

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36

Bairro: PACAEMBU

CEP: 01.246-903

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3893-4401

E-mail: cep.fm@usp.br

ANEXO G – ENTREVISTAS EDITADAS

CONHECENDO AS HISTÓRIAS DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

ID 1 O jovem Pedro e sua mãe Patrícia: “Difícil, muito difícil.”

Pedro e sua mãe Patrícia me receberam em um final de manhã do dia 21 de maio de 2015 para a entrevista que ambos concederam. Pedro, deitado em cama hospitalar, mais ouvinte que narrador, é um rapaz de fala calma, que se intitulou “sou zen, mas ela não”, e sorriu. Permanecemos as duas em pé ao lado da cama durante a entrevista. Patrícia assumiu o protagonismo da narrativa desde o início, com tom de voz forte e firme ao narrar o acidente, o tempo de UTI, de enfermaria, a volta para casa e cada um dos desdobramentos. Conhece todos os detalhes clínicos da saúde do filho, e é ela que vai transmitindo e repassando as informações para os profissionais de saúde a cada serviço de saúde que vão percorrendo e retornando.

Pedro é um rapaz de 25 anos de idade, bem alto e magro, natural de Santos, e filho mais velho de Patrícia, que tem um caçula de 10 anos de idade, irmão de Pedro. A família, mãe, filhos e o pai, moram juntos em uma casa térrea de cinco cômodos alugada, por eles há mais de cinco anos. A casa fica numa rua plana e asfaltada no bairro do Marapé, servida por transporte público, mas com calçadas irregulares. Pedro é cadeirante e as barreiras arquitetônicas a serem superadas começam ainda dentro de casa, nas pequenas áreas de circulação na área interna, como passagens das portas, principalmente para chegar ao banheiro, e na presença dos cinco degraus para chegar ao quintal da casa, que dá acesso à rua. Patrícia descreve: “Aqui tem 5 *degrais* (sic) atrás, aqui pela frente não consigo porque é alto, só quem desce é o meu marido. Mesmo porque eu tenho medo de descer com ele e cair, porque ele é muito alto e pesa”.

Pedro e a mãe usam a via dos carros e a ciclovia ao circularem com a cadeira de rodas, empurrada pela mãe por 40 minutos, duas vezes por semana, para irem às sessões de fisioterapia. “Porque ainda não tenho condições de tocar a cadeira sozinho”, ele explica. Pedro é divorciado e tem dois filhos pequenos: um menino de 2 e outro de 3 anos de idade, que moram com a ex-esposa. Ele cursou o ensino fundamental completo e tinha emprego formal como promotor de vendas, até o momento em que se acidentou de moto na noite de 31 de agosto de 2013 na cidade de São Vicente, onde recebeu os

primeiros socorros. Foi transferido na noite seguinte para UTI de um dos hospitais com leitos do SUS, na cidade de Santos.

A mãe é também a principal responsável pelos cuidados diários de Pedro, desde que sofreu o acidente de moto que lhe causou um traumatismo raquimedular com lesão completa da medula espinhal, levando ao quadro de paraplegia total nível torácico. Pedro teve dois longos períodos internado no hospital, nove meses no total desde o acidente. A primeira internação começou no dia do acidente e prolongou-se por sete meses por conta de complicações respiratórias e também graves úlceras de pressão infectadas, que ainda necessitavam de curativos constantes, mesmo depois de 11 meses de volta para casa. Nas palavras de Patrícia:

É que agora assim, a [úlceras] das costas já está bem pequenininha, as do calcanhar também, estão quase fechando e tem uma na sacral que tá assim, mais ou menos assim deste tamanho. As maiores são essas duas do lado, que estão bem abertas. Só que não estão profundas! Elas estão “cheia”, só que aquela pele que falta, falta bastante... Inclusive... Não querendo cortar. Inclusive para fazer “os curativo”, foi no dia que ele foi ter alta que foram me ensinar como era para fazer os curativo, porque até então eu não sabia. Porque era elas [enfermeiras] que davam banho, elas que faziam, então foi no dia da alta que elas me deram as medicações, as pomadas e me ensinaram como que era para fazer. Aí eu tive que escrever tudo no papel como eu tinha que fazer e tudo... Só quando ele veio para casa, que aí [o atendimento domiciliar] veio para cuidar dele e falava que ele tinha que mudar de duas em duas horas.

A segunda internação durou dois meses por infecção urinária grave e pneumonia. Contam que a volta para casa não foi fácil desde a primeira alta:

Difícil, bem difícil! Para locomover ele, se meu marido não estivesse aqui, eu não conseguiria tirar ele da cama. Agora ele já sai. Eu só pego no calcanhar, só, para ele ir para a cadeira. Até voltar para a cama ele volta, mas aí eu tenho que segurar nas pernas porque ele ainda está completamente dependente.

Durante os meses de internação hospitalar, não houve abordagens de reabilitação, a não ser pelos atendimentos de fisioterapia quando saiu da UTI, mas “sim, mas era uns 15 ou 20 minutos, que ele fazia fisioterapia... porque ele desmaiava quando a fisio sentava ele”.

Pedro está sob os cuidados quinzenais da equipe de saúde do serviço de atenção domiciliar somente para os cuidados das úlceras de pressão e manutenção clínica geral. Outros tratamentos dos quais ele precisa, como reabilitação, reeducação esfincteriana e

médico urologista, além de exames por conta do tratamento da bexiga neurogênica, e uso de sonda (ao invés de usar coletor de urina, como ele deseja), são serviços que estão em outros locais, no ambulatório médico de especialidades. Em caso de urgência, como já ocorreu quando Pedro teve uma infecção urinária alta, a orientação é ir direto ao pronto socorro central.

Depois de alguns meses sob os cuidados de fisioterapeuta do programa de atendimento domiciliar do serviço de fisioterapia e recuperação do município de Santos, o próprio profissional lhe encaminhou para uma clínica-escola de uma universidade particular, e assim finalizou o atendimento no domicílio, mas antes orientou que fossem à unidade básica de saúde para solicitar o uso do transporte de pacientes. Eles não sabem explicar por que Pedro foi encaminhado para esta clínica-escola e não para o próprio serviço de reabilitação do SUS. Pedro disse que talvez seja em decorrência das úlceras de pressão ainda abertas, pois foi o que lhe explicaram no serviço estadual de reabilitação que contatou, por orientação da estagiária de Terapia Ocupacional, ainda na primeira internação hospitalar. Na ocasião, ela deu a eles todas as orientações sobre os direitos de aquisição de uma cadeira de rodas pelo SUS, e ajudou com os procedimentos de agendamento da triagem no centro de reabilitação da Rede Lucy Montoro, da rede estadual gerenciada e administrada por Organização Social em Saúde. Conta que após a saída do hospital foram à Rede Lucy Montoro e a permissão para a concessão da cadeira de rodas foi dada pelo serviço. Porém, ainda estão esperando a entrega da cadeira de rodas, e lá foram avisados que assim que as escaras cicatrizassem ele seria admitido para o programa de reabilitação, mas não antes disso.

Enquanto aguarda a nova cadeira, Pedro usa uma cadeira de rodas doada por amigos, uma cadeira simples e sem adaptações específicas para suas dimensões corporais e condição clínica, e sem pneus adequados para circulação comunitária. No entanto, é com esta cadeira que mãe e filho circulam por 40 minutos pelas ruas da cidade, usando a via dos carros e a ciclovia, percorrendo a distância que os leva da casa à clínica-escola para as sessões de fisioterapia, duas vezes por semana.

Com relação ao acompanhamento pela equipe de saúde da atenção básica, a mãe conta que fez um primeiro e único contato com a UBS do Marapé (unidade de saúde do tipo tradicional), que dista 9 minutos a pé por ruas planas. Esse único contato foi feito para poder agendar o serviço de transporte para levar o filho às sessões de fisioterapia. O serviço de transporte de pacientes oferecido pela SMS foi interrompido depois de um

mês, pelo setor de transportes, sob a alegação de que a clínica-escola não é um serviço do SUS. Este fato, somado à insatisfação com a impontualidade do serviço, que ora chegava muito cedo, antes do almoço, e ora muito depois do horário agendado na clínica-escola, fez com que acabassem por desistir do serviço. Assim, seguem indo pela ciclovía na cadeira de rodas doada.

Pedro passa os dias deitado, jogando videogame, a não ser quando vai para as sessões de fisioterapia, ou esporadicamente um passeio de família pelo shopping da cidade.

Desde o acidente, a mãe tem sido sua companheira constante, acompanhando os cuidados em saúde e o cuidado diário do filho, que está com uma dependência completa para as atividades de autocuidado, controle de esfíncteres, transferências e locomoção em cadeira de roda. Em casa, Pedro permanece deitado em cama de tipo hospitalar, também doada por amigos, na sala de estar que foi transformada em seu quarto. Patrícia compartilha o cuidado em casa com seu esposo, pai de Pedro, entretanto, ele trabalha fora o dia todo, enquanto Patrícia trabalha fazendo manicure a domicílio, o que lhe permite conciliar as tarefas todas em relação ao filho, além do trabalho doméstico como dona de casa.

Patrícia me contou que, recentemente, na última perícia médica no Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), o perito, mesmo contra a vontade de Pedro, indicou a aposentadoria por invalidez, que está sendo processada no momento, alegando que seu tratamento ainda demoraria muito tempo. Com relação a isso, ambos se mostraram desapontados com a postura do perito, pois os planos são fazer uma boa reabilitação. Pedro me contou da melhora no controle de tronco e na força de membros superiores para ajudar nas transferências corporais, cama-cadeira-cama, melhora que atribuí ao tratamento da fisioterapia na clínica-escola.

Enfim, a meta de Pedro é reabilitar-se e retomar a vida, o trabalho, o namoro e todas as outras atividades cotidianas para um rapaz de sua idade. Mãe e filho prosseguem dia a dia, evento a evento, encontro após encontro ligando os fios e as linhas aprendendo a lidar com a nova condição de saúde de Pedro.

ID 2 Sr. Renato: “Uma semana em casa e já estava fazendo coisas impossíveis”.

Renato é um homem de 63 anos de idade, natural de Santos, com formação superior em educação física e vive há 20 anos com sua companheira, a Dona Júlia, de 35 anos. Ele é portuário aposentado por tempo de serviço. Ela dona de casa que também faz serviços de costura para fora. O casal, sem filhos, mora em apartamento próprio, com 5 cômodos, há mais de cinco anos. O edifício fica numa rua plana e pavimentada, no bairro do Saboó. O acesso para chegar do apartamento à rua é feito por elevador, passando pela área comum do edifício, que tem piso liso e com rampas. As barreiras arquitetônicas começam nas calçadas esburacadas do bairro. Assim, o casal tem recebido a ajuda de amigos para chegarem aos serviços de saúde, uma vez que o Sr. Renato está com limitação significativa para a marcha comunitária, desde que sofreu um acidente vascular cerebral isquêmico no dia 30 de abril de 2015. O AVC o deixou com um quadro de hemiplegia à direita, que felizmente evoluiu para uma hemiparesia no espaço de pouco mais de um mês.

Sr. Renato e Dona Júlia me receberam para a entrevista em sua sala de estar na tarde do dia 24 de junho de 2015. Ele levantou-se sozinho do sofá para cumprimentar-me estendendo a mão direita para o aperto de mão. É um casal alegre e bem-humorado, que fez anedotas ao longo da entrevista, enquanto relatavam sobre a dificuldade em manejar as limitações do Sr. Renato nas atividades básicas de vida diária. Com ambos sentados no sofá e eu numa cadeira em frente, a narrativa começou e prosseguiu com o protagonismo do Sr. Renato. Sua esposa intervinha para esclarecer um ou outro detalhe, ou para opinar acerca de algum aspecto que considerou relevante na cadeia de acontecimentos.

Naquele mesmo dia do nosso encontro, pela manhã, ele havia ido a sua segunda sessão no serviço municipal de reabilitação. Me contou com satisfação como foi bem tratado por toda uma equipe (assistente social, psicóloga, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional). O casal estava muito feliz com o início do tratamento. Ao chegar em casa, Renato estava com quadro de dependência funcional completa: não andava, tinha controle de tronco precário na posição sentada e nenhum movimento no membro superior direito. Ele me fala da melhora rápida dos movimentos desde a alta hospitalar:

uma semana que eu estava em casa, estava fazendo coisas impossíveis, eu já estava andando tudo, [dava] para tomar banho sozinho, com dificuldade, mas eu tenho que forçar... Ela ainda ajuda, mas eu penso, “Renato é um dia de cada vez”.

Como anedota, detalhou que voltou para casa carregado e que o subiram em um “saco” porque a maca do Samu não cabia no elevador.

Foi na manhã do dia 30 de abril de 2015 que o Sr. Renato se sentiu mal, com a visão turva, e subitamente não conseguia mais movimentar o lado direito do corpo. Contou que é hipertenso e que fazia acompanhamento médico na unidade básica de saúde do Valongo, mas seguia as orientações de forma irregular. Rapidamente se dirigiram ao Pronto Socorro Central, municipal, onde após dois dias teve um novo episódio de isquemia cerebral, sendo então transferido para um leito de internação do SUS no Hospital Beneficência Portuguesa. Elogiou os tratamentos, os serviços e os profissionais com quem teve contato neste período, mas queixou-se efusivamente do transporte de pacientes da prefeitura, fazendo comentários sobre como os políticos aparecem no bairro do Saboó na época de eleições, mas entregam serviços ruins aos munícipes. A queixa se dirigia à impontualidade do serviço com carros em número insuficiente, o que fez com que desistisse do serviço e aceitasse a ajuda de amigos para não perder os agendamentos das consultas e tratamentos.

Nesse hospital filantrópico credenciado do SUS, onde esteve internado, o tratamento foi clínico e a equipe médica e de enfermagem se restringiu ao quadro cardíaco e estabilização da hipertensão arterial, mas nada relacionado a reabilitação motora ou funcional. Recebeu alta hospitalar depois de 12 dias de internação, já com o agendamento da visita do serviço de atenção domiciliar providenciado pelo próprio hospital. A equipe do serviço o visitou no dia seguinte da alta hospitalar, e ele foi admitido no programa com visita bimensal. Receberam ainda no hospital a guia de encaminhamento para a reabilitação no serviço municipal, e a partir de então o Sr. Renato passou a seguir o acompanhamento com a médica da unidade básica do Valongo, muito recentemente transformada em USF (Unidade de Saúde da Família), que o visita em casa. Também sempre recorrem ao ACS, que conhecem pelo nome, para as intermediações quando precisam de algo. Inclusive, o ACS passou pelo apartamento no momento de nossa entrevista, para se certificar que eu chegara como combinado.

A chegada em casa depois do hospital começou com a esposa correndo para alugar uma cadeira de banho, pois o marido disse que desejava mais que tudo tomar um banho de chuveiro. Alugou também uma cadeira de rodas, e outras duas chegaram por intermédio do sindicato. Contaram que aspectos da dependência funcional e o respectivo manejo em casa não foram abordados na internação hospitalar, assim, as

adaptações na casa e as manobras de manuseio e transferências do esposo, agora com deficiência física, foram sendo aprendidas no dia a dia.

Os atendimentos profissionais dirigidos à reabilitação não demoraram, e ainda ocorreram de forma bastante fortuita, pois estavam eles na calçada aguardando o transporte para irem a uma consulta médica com urologista, quando um rapaz os interpelou, se apresentando como fisioterapeuta do programa domiciliar do serviço de reabilitação municipal, que ia atender outro morador no mesmo endereço. Assim, afirmando que ele seria outro cliente dele, prontamente o incluiu entre seus pacientes naquela região. Como a esposa já havia, por intermédio da unidade básica de saúde, solicitado atendimento de fisioterapia no serviço municipal, as formalidades dos pedidos já estavam encaminhadas.

Sr. Renato recebeu 3 visitas domiciliares semanais do fisioterapeuta e uma do terapeuta ocupacional, ambos com recomendações de exercícios motores para braço e perna. Mediante a melhora do quadro motor para a locomoção, ele foi admitido no programa de reabilitação ambulatorial do serviço municipal, e recebido a sua segunda sessão naquele dia.

E então, mais uma vez ele se levantou do sofá, e despedimo-nos apertando as mãos. O casal sorria confiante e feliz com a rápida melhora do Sr. Renato.

ID 3 Sr. Arnaldo: “O remédio da pressão eu tomava irregular por causa da cerveja no fim de semana”.

Sr. Arnaldo me recebeu abrindo a porta do apartamento, no dia 30 de junho de 2015. Me cumprimentou e convidou-me a sentar à mesa. A esposa, Dona Sabina, estava presente e permaneceu sentada no sofá, sem participar da entrevista. O Sr. Arnaldo é um homem de poucas palavras, formal de e respostas breves.

Ele tem 61 anos de idade, é natural de Santos, homem alto, negro e de complexão forte, que cursou até a quinta série do ensino fundamental. É casado e mora com a esposa neste apartamento próprio, de 5 cômodos, com mais um filho já adulto. Sr. Arnaldo é manobreiro ferroviário aposentado por tempo de serviço, e a esposa é dona de casa, e ambos fazem bico como porteiros do edifício onde moram, para complementar a renda. O edifício onde moram fica numa rua plana, pavimentada no bairro do Saboó e o

acesso para chegar do apartamento à rua é feito por elevador, passando pela área comum do edifício, que tem piso liso. As barreiras arquitetônicas estão nas calçadas esburacadas. O Sr. Arnaldo tem uma limitação muito discreta para a marcha comunitária, por isso usa uma bengala quando sai à rua. A bengala ele já tinha em casa por conta da sogra, já falecida, que também a usou. A discreta limitação da marcha é o único sinal que persiste, desde que sofreu um acidente vascular cerebral isquêmico transitório no dia 9 de abril de 2015, que o deixou com um quadro de hemiparesia discreta à esquerda.

Sr. Arnaldo me contou que na noite do dia 7 de abril de 2015, enquanto estava trabalhando na portaria do prédio sentiu uma dor no braço e na perna esquerdos, de forma repentina. Não deu importância. Ao deitar, passou Gelol, mas na manhã seguinte, nada de melhora. Ainda assim, passou mais um dia e uma noite, e somente na manhã do dia 9 de abril foi procurar atendimento no Pronto Socorro Central municipal. Os exames médicos indicaram que sua pressão arterial estava alta, “tava 22 e *sibilava*, baixava não”. Mesmo com os primeiros procedimentos medicamentosos, o que acabou por levar o médico a interná-lo no hospital, onde permaneceu por seis dias. Ele sabia que era hipertenso, fazia o acompanhamento na unidade básica de saúde do Valongo (recentemente transformada em USF), mas o fazia de forma displicente, não tomava os medicamentos com regularidade e aos fins de semana interrompia-os “para poder tomar umas cervejas. Agora tomo a medicação certinho”, e segue com o acompanhamento médico da unidade básica de saúde.

Elogiou os tratamentos, os serviços e o SUS, disse que foi “mais bem atendido no SUS que em convênios por aí”. Contou que não ficou com dependência de terceiros em nenhum momento e se movimentava no leito sem ajuda. Só sentia alguma fraqueza para caminhar e mexer o braço o esquerdo, aí então a esposa o ajudava no banho e no vestuário, “mas com um mês em casa já fazia tudo sozinho de novo”.

Assim que retornou para casa, a esposa procurou a ACS, que conhecem pelo nome, para a USF agendar o transporte e o início das sessões de fisioterapia no serviço municipal. Conta que tudo se deu sem demora para começar as sessões, que ainda frequenta duas vezes por semana. A única queixa foi sobre o transporte de pacientes da prefeitura, reclamando da impontualidade do serviço. Assim, no terceiro dia passou a ir de ônibus e sozinho, ainda que tenha enfrentado algumas objeções da esposa e do filho, mas disse que “preciso enfrentar, peguei a bengala e fui”. Disse que o motorista do

ônibus é gentil, para perto da guia e aguarda que ele suba e se sente “e então arranca com o ônibus”, mas fala que o desnivelamento das calçadas é temerário para quedas. Já está voltando a ficar na portaria do prédio novamente por algumas horas.

E assim finalizamos nosso encontro. Sr. Arnaldo levantou-se da cadeira e sem nenhuma dificuldade me acompanhou até a porta.

ID 4 Sr. Joaquim e Dona Laura: Os filhos, os risos e as brincadeiras: companheiros na longa jornada.

O Sr. Joaquim e sua esposa me receberam no dia 8 de julho de 2015 para a entrevista em seu apartamento, que estava em obras. A reforma, providenciada pelos filhos do casal, segundo me contaram, é para fazer melhorias e adaptações no ambiente que ajudem a mãe no cuidado do pai, que começou a adoecer no ano de 2008 e agora é completamente dependente de cuidados, estando restrito ao leito há mais de 9 meses.

O casal me recebeu com simpatia, são comunicativos e falantes. Participaram ambos da entrevista, um complementando o relato do outro, ou então corrigindo e retrucando a informação que consideravam equivocadas na fala do outro. A participação de ambos, no entanto, não obscurece o protagonismo de Dona Laura na busca de cuidados e tratamento do marido, revelando o companheirismo de uma longa vida juntos e que permanece e se traduz no apoio incondicional na busca de cuidados em saúde e qualidade de vida para o Sr. Joaquim.

Dona Laura se desculpa pela poeira e bagunça e o marido me explica porque ficam na casa mesmo em reforma “Não, doutora, eu não vou sair... eu vou pro quarto ao lado, saio de um vou pro outro”, ao que ela complementa “Sabe por quê? Aqui, ele tem privacidade. Quando ele faz as coisas dele, eu levo horas, horas cuidando dele, porque ele não tem horário para evacuar”.

Sr. Joaquim recebe todos os cuidados no leito, incluindo banho e refeições. A cama teve a altura elevada, colocando colchões um sobre o outro para minimizar o esforço do cuidador, incluindo a equipe do serviço de atenção domiciliar, segundo me contou o casal. A razão do Sr. Joaquim estar restrito ao leito se deve a complicações graves de úlceras de pressão, que por sua vez apareceram pelo agravamento da doença degenerativa do sistema nervoso central, cujos sintomas tiveram início no ano de 2008.

A expectativa de Dona Laura é que a reforma da casa com um local adaptado às necessidades do esposo dê a ele maior independência:

[ela] – Já está contratado o rapaz para fazer um guarda roupa... pra adaptar tudo pra ele, camisa baixa, tudo baixo sabe? Nós que planejamos, minhas filhas... porque eu tenho três filhas e um filho, quatro filhos que eu falo que graças à Deus são minhas bênçãos, são tudo. Elas “planeja”, trouxeram o homem e planejou tudo o armário pra ficar tudo facilzinho para ele.

[ele] – Não vai me resolver nada, não vai me resolver, não vai ficar um espaço pra cadeira.

[ela] – Não prá você andar de cadeira, mas vai ficar fácil pra você pegar as suas roupas, cueca, sua camisa, pra você pegar a sua toalha.

[ele] – Eu não vou me vestir mesmo, tu que tem que vir.

[ela] – Tudo bem! Mas pra ficar mais fácil prá você: “Ah! Eu quero essa” eu pego, entendeu?

O casal é proprietário do apartamento e o edifício fica numa rua plana e pavimentada no bairro do Saboó. O acesso para chegar do apartamento à rua é feito por elevador, passando pela área comum do edifício, que tem piso liso e com rampas. Além da reforma do apartamento, os filhos investiram em produtos e equipamentos: “cadeira de banho, cadeira de roda, as barra de apoio, porta, foi tudo por conta própria”. Foram fazendo as adaptações ao longo dos anos desde o adoecimento do pai, mediante a progressão das limitações para realizar as atividades básicas de vida diária. Ela conta como os filhos vão pesquisando e encontrando coisas na internet e comprando para ajudar o pai. Eles vão fazendo por tentativa e erro e os produtos vão se acumulando, apontando para uma pilha de almofadas: “Uma mais especial prá isso outra prá aquilo... tem uma de água, de gel... a de gel é essa daí. O que me ensina eu compro! O que está nas minhas condições eu compro”.

Sr. Joaquim é um homem de 63 anos de idade, natural de Gravatá, estado de Pernambuco, que veio morar na cidade de Santos aos 20 anos de idade, ainda solteiro. Motorista profissional de carreta de grande porte, está casado há muitos anos com Dona Laura. Ela é natural de Chã Grande, estado Pernambuco, e veio também na juventude, acompanhando uma prima em uma visita ao Sr. Joaquim. Se conheceram, se casaram e tiveram quatro filhos, que lhes deram netos e sempre viveram na cidade de Santos desde então.

Sr. Joaquim trabalhava fazendo longas viagens por todo o Brasil, segundo me contou, quando no ano de 2008, em uma das viagens dirigindo seu próprio caminhão, começou a sentir certo formigamento na parte superior do pé direito: “Um dia estou

viajando à noite e parei para dormir, quando acordei de manhã, acordei com o pé ‘torpo’, dormente... Você tocava assim e não sentia o pé. Num liguei. Achei que era o sapato que ‘apertô’”.

Mesmo assim, continuou trabalhando e manejando com medidas caseiras, como as massagens que a esposa fazia e com escalda pé, até que após seis meses procurou o primeiro atendimento profissional, mediante o avanço dos sintomas. A perda cada vez mais acentuada do controle dos movimentos e sensibilidade do pé, e que já subira para a perna, faziam com que ele não sentisse se pisava ou não no acelerador, ou a intensidade com que o fazia. Foi quando sua esposa disse: “Para, chega! Senão você vai se prejudicar e prejudicar os outros, causar um acidente, você para!”.

Na busca de um diagnóstico e tratamento, recorreram primeiro à unidade básica de saúde do Valongo, unidade de saúde do tipo tradicional à época. O médico da UBS encaminhou Sr. Joaquim para consulta com especialista em ortopedia no ambulatório médico de especialidade do município. Contaram que, como os exames de raio-X não acusaram alteração, iam sendo encaminhados de um médico especialista a um médico seguinte, sem que se chegasse a um diagnóstico. Os tempos de espera para as consultas eram longos, pois na época havia falta de médicos no SUS. Com a piora do quadro, buscaram agilidade nos atendimentos e exames, então decidiram fazer um convênio popular que atendia na cidade vizinha, em São Vicente. Quatro meses se passaram, Sr. Joaquim já usava muletas para poder caminhar, e os exames continuavam a não acusar nada, e assim seguiam a maratona de encaminhamento para o próximo especialista. Até que um dos médicos, neurologista do tal convênio, sugeriu que o Sr. Joaquim procurasse atendimento pelo SUS, visto que o próximo exame, uma ressonância magnética, era extremamente cara e não seria paga pelo convênio. “Aí mandaram pro SUS e estou no SUS até hoje!”. Com relação a este período entre várias consultas e exames inconclusivos e sem diagnóstico, iam ficando cada vez mais frustrados e preocupados: “não dava nada, aí fazia um outro exame e não dava nada e ele ficando paraplégico!”, desabafa Dona Laura.

Sr. Joaquim contou como foi que passou a precisar da cadeira de rodas:

Já tinha morrido essa perna! De manhã, quando eu me levantei, sou acostumado a levantar e ficar sentado... Aí estava segurando a coluna, aí me virei, eu ‘tava’ sentado, a hora que eu fui me levantar e “bumba”. Cai! Não tinha mais possibilidade... Aí chamei ela, e ela disse: “Mas e agora?” Falei “Agora já era!”, e foi quando precisou da cadeira... A gente “tava” antes de

bengala que pegou emprestada, a muleta do vizinho... não adiantou muito porque não tinha segurança daqui pra baixo [aponta a região dos quadris]. Ficava puxando as “perna”... Ia junto e aí não aguentava!

Novos exames, novos encaminhamentos. Em certo momento, Dona Laura relata que pediu à atendente do ambulatório que lhe dissesse quem era o melhor médico, ao que recebeu como resposta: “Olha Dona, todos os médicos aqui são maravilhosos, mas tem um... olha, é muito difícil ir pra ele...”. E ela retrucou: “Então bota para esse difícil, que eu quero! Aí botei, esperei, haja esperar, porque marca para 30 dias, marcou, esperei aí fomos nele.

Dona Laura conta que entrarem na sala do médico o marido estava transtornado e nervoso, talvez esperando nova frustração, até que o médico o olhou disse: “Sr. Joaquim, ninguém descobriu o que o senhor tem? Eu vou descobrir! Eu faço esse exame, se não der nada, eu faço outro exame e eu vou descobrir o que o senhor tem Sr. Joaquim!... Demorou dois anos para fazer a ressonância!”.

O tempo de espera pelo diagnóstico acarretou dificuldades financeiras, dado o afastamento em definitivo do trabalho: “Os filhos cuidando, os filhos! Os filhos ajudando, nossos filhos ajudando a gente porque não tinha de onde tirar, não tinha nada! Os quatro filho que se juntou e falou, vamos ajudar nossos pais, entendeu?”.

Por fim, o diagnóstico de mielite transversa veio no ano de 2012, e falaram os dois com agradecimento sobre comprometimento do médico:

Aí ele pediu o [exame de] líquido, esse médico, e pediu a ressonância da cervical. Ok, viemos para casa. Tudo isso no sacrifício, andando de cadeira de roda vai e vem... A filha levava de carro, mas começou a trabalhar, não deu mais... Vamos de ônibus mesmo... E eu levando!

Junto com o diagnóstico veio o alívio para o casal – agora tinham um nome! O que, entre outras coisas, os auxiliou em conseguir a aposentadoria: “o INSS não encostava ele, não aposentava ele de jeito nenhum! Se não tivesse um laudo, uma doença pra ele, eles não iam encostar ele!”. Com tom de brincadeira, o Sr. Joaquim relata o tempo no qual teve a concessão do benefício da aposentadoria por invalidez: “Aí pronto! Descansou os ‘piá’ e só deitou na cama [riso]”, ao que Dona Laura complementa: “A gente leva na brincadeira, porque tudo tem que levar na brincadeira, porque se for levar a ferro e fogo, minha filha...”.

Assim, com o diagnóstico, veio também o início do programa de reabilitação, com sessões de fisioterapia no serviço municipal: “Aí foi que [o médico] me encaminhou ‘Você vai fazer fisioterapia!... Já vou deixar [você] a vida inteira lá por que isso vai demorar’. Aí botou lá direto, eu tô até hoje, só não estou fazendo agora por causa das escara que abriu”, pois, com o aparecimento das úlceras de pressão, o programa de reabilitação fica suspenso, segundo as regras do serviço, contaram.

O cuidado inicial das úlceras de pressão era feito na unidade básica de saúde do Valongo, mas mediante a dificuldade de transferência da cadeira de rodas para a maca de curativos, a equipe indicou o paciente para o serviço de atenção domiciliar, com frequência mensal. Dona Laura contou que na UBS lhe disseram: “A gente não tem como estar pegando o seu Joaquim e botar ele em cima da cama porque ele não sobe [sozinho]! Então vamos mandar ele pro [atendimento domiciliar] Aí a Policlínica mandou ele...”

O problema das feridas evoluiu para uma contaminação fúngica e fístulas: “Fez um rombo desse tamanho nele. Eu olhei aquilo, nós olhamos aquilo, aquela [ferida]. A casa só num fedia porque eu sei o que foi de correr com faxina, com limpeza, com isso com aquilo, com Bom Ar, tudo, mas ele fedia, fedia!”.

Durante esse tempo de piora grave das úlceras infectadas, tiveram bastante desgaste com idas a pronto-socorro, esperas em macas e encontros profissionais com falas pouco gentis, incluindo comportamentos questionáveis diante do estado das feridas que eram tratadas por outra equipe de outro serviço da rede de saúde do município:

Eu disse [respondendo à enfermeira do pronto-socorro] “Não, a senhora ‘ponhô’ eu aqui [na maca do pronto-socorro] e disse que eu tava esperando [o atendimento domiciliar]” Eles que começaram e que iam acabar... Não cuidaram mesmo... Num iam “fazê” uma coisa que não tinham papel escrito... aí que [a enfermeira do pronto-socorro] ficou com raiva dessa palavra. Porque eu não ajudei ela a MENTIR!... Tá certo, não tem nada escrito, num vai “fazê”, né?

Após o episódio narrado acima, o Sr. Joaquim teve alta para casa em 6 dias, retomando a assistência com o serviço de atendimento domiciliar diário para receber antibioticoterapia via endovenosa, mas a gravidade das úlceras e a resistência do quadro de infecção demandou nova internação hospitalar: “...Aí viu que não teve jeito... Mandou eu levar ele de novo pro hospital”. Só que desta vez, foi para um outro hospital, pois Sr. Joaquim se recusava terminantemente a aceitar voltar aos cuidados da equipe

hospitalar com quem tivera o tal desentendimento. Foi a enfermeira do serviço de atendimento domiciliar que finalmente conseguiu convencê-lo a aceitar ir para o hospital estadual, diferente do primeiro, o que foi feito. A nova internação durou oito meses, pois o estado geral do Sr. Joaquim demandava estabilização clínica geral para tratar dos efeitos sistêmicos, dada a gravidade da infecção, além de inúmeras sessões de desbridamento das feridas.

Após o novo retorno à casa, foi readmitido no serviço de atendimento domiciliar. Dona Laura conta que:

Aí a enfermeira dele, se interessou!... “O que a enfermeira que tratou da escara dele[no hospital] passou nele?”, eu falei “Olha, minha filha, eu não sei não. É uma mistura, é um potinho lá misturado que ela passava”. Ai ela se interessou e entrou em contato... Essa fusão [entre os serviços], né? [A enfermeira do hospital] falou o que passou nele e [a enfermeira do serviço de atendimento domiciliar] falou: “Nossa! Vamos continuar com o mesmo tratamento do hospital estadual ... E deu certo. Elas até brincam “Pô... Solicitamos tanto remédio caro pro seu Joaquim... E ele foi se dar com esse remédio baratinho, com esse tratamento!”

Dona Laura segue fazendo os curativos diários no marido, e expressa preocupação, principalmente com relação à evacuação, para não contaminar a ferida sacral novamente: “Tudo eu. Ele fez curativo não fez? Se eu for virar agora e ele estiver sujo de novo, eu arranco tudo de novo, jogo tudo no lixo, limpo ele tudo de novo, faço todo o curativo. Ninguém me ensinou não, sou eu mesmo”.

Atualmente, a equipe do serviço de atenção domiciliar tem sido composta pelos profissionais de referência com quem o casal tem mantido vínculo. O casal conhece a ACS pelo nome, mas não recebem atendimento da equipe da USF. Contaram-me com entusiasmo sobre o vínculo com a equipe do atendimento domiciliar “As ‘enfermeira’ pra mim são os meus anjo de branco. Eu chamo eles de ‘meus anjo’ de branco”, e sobre como Dona Laura está satisfeita em receber, via SAD, todos os insumos pelo SUS que são necessários para os curativos, e também as fraldas e coletores de urina, além dos medicamentos.

O Sr. Joaquim é um homem relativamente alto, e a esposa é uma mulher de compleição miúda, e assim ela narra sobre como é o cuidado diário:

Eu banho, eu visto ele. Tudo sou eu. Quem cuida dele sou eu... Sou eu 24 horas. Se eu vou na cidade pagar uma conta a minha vizinha tem uma chave, porque qualquer coisa a minha vizinha corre aqui... Eu digo: “Vizinha vai lá

pra mim se atrasar alguma coisa se corre e vai lá ver o Joaquim”... Minha vizinha vive com minha chave 24 horas. A minha vida é assim, é bate e volta vou na cidade pago conta. Eu tenho médico vou no médico e venho embora.

Devido ao longo tempo acamado e ainda sem a assistência reabilitacional, o Sr. Joaquim desenvolveu rigidez articular nas articulações dos membros inferiores: “as pernas não encolhem, tá dura!”, diz o Sr. Joaquim. Isto também contribui para não sair de casa há mais de nove meses. Na última vez o filho tentou levá-lo para um passeio, demorou muito tempo para conseguir se acomodar na cadeira, sentar de maneira confortável, dobrar as pernas e a coluna. O Sr. Joaquim contou-me que recentemente sentou-se por um período na cadeira de rodas e foi à sala ficar com o neto e “quando eu voltei pra cama à noite, fez um calo, uma bolha no lado da perebinha lá, onde já tinha sarado”.

Dona Laura relatou que precisam de uma nova cadeira de rodas, de preferência uma motorizada, para que o esposo consiga de locomover por conta própria, visto que ele não consegue mais impulsionar a cadeira atual, que também tem um assento inadequado para a atual conformação do corpo do Sr. Joaquim. “A ficha tá feita lá... Tem de ‘cicatrizá’ a ferida...”, referindo-se ao serviço estadual de reabilitação. Sr. Joaquim disse que quando as feridas cicatrizarem, voltará para a reabilitação no serviço municipal, enquanto ela fala que não, porque não vai mais conseguir subir na perua do transporte, e que seria bom se tivessem atendimento em casa.

Enfim, entre as graves complicações clínicas e as dificuldades de locomoção, a assistência em reabilitação permanece no plano de futuro. As vivências do adoecimento e a longa caminhada tomaram várias horas do cotidiano do casal, da família. Laura e Joaquim – unidos e “brincando” seguem se amando e se apoiando.

O relato do casal foi intenso, foi detalhado e rico de informações. Já passava do meio dia quando encerramos e nos despedimos.

ID 5 Sr. Vitório: A fala mansa e o sorriso feliz.

Subo o Morro do Pacheco numa manhã ensolarada de agosto de 2015, acompanhada pelo ACS da USF do Valongo. Ele está a me levar até a casa Sr. Vitório,

meu próximo entrevistado. Fui orientada, ainda na unidade de saúde, a usar meu crachá e um jaleco, para que as pessoas me identificassem como alguém da equipe de saúde.

A subida não é curta, e vou encontrando as passagens estreitas e íngremes. Durante a caminhada, vou sendo, de várias maneiras, apresentada à própria comunidade. O ACS vai percorrendo gentilmente sobre os espaços comunitários, e logo no início me chamou a atenção para a grande construção onde funciona um Centro Comunitário, onde é possível ver, por detrás do muro alto, a quadra de esportes coberta, e do outro lado da passagem estreita de pedestres, a sede, gradeada, onde se vê o busto do homenageado⁴⁰. Está tudo fechado porque “Não abrem todos os dias”, me responde ele.

A paisagem vai se transformando, diferente de uma “rua” tal como as conheço, onde é possível reconhecer as delimitações entre o espaço público e privado. Tem casas de alvenaria com grades e quintal com varanda. Mais uns degraus, uma curva e de repente a próxima passagem é “o quintal” de uma outra casa também em alvenaria. Para seguirmos subindo, a única opção é passar sob a cobertura de telhas plásticas onde tem um tanque cheio de roupas a serem lavadas por uma mulher; as portas e janelas da casa, completamente abertas, me incitam a uma olhadela para dentro. Meu pudor me chama, e desvio o olhar. Afinal, a despeito do inusitado da paisagem, a privacidade da família merece todo o meu respeito. O ACS vai dizendo bom dia às pessoas, e eu repetindo com ele, “Bom dia!”.

Nos muitos pontos do caminho da subida, me detenho para apreciar a paisagem do Porto do Valongo lá embaixo, que vai ficando cada vez mais bonita à medida que subimos. Mas também vou imaginando como é a circulação de uma pessoa com deficiência física ou com mobilidade reduzida, porque são muitas as barreiras arquitetônicas: o piso de cimento bruto é irregular, acompanhado de degraus com medidas e alturas também irregulares, tudo construído pelas mãos dos moradores da Comunidade do Morro do Pacheco. Não é possível dizer que o planejamento urbanístico do poder público passou por ali. O mais próximo disto que identifico são alguns

⁴⁰ O ex-prefeito e ex-vereador de Santos, Paulo Gomes Barbosa viveu dos 2 aos 23 anos no morro. A casa onde a sua família residiu permanece no local até hoje. O imóvel abriga a Fundação Paulo Gomes Barbosa (Pagoba), entidade fundada pelos seus cinco filhos (Paulo Alexandre, Paulo Eduardo, Cristine, Adriane e Rosane), em 5 de dezembro de 2003, em homenagem ao pai. Sem fins lucrativos, a entidade desenvolve cinco eixos de trabalho: a educação, a cultura, o esporte, a saúde e a geração de renda, em parceria com instituições públicas e privadas. Disponível em: <http://www.novomilenio.inf.br/santos/h0100b93.htm>.

corrimões nos pontos onde o terreno é mais íngreme. Barreiras de acessibilidade não faltam, ou melhor, sobram: em um dado ponto subindo um trecho da escadaria em curva, encontramos vários degraus quebrados com as pedras soltas.

Chegamos. A casa do Sr. Vitório fica ainda vários degraus acima da passagem de pedestres, com uma mureta baixa que divide a casa da rua. Numa varanda ampla, cheia de plantas, flores e pássaros, com uma total abertura à paisagem do Porto do Valongo, lá embaixo, o encontramos sentado, com as duas muletas axilares que utiliza para caminhar, encostadas à uma parede. Só a prótese de membro inferior, recém-adquirida pelo SUS, não é suficiente para lhe dar a sustentação necessária para uma marcha segura. A amputação da perna é bem alta, no terço proximal da coxa, e já antiga. Aconteceu no ano de 1998, como consequência de uma trombose aguda no membro inferior esquerdo, contou. Essa deficiência se somou à outra mais antiga, uma leve hemiparesia à direita, sequela do acidente vascular isquêmico que sofreu no ano de 1975.

Sr. Vitório estava acompanhado pelo casal de primos com quem reside no mesmo quintal, mas em casa geminadas independentes, de propriedade da família. Fomos todos apresentados, e os primos se afastam, deixando-nos a sós. Ele é um homem de 70 anos de idade, negro, alto e magro, de fala baixa. A figura de Vitório esboçava uma aparência frágil, que foi se transformando ao longo da entrevista, à medida que fui conhecendo sua história.

Ele é natural de Campo de Brito, no estado de Sergipe, e vive em Santos desde pequeno. Tem várias pessoas de sua família morando no Morro do Pacheco. É casado e tem um filho de 30 anos de idade, mas não vive com a esposa há mais de vinte anos, e com o filho tem pouco contato. A casa onde mora é geminada à casa da prima que conheci, e que se responsabilizou pelo cuidado do primo desde que a mãe de Sr. Vitório, com quem ele morava, faleceu há alguns anos. Ele trabalhava como estivador no porto de Santos e foi aposentado por invalidez no ano de 1975, por ocasião do acidente vascular cerebral.

Começamos a entrevista. Pedi que contasse sobre o que havia acontecido, e ele inicia com o relato de um acidente de infância, quando caçava pombas com um primo pequeno. Molecagem, conta ele, e o acidente deixou um machucado na perna esquerda, curado sem problemas. Penso se o evento da infância foi dando significado aos vários

desdobramentos de adoecimento na vida adulta, que levaram à amputação da perna machucada ainda na infância.

Logo no início, ele chamou pela prima, que chamarei de Dona Prima, para se certificar de uma informação da qual estava incerto. Ela, por sua vez, chamou o esposo, explicando que ele, o Sr. Primo, foi quem mais diretamente acompanhou Sr. Vitório na busca da tão desejada prótese para a perna esquerda. A partir daí, a entrevista transcorreu com os três narradores contando sobre o percurso, mas o Sr. Primo foi o narrador mais animado, e o Sr. Vitório ia completando e assentindo o relato do primo.

Sentiu-se mal com uma dor forte perna, lá no ano de 1998:

Ficava doendo demais... Pegava até aqui [apontando a região da virilha] Aí, no hospital, eu fiquei dois dias e aí fui liberado, aí eu fui embora, fui embora. Aí depois, chego em casa, aí “tava” doendo demais, aí chamei a ambulância e me levou para a Policlínica⁴¹, que me levou depois para o hospital [estadual]... Aí chegou lá, aí cortaram.

Assim, após a cirurgia de amputação e alta hospitalar, ele voltou para sua casa, no alto do Morro do Pacheco. Segundo vão relatando, à época o Sr. Vitório recebeu algumas vezes a visita de um profissional: “Aí, subiram o morro comigo na maca... Só quem vinha era o fisioterapeuta assim, pra mim é... Muleta, ensinar a andar de muleta. E depois não veio mais.”

Dona Prima esclarece que o tratamento precisava continuar lá embaixo, no ambulatório do serviço de reabilitação municipal, mas a família não teve como levá-lo, e, apesar de algumas tentativas do Sr. Vitório nos anos que se passaram, houveram opiniões contrária à protetização:

Teve médico que falou para ele que não dava para colocar [a prótese] porque não tinha jeito... O médico lá da zona noroeste, quando eu levei ele, em 2012, 2013, por aí... O médico disse que não tinha condições de colocar prótese. E o médico foi grosso com ele ainda. Eu me lembro como se fosse hoje: “Ah! O senhor não tem chance não! Nem põe isso na sua cabeça, o senhor não tem chance não!” Aí ele saiu desacorçoado, coitado né? Disse que não tinha condições e que nem colocasse isso na cabeça.

⁴¹ Os munícipes de Santos chamam de Policlínica as unidades básicas de saúde. Essa nomenclatura vem desde o tempo da gestão do Dr. David Capistrano, que assim nomeou os serviços, por ocasião da ampliação da atenção básica no município de Santos.

Sr. Primo conta que Vitório ficava nervoso, achando que era a família que não queria ajudar, até que:

Um certo dia [em 2012], sabe o que ele fez? Deixou a gente louco aqui. Ele pegou e desceu o morro sentado. Sentado, foi parar lá embaixo... É. Verdade, verdade... Aí o pessoal ligou pra gente, a gente não sabia. Aí ligaram aqui em casa, “Primo? O Vito tá aqui no pé do morro”. O nome dele é Vito aqui na vizinhança. “Fazendo o quê no pé do morro?”, falo eu. Quando eu fui dar por conta, sabe onde que ele estava? Essa aqui [Dona Prima] chorando... Cheguei na Policlínica, está ele na Policlínica lá.

Então perguntei: “O que foi fazer na Policlínica seu Vito?”, ao que ele me respondeu com um sorriso largo que traduzia a sua felicidade: “Fui pôr a perna! Eles falaram de pôr a prótese lá no hospital [quando fizeram a cirurgia de amputação]. Fui buscar a perna”.

Deste episódio, deu-se que o médico da unidade básica de saúde o encaminhou ao serviço de reabilitação municipal, que à época tinha um programa ativo de concessão de órtese e próteses. A família encontrou na assistente social [que era conhecida da família porque algum parente trabalhava para ela] o apoio necessário para os encaminhamentos formais da prescrição e concessão da prótese:

A assistente social falou comigo, ela perguntou como que era o trajeto aqui. Até a nossa casa são 316 degraus! Aí ela falou ‘Eu vou liberar a prótese para ele, não [pode] descer o morro porque essa perna não dobra’. De fato, só dobra quando ele aperta aqui ó [apontando para a trava na altura da articulação mecânica do joelho].

Contam como foram os muitos meses indo duas vezes por semana ao serviço de reabilitação para todo o programa de protetização. Nas palavras do Sr. Primo:

Então durante dois anos, foram duas vezes por semana, segunda e quinta. Então qualquer socorro que tenha, para ele ou para outra pessoa [da comunidade], aí tem que descer na maca... É, não tem um pessoal fixo. Eu vou ali e chamo um colega, chamo outro... Aí tem que dar um dinheiro... R\$ 15,00 ou R\$ 20,00 cada um... Paga a maca, chama um taxi e levo ele. Na volta, ligo para a pessoa, a pessoa pega lá embaixo e sobe com ele.

E completa Dona Prima: “A fisioterapia, duas vezes na semana, você já pensou! Vinte pra um, vinte pra outro”. E o Sr. Vitório completa a aritmética “R\$ 80,00... R\$ 160,00 por mês, né? Não! Duzentos... Não, R\$ 320,00 [porque] era R\$ 80,00 por semana, R\$ 320,00 isso mesmo.”

No momento da entrevista, o programa de protetização já estava concluído. Dona Prima relatou:

Começou agora [a cozinhar e cuidar da própria casa] faz pouco tempo. [Agora] Que ele colocou a prótese, então ele tá se achando sabe?! Então eu deixo, mas quem lava, passa tudo assim sou eu. Mas até roupa ele está querendo lavar, tá lavando porque ele quer agora... Mas assim, domingo assim, eu faço almoço, falo pra ele que estou fazendo e ele “Ah! Eu quero” tem dia que eu não faço, ele faz, eu faço, entendeu? Mas ele quer então a gente deixa. Também tem que se ocupar com alguma coisa, é até bom para ele se movimentar, até a mão, né?.

Segue cuidando da hipertensão arterial sistêmica com acompanhamento do médico da USF do Valongo, que faz as visitas domiciliares e exames quando necessário, contando com o ACS para o acompanhamento.

Ao fim da entrevista, falaram ainda mais uma vez sobre o percurso:

Foi triste. Até a gente tinha vez que ficava nervoso que não tinha como descer com ele, mas Deus era tão grande... Aí ele ficava nervoso também, ficava nervoso porque ele queria fazer o procedimento dele e a gente não tinha ninguém para descer. E quando começava a chover, então! Aí quando chovia, aí a... A assistente social falava para ele não descer, e a gente não descia. Perigo cair com a maca.

Foi então que Dona Prima me chamou para conhecer a casa do Sr. Vitório e foi me contando sobre como ele estava mais independente e autônomo em seu cotidiano com a conclusão do treinamento de protetização. Na volta, todos nos despedimos.

O ACS que voltara para me buscar ao fim da entrevista e me convidou a descermos o Morro do Pacheco por outro caminho, pois precisava checar o endereço de uma família recém-cadastrada em sua microárea. Aceito e sigo eu a visitar o Morro Termino o encontro com Sr. Vitório e a caminhada pelo Morro com certeza reafirmada sobre a importância e relevância de conhecer o contexto social cultural e geográfico e compreender a biografia. A imagem de fragilidade que tive ao ser apresentada a ele e ouvir sua voz baixa e frágil se desvaneceu por completo sendo substituída pela imagem da felicidade estampada no sorriso largo quando ele me respondeu porque desceu o morro sentado para “buscar a perna” do Sr. Vitório abrindo um sorriso feliz

ID 6 Sr. Eduardo: “ Eu não ficava parado. Então, poxa, só dentro de casa não é mole não!”

Sr. Eduardo é um homem de 79 anos de idade, natural de Salvador, suboficial da marinha brasileira, aposentado por idade, e morou em várias cidades brasileiras antes de se assentar na cidade de Santos há muitos anos atrás, ainda na ativa. Dona Lucia, a esposa, uma mulher de 62 anos de idade, é natural de Itajaí, no estado de Santa Catarina. Também aposentada por tempo de serviço, trabalhava como digitadora. Casaram-se no ano de 2002 e não têm filhos. Este casamento é o segundo do Sr. Eduardo, e ele tem cinco filhos do primeiro casamento. Os filhos são adultos e casados, de quem Sr. Eduardo tem netos, e estes filhos e netos moram na região da Baixada Santista. O relacionamento dele com os filhos é feito principalmente por telefone e as visitas de filhos e netos são raras, fato que ele conta com tom de naturalidade, alegando que todos têm suas vidas pessoais e trabalhos. Conta-me que uma das filhas sequer o visita, pois houve um rompimento sério dela com sua atual esposa.

O Sr. Eduardo e a Dona Lucia, sua principal cuidadora, me receberam no dia 31 de maio de 2016, após meu contato telefônico, feito dois dias antes. Na ocasião do telefonema, expus brevemente o motivo do meu contato ao casal, tendo falado com ambos. Marcamos o encontro no apartamento que o casal aluga desde o ano de 2006. O apartamento fica no primeiro andar de um prédio de quatro andares sem elevador, em uma avenida bem movimentada no bairro do Boqueirão, uma região da cidade de Santos que é bem servida por transporte público e comercio de todo tipo. Numa caminhada de catorze minutos chega-se até a praia da cidade e ao jardim da orla⁴².

Sr. Eduardo chegou à sala impulsionando a própria cadeira de rodas e, logo após as apresentações, assim que me assentei, Dona Lucia começou imediatamente a falar sobre a ida ao serviço de reabilitação, que buscaram para conseguir uma prótese de membro inferior para seu marido.

Peço licença para interromper, explicando que antes de iniciarmos eu gostaria de expor melhor o objetivo da minha visita e a finalidade do meu interesse pela história do

⁴² Segundo dados do site G1, no ano 2000, o jardim de Santos entrou para o Guinness Book of Records, o livro dos recordes, com 5.335 m de comprimento e largura entre 45 e 50m, um total de 218.800 mil metros quadrados. Os últimos dados da Secretaria de Meio Ambiente apontam que o jardim tem cerca de 920 canteiros de plantas e mais de 1700 árvores e palmeiras. Disponível em: <http://g1.globo.com/sp/santos-regiao/noticia/2013/09/maior-jardim-em-extensao-do-mundo-e-atracao-em-santos.html>.

Sr. Eduardo. Assim foi feito, o casal consente em participar, ligo o gravador e peço então que ela retome a sua fala, que relatava um problema que o Sr. Eduardo teve:

Foi assim que ele amputou a segunda perna. Essa aqui [perna direita] então não precisou nem fazer fisioterapia. Ele andava normal com muleta e tudo. Quando[agora] nós fomos para fazer a reabilitação, que eu tive que falar com a chefe e ela pediu para levar ele. Nós levamos, a ambulância veio buscar, levou ele lá e ela falou que não tinha condição de fazer uma perna mecânica porque ele tinha vários problemas. Ele não enxerga de uma vista, [e] tem uma [endo]prótese [no quadril] do lado direito...

Assim que Dona Lucia encerra a fala, o marido interpõe:

Eu não enxergo de uma vista, [mas] não [cego] total! Porque é o seguinte. Eu operei a vista de catarata, essa [esquerda] ficou boa. A direita, essa aqui [o médico] não colocou a lente porque deu pressão ocular na cirurgia. Então ele disse que colocaria depois, mas eu estive no hospital para colocar depois e aí aconselharam que não colocasse...aí [no olho direito a visão] é bem diminuída. Porque por culpa da lente. Mas eu não tenho uma cegueira total. Não tem problema. Eu escrevo, eu leio, todo dia eu leio jornal, faço palavra cruzada. Com uma vista só. Porque esse aqui [olho direito], eu vejo, todo mundo, mas não dá para distinguir assim muita coisa. Porque não tem a lente. [Com o olho esquerdo] vejo bem, vejo bem.

Ao que a esposa retoma a fala, contando:

O médico de lá falou, ele até abriu os braços dizendo que ele não podia fazer isso, por que? Para a segurança dele. Porque ele achava que com a prótese ele ia ter dificuldade de enxergar, podia tropeçar e cair. Aí meu marido falou: “Não, se vocês não querem fazer, eu vou fazer a minha prótese”. Aí ela [a fisioterapeuta] falou para nós, ela foi bem clara! “Só que depois de você fazer, não venha aqui para tentar reabilitar, que nós não vamos fazer!”. Ela falou bem assim, curta e grossa!... “A senhora há de convir que nós estamos certos aqui em se preocupar com ele, a integridade dele que está em jogo, a vida dele, se ele cair, qualquer coisa, se machucar mais ainda...”

O encontro com estes profissionais de saúde narrado acima foi a marca dos desdobramentos na busca da reabilitação pelo SUS: “Aí eu corri, eu fui [todos os lugares do SUS], mas [...] nós não conseguimos. Não consegui nada com eles. Nós estamos pagando o fisioterapeuta!”.

Ao que seu Sr. Eduardo complementou: “Nós temos pago um fisioterapeuta, e ele vem aqui duas vezes por semana. Eu pago R\$ 520,00 por mês, para ele vir aqui”.

O fisioterapeuta particular foi contratado há dois anos para fazer o treinamento protésico. O Sr. Eduardo estava firme no propósito de ter sua prótese, uma vez que os

médicos que fizeram a cirurgia de amputação lhe disseram que ele voltaria a caminhar após a colocação de uma prótese e reabilitação. O casal, diante da negativa de concessão pelo serviço de reabilitação do SUS, procurou uma loja especializada na cidade para comprar a prótese. O protésico da loja foi no domicílio para tirar as medidas e fazer as demais provas necessárias de ajustes até a entrega final.

A esposa comenta que:

É muito caro para a gente. Está sendo difícil. O certo teria que ser de 3 a 4 vezes por semana, para fazer a fisioterapia. Se ele pudesse andar, ele iria todo dia, mas ele não consegue descer [as escadas] sozinho. E é pouco [a frequência dos atendimentos de fisioterapia] para ele é pouco... Não tem como levar ele. Bem difícil! [descer as escadas].

O casal protagonizou igualmente a entrevista, cada qual falando sobre suas impressões no processo de busca de cuidados em saúde na rede do SUS, que teve início no ano de 2013, quando complicações de um quadro pré-existente de vasculopatia diabética exigiu outra cirurgia de amputação transtibial proximal da perna esquerda. O Sr. Eduardo já havia sofrido, no ano de 2001, uma amputação do ante pé direito [amputação do tipo Lisfranc]; o pós-operatório da cirurgia evoluiu bem, e a deficiência parcial do pé direito foi compensada com a compra com recursos próprios de uma prótese de complementação do pé, que é colocada dentro do calçado. “Vou buscar a botinha para a senhora ver como que é”, e Dona Lucia traz a tal botinha, e traz também a prótese do membro inferior esquerdo e um andador.

Contaram que com a prótese de complementação do pé e um par de muletas canadenses, Sr. Eduardo continuou com sua rotina com autonomia e independência, saindo para as caminhadas como ambos gostavam de fazer, pois eram ativos e desfrutavam de atividades a beira-mar. Ela continua ativa fazendo exercícios na academia da praia, explicando que precisa se cuidar para poder cuidar do esposo, que após a amputação da perna esquerda tornou-se dependente em muitas das atividades de vida diária.

Ele foi paulatinamente recuperando alguma independência, mas ainda toma o banho com supervisão dela, principalmente na hora das transferências, e também para o vestuário. A área interna do apartamento restringe a circulação e manobras de cadeira de rodas. As portas dos quartos e banheiro são estreitas, então ele usa uma cadeira de escritório com rodinhas para chegar até o vaso sanitário. O banho ele toma sentado em

uma cadeira de banho, que é levada e trazida pela esposa [cadeiras de banho não tem rodas com aros para propulsão pelo cadeirante]. Eduardo e Lúcia casal foram se buscando sozinhos as alternativas para lidarem com os desafios do novo cotidiano.

Sr. Eduardo passa o dia entre a cadeira de rodas pela manhã e boa parte da tarde deitado na cama. Ele conta que não sai de casa, a não ser para ir a consultas médicas, e ainda assim eles dependem do transporte de pacientes do SUS, de outra forma não teriam como vencer o lance de escadas que leva de seu apartamento ao térreo.

Faz três anos que eu não saio, só saio com a ambulância [para ir ao] Médico eu vou com a ambulância, eles me pegam aqui. Eu prefiro que eles me levem na cadeira e me põe lá embaixo que dá para ir, agora eles acham que só podem me levar na maca! Eu não gosto, eu acho horrível deitar na maca. Ela que dá um lençol para forrar porque todo mundo deita ali, né?

Sr. Eduardo tem convênio médico da marinha brasileira, e até a amputação da perna esquerda, inclusive, tratava-se com os médicos e hospitais do convênio. Foi após a cirurgia de amputação ocorrida no ano de 2013 que passou a ser atendido na rede do SUS e especificamente pelo serviço de atendimento domiciliar, com visitas mensais no início, e agora tem acompanhamento trimestral para o controle do estado geral de saúde – da diabetes e hipertensão e da insuficiência renal crônica, tudo tratado com medicações. “O [serviço de atendimento domiciliar] é bom! A única reclamação que a gente tem é da reabilitação, mais nada. Porque os outros que a gente foi, foi excelente”, relatou.

A enfermeira do atendimento domiciliar, à época do pós-operatório da cirurgia de amputação, tentou, sem sucesso, intermediar a concessão da prótese junto ao serviço de reabilitação. Dona Lucia relata:

Quando fui falar com a enfermeira do atendimento domiciliar, ela sempre vinha aqui, ela sempre perguntava por ele, aí eu... Eu falei para ela tudo que aconteceu lá e ela ‘Não, eu vou tentar ajudar vocês’, aquela coisa toda. Ela tentou também, não conseguiu não!

E o marido completa:

Eu me revoltei, me revoltei porque o dinheiro do SUS é dinheiro federal, entendeu... Então achamos que eles pensam como se o dinheiro fosse deles, que eles estivessem desembolsando e a gente tivesse que dar alguma coisa. Então já que não podia e... Impôs um monte de obstáculos, então eu comprei

a minha cadeira, eu mandei fazer a prótese, mandei fazer tudo que tinha de direito.

A prótese, comprada por conta própria, só é utilizada nas sessões de fisioterapia. “Não, eu só uso quando ele vem aqui para fazer fisioterapia. Não uso [porque] ela fica com medo de eu cair... Eu queria ficar calçando a prótese para poder andar aí com o andador mesmo, mas ela fica com receio de eu cair”.

Neste momento, Dona Lucia se interpôs e falou:

Não, não. Pera aí! Não é isso que ele [o fisioterapeuta] fala! Não é isso que ele fala! Você tem que ter consciência daquilo que ele está falando! Você tem que ter equilíbrio e coragem. Porque você não tem... Se você cai aqui na casa, como é que eu vou conseguir levantar ele? [o fisioterapeuta diz] que precisa de mais e mais treinamento. Foi isso que ele me falou.

Ainda com relação ao uso da prótese no dia a dia, a esposa relata que:

Às vezes ele quer sair, vai ao médico, quer botar a prótese! Mas ele quer calçar isso aqui! Como é que eu vou conseguir calçar isso aqui nele, se ele não anda sozinho? E se chegar alguém [do serviço de transporte de pacientes] aqui dentro de casa para pegar ele [vestindo a prótese]... Vai achar que está andando, então não precisa de ambulância e eu não tenho essa condição de sair sozinha com ele para levar ele ao médico, que é o único lugar que a gente vai é médico. Mais nada!... Eles [o transporte da prefeitura] só levam se a pessoa não tiver condições mesmo de sair de dentro de casa... Eu imagino que eles pensam assim – se estiver bem [não precisa]! Está com a prótese é porque pode andar”.

Dona Lucia pediu licença para retirar-se, pois tinha que ir para sua aula de ginástica, e eu prossegui a entrevista apenas com o Sr. Eduardo. Ele foi relatando como se sentia limitado, e para um homem que sempre fora ativo e independente. Agora a situação dos últimos anos dentro de casa e sempre sob cuidados da esposa era muito triste, e ele tentava ao máximo não a sobrecarregar.

O que eu sei é que eu queria era andar. [Ficar] independente, que eu possa dar uma descida aí e... Não sei, andar um pouco, eu gosto de andar porque eu sempre andei, andei muito, fui praticante de esporte... É. Jogava futebol, joguei muito, então poxa... Eu sou uma pessoa ativa, se a senhora ver eu sou magro. Eu andava, ia até o Gonzaga, até a cidade lá, ia andando e voltava, sempre andando, não ficava parado. Então poxa... Dentro de casa não é mole não... E eu sou tranquilo, sou tranquilo entendeu? Porque se não fosse, eu não sei não. Deus ajuda né! Ele ajuda bem, tenho muita fé em Deus. Eu sou católico, sou católico, eu acredito. Tem que ter fé em Deus.

Então, tomamos o cafezinho que Dona Lucia deixara preparado à mesa antes de sair para a ginástica. Terminamos o cafezinho. Nos despedimos. A sala de estar começava a ser preenchida pela penumbra que antecede o anoitecer. A tarde caía em mais um dia dos tantos que o Sr. Eduardo tem vivido em isolamento da vida que ele deseja desfrutar – fruto da privação de independência e autonomia a que ele tem direito!

ID 7 Clóvis: “O poder da caneta”.

Fiz o primeiro contato com Clóvis pelo telefone, e ele prontamente aceitou participar do estudo, se disponibilizando para nos encontrarmos no dia seguinte. Fui ao seu apartamento no dia 31 de maio de 2016, e a pessoa que atendeu a porta pediu-me que aguardasse, explicando que Clóvis estava sendo atendido pela equipe do SAD que acabara de chegar. Sentei-me no lugar que ela sinalizou e ela imediatamente se retirou.

Minha cadeira ficava na exata direção do corredor, e eu pude ver pela porta entreaberta do quarto que um homem estava deitado na cama, e logo concluí que ele deveria ser o Clóvis. A porta se fechou, e em alguns instantes saiu do quarto uma mulher jovem. Ela respondeu quase imperceptivelmente ao meu cumprimento e se sentou no sofá, e imediatamente começou a mexer em seu telefone celular.

Ouvia-se à distância, pela porta entreaberta do quarto, que três pessoas falavam sobre uma nítida melhora desde a última visita, e sobre como os medicamentos vinham sendo utilizados, e coisas assim. A moça continuava entretida no seu celular. Uns vinte minutos depois, saiu do quarto a senhora que me recebeu, agora acompanhada de outra moça. Ela me cumprimentou e avisou a moça do celular que o curativo estava concluído e assim já podiam ir embora. A dupla foi acompanhada até a porta de saída, onde se despediram.

Mais alguns minutinhos e Clóvis me recebeu em seu quarto, onde me concedeu a entrevista. Sua Prima nos deixou a sós desde então, e ele permaneceu deitado em sua cama em decúbito dorsal durante toda a entrevista, me explicando que estava restrito ao leito desde muito tempo por conta de complicações de úlceras de decúbito. Em alguns momentos da entrevista me alertava: “Não se incomode, que o barulho que você vai ouvir é o xixi!” referindo-se ao ruído de um líquido que era derramado dentro de um

vasilhame. Referia-se à sonda urinária que utiliza continuamente devido à ausência do controle do esfíncter vesical.

Sua cama tinha a altura de uma cama comum, sem nenhuma adaptação específica. Ficava posicionada estrategicamente de forma a ter a visão da sala de estar diretamente através porta e, assim, ver quando as pessoas se aproximavam pelo corredor. Sobre a cama, para ficar fácil o acesso, ele mantinha seu telefone celular, um rádio e uma buzina grande. No quarto havia duas cadeiras de rodas em um canto, almofadas específicas para as tais cadeiras e uma mesa repleta de medicamentos e material para curativos.

Clóvis me contou que já era divorciado mesmo de antes do acidente, e que não teve filhos. Três anos após o acidente, ele veio morar no atual apartamento, alugado, que fica no mesmo edifício e andar onde mora sua Prima e cuidadora primária, a pessoa que me recebeu à porta: “Tenho uma coisa rara hoje em dia chamada amigos! Independente de serem meus primos, eles são meus amigos! Porque às vezes parente não é amigo, mas eles são. Quem tem amigo nunca está sozinho”.

A Prima, natural do interior de São Paulo, é aposentada por tempo de serviço mas sempre trabalhou como técnica de enfermagem, então muito dos cuidados básicos diários ela sabe manejar com destreza. Aponta a para a tal buzina dizendo que foi a maneira que encontraram para que ele a chame quando ela está em seu próprio apartamento, do outro lado do hall do elevador. O apartamento localiza-se em um edifício com acesso por elevador, no bairro da Vila Belmiro⁴³. O bairro fica distante da orla marítima, em rua com intenso comércio. Os cômodos do apartamento são amplos, mas as portas nem tanto para quem necessita usar uma cadeira de rodas.

Clóvis é um homem de 63 anos de idade, de pele bem clara aparência jovial e semblante sereno, homem de fala articulada, analítica e crítica. Logo que nos apresentamos ele me disse:

Que legal que você está fazendo doutorado. Quisera eu poder ter chegado lá, mas o acidente não [deixou]. Faz 12 anos. Se você quiser, eu te conto a história, só para você entender o que aconteceu. Aí depois eu te coloco a par do resto todo.

⁴³ A Vila Belmiro é um pequeno bairro da cidade, com aproximadamente um século de existência, situa-se no quadrilátero das avenidas Ana Costa, Pinheiro Machado, ruas Carvalho de Mendonça e Joaquim Távora. O nome foi dado em homenagem ao responsável pelo loteamento da Vila Operária, que passou a se chamar posteriormente Vila Belmiro. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Vila_Belmiro.

Sentei-me numa cadeira perto de sua cama, ouvindo-o durante os 90 minutos de duração da entrevista. Clóvis foi um narrador espontâneo e eloquente, detalhando os acontecimentos de sua vida nos últimos 12 anos. Começou pelo dia do acidente até os acontecimentos recentes daquela semana.

Psicólogo de formação, nasceu em Santos mas trabalhou numa empresa multinacional por 30 anos, na cidade de São Paulo, até se aposentar por tempo de serviço no ano de 2003, aos 51 anos de idade. Ele se refere à empresa com muita apreciação por manterem um plano de assistência médica hospitalar vitalício para ex-funcionários.

Contou-me que, com a aposentadoria, veio o projeto de clinicar como psicólogo e ter consultório próprio em São Paulo, mas o consultório ficou aberto por alguns meses apenas. Na manhã do dia 5 de dezembro de 2004, saiu com sua moto para ir tomar um café e sofreu um grave acidente de moto, na cidade de Santos e com isso interrompeu seu projeto.

O camarada acertou a roda de trás da moto, claro que a moto tombou, eu saí por cima da moto cai e bati a cabeça no meio fio. Levei 43 pontos na cabeça, rasguei sobancelha, tive derrame nos olhos, quebrei dente, não quebrei nada importante – só o principal, a [vértebra] C5. Quebrei a C5 e ela cortou a medula [...] E foi tetraplegia [...]. Aí fizeram uma artrodese e achavam que eu ia me movimentar que nem robô.

Permaneceu hospitalizado por 13 meses num hospital filantrópico, na ala dos convênios, e contou como ficou sabendo da gravidade, das consequências do acidente e de como enfrentou a notícia:

Eu me machuquei em 5 de dezembro, hospitalizado, em 10 dias depois me operaram e mais 5 dias me puseram no quarto. Isso já estava chegando o Natal! Quando o médico vinha conversar comigo, ele saía junto com amigos meus que iam me visitar, iam conversar no corredor. Eu parado [na cama] com o colar cervical achava que tinha quebrado braço, perna tudo, não achei que eu estava com lesão medular. Nunca me falaram, eu pensei que estava só todo quebrado. Como era quase época de Natal, o pessoal estava me ligando para desejar, dentro do meu quarto, um feliz Natal, boa recuperação. Mas um deles não aguentou a língua e falou: “Pô Clóvis, tetraplegia, você não merecia!”.

Diante da surpresa ficou em silêncio, agindo normalmente em respeito ao período de festas natalinas “para não estragar o Natal e o Ano Novo de ninguém, eu não falei que eu sabia. Passou Natal e Ano Novo”.

Foi após as festas que na primeira oportunidade interveio dizendo: “Gente! Volta todo mundo aqui. Vamos falar de tetraplegia na minha frente”, avisando-os que já sabia, quis deixá-los confortáveis para passar o Natal e Ano Novo: “A cabeça estava legal! E isso ajuda na recuperação”.

Ainda sobre o tempo no hospital e o primeiro momento de alta hospitalar com a equipe cirúrgica contou que: “[Fiquei] quatro meses [internado] pela neurologia e o cara me deu alta para ir viver o resto da vida na cama com tetraplegia, porque a parte cirúrgica tava OK.”

Neste ponto contou-me dos encontros com profissionais da saúde que fizeram a diferença positiva em sua trajetória, nomeando-os “profissionais quânticos”:

E o outro médico [pneumologista] falou: ‘Não! Ainda tem que ver a parte pulmonar e as úlceras de pressão e tudo. Passa ele para mim que eu vou continuar’. Ele era um médico antigo que sabe o que faz. Ele foi pesquisar a parte neurológica, levou [outros especialistas] lá para me ver para ter certeza que ele poderia ajudar naquilo, independente da área dele. Esse foi um dos que salvou a minha vida.

Esse médico ainda buscou uma vaga no Hospital Sarah em Brasília, no entanto, a transferência não ocorreu, como contou: “depois de quatro meses deitado estava com escaras! O Sarah não aceita com escaras”. Este mesmo médico, segundo contou, localizou uma enfermeira estomaterapeuta para cuidar das úlceras de pressão que ele adquiriu no hospital.

Por recomendação desse médico pneumologista, ele recebia fisioterapia de manhã, de tarde e de noite, no quarto. Contou que:

O fisio de manhã só vinha e dobrava joelho e perna, todos! Fisioterapia num quarto de hospital não é nada que ajude! Só serve para a pessoa não ficar endurecida no joelho e no cotovelo. Nem em hospital particular, porque já estive internado em hospital [do convênio] que tem uma fisioterapia terceirizada, que vem uma pessoa diferente por dia e não sabe o que você tem! E que vem mexer nas mesmas coisas, parece que nem as fichas eles olham.

No período de treze meses desta internação “eu tive muita sorte, tive muito anjo da guarda comigo! Porque [o médico pneumologista] achava que eu poderia me recobrar de alguma coisa, ou seja, como eu estou hoje, uma tetraparesia, que já é um baita avanço!”.

Clóvis se refere à atitude de interesse e comprometimento desse médico e de outros profissionais: “Você não pode olhar a pessoa simplesmente como acidentado. Você [deve] cuidar da pessoa como um todo e a maioria das pessoas do SUS ou para plano particular estão pouco se lixando se você precisa de um conjunto!”.

Então ele contou que:

a fisioterapeuta da tarde se destacava entre todos os fisioterapeutas pela dedicação. Ela começou a tratar, começamos a conversar e ela ficou com uma amizade e começou a me fazer testes com crioterapia e aí falou “Bom, se tem resposta no pé, não está tudo problemático, a gente pode mexer!”

Essa profissional vinha todas as tardes para iniciar a etapa de sedestação: “ela me sentava na cama, ela ficava na frente, o meu primo atrás [porque] você fica João Bobo! Perdi tudo, musculatura, perdi 35 quilos só naquela fase.”

Contou como eram sessões de fisioterapia:

Ela ia atender outro, voltava para ver se eu aguentava ficar na cadeira. Como eu aguentei ficar na cadeira por 2 dias, 3 dias, me mandou para o ginásio de fisioterapia, que é onde outro anjo apareceu para fazer a fisioterapia e cáí na mão de mais dois profissionais excelentes. Vim para casa em 19 de janeiro de 2006, aí daqui eu ia fazer fisioterapia com esses dois profissionais. Até 2007, fiquei fazendo fisioterapia lá com eles, eu ia todo dia. Mas a pessoa tem que querer, você não pode só depender do profissional e o profissional às vezes também pode não ser aquele profissional [que deseja], porque o ginásio era cheio, as instalações precárias e olhavam mais de um paciente ao mesmo tempo. Tô falando de empatia, tô falando de quântico [riso]. Você vai ouvir eu falar muito disso, e numerologia e Iching... Fui analisando meu processo todo com estes conhecimentos... Bem, eles se ligaram comigo, e eu superava cada dia um pedacinho, e em 2007 eu andava de andador o ginásio, 30 metros sem parar, mais magro com andador tranquilo. Para você ver a [minha] recuperação!

Clóvis contou com entusiasmo sobre a recuperação das aptidões físicas, entretanto, uma série de complicações clínicas (infecções urinárias, vasculares, novas úlceras de decúbito) secundárias ao quadro de deficiência impuseram períodos de avanços e regressos, fazendo com que estivesse àquela altura completamente dependente de cuidados de terceiros:

Andava pelas minhas próprias forças, segurando no andador. Porque eu fui fazendo força muscular para recobrar aquilo que eu tinha perdido[com o acidente]. Fui melhorando até 2007. Você viu o *tamanho* da minha prima? Pelo tamanho dela, você imagina que ela me levanta? Pois ela sempre me levantou, porque eu tinha força. A partir de 2014, outra da internação

hospitalar [na rede privada], perdi tudo! Aí teve que ser o meu primo porque é [como se eu fosse um] saco de batata!

Contou-me que as complicações clínicas começaram no ano de 2007, quando uma queimadura química na parte posterior das coxas aconteceu porque sua empregada usou o produto químico Lysoform na limpeza do assento de sua cadeira de rodas:

Por não ter a sensação ainda, só da cabeça para cima, para baixo eu mexia mas não tinha [sensação completa] de frio, calor, não transpirava, tudo o que é automático do corpo. Eu estava sozinho em casa e fiquei na cadeira umas 6 horas. Quando algo começou a me incomodar, estava chegando a minha prima [porque] ela ficava de noite comigo, aí eu falei “Olha está doendo a minha perna, me levanta e me dá uma olhadinha”. Eu peguei o andador, me levantei. Ela olhou e falou ‘O que você fez?’ ‘Fiz nada! Estou sentado!’

Em decorrência da queimadura química, as graves feridas na pele levaram um ano para cicatrizar, implicando em restrição ao leito, menos atividade física e, como consequência, engordou 15 quilos e teve menos facilidade de se movimentar.

A imobilidade levou a outras complicações, desta vez de ordem vascular:

Tive tromboflebite – erisipela contaminada com pseudomonas e lá se foi mais um ano de conserto. Milagrosamente, a pseudomonas não me matou. Mas eu engordei de novo, pois não podia fazer fisioterapia em pé, não podia andar, não podia mais nada...

Em novembro de 2014, nova complicação clínica, desta vez do aparelho urinário:

Tive uma infecção urinária altíssima, que todo cadeirante tem. A pessoa fica sem mobilidade, eu ficava mais tempo sentado, tinha essa probabilidade, então eu estava com uma infecção urinária altíssima, pressão alta. E desde 2014 estou sem [atendimento de] fisioterapia, consequentemente não consigo me levantar.

Para os cuidados cotidianos de transferências, higiene e curativos, precisa da ajuda da Prima, e agora também do Primo, que veio morar com ele:

O meu primo veio morar aqui comigo para me ajudar, o mesmo que ficou 13 meses comigo lá no hospital. Ele vai trabalhar e me ajuda a pôr de noite na cama, ajuda a coordenar, de manhã cedo me deixa lá na salinha onde tenho o computador e tudo. Ele que me ajuda a fazer as transferências. Banho, eu tomo de paninho na cama desde novembro de 2014. Regularmente minha Prima põe um pano com plástico, uma fralda embaixo e tudo, e me lava bem lavado toda essa parte íntima para poder ficar sempre com assepsia. Se eu faço cocô, viro de lado. Não posso sentar na cadeira [higiênica para evacuar] senão a cadeira raspa na escara sacral do mesmo jeito. Então ela arruma as

coisas, põe a fralda, faço o cocô aqui deitado e ela me lava e faz a assepsia inteira. É assim, ela que me faz os curativos, porque [o SAD] vêm uma vez por mês. Mas sem estar com escara eu tomo banho tranquilo no chuveiro.

Na alta hospitalar no ano de 2007, foi orientado pelo convênio a acionar o serviço de atendimento domiciliar do SUS, pois devido às intercorrências e complicações clínicas, Clóvis tinha retrocedido nos ganhos das capacidades físico-motoras.

O que eu tinha ganho desde a recuperação física, eu perdi e me enchi de escaras. Saí de lá [do hospital privado] e vim para casa todo arrebitado. Aí começou o atendimento do governo, que tinha o atendimento domiciliar, então teve uma série de coisas que foram acontecendo e eram eles que me atendiam. Eles me curaram, praticamente todas as escaras, eu só tenho uma na sacral que continua até hoje.

Assim, relatou que o acompanhamento de sua saúde tem sido feito exclusivamente pela médica do SAD:

Hoje você viu aí a moça que estava sentada na sala? Ela é a doutora que cuida de mim, ela vem uma vez ao mês. Ela veio hoje para ver a escara, se está melhorando, se não está melhorando. Ela pede exame de urina, se tem bactéria, se não tem, se eu preciso tomar injeção, antibiótico no músculo. Ela cuida dessas partes especiais. Mas fisioterapia, zero!

A cada nova intercorrência clínica, o seu cotidiano vai se limitando: “faz quase um ano que estou no meu cárcere privado, mais que o Dirceu. Estou pior que o pessoal do mensalão, do petrolão, fico só dentro de casa desde novembro de 2014.”

Em junho de 2015, outra infecção urinária resistente aos antibióticos orais demandou nova internação, para colocação de cateter central de forma a receber antibioticoterapia. Foi quando o médico urologista do hospital diagnosticou a presença de pedras na bexiga e recomendou cirurgia: “Não dá! Nós temos que operar, senão você vai ficar eternamente com problema na bexiga, com infecção urinária e tudo”.

Devido às constantes infecções urinárias, o médico urologista que o operou especificou o uso de uma sonda vesical (flexível e lubrificada) menos danosa à uretra de uma pessoa com lesão medular: “Eu uso 4 caixas por mês porque são 4 vezes ao dia, portanto, eu gasto de R\$ 1.200,00 a R\$ 1.300,00 por mês nisso”, e prosseguiu relatando a resposta do SAD para a concessão deste insumo específico que lhe custaria por mês:

– Olha, teu pedido foi negado.

- Foi negado? Por quê? Eu fiz tudo que vocês falaram. Está aí requisição do médico, tudo como me orientaram.
- Não, mas aqui tem normas, e essa sonda só é dada para o cadeirante que já tem uma certa mobilidade para facilitar a vida dele. E você é acamado.
- Eu sou acamado não! Tenho ficado mais restrito à casa. Vocês tratam de mim há 5 anos, como sou acamado? Eu saio da cama, me sento na cadeira e faço algumas coisas no computador durante dia. Vocês sabem, me visitam, me conhecem...
- Não, mas veja bem, as normas...
- Sei qual é o problema. Vou ter que entrar com um processo, ter que chamar advogado, entrar contra a Prefeitura, só que a sonda eu vou continuar pagando, dure o tempo que durar isso!

Falando sobre a negativa do fornecimento da sonda urinária, Clóvis lembrou o impacto dos gastos financeiros para a manutenção da saúde, na condição de pessoa com deficiência:

Aliás, eu queimei todo o meu patrimônio na compra de remédios e equipamentos. Vendi apartamento, gastei poupança, vendi o carro, vendi a moto, vendi tudo, [paguei tudo] com dinheiro meu. Então agora se eu quiser essa sonda eu tenho que entrar com um processo contra a Prefeitura.

Mas destacou o valor da ajuda que veio nos últimos 5 anos, desde que passou a ser atendido pelo SAD: “já me ajudou bastante, antes eu paguei tudo com o meu dinheiro”.

Com relação à reabilitação, Clóvis nunca utilizou o serviço municipal de reabilitação, pois optou por permanecer com os fisioterapeutas do ambulatório do primeiro hospital, cujo tratamento era pago pelo seu plano de saúde. O atendimento em centro especializado com equipe multiprofissional somente se deu no ano de 2014, com a inauguração do centro de reabilitação estadual na cidade de Santos, e ele estava em uma fase clinicamente estável. Sobre sua passagem pelo centro de reabilitação estadual, ele falou:

No serviço estadual recebi cadeira de banho, cadeira de rodas e todo o trabalho para fisioterapia TO, educação física, nutrólogo, tudo. No serviço ambulatorial do hospital era só fisioterapia. Eu tinha entrado em setembro de 2014 no centro de reabilitação estadual. Estava fazendo tudo lá com eles e aí eu “caí” [referindo-se ao reaparecimento das úlceras de pressão] e o médico de lá não deixou eu fazer fisioterapia com escara, mesmo que estivesse tudo coberto. Suspendeu o atendimento. Então veja só, eu estava com curativo, eu estava com fralda, eu estava com shorts, eu não ia tirar nada disso, nem ia contaminar nem ser contaminado, mesmo assim você é descartado! Mas eu tenho mão, eu tenho dedo, eu tenho um monte de coisa para fazer... E você depende exclusivamente deste “não”: do poder da caneta!

Na passagem pelo serviço estadual de reabilitação, mesmo breve, ele teve o fornecimento das tecnologias assistivas mencionadas. No entanto, com a ausência da reabilitação, o tal equipamento foi abandonado:

Eles me deram uma cadeira muito legal! Estofada, com estofamento alto, com encosto alto, feita [especificamente] para a [minha] pessoa! Só que eu perdi as forças das pernas, ninguém [aqui em casa] consegue me levantar e me colocar na cadeira mais alta, a cadeira parece um trono. Eu sentei, vamos supor, eles me deram em setembro, de setembro a novembro eu usei, de novembro de 2014 até agora já não usei mais. Tive que usar a velha. Porque não consigo subir na cadeira. A cadeira é alta e a espuma é alta. [Só] se eu tivesse um guincho [portátil auxiliar para transferências], só que aí o guincho são R\$ 7.000,00 para te colocar na cadeira, aí eu conseguia usar, mas eu não tenho dinheiro.

Assim, ele contou-me sobre o seu cotidiano de convivência com a limitação da capacidade para as atividades diárias. Clóvis me contou que transformou um dos quartos do apartamento em escritório-consultório e retomou a psicologia clínica no período em que esteve clinicamente estável. As pessoas eram encaminhadas por alguns amigos ou pessoas que ele conheceu nas idas às sessões de fisioterapia:

Como eu não posso [sair com facilidade], tenho que ter tudo controlado, tem que ter isso e aquilo [referindo-se à perda de controle esfincteriano], então eu atendia quem precisava e de graça. Eu me exercitava e conseguia ajudar bastante pessoas também. Deus me dá e eu tenho por obrigação de devolver.

Um evento acontecido no dia anterior ao nosso encontro o deixou indignado. A Prima fora renovar o cartão do estacionamento em vaga de pessoas com deficiência e ele reproduziu o diálogo entre a Prima e o funcionário do órgão municipal responsável pelo fornecimento da autorização:

- Ele falou: ‘Cadê o paciente’.
- Ele é tetraplégico, ele está em casa. O pessoal que tinha autorizado antes falou que era só trazer o comprovante, essas coisas que eu trouxe...
- Não, eu não vou renovar.
- Mas ele não pode...
- A senhora me traga ele aqui.
- Mas ele é tetraplégico, não pode...
- Não importa, vem com a ambulância aí na porta que eu vou lá na rua atender.

Nesse momento, Clóvis reassume a narrativa dizendo: “Se eu só andasse de ambulância, para quê eu quero um cartão daquele. Veja a incoerência dentro das pessoas que detêm o poder”.

E então me perguntou: “O que é o poder para você? Para umas pessoas é a caneta. Se eu assino, vai, se eu não assino, não vai. O poder está na caneta de quem comanda!”

Clóvis finalizou sua história com a seguinte colocação:

Eu vou ter que me virar. Mas você está trabalhando sobre o atendimento que uma pessoa precisa ter com o SUS e isso entra nos direitos das pessoas, como eu que passo a ter uma dificuldade como tive com o caso do CET, aconteceu ontem ou no caso da sonda. É o poder da caneta.

Já era noite. Os Primos estavam sentados na sala de estar assistindo o telejornal. Agradei. Nos despedimos com o pedido de Clóvis de receber uma cópia da tese.

Compromisso assumido: a “caneta” como resposta “quântica” ao direito e respeito à sua contribuição na pesquisa com o compartilhamento de sua história.

ID 8 Sr. Xavier e Dona Helena: “Os parentes ajudam bastante, porque sozinho seria impossível”.

Dona Helena me recebeu em seu apartamento no bairro de Vila São Jorge, na zona Noroeste da cidade⁴⁴, no dia 3 de junho de 2016, para a entrevista que fora agendada pelo telefone.

Nos apresentamos. Conheci também a filha do casal, uma jovem de 27 anos que pede licença e se retira da sala. A filha mora com os pais, e o outro filho do casal mora no inteiro de São Paulo. Expliquei em seguida, com mais detalhes, os motivos da minha visita. Dona Helena estava bem atribulada, porém foi receptiva e gentil. Consentiu em participar do estudo, destacando a fase de correria e se desculpou pela bagunça da casa, pois fazia apenas duas semanas que seu marido, Sr. Xavier, estava de volta à casa após

⁴⁴ Vila São Jorge é um grande bairro, predominantemente residencial, localizado em parte na zona noroeste da cidade de Santos e outra parte no município de São Vicente. A linha divisória entre as duas cidades do bairro corta curiosamente ao meio o antigo Colégio Cidades Irmãs. Originou-se em torno da nascente do Rio São Jorge, nos tempos de Brasil Colônia. Disponível em: [https://pt.wikipedia.org/wiki/S%C3%A3o_Jorge_\(Santos\)](https://pt.wikipedia.org/wiki/S%C3%A3o_Jorge_(Santos)).

ter ficado hospitalizado em decorrência de um acidente vascular cerebral isquêmico. Ele sentiu-se mal no dia 1º de maio de 2016 e precisou ser levado ao hospital:

No princípio, quando passou mal, aqui de madrugada, ele foi aqui no hospital [municipal] da Zona Noroeste. Eu não lembro muito mas acho que foi uns 4 dias que ele ficou lá. Aí ele fez tomografia, a primeira constou uma cicatriz antiga e não correspondia com o lado esquecido dele. Então o médico deu mais uns dois dias e fez outra, repetiu a tomografia, daí apareceu a lesão do que aconteceu mais recente. Aí eles transferiram para outro hospital [filantrópico contratualizado do SUS] onde ficou por 10 dias hospitalizado.

No hospital foi diagnosticado com hipertensão arterial sistêmica e diabetes, mas anteriormente não fazia acompanhamento regular na unidade básica de saúde. No momento da alta hospitalar, Dona Helena pediu à equipe de enfermagem para acionar o Samu, pois o apartamento do casal fica num conjunto habitacional. Morando num prédio sem elevador, eles teriam de subir os dois lances de escada, e seu esposo ficou com um dos lados do corpo totalmente paralisado. O AVC o deixou com uma hemiplegia à esquerda, não conseguia andar ou sentar sem apoio, e no momento da entrevista o quadro de dependência funcional completa ainda marcava o cotidiano do Sr. Xavier e da Dona Helena, ela uma mulher franzina de 56 anos de idade, que sempre foi dona de casa.

Sr. Xavier é um homem de 70 anos de idade, natural de Indaiatuba, ferroviário aposentado por tempo de serviço. É um homem muito reservado, tímido mesmo, contou Dona Helena: “mesmo com as pessoas íntimas ele é retraído, mesmo antes do AVC”. Dona Helena foi a protagonista da entrevista. Sentamo-nos na sala e ela foi relatando sobre sua experiência prévia em cuidar de uma pessoa com deficiência física: “Cuidei por muitos anos da irmã dele, [que] faleceu em 2003. Também teve um AVC, eu trouxe ela do interior para cuidar e a gente tinha o SAD, me ajudou muito, ele era totalmente dependente”.

Assim, desde o hospital, ele se preocupava com a acessibilidade ambiental da casa:

Eu pedi para a minha filha achar alguém que fizesse [a modificação do banheiro]. O apartamento foi comprado assim, o banheiro era um banheiro comprido, alguém fez isso antes da gente, repartiu o banheiro ao meio. Só que aí fizeram os dois banheiros, mas puseram box de vidro, estava aqui já, só que daí a cadeira não entrava. Daí juntou com os parentes da gente para ter o que fazer. Eu estava preocupada que nem chegasse a cadeira perto do banheiro, o vaso sanitário é importante para a pessoa. Daí... falaram – “ Não,

se tirar o box dá!” Tirou pia, tirou tudo. Colocou uma “piinha” desse tamainho de plástico, e tá lá, tá até molhado que eu acabei de dar banho nele e não sequei, se você quiser dar uma olhada... Enquanto a gente estava no hospital, eles já fizeram isso.

Dona Helena continuou explicando sobre as adaptações ambientais para o cuidado do marido:

Meu filho ajudou bastante, meu filho continua ajudando [porque] eu não tenho condição. O meu filho faz o que pode para a gente, faz lá do interior. A cama, a cadeira de roda, cadeira de banho, tudo alugado para devolver depois, a cama hospitalar [o filho] também mandou. Então, na outra [vez] da minha cunhada eu cuidei na cama baixinha. Aí, você sente um pouco de dor na coluna de ficar abaixando. Essa [cama] agora está melhor, é mais fácil de cuidar. Então a cadeira de rodas e a cadeira de banho é tudo emprestado, meu filho que arrumou e trouxe pra gente. Depois tem que devolver. Conforme vai melhorando vai mandando embora.

Dona Helena contou como foi para levar o esposo no dia anterior na consulta com o médico neurologista:

Aí foi o pessoal da ambulância que ajudou [a descer as escadas] e amigos também. A gente está procurando uma maca para a gente poder estar passeando com ele, resolver alguma parte de documento que ele precisa. Então, agora logo vai chegar o cadastramento de aposentado, e ele é aposentado... Então vou precisar estar descendo com ele... E a gente não conseguiu a maca ou alguma coisa segura para gente, sabe? A gente conta com os amigos e parentes para estar descendo, você viu são dois lances? E nós não conseguimos maca nem comprada, nem emprestada, então é isso que está dificultando um pouquinho. Teve gente que até sugeriu para a gente estar comprando ou pedir para terceiro fazer [mas] não é barato esse material, de lona. E ele é grande. Ele tem 82 quilos mais ou menos, mesmo magro, tem que ser uma coisa mais forte e ele mede mais de 1,70m de altura. Colocar numa cadeira eu não confio para descer a escada. Temos quatro pessoas que ajudam, mas eu tenho medo que a cadeira desmonta, é muito lisa, escorrega. Então é isso que está dificultando um pouquinho. Pelo fato de ser escada! Porque se fosse casa a gente trazia, colocava no carro, tudo. Já sugeriram para levar ele numa rede, mas a gente ficou com medo que quebrasse. Eu peguei dois “lençol” assim, parecia reforçado, dei nó, um nó bem grande aqui e aqui e ainda pensei em costurar o nó, ajudava para não escorregar a mão para quatro pessoas que pegassem. Daí eu fiz assim nele, rasgou, para testar, ele partiu ao meio.

E assim, seguiu discorrendo sobre as dificuldades do manejo da dependência física do esposo quando precisam sair de casa para consultas e outras coisas: “Graças a Deus, tenho [ajuda] de amigos e tem parente aqui perto também. Eles ajudam bastante, e a gente precisa, viu! Porque sozinho seria impossível”.

E então conversamos sobre como vinha sendo para fazer as atividades básicas de vida diária, e Dona Helena contou que:

Ele não fica em pé. Segurando ele fica um pouco, mas tem que ficar esperto porque ele curva com o peso e cai. Ele me ajuda bem na hora de trocar a fralda, ele levanta o bumbum assim, põe os pés aqui e levanta aí eu troco a fralda.

E prosseguiu contando que faz a barba e lava a prótese dentária do esposo, mas “a fralda é só para evitar acidentes porque ele pede para ir ao banheiro. Já até tirou a camisa sozinho”.

A rotina diária do Sr. Xavier tem sido sentar-se na poltrona da sala depois do banho:

A poltrona ajuda a segurar. Ele não fica firme assim no sofá, se eu pôr ele sentado aqui, ele tomba para cá. Nessa poltrona ele fica bem porque está justinha, não tem perigo de cair. Ele gosta de ficar aqui, até ele quer escrever e dá para ele escrever, porque é a mão direita que está boa. Até mexer no celular, ele mexe, ele gosta de jogar paciência.

Helena também contou que assim que o Sr. Xavier teve alta hospitalar sua sobrinha foi ao SAD pedir o atendimento domiciliar, e a equipe já os visitou naquela mesma semana:

Aí a doutora viu todos os medicamentos dele, mediu a pressão tudo [...] daí ela pegou e mudou um pouco o remédio. Estou partindo o remédio ao meio, porque eu já tinha comprado, para ficar a metade da dose [mas] avisaram que tenho direito de fralda e remédio mas preciso ver onde posso pegar... A doutora falou que era daqui um mês [que voltaria], uma vez por mês que ela falou.

Outra iniciativa da família foi ir ao serviço municipal de reabilitação com o pedido do médico do hospital e estavam aguardando a visita do programa domiciliar de reabilitação: “Estou aguardando a visita deles. A qualquer momento, ela falou 10 dias úteis, como teve o feriado... Acho que dá lá para terça-feira, próxima”.

Neste momento, me contou da expectativa de que se iniciassem os atendimentos de reabilitação:

[O braço] ele fica assim [largado sem movimento]. Tem que trabalhar bastante esse braço dele para voltar. Vamos ver se ela [a fisioterapeuta] chega

para atender e dar algumas instruções. Não sei se tem alguma coisa nova, porque hoje já passou bastante anos do que eu fazia com a minha cunhada. Então, saber se tem alguma novidade, alguma coisa para estar fazendo e falar para ele também porque ele também pode estar fazendo, dependendo do exercício ele pode estar fazendo. Para não ficar acomodado, né? Porque vai atrofiando se ficar [parado]. Apesar que ele se esforça bastante. Eu coloco ele na beira da cama ele sozinho [se arrastando me] ajuda a chegar até o lugar de deitar.

Dona Helena se levantou e me convidou a ver o resto do apartamento, as mudanças do banheiro. Se desculpou novamente pela bagunça da casa e disse que preferia movimentar o esposo entre os cômodos com a cadeira de banho, que por ser mais estreita tornava menos difíceis as manobras e as passagens entre as estreitas portas. Chegamos à cozinha e à pequena área de serviço, e ela comentou: “ainda cuido também dos dois cachorros, e papagaios e 2 periquitos... Bastante coisa.”

Me despeço agradecendo toda atenção de Helena, principalmente diante de tantos afazeres, agora sobrecarregados com a limitação funcional do Sr. Xavier.

Desço os dois lances de escada que me levaram ao térreo, lembrando da entrevista e reconhecendo na arquitetura os desafios das barreiras de acessibilidade.

O prédio onde Helena e Xavier moram é o último bloco da série de seis daquela parte do conjunto habitacional. Vou caminhando pela área comum dos prédios que também servia como estacionamento dos carros dos moradores até chegar à rua. Lá, as calçadas também eram barreiras: o calçamento era irregular se sem guias rebaixadas.

ID 9 Enzo: “Ela me deu um norte... um carinho excepcional. ”

No dia 16 de junho de 2016, fui à casa de Enzo para fazer a entrevista, acompanhada pela ACS da USF Areia Branca⁴⁵ A casa de Enzo ficava a poucos quarteirões da unidade de saúde em um bairro de ruas planas, com casas térreas de pequenos jardins e grades altas por questões de segurança me contou a ACS.

Chegamos. Casa era térrea com grades altas. O cadeado do portão já estava destrancado, nos aguardando. Fomos recebidas por um homem que estava sentado em

⁴⁵ Areia Branca é um bairro de classe média, localizado na zona noroeste da cidade e a origem de seu nome é uma referência ao solo da região, uma areia de cor muito clara. O início da ocupação se deu nos anos de 1950 de maneira desorganizada, resultando em ruas tortuosas e estreitas. Disponível em: [https://pt.wikipedia.org/wiki/Areia_Branca_\(Santos\)](https://pt.wikipedia.org/wiki/Areia_Branca_(Santos)).

uma cadeira de rodas, trajando camisa e bermudas por onde se via uma das pernas amputadas na altura do terço proximal da perna. Quando a ACS lhe perguntou sobre Enzo, me surpreendi silenciosamente: ele não era o Enzo? Não, era o sogro que também morava na casa. Então havia duas pessoas com deficiência física na residência. e o entrevistado indicado era apenas um.

Enzo chegou à sala alguns minutos depois, tocando a cadeira de rodas e manobrando por entre os móveis da sala com a facilidade e destreza de quem está bem adaptado. Era um homem jovial, de 41 anos de idade, natural de Santos. Tronco forte e sorriso simpático. Fui apresentada e em seguida a ACS vai embora, mas não antes de perguntar se eu saberia voltar sozinha à UBS. Respondi afirmativamente.

Me sentei no sofá. Enzo consentiu em participar do estudo e começou a contar como ficara paraplégico em 22 de junho de 2009:

Foi uma tentativa de assalto e eu estava próximo do local. Sou ex-policia! militar e motivado por ter sido policial tentei desarmar o ladrão, que estava cometendo um assalto ali no meio da avenida. Naquele momento tudo que eu havia planejado fazer para desarmá-lo deu errado e eu fui baleado pelas costas, atingindo a área da medula L1-L2.

Contou-me sobre o seu medo de morrer naquele momento, e a dor, muita dor: “Senti uma dor insuportável, na coluna, insuportável! Nunca vi uma coisa daquela. Fiquei cinco horas gritando de dor.” O acidente foi na cidade vizinha, São Vicente, e em 5 horas foi transferido para o hospital filantrópico contratualizado pelo SUS em Santos e levado para o centro cirúrgico para a retirada do projétil alojado na vértebra: “ali fiquei 12 dias tomando morfina, Tramal, tudo para tirar as dores. E [foi] assim que eu tive alta do hospital, 12 dias depois.”

Dois dias depois, buscou novamente o hospital: “tinha dores nas pernas. Eu achei aquilo muito estranho, achei até que meus movimentos estariam voltando, fiquei até alegre com a dor. Falei ‘ não sinto a perna mas sinto a dor’”.

Não eram sinais de recuperação, o médico neurologista à época deu o diagnóstico de dor neuropática e o internou por mais uns 10 dias: “mas saí do mesmo jeito que entrei, com a mesma dor. O neurologista disse que eu teria que conviver com a dor e buscar um tratamento em uma clínica de dor”, sem dar sequer um encaminhamento.

Enzo prosseguiu pesquisando até chegar a um médico especialista em dor, tudo por iniciativa dele e da esposa:

Nossa! Eu gastei muito, muito dinheiro com remédios caríssimos que me passaram na época. [...] Remédios caríssimos, na faixa de R\$ 300,00 uma caixa que durava 3 dias. Aí então, depois de muito tempo, eu encontrei uma especialista em dor aqui em Santos, médica particular.

Quando finalmente encontrou a médica especialista em dor, com ela chegou à combinação de dois medicamentos:

Eu tomo 600 mg de Lírica e 10 mg Metadona, ao todo no dia. Os dois remédios juntos eles conseguem controlar um pouco essa dor. Sem nada, sem nada nunca, tem sempre algo ardendo, como agora enquanto conversamos, mas essa já acostumei.

Entanto, “em momento de crise, aí remédio nenhum adianta, eu tenho que ir para o hospital. Minha esposa já está assim, ela não pode nem ver, eu grito, eu torço de dor, coisa insuportável, insuportável”, contou.

Para receber os medicamentos específicos para a dor, Enzo abriu um processo judicial contra o SUS, “porque eles não queriam me dar”, contou, pois os medicamentos não constam da lista de medicamentos regularmente fornecidos pelo SUS.

Após ganhar na justiça o direito aos medicamentos, é a equipe da atenção básica que faz os procedimentos necessários junto à farmácia central: “e inclusive falha muito para me dar, tem mês aí que não vem, já tem uns 4 meses que vem assim um pouquinho, não vem tudo, nunca vem certinho”.

Ele contou do acidente doméstico ocorrido poucas semanas antes:

Por conta da dor os remédios [me deixam] sonolento demais. Não deveria, né!? Eu com sono não deveria ter mexido com fogo. Esse dia achei que ia dar [tempo de coar o café]. Aí o que deu foi queimadura de segundo grau [por escaldamento]. Mas nunca mais eu faço isso, nunca mais. Mas está bem cicatrizado [o dorso do pé esquerdo] graças a Deus.

Ele é ex-policia! militar e trabalhava como segurança particular, como autônomo. Com o acidente, sem vínculo formal de emprego, nem tempo de contribuição para a previdência social, conta que: “fiquei desamparado, aí consegui através de um amigo meu, advogado, na justiça, e hoje eu recebo o benefício do LOAS. Eu ainda pago pensão [aos filhos do primeiro casamento] até hoje. É o que me ajuda”.

Apesar de ter sido muito incentivado, contou, Enzo não trabalha fora de casa, mas é o responsável por preparar as refeições da família “a cozinha é comigo, entendeu? Eu

faço uma comida gostosa [risos]. Aí eu lavo louça também né, quando eu estou sem dor eu gosto de fazer tudo, gosto mesmo!”. É ele que organiza a rotina dos dois filhos pequenos, do atual casamento:

Um estuda à tarde e o outro de manhã. A perua escolar que vem busca-los na porta quando entrega o que estuda de manhã, já pega o que estuda à tarde. E assim, eu que faço o almoço né. Tudo na cadeira de rodas. A minha casa é bem ampla, o corredor, a cozinha grande, mas faço tudo de lado, né? Porque não dá para entrar [de frente] na pia e fogão com a cadeira. Eu tenho muita vontade de fazer tanta coisa sabe: trabalhar, vontade de fazer um esporte. Tenho vontade de fazer muita coisa. Tentei jogar basquete lá no Sarah [rede federal de reabilitação] mas por conta das dores eu parei.

Então seguiu contando sobre o primeiro momento de volta à casa depois do acidente: “foi meio complicado” nas palavras de Enzo, pois:

Os médicos não tiveram uma conversa franca direta, dizendo que eu não ia mais andar. Falaram para a minha esposa que eu tinha sofrido uma lesão grave, que tinha lesionado meu canal medular e que eu não andaria mais. Mas para mim, falaram que nada é definitivo, e que essa busca tanto pode voltar como não pode, deixaram assim em aberto. E mandaram procurar um especialista para que ficasse comigo sempre. Foi, foi uma alta que fiquei até meio perdido assim. E não morava nessa casa, morava em outra casa, mais apertada, não cabia. Fiquei um tempo na casa do meu irmão antes da gente alugar esta casa.

“O Norte”, nas palavras de Enzo, veio com o início da fisioterapia, já no ano de 2009. Referiu-se ao particular empenho de uma profissional da fisioterapia do serviço municipal de reabilitação:

Muito, muito, muito eficiente. Ela me deu assim, nossa ela foi um norte para mim assim sabe. Foi um carinho excepcional. E ela me orientou como deveria ser a casa, como deveria ser tudo, cadeira de rodas, aí ela mediu a minha cintura, quadril, tudo. Como comprar, qual era a melhor [cadeira de rodas]. Me direcionou, me orientou, ela que fez questão que eu fosse para o Sarah Kubitschek, em Belo Horizonte. Me orientou com os papéis e me chamaram rapidinho, em três meses depois da lesão eu estava no Sarah. Foi ótimo, 45 dias [de internação], foi intensa! Eu aprendi tudo que eu tinha que aprender, a me transferir, eu aprendi assim sobre a minha situação em si, fizeram todo tipo de exame comigo, vários exames, raio-x de 3D. Ensinaram sobre escara, infecção urinária, cuidados com bexiga. Lá eu aprendi bastante coisa. Me orientaram bem a respeito de tudo, eu não deixo ficar muito tempo de ponto de pressão sabe. Tive escara só uma vez. [Não deixo] ponto de pressão, eu estou sempre me virando, sabe, eu me mexo muito, eu tenho muita mobilidade porque [o nível da lesão medular] é L2.

Quando voltou do programa de reabilitação do Sarah, Enzo foi readmitido no serviço municipal de reabilitação. Enzo relembra daquela época dizendo que:

ela [fisioterapeuta] me incentivou várias vezes a tentar trabalhar, tentar, sabe, a me socializar novamente. Mas, por conta da dor neuropática, eu não consegui, porque [na época] eu não conseguia nem colocar uma roupa, que desencadeava a dor.

E assim “depois de muito tempo que eu fiquei lá [serviço municipal], me encaminharam para o Estado. Acho que já não poderia ficar mais pelo tempo que eu já estava lá”.

Sobre o serviço estadual de reabilitação, contou Enzo:

Eles me avaliaram, a equipe lá multidisciplinar, me avaliaram e a conclusão do médico e da equipe lá [foi] que pelo tempo que eu tinha de lesão, que eu não precisava mais fazer fisioterapia. Que eu mesmo poderia por meios próprios aí fazer a minha [manutenção] com alongamento. E que eles iam me ceder a cadeira de rodas, somente. E isso foi o que aconteceu.

Enzo teve a indicação e recebeu dispositivos de tecnologia assistiva via SUS, ora no serviço municipal, ora no estadual e no federal. No entanto, os dispositivos (órtese e cadeiras de rodas) foram caindo em desuso e Enzo justificou contando que o seu corpo foi se modificando com o tempo, e os serviços não têm um fluxo definido para o usuário fazer o acompanhamento regular com reajustes ou consertos dos mesmos:

Uma órtese [tutor longo] que era pra mim estar em pé, andando em pé com a órtese que eu ganhei de lá [serviço municipal de reabilitação] veio inapropriada da empresa que fornecia. Aí eu devolvi para consertar e não voltou mais, ficou no limbo. Eu fui algumas vezes atrás, mas assim, se tornou estressante e eu acabei desistindo, né, acabei desistindo. Eu estava de ônibus na época então toda hora tinha que pegar ônibus para ir e como tinha muita dor e eu acabei deixando para lá, sabe. Eu até quero retomar, ver se consigo alguma órtese aí, mesmo do Estado ou do Município. A [órtese tipo tutor longo] do Sarah era uma plástica, provisória. Essa plástica, ela era melhor que a outra [comprada pelo município], porém, ela também depois de um tempo ficou inapropriada porque minha perna começou a ter um giro, começou a ter uma rotação externa e aí [a órtese] ficou desajustada para mim e eu não consigo mais ficar em pé com ela. Essa órtese plástica eu já descartei, está guardada lá nos fundos, fica pendurada atrás da porta. Andador ganhei dois, mas eram para andar com as órteses.

Ter tido acesso às tecnologias assistivas foi relevante, conforme contou Enzo:

Nossa, é muito bom! [Com a órtese] eu ia no banheiro direitinho, agora que ela ficou desajustada e parei de usar já não consigo, já tem um pouco de dificuldade por conta de você ficar muito parado! Quando você levanta [e fica em pé] você já ajusta mais o movimento. E estimula o intestino. Também a parte óssea. Muito bom”.

Assim, a dispensação de equipamento e produtos de tecnologias assistivas desdobraram-se em novas necessidades e demandas no cotidiano de Enzo para fazer a manutenção e ajustes das mesmas. Afinal, falou, os materiais se desgastam, o corpo se modifica “ vida é dinâmica”.

Com relação às cadeiras de rodas, Enzo contou que “a primeira doada por amigos logo quando saí do hospital não era apropriada, porque ninguém tinha noção de cadeira de rodas” e então deixou de usá-la. A segunda a cadeira de rodas recebeu do município, seguida da prescrição e orientação da fisioterapeuta, aí “ensinaram como é que monta, desmonta, que mexe. ”

Porém, devido às dores, ele disse que não consegue “jamais fazer a manutenção da cadeira” como foi orientado, e quanto a outras pessoas da família, falou que “a minha esposa já trabalha em dois empregos, fica um pouco complicado. Você entendeu. Soltar a rodinha, passar graxa, desengraxante, tirar os cabelos que ficam grudados na rodinha”

Algumas vezes, recorreu a uma bicicletaria do bairro “ é lá que eu levo, quando eu preciso de ajuda, eles sempre me ajudam lá na bicicletaria. Praticamente são as mesmas peças. Muda alguma coisa ou outra”.

Enzo ficou insatisfeito com a última cadeira de rodas fornecida pelo serviço estadual de reabilitação, explicando que:

É muito ruim, meu Deus! Ela é muito dura, ela é desconfortável, mal-acabada sabe? Ela cortou a minha mão nessa lâmina onde você toca a cadeira, no para-lama dela? Ela só tem aparência de bonita, o pneu é maciço, não é bom para andar na rua. Antes eu saía [nas ruas do bairro] agora com essa cadeira que eu não estou conseguindo sair muito.

Perguntei sobre a cadeira antiga e ele respondeu que “está lá atrás no fundo de casa porque ela está quebrada, eu preciso soldar algumas partes” se referindo a dificuldade de manutenção dos equipamentos e dispositivos de tecnologia assistiva assegurados com recursos públicos do SUS e que se desperdiçam na ausência dos serviços que os ofertam providenciarem a manutenção dos mesmos.

Um dos filhos chegou da escola. Então, tomamos um cafezinho preparado por ele e nos despedimos. Enzo tinha que preparar o jantar da família

ID 10 Dona Sara: “eu já consigo bater com os pés por aqui tudo!”.

No dia 17 de junho de 2016 fui entrevistar dona Sara, que mora no alto do Monte Serrat⁴⁶. Antes, passei na USF de mesmo nome para encontrar-me com a ACS que me acompanhou até a casa. Crachá de identificação à vista, como indicado pela ACS, subimos o monte usando o bondinho. O bondinho do Monte Serrat, do tipo funicular que funciona sobre trilhos, é uma atração turística da cidade. Para os moradores da comunidade, o bondinho é um meio de transporte para subir e descer o monte além das escadarias com 416 degraus. Um acordo entre o município e a associação de moradores fez com que moradores paguem uma tarifa de menor valor, diferenciada do valor cobrado dos turistas. Sentamos no bondinho junto com outras pessoas – turistas e moradores – e em quatro minutos chegamos ao alto. Desembarcamos, cruzamos a passagem em direção à saída chegando num grande largo e no alto de mais alguns degraus via-se o Santuário. Seguimos caminhando na direção das escadarias que levam aos caminhos com suas ruelas e passagens ladeadas pelas casas simples. Começamos a descer em direção à casa de dona Sara e a caminhada foi me apresentando a vida real de quem mora no Monte Serrat; o “*elan* do turismo” ficou para trás. As casas de alvenaria revelam o padrão de construção simples e sem acabamentos com as paredes e janelas das casas imediatamente fazendo divisa com as passagens estreitas e seus muitos degraus com calçamento irregular. O piso molhado pela garoa fina que caía naquela tarde fria era mais um ingrediente das barreiras de acessibilidade ambiental. Caminhamos cerca de trezentos ou quatrocentos metros entre vias e vielas e chegamos. A ACS chama do portão, ao que dona Sara gritou lá de dentro da casa que fôssemos

⁴⁶ O topo do Monte Serrat fica a 157 metros do nível do mar e o local possibilita uma visão de 360 graus de toda a cidade e também vistas parciais dos municípios de São Vicente, Cubatão Guarujá e Praia Grande. Um marco no coração de Santos, diariamente turistas visitam o Santuário de Nossa Senhora de Monte Serrat, construído entre 1598 e 1603 santa padroeira de Santos no topo do Monte e que foi e agora completamente restaurado no ano de 2012. Ali os turistas também fazem param para tomar um café e comprar souvenirs no antigo restaurante cassino da década de 1930. O acesso ao topo do Monte Serrat e ao Santuário pode ser feito também através de uma escadaria com 416 degraus, que possui 14 nichos com representação da Via Sacra. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Monte_Serrat>.

entrando.

Mais dois degraus do portão até a porta da sala. Assim que entramos na pequena e estreita sala, a simpática dona Sara nos recebeu, já em pé, convidando-nos a sentar. Em seguida, disparou a contar para a ACS sobre a sua ida ao INSS no dia anterior, como quem retoma a conversa com uma amiga íntima:

Falou que não tinha direito [à aposentadoria]. Se eu tivesse começado a pagar o INSS em 2010, do jeito que eu estou pagando o carnê agora, eu poderia ter, como se diz, receber alguma coisa agora, mas eu comecei a pagar em 2015. Quer dizer que eu já estava doente. Eu tinha que ter começado a pagar antes de eu ter ficado doente, entendeu? E como é que tu vai saber que vai ficar doente? [...] Aí ela falou pra mim assim “Se a senhora não tivesse condição de se sustentar, então a gente ia colocar a senhora num plano especial que tem para pessoas que não tem como se sustentar, mas o seu marido é aposentado e tem como te sustentar.” E ainda tem uma coisa. Se eu bater com as botas, o meu marido é que vai receber, eu disse: “Imagina, você está é louco que eu vou deixar alguma coisa para ele! [riso]. Aí desci o morro de maca, porque como eu não ando, não tenho muita força nas pernas. Tem que descer na maca. Mas aí [você] viu o tamanho dos garotos, e ainda tem mais um. Aí eles vieram e me levaram, aí duas e meia estava subindo de volta, rapidinho.

Findo o relato, ela se voltou para mim e então comecei por apresentar o motivo da visita, explicando sobre a pesquisa, assinatura de consentimento e gravação. Tudo consentido e a ACS perguntou se poderia ficar sentada por ali, pois iria me acompanhar de volta à USF, ao que dona Sara respondeu positivamente. Não me opus.

Dona Sara é uma mulher de 57 anos de idade mas tem aparência de bem mais velha. Nascida na Ilha das Flores, no estado do Sergipe, já mora em Santos há 32 anos, é casada e tem dois filhos homens, que moram com ela e o esposo, e uma filha casada, que mora no município de Praia Grande. Na casa da família mora ainda seu neto adolescente, que é criado por ela.

Dona Sara trabalhava como diarista, sem vínculo empregatício, quando no final do ano de 2010 começou a sentir uma dor na perna esquerda:

Uma dor, mas não era aquela dor de morrer sabe? Era uma dor leve, mas era uma dor que irritava. Aí eu comecei a tomar anti-inflamatório, mas não melhorou nada. Aí da perna esquerda passou para a perna direita, aí passou para os braços e precisei ir para o hospital do estado aqui mesmo na cidade [em 2012]. Fiquei toda inchada. Aí começou a inchar, só mexia com o pescoço e mais nada. Ela sabe, ela viu [a ACS], parecia a baleia do Santos de tão gorda. Fizeram uns “exame” e aí constatou que era “minhosite”. A “minhosite” é uma doença da paralisia infantil, porque lá no Nordeste, a gente não tinha esse recurso de tomar vacina contra paralisia, é um recurso disso aí! Assim a médica me falou, que era um reflexo que já vinha a tempos.

Disse que ia demorar uns cinco anos para melhorar. Cinco anos! Depois eu vim pra casa [em 2012].

Sobre o tempo do hospital e a condição da dependência funcional completa na alta hospitalar, contou que lhe disseram que precisaria fazer fisioterapia:

Eu fiquei 1 ano aqui em cima de uma cama usando fralda, porque não podia ir no banheiro, tomando banho pelas mãos do Marido, que me dava banho de manhã antes de ir para o serviço, todo dia, por um ano. E ainda, não tinha esperanças que eu fosse andar mais, poderia ficar uns 5 anos em cima da cama sem andar. Aí, como Deus é forte! As minhas pernas foi conseguindo, eu fazia fisioterapia “nesses varão” que tem em cima da casa.

Os varões a que se referia eram duas roldanas fixadas na viga do telhado que foram colocadas para ela fazer exercício pendular, como explicou:

Era tudo lá da faculdade⁴⁷ as meninas que vinham aqui. Tem tudo cartaz delas aí na parede. O primeiro [cartaz] é esse daí. E ajudaram mesmo! Todo dia agradeço a elas, porque a força delas era muito boa. De 6 em 6 meses mudava [a turma], mas a [nova] turma que vinha, todo mundo era gente fina, muito boa. Aí elas falaram para [o marido]: “Faz uma tirolesa e ela vai começar a puxar e vai fazer exercício no braço e nas pernas”. Porque descer todo dia de maca, todo dia ninguém consegue. Veio um rapaz da prefeitura aqui também, ajudou bastante. Aí ele veio umas 3 vezes aqui e também explicou como era que a gente tinha que fazer. Sozinha né! “As menina” orientava e eu colocava “os pé” naquelas argola e ficava, igual Tarzan! Aí tirava uma perna e colocava outra, e assim ia. Eu fui ganhando força na perna, fui devagarzinho, aí eu comecei a levantar aos pouquinhos, aos pouquinhos, pra quem não se levantava, não tomava um banho, não tomava um café [sem ajuda].

Contou sobre a recuperação gradual e de sua condição de saúde atual e da rotina diária:

[Por volta de] 2013, 2014 por aí já tava mais arribada. Devagarzinho entendeu? Mas agora já estou com as pernas “mais melhor”. Assim, a perna esquerda não tem tanta da força pra mim andar, mas eu já estou bem, à vista do que eu tava né? Ela [ACS] viu. A esquerda foi a mais afetada, muito afetada! Se essa bendita dessa perna aqui tomar vergonha e ficar mais forte, se ela ter mais um pouquinho de força, aí eu estou ótima. [Antes] pegava “as fralda” todo mês lá, não era? [Usava fralda] direto porque não conseguia ir no banheiro porque eu ficava sozinha. “Os meninos ia” trabalhar e eu ficava sozinha em casa não dava pra levantar pra ir lá. E pra ir [no banheiro] tinha que ter alguém pra levar. Agora eu lavo roupa, eu cozinho, eu ponho roupa no varal. Ontem quando ela passou aqui e disse: “Amanhã eu venho aí”. Eu

⁴⁷ A IES federal mantinha contrato de parceria com a SMS-USF Monte Serrat para utilizar a USF como campo para desenvolver as atividades da disciplina teórico-prática (Prática interprofissional de Cuidados em Saúde) oferecida aos estudantes do segundo ano dos seis cursos de graduação.

disse: “Pode vir”. Estava catando a roupa do varal. Eu praticamente faço tudo. Hoje eu já consigo bater com os pés por aqui tudo. Levanto de manhã faço o café e pão, vou no banheiro, tomo banho. Faço o que tenho que fazer sozinha, porque eu fico praticamente o dia em casa sozinha. “Os menino” sai todo mundo, meu neto estuda de manhã. Aí só chega de uma hora da tarde. Aí cada um vai cuidar da sua vida e eu fico aqui. Olha, já vou lá da igreja até o bonde! Vou do bonde até lá a Policlínica, andando. Acompanhada, mas vou! Os meninos que carrega a maca e algum vizinho. É, e aí a gente vai.

O prognóstico inicial dado pela médica quando estive internada no hospital era que sua recuperação demoraria uns cinco anos, ou seja, terminando no ano de 2017. Dona Sara me falou o que pensa que a fez recuperar-se antes do previsto:

[Foi] a fé, eu falo a verdade, a fé. E “as menina” que vinha aqui e falavam pra mim, que elas vinham na quarta-feira: “Força pra sair daí”. Sabe, elas davam muito incentivo, o incentivo delas era bem forte, entendeu? Mesmo que não pudesse fazer “elas incentivava” e foi quando eu comecei a dar os primeiros passos quando elas estavam aqui: “Ah não! Vamos até ali na frente.” Aí me segurava uma num lado e outra no outro e a gente ia até ali, mesmo que fosse até o portão e voltasse, elas já estavam felizes: “Já consegui ir até o portão! Ai meu Deus que bom!” Entendeu? Aí graças à Deus eu consegui, fui devagarzinho.

Dona Sara me foi relatando sobre a recuperação dia a dia e que nunca aceitou usar nenhum dispositivo auxiliar da marcha:

Nunca usei bengala, nunca! Nunca, nunca, nunca, nunca. Olha lá atrás [apontando uma área coberta do quintal que se via pela janela dos fundos]. Compraram um andador prá mim, tá lá parado. Falei: “Mas é ruim que eu vou andar com isso!” [riso] Vou andar nisso não! Eu não nasci para andar de andador! Eu não nasci com “as perna” ruim, eu nasci com as perna boa! Não nasci andando de andador, porque no Norte não tinha disso. Então, eu não vou andar em nada disso, eu vou andar com as minhas pernas, sozinha, sem precisar de ninguém de me ajudar.

Quanto ao seguimento médico para avaliação da evolução do quadro neurológico, disse que fez acompanhamento até o ano de 2015 no ambulatório estadual na especialidade de neurologia, quando recebeu alta para continuar o acompanhamento exclusivamente na USF com o Dr. Getúlio:

Agora, a médica aqui do AMBESP, cinco anos já que eu estava com ela ela falou pra mim: “Vai ficar só com o médico da família. Porque o que eu tinha que fazer por ti, eu já fiz. O mesmo remédio que o médico da família passa é o mesmo que eu passo. Então tu vai ficar com o médico da família.” Aí agora o doutor Getúlio que me auxilia. Aí eu falei: “Ah! eu prefiro! Pra ir lá medir a pressão, dá um trabalho pra descer [o Monte] só pra medir a pressão, então

prefiro o doutor Getúlio!”. Medir pressão e fazer um furo pra ver como está a diabetes, ele mesmo ele faz.

E ela segue mais um pouco contando da confiança no médico da família e do apoio da ACS, que a conhece bem.

Dona Sara se mostrou satisfeita com sua condição de saúde, como ela mesma disse podendo “bater ‘os pé’ por aí tudo”, cuidando da casa, de si e da família. Nos acompanhou caminhando até a porta, apoiando-se nos móveis e nas paredes. Pendurados nas paredes de pintura velha e desbotada estavam os cartazes feitos pelos estudantes a cada despedida da turma desejando-lhe recuperação: “Ajudou mesmo!”, disse uma vez mais.

Mulher forte, essa dona Sara. Fortalecida na lida, na luta e também no acolhimento proporcionado no território pelo médico de família, pela ACS, pelos estudantes da IES e todos os demais profissionais que ela sentiu como responsabilizados com suas necessidades.

Agradei e me despedi de Dona Sara. A descida do Monte Serrat foi pelos 416 degraus de sua escadaria num fim de tarde ensolarado. A garoa se dissipara. Observei neste novo trajeto que havia construções recentes. “Tudo feito pela prefeitura”, contou a ACS. Eram pequenas melhorias em alguns trechos onde as chuvas varriam com mais força o terreno. Recém pavimentados, esses trechos substituíram degraus por rampas, ladeadas por barras de apoio nas áreas muito íngremes. A acessibilidade ambiental estava melhor, sem dúvidas, mas ainda eram barreiras para as pessoas com mobilidade reduzida e que usassem cadeiras de rodas porque as inclinações das rampas eram inadequadas para tais pessoas.

ID 11 Tiago: “Minha esposa pediu o divórcio. Aí a casa caiu para mim”.

Era um fim de tarde chuvoso quando fui à casa do Sr. Tiago para a entrevista no dia 20 de junho de 2016. O endereço ficava numa rua sem saída, plana, pavimentada, situada paralelamente à avenida principal do bairro Areia Branca.

A casa tinha um portão alto fechado com chave, que foi aberto por uma mulher de meia idade. Era a pessoa contratada pelo Sr. Tiago como cuidadora, que recebeu a mim e à ACS do USF Areia Branca. O Sr. Tiago morava sozinho desde o divórcio ocorrido

alguns anos antes. Do portão via-se um corredor largo de piso plano sem degraus seguindo até a única porta de entrada da pequena casa de fundos entrando-se diretamente pela cozinha da casa. Era um cômodo pequeno com outras duas portas: uma era a passagem para o quarto da casa e outra porta era a do banheiro.

Na casa da frente morava uma irmã do Sr. Tiago, e ele contou que tinha outros dois irmãos que moravam nas redondezas, mas o contato entre ele e os três irmãos era raro:

Fazem visita, mas coisa rápida, entendeu, não tem muito [contato]. A gente se dá bem assim, mas cada no seu canto, cada um nas suas correrias porque o tempo não para pra ninguém, ninguém vai parar também sua vida para vir aqui olhar pra mim, entendeu?

A pessoa contratada por Tiago como cuidadora era paga por meio do benefício cuidador que ele recebia do INSS, conforme me contou, pois precisava de ajuda frequente. Ela ia quatro vezes na semana para ajudá-lo nos trabalhos domésticos e ainda fazer as compras e pagar contas. Sr. Tiago utilizava uma cadeira de rodas quando precisava sair de casa, entretanto, dependia da ajuda de terceiros para impulsionar a cadeira, devido à fraqueza dos membros superiores.

Feitas as apresentações iniciais, Sr. Tiago e a ACS trocaram informações sobre exames e medicações que ele aguardava e que seriam entregues naquela semana. Logo em seguida, a ACS se despediu me perguntando se eu saberia ir embora sozinha. Respondi afirmativamente e ela partiu. Sr. Tiago então me convidou para sentar à mesa da cozinha e retomei com detalhes o motivo da minha visita e objetivo da pesquisa, ao que respondeu que já fora informado pela ACS antes da minha ida naquele dia e assinou o TCLE.

Ele me contou que trabalhava como caminhoneiro quando os sintomas da doença começaram, mas já estava em afastamento por doença pelo INSS quando foi aposentado por invalidez no ano de 2011. Sr. Tiago tinha 47 anos de idade e é natural do município de Santos. Homem alto, forte, com um semblante triste. Se emocionou às lágrimas em vários trechos da entrevista, principalmente quando detalhava sobre as mudanças na sua vida desde que ficara deficiente físico, o divórcio, as saudades dos filhos; ele tinha um casal de filhos. E também nos momentos em que relatou sobre os desafios para continuar a ser atendido nos serviços de reabilitação, pois ele perseguia a meta de

retomar a completa independência nas atividades cotidianas, como lhe havia assegurado o médico cirurgião.

Uma cirurgia de alta complexidade, no ano de 2011, para retirada de hérnia de disco cervical que comprimir a medula espinhal o deixou tetraplégico. Mas agora já havia recuperado vários movimentos e deambulava dentro de casa com a ajuda de andador, apesar das pernas serem muito pesadas, me contou. Os primeiros sintomas da compressão medular se iniciaram no ano de 2003, quando então foi encaminhado pelo médico da unidade básica e foi pela primeira vez ao ambulatório médico do hospital estadual localizado na cidade de Santos. No início, a queixa era de dor no ombro direito, que foi evoluindo ao longo de 8 anos para um quadro de dor incapacitante e perda progressiva de movimentos nos membros superiores e inferiores:

Estava afastado do trabalho pelo INSS. Aí falei [para o médico]: “Tô andando, eu tô cambaleando, tô caindo na minha casa. De bobeira eu caio, perco as forças e caio no chão. Então tem coisa errada aí” Ele falou: “Tiago, vou falar a verdade para você. Aqui pelo hospital estadual já tem 8 anos [que te acompanho] e estamos empurrando com a barriga [porque] você vai ter que colocar uma prótese e ela é muito cara por isso que nós estamos esperando. Eu vou te encaminhar para um médico amigo meu e ver o que ele pode fazer por você, só que ele é particular, ele vai te cobrar a consulta particular. Aí ele fez uma carta a punho, de médico para médico e ele falou: “Você vai lá no consultório dele.” Me deu endereço e tudo. “Leva essa carta e conversa com ele, leva teus laudos, as lâminas todinha e vê o que ele pode fazer por você”.

Tiago foi à consulta acompanhado da esposa, como contou:

Ele viu meus laudos tudo, pegou a carta do outro médico que estava me acompanhando, e falou – “Olha Tiago, no teu caso aqui [a hérnia] está comprimindo [a medula espinhal] e está bem comprimida já. Só que você corre o risco de sair [da cirurgia] do pescoço para baixo totalmente paralisado, mexendo só a cabeça e os olhos”.

Contou como a conversa com o médico fora franca, clara e teve liberdade em decidir não correr os riscos descritos, entretanto optou em fazer a cirurgia: “Então se tem 1% de chance, eu vou confiar e vou me arriscar, vou confiar em Deus e no médico, no profissional, nessa pequena porcentagem que tem, e aceitei fazer. Foi feita pelo SUS”.

À época da cirurgia, Tiago ainda era casado, mas o desfecho desfavorável da cirurgia, deixando-o completamente dependente em todas as atividades de vida diária, levou ao fim do casamento, relatou:

Operei em 2011 e em maio de 2013 [...], depois de 2 anos, a minha esposa não aguentou mais a situação, achou que estava muito pesado, né? Ela foi embora. [...] Já pediu divórcio, pediu tudo e foi morar com a mãe, levou os meus filhos. [...] Foi embora e eu fiquei sem nada, sem meus filhos, na cadeira de rodas. A mãe dela tinha duas casas geminadas, ela está morando em uma e deu a do lado para ela, inclusive tem até um portão assim, elas passam de uma casa para outra e não precisa nem sair para a rua.

Junho, mês de nossa entrevista, estava fazendo cinco anos da cirurgia, e ele relembrou como foi acordar da anestesia:

[...] e quando eu voltei a mim [...] dei por conta que eu estava paralisado no lado direito, não conseguia mexer a perna, não conseguia mexer o braço, não conseguia mexer nada. Do lado direito paralisado e do lado esquerdo meio dormente, mas eu estava um pouco [grogue] da anestesia [e pensei] “Deve ser a anestesia ainda, sei lá”. Mas foi passando dias, passando dias e não mudou nada.

Mas foram as palavras do médico após a cirurgia que marcaram a disposição de Tiago em perseverar na reabilitação:

“Olha Tiago, você vai passar agora por um processo lento cara! Você vai voltar a andar, presta atenção no que eu vou te falar [...] eu sei o que eu fiz. Deixa os outros ‘falar’ que você vai ficar de cadeira de rodas, que vai ficar aleijado. Não dê ouvido para ninguém porque eu te operei e eu sei o que eu fiz, e você vai voltar a andar, não vai ser da noite para o dia e nem de uma semana para outra, é questão de tempo, questão de anos, 3, 4 anos para lá! ‘Tu vai’ voltar a andar. Só duas coisas que você vai ter por na tua mente que é paciência, eu te falei que não vai ser de um dia para o outro, você vai ter que ter paciência e fisioterapia, é constante, isso para o resto da tua vida.” Eu estava com a minha esposa ainda. [O médico] falou assim para ela e para mim: “Você vai voltar a andar [mas] você não pode ficar parado”. Reforçou como o médico frisara a importância em investir persistentemente no tratamento de fisioterapia “a tendência é ganhar porque não deu um quadro de tetraplegia, o teu caso deu uma tetraparesia que é um caso que tem reversão [...] mas com a fisioterapia, e treino e paciência você vai ganhando novamente”.

Doze dias depois da cirurgia Tiago recebeu alta hospitalar para voltar para casa. O casal morava com dois filhos pequenos naquela casa e seguiu alugando cama hospitalar e outros equipamentos para o cuidado no domicílio. Uma fisioterapeuta amiga vinha até a casa fazer exercícios respiratórios e não demorou a ser admitido no serviço de atendimento domiciliar do município. Sobre essa época, em que era totalmente dependente da esposa para as atividades de vida diária, falou que:

Aí foi um sufoco danado [quando] entupia minha via urinária. Eu não conseguia fazer o xixi, a bexiga enxia era uma dor terrível, aí tinha que ir para o Pronto Socorro [e passavam a] sonda de alívio para eu poder urinar, foi um sufoco terrível. [...] Depois que eu melhorei mais, saí da cama e passei para a cadeira de rodas [pude ir] para o serviço municipal de reabilitação, em torno do mês de outubro de 2011. Eu era pesado, eu uma pessoa arreada! Tipo desmaiado, [aí] fica mais pesado ainda, tipo o dobro do peso da pessoa, aí duas mocinhas [estagiárias] me ajudaram nos exercícios”.

Sempre em busca da melhora prognosticada pelo médico cirurgião, contou que contratou uma fisioterapeuta particular para incrementar os exercícios de fortalecimento muscular no domicílio, sempre com a expectativa de fazer o que o médico cirurgião lhe orientara:

com a fisioterapia, treino e paciência você vai ganhando novamente a força muscular. [...] Porque tinha a minha esposa. Eu tenho dois filhos, um menino que na época tinha 3 aninhos e uma menina de 13 anos. Eu queria sair com as crianças, poder curtir meus filhos e tudo. Para falar a verdade [eu], não conseguia nem me limpar das minhas necessidades, não conseguia fazer barba, não conseguia fazer nada.

E contou como o sofrimento aumentou com o fim do casamento:

Aí ela [esposa] foi embora e eu fiquei perdido [...], a casa caiu para mim em geral. Eu na cadeira de rodas não sabia mais o que fazer! Aí eu por conta de me ver nessa situação passei a sozinho, com a força de Deus, [por] minha conta, passei pro andador. Caí muito! [Mas vi que] iria sair da cadeira de qualquer jeito [...] e procurei a fazer as coisas com ele [o andador]. Já treinava de vez quando um pouquinho com a fisioterapeuta que eu pagava. Ela me treinava um pouco aqui fora, na área, me segurando com o andador, então eu já tinha uma certa noção, mas ela nunca me liberou. Não era a hora ainda.

Contou também sobre como foi feito o acompanhamento pós-operatório:

O médico, ele me deu uma orientação tipo assim: “Da minha parte o que devia ser feito, foi feito. Se você necessitar, no caso pagar uma consulta particular...” porque aí já voltou a ser particular, ele operou tudo pelo SUS, mas aí o caso de atendimento seguimento se necessitasse dele, aí teria que pagar, ir no consultório dele para conversar com ele e pagar uma consulta. [Então] fiz durante um tempo e aí depois cheguei uma vez lá, cheguei uma vez logo depois que eu me separei, falei para ele e ele ficou muito baqueado, ele “Pô, não imaginava!” Ele disse, ele conhecia a minha mulher e tudo. Aí ele, o que ele me falou, ele falou: “O que eu tinha que fazer eu fiz e se você quiser ficar retornando aqui...” até pela condição financeira minha, ele falou “Tu, só se tu estiver muito mal mesmo, assim no pescoço, por onde eu coloquei aí você volta aqui que a gente vê o que é.” [...]

Com o fim do casamento, veio a responsabilidade com pagamento de pensão aos filhos. E prosseguiu contando do ressentimento que tem em relação à ex esposa: “tenho uma mágoa por tudo que ela fez, assim por ter me deixado. Falo com ela o necessário. Se precisar de mim eu ajudo, como já precisou, eu ajudei. Mas vira e mexe quando ela liga é problema, aí só Jesus. Então eu falo com ela o necessário”.

Com a deficiência física, veio a aposentadoria por invalidez e aumento dos gastos financeiros:

Tudo que eu preciso é pagar, pagar, tudo é dinheiro. [A aposentadoria] é pouca e eu tenho muita coisa para pagar, tem que pagar a moça [cuidadora], tem o meu remédio que eu tenho que comprar, o médico falou que é contínuo, que é para melhorar essa dormência, tem a pensão [dos filhos].

Sobre o processo de reabilitação, Sr. Tiago contou que em dezembro de 2015 recebeu alta por conclusão no serviço municipal de reabilitação, depois de passados 4 anos de atendimento no serviço, tendo sido atendido por estagiários de fisioterapia de uma universidade federal sob supervisão docente. Uma mudança repentina na pareceria universidade-serviço desdobrou-se em pouco depois receber alta por conclusão, segundo parecer dos profissionais fisioterapeutas do serviço, como contou:

Pelo tempo que eu fiquei lá, tipo assim que era sair de uma cadeira de roda. Era poder sempre sair de um lugar e sentar em outro. Mas isso no ponto de vista delas, mas no meu, como eu falei para a senhora, quero me libertar do andador. Olha, tive acamado, fazendo tudo numa cama, saí. Fui para uma cadeira de roda, consegui sair. Estou com o andador e eu quero sair. O médico falou: “Se ficar, vai ser pequena sequela, como a questão da dormência da mão, tem casos que sai tem casos que não, voltar a andar e voltar a ter a sua independência você vai voltar a ter”. Foi o que eu fiz, então eu quero, se depender de mim, daqui há cinco anos eu estou de pé. Seis horas eu já estou no portão esperando a perua, há cinco anos que eu estou nessa, entendeu?

Tiago contou com satisfação que recuperou a independência nas atividades básicas de vida diária, principalmente àquelas relacionadas ao autocuidado: “Está normal. Graças à Deus. Fiquei até com risco de ficar com incontinência urinária, mas não! Sinto quando tenho vontade. Consigo segurar tudo normal, tanto fezes quanto urina, quanto a isso aí estou maravilha.” E ainda, com algumas modificações no banheiro, toma o banho sozinho. Nas refeições, a cuidadora prepara alimentos que dispensam o uso da faca, pois não consegue cortar alimentos. Portanto, dentro de casa

ele se sente independente, apesar da memória de algumas quedas que ainda o assustam vez por outra, daí o grande receio de ir à rua com o andador, pois em terrenos irregulares, conforme ele disse, “a queda é certa!”

Sr. Tiago contou como foi por iniciativa própria buscar o serviço estadual de reabilitação, pois ouvira dizer que lá ele poderia solicitar uma nova cadeira de rodas, melhor adaptada às suas necessidades específicas. Ele tem uma cadeira de rodas que recebeu do município, mas ainda assim ele dependia que uma pessoa o empurrasse. A intenção do Sr. Tiago era ter uma cadeira de rodas com os aros de propulsão adaptados de forma a superar a limitação de preensão de mão, consequência da diminuição significativa da força muscular nos membros superiores:

[Fui] para pedir uma cadeira de rodas com pino porque eu não consigo tocar a cadeira de rodas. Essa mão aqui [a direita] eu ainda faço, então a cadeira vai só por um lado! Fica rodando em círculos porque com essa mão aqui [esquerda] eu não consigo tocar entendeu? [A roda] só vai para esse lado [direito] [porque] eu não consigo pegar nela e ter a força [para apertar], eu queria com pino, porque com pino eu colocava isso aqui [apontando para a primeira comissura] e ia na palma da mão empurrando.

Passando pela triagem no serviço de reabilitação estadual, falou que a doutora faria o pedido da cadeira, mas perguntou a ele: “Você não se interessa em fazer aqui com a gente? Só que é um prazo limitado, depois de 3 meses tem alta, mas aqui é bem mais sofisticado e tudo”.

A oferta da médica do serviço de reabilitação estadual naquela ocasião veio a calhar, segundo contou, porque estava para receber alta do serviço municipal de reabilitação: “Lógico que me interessa doutora, se eu puder!”. Falou com satisfação e contou como a médica havia se solidarizado com sua situação dizendo: “Muita gente está querendo e não conseguia. E eu não fui para fazer lá, nem sabia, fui lá para ver se eles **doariam** uma cadeira para mim”.

Assim foi. Permaneceu por três meses no programa: “Aí que eu vim pegar um pouco mais de força [...] como é do Estado e é novo, lá tem tipo uma academia, tem bicicleta ergométrica, mais nova, adaptada, tudo, aí comecei a melhorar mais”.

Entretanto, terminados os três meses, reencontrou a dissonância entre a percepção da equipe dos profissionais da reabilitação e a sua percepção e expectativa de resultado para retomar sua vida com autonomia e independência: “Ah! Você já atingiu o seu patamar. Você já está bem! Vê o quanto que tu era [dependente] e o quanto já avançou”,

lhe disseram. Com relação a esse episódio ele afirmou que: “Eu tenho algo a mais a recuperar. Eu posso ter atingido no ponto de vista deles! No meu ponto de vista NÃO! Eu quero mais, eu quero continuar me esforçando, eu quero estar andando”.

A busca pela cadeira adaptada que o levou ao serviço estadual, em primeiro lugar, terminou sendo negada pela equipe profissional do serviço segundo uma interpretação técnica unilateral das necessidades de Tiago:

Fizeram reunião entre eles lá, uma reunião sobre a cadeira com a TO, com todo mundo, e aí acharam melhor que não. Que não tinha necessidade. Aí a TO disse: “Eu faço uma adaptação que ele vai conseguir tocar a cadeira”. É aquilo ali, um [antiderrapante] azul que está grudado no aro, não adianta nada. Não adianta, já está até soltando, é uma fita de coisa, Doutora, não tem como! [...] Aí falei “Não dá, eu não consigo”, e ela:

“– Mas isso é uma questão de treino, treina que você vai conseguindo” ela falou. “Não tem segredo, é você sentar e coisa e tal. É início, mas você vai treinando, treinando que você se adapta.”. Eu ia falar o quê? Pegar a menina e abrir a cabeça?

“– Mas não está dando” – na própria sala que é uma sala grande eu falei: “– Não dá, o problema é na minha mão! Eu não tenho força. E além disso ela não fecha direito, ela não fecha como deveria, não tem, não tem tem pega para segurar a roda e elas cismaram que tem. – “Treina que você adapta, treina que você adapta.”

“– Não, mas a mão não coopera!” eu falei – “Se eu tivesse a mão boa, mas não tem como eu treinar, olha a minha mão, não tem, não pego na... na... eu não encaixo a mão nela pra... pra... pra...”

“– Não, mas treina, vai treinando. A tua casa não tem espaço?” – elas perguntaram.

“– Tem um espaço pequeno.”

“– Então, vai treinando lá que você vai adaptar, isso vai te dar mais segurança” – esse negócio azul aí que ela colocou. Essa fita azul.

“– Vai te dar mais segurança, vai travar mais”, ia falar o quê? “– Então tá bom, obrigado!”

Trouxe a cadeira e ela está aí do mesmo jeito, até brincaram “Tá parecendo cadeira de deficiente no carnaval” – tiraram até sarro!

“– Tem deficiente que sai no carnaval com cadeira de rodas, tá parecendo que enfeitaram a sua cadeira para o carnaval, que você é um carnavalesco para sair na avenida.”

E prossegue seu relato discorrendo acerca do descompasso entre o que pensam os profissionais dos serviços de reabilitação estadual e municipal e o que ele deseja para si, que é recuperar sua independência e autonomia:

Aí tentei voltar para o município, eles não me aceitaram. “Tem que aceitar, é do Município, eles têm que te aceitar, não tem esse negócio”, a doutora do estado falou. A doutora lá quando terminou meu prazo, ela me encaminhou novamente para o serviço de reabilitação do município. “[Você vai] para o lugar de origem que você veio porque você tem direito de permanecer lá, você não pode parar, nem que seja para uma manutenção e agora você tem que usar uma órtese”. Me deram uma bota de órtese, eu não uso porque é

ruim de colocar ela [o volume do material órtese não permite o uso do calçado usual]. Até que tentaram e me botaram ela com sapato. Mas aí a médica me liberou o sapato porque não cabia. O moço botou uma solinha e falou: “Usa só ela, tipo descalço”. Porque ela é articulada, ela pega a perna e tem o pé. Só que quando eu ando ela faz “Tlack! Tlack!”. Meu pé, a tendência é virar assim. Uma que a perna já é pesada e o pé direito entorta, sabe?

Me deram essa órtese e tal e ela falou: “Você tem que voltar para o local de origem, ficar em manutenção e treinando com órtese, na barra paralela ficar treinando com órtese, treinar seu andar, sua marcha eles têm que aceitar”, mas aí não aceitaram. Disseram que eu já tinha concluído, que eu já estive lá por um longo tempo, que o que eu tinha ao meu alcance lá era “Sair de cima de uma cama, poder me virar era poder sair de uma cama para uma cadeira, sair de uma cadeira de roda para fazer um traslado. Tudo isso já conquistou então não tem mais o que fazer!”

Mas tem, nem que seja ficar treinando andando para lá e para cá com aquela barra, aquele espaldar que tem com aqueles negócio de ficar baixando, levantando, pegando peso, é coisa que eu não tenho em casa e lá tem! Uma bicicleta ergométrica para ficar pedalando. Tem, tem pô, entendeu?

No momento da entrevista, o Sr. Tiago estava concluindo um outro ciclo de dois meses em um outro programa de reabilitação, em uma instituição filantrópica de reabilitação física para adultos cujos atendimentos pelo SUS são contratados pela Secretaria Municipal de Saúde. Ele fora admitido por tempo limitado e a equipe já o havia avisado que em duas semanas o programa estaria concluído:

Então, mas o que eu queria mais era isso aí, poder treinar mais, fazer mais exercício. Aí falam: “Faz em casa, não pode ficar parado” eu sei que não pode ficar parado, mas em casa a gente acaba se desmotivando, eu sozinho, não dá vontade de fazer nada, minha casa é pequena, eu sei que preciso, mas não tenho aparelhagem, eu sozinho, não tenha desejo de fazer nada. E eu preciso né. Eu quero local, onde eu possa fazer. Tendo local eu vou.

Contou que os profissionais de reabilitação do município lhe indicaram um centro esportivo da Secretaria Municipal para que pudesse prosseguir com atividades físicas em prol da manutenção das condições físicas. Mas para Tiago, a sua grande dificuldade de mobilidade na comunidade era um dos principais empecilhos para aderir a esta possibilidade.

Já caíra a noite e chovia fraco lá fora quando encerramos a entrevista. Ele me acompanhou até o portão. Agradei imensamente pela confiança em compartilhar momentos tão íntimos comigo.

Saí deste encontro refletindo acerca do que orientara as práticas de reabilitação neste caso: as necessidades de saúde, a integralidade do cuidado e o direito do usuário, ou a “conveniência” dos próprios serviços de reabilitação onde a organização do

serviço e o saber instrumental reducionista engessa o profissional? Os ruídos nos encontros terapêuticos entre os profissionais de saúde, os serviços e o Sr. Tiago preencheram minha cabeça enquanto dirigia de volta à minha casa.

ID 12 Sr Leopoldo: “É muito trabalho para descer aí! Para sair para a rua eu tenho medo”.

Uma das ACS da USF do Monte Serrat acompanhou-me na subida do Monte Serrat no dia 24 de junho de 2016 para entrevistar o Sr. Leopoldo. Crachá de identificação à vista como indicado pela ACS, subimos o monte usando o bondinho. Desembarcamos e caminhamos em direção às escadarias que levam aos caminhos com suas ruelas e passagens até a casa do Sr. Leopoldo.

Ele me recebeu abrindo a porta da casa. Me cumprimentou e convidou-me a sentar no sofá. A ACS permaneceu conosco. Expliquei os motivos da visita, recebi o consentimento de participar na pesquisa e começamos a nossa entrevista. A esposa, dona Amaralina, chegou alguns minutos depois e sentou-se em outro sofá. De início, ficou silenciosa, sem participar da entrevista, e então foi gradualmente participando do relato juntamente com o marido, revelando-se desde aí o companheirismo. O Sr. Leopoldo é um homem calmo, formal, e contou com desenvoltura e detalhes a sua história.

Ele tem 52 anos de idade, é natural de Jamacaru, no estado do Ceará, e mudou-se com a família para o município de Santos há cerca de 7 anos. Ele é um homem de complexão frágil, que cursou o ensino fundamental completo. É casado e mora com a esposa em casa própria, com 5 cômodos e quintal, com os três filhos do casal: uma moça e dois rapazes, de 25, 23 e 14 anos de idade, respectivamente. Sr. Leopoldo era vigilante e já havia sido aposentado por invalidez antes de sofrer o acidente vascular cerebral hemorrágico (AVCI) no mês de setembro de 2014. A esposa é escriturária, mas estava desempregada.

Uma discreta limitação na marcha é o único sinal que persistiu, desde que sofreu o AVCI. Inicialmente, ficou com um quadro de hemiplegia à esquerda e dependência completa nas atividades de vida diária, mas evoluiu satisfatoriamente e agora Sr. Leopoldo realiza todas as atividades sem limitação como contou: “Eu faço as minhas

coisas todas, sozinho. Voltei fazer o café. Vou no banheiro sozinho, tomo meu banho sozinho, faço tudo sozinho agora.”

Entretanto, as barreiras arquitetônicas impostas pelo calçamento e terreno irregulares das vielas e caminhos que levam ao bondinho e/ou pelos 416 degraus até a base do Monte Serrat limitam a sua saída de casa sem a companhia de alguém: “É muito trabalho para descer aí! Para sair para a rua eu tenho medo porque daqui na minha casa até lá embaixo é muito degrau, então eu tenho medo de pisar errado, e cair e quebrar um braço, uma perna aí piorou mais né?”.

E a esposa, Amaralina, completou:

[...]até hoje, ele não anda sozinho! Assim, ele anda dentro de casa, mas se for para descer o morro é segurado na minha mão, [segurado] na bengala Amaralina [risos]. Ele se tornou totalmente dependente de mim para todos os lugares, essa é a verdade. Porque ele não tem segurança de sair sozinho!

Sr. Leopoldo é quem faz o café da manhã da família. E foi numa manhã, ao iniciar o preparo do café, que se sentiu mal, com tontura. Para evitar cair sobre o fogão, saiu para o quintal se escorando no muro, onde dona Amaralina o encontrou inconsciente, pois estranhava o silêncio na cozinha e foi procurar pelo marido.

Leopoldo contou que nos casos de doença os moradores do Monte Serrat se reúnem para ajudar a descer o doente de maca:

Aqui, todo mundo aqui é levado de maca. [A gente] chama os “próprio” morador, um chama o outro, sai chamando um aqui e outro ali e tem uma maca aí no morro, aí meu filho pegou a maca e aí o pessoal chegaram aqui. [...] Aí quando eu entrei no carro do Samu, aí eu dei uma melhorada, sabe? Aí quando eu cheguei no Pronto Socorro, a médica estava discutindo com a minha filha porque eu tomo remédio controlado do médico de psiquiatria. Aí ela achava que eu tinha tido era, como que é aquela crise que o pessoal cai e fica se debatendo?

“Convulsão”, interveio dona Amaralina.

Isso. Então, tinha pensado que eu tinha tido uma convulsão. Aí, [a médica] conversando com a minha filha: “Não, ele teve uma convulsão!” A minha filha falou: “Não, não foi uma convulsão”. E nisso eu já estava melhor e consciente. Eu sei que nesse foi, não foi, não foi, foi, dali a pouco eu tive outra crise, lá dentro do Pronto Socorro. Aí a médica, viu que não era convulsão, que era outra coisa. Aí ela viu, já entrou comigo lá para a emergência às pressas. Daí pra lá eu fiquei internado lá no Pronto Socorro uns dois, três dias depois fui transferido para o hospital [com leito do SUS]. Fiquei três dias na UTI e o resto dos dias fiquei internado no quarto. Ao todo

foi 15 dias. Quando dessa crise que eu tive lá no Hospital, aí eu já perdi o movimento da perna e do braço. Não estava mexendo como agora, não. Lá eu estava usando fralda, não conseguia me mexer, não conseguia levantar, não conseguia fazer nada, não podia ir no banheiro. Fiquei bem ruim sabe! Lá mesmo eu comecei a fazer fisioterapia, eles forçaram muito comigo lá, pra mim andar. As meninas andavam... a fisioterapeuta tentava andar comigo lá, fazia de tudo lá. E aí me ajudou, me ensinou como é que eu em casa levantava pra trocar uma fralda, uma roupa, aí foi me... me orientando lá. Mas quando eu vim para casa. Não. Eu não tava andando.

Com relação ao momento da alta hospitalar e o retorno à casa dona Amaralina, complementou:

A médica, inclusive, quando ele teve alta, ela não deu nem o papel para ir atrás de um fisioterapeuta gratuito. Ela não deu encaminhamento. Nem para o neurologista, não deu. Só deu alta do hospital, nós tivemos que correr atrás de tudo! Aí o doutor do PSF, veio aqui, da Policlínica. Foi ele que fez todo o restante do acompanhamento, que deu encaminhamento para a fisioterapia domiciliar da prefeitura. Só que quando chegamos lá, não é, Marido? Foi falado que não. Assim, pode até vir um fisioterapeuta avaliar ele, entendeu? Em casa, tudo certinho. Só que não era garantia de acompanhar a fisioterapia dele. O que geralmente acontece é que os fisioterapeutas não querem subir o morro! E com todas essas informações, falei assim: “Olha, você não pode ficar nessa situação! Então a gente vai ter que fazer um esforço prá poder pagar o seu fisioterapeuta.”

E assim fizeram, contrataram um fisioterapeuta particular: “Três meses, fiz três meses. Não é barato não, viu! Ele sim subia o morro, mas tinha que pagar o passe. Pagar o bonde para ele subir”. E dona Amaralina complementou, dizendo:

Conversamos com o pessoal do bondinho, explicamos a situação, explicando que o moço, o fisio, não vinha pra fazer turismo, era pra atender o meu esposo. Aí eles sempre que sabia que ele estava lá, liberava ele o mesmo preço que para nós moradores, o preço da passagem é R\$ 3,25, o mesmo preço do ônibus.

O casal prosseguiu compartilhando o depoimento sobre o investimento nos atendimentos de fisioterapia:

[ele:] Depois de uns dois meses, não foi, Amor? Depois de uns dois meses que eu fiz com o fisioterapeuta particular eu comecei a dar uns passos aí sozinho. Ele trouxe o andador para mim. Primeiro ele trouxe o andador emprestado. Ele deixava o andador aqui, e aí quando ele viu que eu estava assim mais independente, aí ele trouxe a bengala, aí trouxe a bengala e eu fiquei com a bengala dele até quando eu liberei ele e aí eu devolvi a bengala dele.

[ela:] Ele ensinou a subir e descer escada, aí foi que ele foi liberando a bengala.

Ainda com relação ao período imediato da alta hospitalar até a recuperação motora o Sr. Leopoldo contou como precisava dos cuidados diários da esposa:

Ela me dava banho, a minha esposa me dava banho. Era sentado na cadeira e daí ela me ajudando a tomar banho. Ela me passava sabonete, jogava água em cima de mim, no início foi assim, pegava água no balde e ia jogando aos poucos em cima de mim. Depois com o passar do tempo foi que eu comecei a entrar debaixo do chuveiro.

A questão da dificuldade do acesso geográfico para os moradores do Monte Serrat *versus* a prestação dos serviços públicos foi retomada por dona Amaralina:

Na verdade, de um modo geral, se eu tiver que chamar o Samu, algum socorro pra subir mesmo aqui, para socorrer ele, eles poderiam até subir, mas reclamando! Então, geralmente quem ajuda mesmo quando é emergência, são os moradores. Porque já houve resposta de pessoas, de bombeiro mesmo, socorristas mesmo, que fala “Por que não muda do morro?”

Neste ponto da entrevista, a ACS que estava presente interveio, reforçando a afirmativa, e por instantes eles conversaram entre si:

[ACS:] O Samu parece que não está subindo mais.

[Dona Amaralina:] Não, né?

[ACS:] Não, não está subindo mais!

[Sr. Leopoldo:] Nunca subiu mesmo e nunca vai subir. Disse que deram essa resposta para um morador aí passando mal... Era uma parada cardíaca eu acho. Aí ele chamou e diz que os bombeiros vieram, mas desceram falando um montão, entendeu? Não gostaram de vir.

Neste momento, dona Amaralina se voltou novamente para mim, dizendo:

Aí a gente se vê nessa situação. Ainda bem que o médico da ESF sempre vinha aqui atender ele. Mas faltava o neurologista, né? Então é assim, os moradores ajudam, mas a gente sabe que eles também têm os afazeres deles, não vai viver em torno só daquela pessoa com problema. Então, é muito difícil lidar com essa situação, é ruim.

Contaram que com a melhora do quadro motor e consequentemente da marcha, o Sr. Leopoldo passou a fazer fisioterapia lá no serviço municipal de reabilitação, o que foi bom para a família, pois significou diminuir os gastos com a fisioterapia no domicílio. Entretanto, os profissionais desse serviço lhe questionaram sobre um

acompanhamento com médico especialista em neurologia, pois já se passara muito tempo desde a alta hospitalar:

Então, a fisioterapeuta de lá falou que eu tinha que passar no neuro. Eu falei que não tinha ido ainda e ela disse que eu tinha que passar no neuro e começaram a cobrar! A fisioterapeuta e a psicóloga de lá, começaram a cobrar, falar que eu tinha que passar no neuro! E mandaram eu dar um recado na Policlínica dizendo para arranjar a consulta.

Diante da cobrança dos profissionais do serviço de reabilitação para o acompanhamento com médico especialista em neurologia, o Sr. Leopoldo se preocupou, pois a espera após o agendamento da consulta feito pela USF foi demorada devido á falta de especialista na rede. A cobrança o intrigou, uma vez que o médico da ESF o vinha seguindo e ele estava melhorando:

Mas traz preocupação porque a gente não sabe como é que está né? Aí eu peguei, por minha conta, por eu fiz um convêniozinho. Aí eu comecei a passar nos médicos tudinho, assim, passar em médico por esse convênio, entendeu? O doutor [da ESF] pede exame se precisar, mas o negócio é que a rede pública está muito difícil, aí eu fiz esse convêniozinho, e aí eu tenho passado em muito médico, por esse convênio aí, né?

Sr. Leopoldo falou com satisfação da melhora motora que obteve, mas enveredou contando sobre os desafios cotidianos e limitações mediante a presença das barreiras arquitetônicas do território de moradia e como isto também impactou no orçamento doméstico:

É porque eu puxo a minha perna e eu queria que a minha perna melhorasse, entendeu? Porque se minha perna melhorar e eu começar a andar normal, eu começo a fazer as minhas coisas mais. Fazer as minhas “coisa” sozinho, sem depender dela. Porque aqui é tudo difícil, aqui para ir no supermercado se você não tiver dinheiro para pagar para chegar uma caixa de leite na sua casa, não chega! Tem que pagar para trazer compra, tem que pagar para fazer tudo. Então, eu gostaria de melhorar a minha maneira de andar, porque aí eu começaria a fazer tudo. Coisa assim pequena eu trazia tudo sozinho, eu ia na feira, né? Bujão de gás, não. Coisa pesada eu nunca trouxe não, sabe. Muito pesado não. [Mas] uma feira com laranja, banana, essas coisas eu trazia. [...] Aqui é o seguinte. As minhas compras são pelo bondinho, sabe? Então, do bondinho prá cá eles cobra, tem carregador que cobra R\$ 10,00 o saco e teve carregador que cobrou R\$ 20,00 o saco. [...] Porque eles pega a sua compra e coloca dentro de um saco, sabe? Dentro de um saco de farinha de trigo, e aí eles “traz pra” sua casa as coisas, duas bolsas. Coloca dentro de um saco, às vezes até mais. Aí coloca nas costas. Aí tem que pagar.

E assim fomos finalizando a entrevista seguindo por alguns minutos conversando sobre a vida e rotina de quem mora no Monte Serrat. O casal falou sobre os modos como a comunidade se organizava para manejar as barreiras de acessibilidade arquitetônica, que afinal é para todos: pessoas com e sem deficiência. Afinal, todos os dias toda a comunidade enfrenta os 416 degraus para consumir, trabalhar, estudar e passear, enfim viver!

10 REFERÊNCIAS

10 REFERÊNCIAS

Almeida MC, Campos GWS. Políticas e modelos assistenciais em saúde e reabilitação de pessoas com deficiência no Brasil: análise de proposições desenvolvidas nas últimas duas décadas. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2002 set/dez;13(3):118-126.

Alves-Mazzotti AJ, Gewandsznajder F. O planejamento de pesquisas qualitativas. In: *O método nas ciências naturais e sociais: pesquisa quantitativa e qualitativa*. 2a ed. São Paulo: Pioneira; 1999.

Anselmi ML, Peduzzi M, França Junior I. Incidência de úlcera por pressão e ações de enfermagem. *Acta Paul Enferm*. 2009;22(3):257-64.

Anvisa Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Assistência segura: uma reflexão teórica aplicada à prática. 1a ed. Brasília; 2013. Disponível em: http://www20.anvisa.gov.br/segurancadopaciente/images/documentos/livros/Livro1-Assistencia_Segura.pdf.

Azevedo AB.; Pezzato LM, Mendes R. Formação interdisciplinar em saúde e práticas coletivas. *Saúde em Debate*. 2017 abr.-jun;41(113):647-657.

Aoki M. *Reabilitação com ênfase no território: demandas de pessoas com deficiências e promoção da participação comunitária* [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2009.

Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. *Interface (Botucatu)*. 2004b;8(14):73-92.

Ayres JRCM. Humanização da assistência hospitalar e o cuidado como categoria reconstrutiva. *Cien Saude Colet*. 2004c;9(1):15-29.

Ayres JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saude Soc*. 2004a;13(3):16-29.

Ayres JRCM. Para comprender el sentido práctico de las acciones de salud: contribuciones de la hermenéutica filosófica. *Salud Colect*. 2008;4(2):159-172.

Ayres JRCM. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. *Saude Soc*. 2009;18(Supl.2):11-23.

Ayres JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Cien Saude Colet*. 2001;6(1):63-72.

Ayres JRCM. Uma concepção hermenêutica de saúde. *Physis*. 2007;17(1):43-62.

Ayres JRCM, Paiva V, Buchalla CM. Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In: Paiva V, Ayres JRCM, Buchalla CM.

Vulnerabilidade e direitos humanos: da saúde à cidadania. Curitiba: Juruá; 2012. p. 9-22.

Batista, MPP, Miccas FL, Forattore FS, Almeida, MHM, Couto TV. Repercussões do papel de cuidador nas atividades de lazer de cuidadores informais de idosos dependentes. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo.* 2012;23(2):186-192.

Batista SHSS, Jansen B, Assis EQ, Senna MIB, Cury GC. Education in health: reflections from the Pro-Health and PET-Health Programs. *Interface* (Botucatu). 2015; 19(Supl):743-752.

Boaventura LC, Borges HC, Ozaki AH. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. *Cien Saude Colet.* 2016;21(10):3193-3202.

Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Ann Fam Med.* 2004;2(6):576-582.

Brasil. *Deficiência: viver sem limites – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.* Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência; 2014a.

Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. *Portaria nº 154, de 24 de janeiro de 2008a.* Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt0154_24_01_2008.html.

Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. *Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006a.* Divulga o Pacto pela Saúde 2006, Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/prtGM399_20060222.pdf.

Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. *Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012a.* Institui a Rede de Cuidados a Pessoas com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html.

Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. *Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013c.* Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html.

Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. *Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011b.* Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011.html.

Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. *Portaria nº 2.809, de 7 dezembro de 2012c.* Estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à

Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2809_07_12_2012.html.

Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. *Portaria nº 3.390, de 30 de dezembro de 2013d*. Institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente hospitalar da Rede de Atenção à Saúde (RAS). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt3390_30_12_2013.html.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008b. (Série E. Legislação de Saúde). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS*. Brasília: Ministério da Saúde; 2014b.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de atenção à pessoa com lesão medular*. Brasília: Ministério da Saúde; 2013b.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral*. Brasília: Ministério da Saúde; 2013a.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Redes Estratégicas do SUS e biopolítica: cartografias da gestão de políticas públicas [versão eletrônica]*. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *Acolhimento nas práticas de produção de saúde*. 2. ed. 5. reimp. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010a. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. *Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004*. Regulamenta as Leis números 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas com necessidades específicas, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm.

Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia de Assuntos Jurídicos. *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. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm.

Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. *Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011*. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm.

Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. *Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991*. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8213cons.htm.

Brasil. Presidência da República. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. *Avanços das políticas públicas para as pessoas com deficiência*. Uma análise a partir das conferências nacionais. Brasília: Secretaria dos Direitos Humanos, 2012b. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/livro-avancos-politicas-publicas-pcd.pdf>.

Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *J Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77-101.

Canguilhem G. *The normal and the pathological*. New York: Zone Books; 1991.

Carvalho BG, Peduzzi M, Mandu ENT, Ayres, JRCM. Trabalho e intersubjetividade: reflexão teórica sobre sua dialética no campo da saúde e enfermagem. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2012;20(1):19-26.

Ceccim, RB. Educação permanente em saúde: desafio ambicioso e necessário. *Interface (Botucatu)*. 2005;9(16):161-177.

Ceccim RB, Capozzolo, AA. Educação dos profissionais de saúde: prática clínica como resistência e criação. In: Marins JJN.; Lampert J; Correa GA, organizadores. *Transformação da educação médica*. São Paulo: Hucitec; 2004. p. 346-390.

Ceccim RB, Feuerwerker LCM. O quadrilátero da formação para a área da saúde: ensino, gestão, atenção e controle social. *Physis*. 2004;14(1):41-65.

Cecilio LCO. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface (Botucatu)* [online]. 2011;15(37):589-599.

Cecilio LCO. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: Abrasco; 2001. p. 113-126.

Cecilio LCO. Modelos tecno assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. *Cad Saude Publica*. 1997;13(3):469-478.

Chueiri PS, Harzheim E, Gauche H, Vasconcelos LLC. Pessoas com doenças crônicas, as redes de atenção e a Atenção Primária à Saúde. *Divulg Saude Debate*. 2014; 52:114-124.

Ciência & Saúde Coletiva. *Deficiência, família e sociedade*. *Cien Saude Colet*. 2016;21(10).

Conass – Conselho Nacional de Secretários de Saúde. *Nota técnica 10/2013*. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS e dá outras providências. 2013. Disponível em: <http://www.conass.org.br/biblioteca/wp-content/uploads/2013/01/NT-10-2013-ATENC%CC%A7A%CC%83O-DOMICILIAR.pdf>.

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4. ed. rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2012. 100p.

Cooper J. *Law, rights & disability*. London: Jessica Kingsley Publishers; 2000.

Córdoba AG, Hernández ER, Correa VP., editores. *Rehabilitación de Base Comunitaria: diálogos, reflexiones y prácticas en Chile*. Santiago: Universidad Andres Bello/SENADIS/Ministerio de Desarrollo Social; 2014. 304 p.

COSEMS-São Paulo. Conselho de Secretários Municipais do estado de São Paulo. *Deliberação CIB nº 61, de 4 de setembro de 2012*. Disponível em: <http://www.cosemssp.org.br/noticias/108/grupo-condutor-estadual-desenvolve-termo-de-referencia-para-elaboracao-do-diagnostico-da-rede-de-cui.html>.

Costa NR, Marcelino MA, Duarte CMR, Uhr D. Proteção social e pessoa com deficiência no Brasil. *Cien Saude Colet*. 2016; 21(10):3037-3047.

Curtin M, Fossey E. Appraising the trustworthiness of qualitative studies: guidelines for occupational therapists. *Aust Occup Ther J*. 2007;54(2):88-94.

Davis S. *Rehabilitation*. The use of theories and models in practice. Churchill Livingstone: Edinburg; 2006.

Denzin NK, Lincoln YS. *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. Tradução de Sandra Regina Netz. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2006.

Deslandes S. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. *Cien Saude Colet*. 2004;9(1):7-14.

Desrosiers J. Participation and occupation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2005;72(4):195-203.

Diniz D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense; 2012.

DiNubila BV, Buchalla CM. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. *Rev Bras Epidemiol*. 2008;11(2):324-335.

Donnangelo MCF, Pereira L. *Saúde e Sociedade*. São Paulo: Duas Cidades; 1976.

Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196(4286):129-136.

Escuder MML, Monteiro PHN, Pupo LR., organizadores. *Acesso aos serviços de saúde em Municípios da Baixada Santista*. São Paulo: Instituto de Saúde; 2008. (Temas em Saúde Coletiva, 8).

Farias N, Buchalla CM. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev Bras Epidemiol*. 2005;8(2):187-193.

Ferreira ABH. *Novo Dicionário da Língua Portuguesa*. São Paulo: Editora Nova Fronteira; 1975.

Ferreira TG. *Pessoas com deficiência: condições de convivência e possibilidade de atenção domiciliar* [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2009.

Flick U. *Qualidade na pesquisa qualitativa*. Tradução de Roberto Cataldo Costa. Porto Alegre: Artmed; 2009a.

Flick U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. Tradução de Roberto Cataldo Costa. Porto Alegre: Artmed; 2009b.

Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saude Publica*. 2008;24(1):17-27.

Franco TB, Merhy EE, Andrade CS, Ferreira VS. A produção subjetiva da Estratégia Saúde da Família. In: *A produção subjetiva do cuidado: cartografias da estratégia de Saúde da Família*. São Paulo: Hucitec; 2009. p. 19-44.

Franzoi AC, Xerez DR, Blanco M, Amaral T, Costa PK, Maia SR, et al. Etapas da elaboração do instrumento de classificação do grau de funcionalidade de pessoas com deficiência para cidadãos brasileiros: índice de funcionalidade brasileiro IFBr. *Acta Fisiatr*. 2013;20(3):164-178.

Furtado JP. Equipes de referência: arranjo institucional para potencializar a colaboração entre disciplinas e profissões. *Interface* (Botucatu). 2007;11(22):239-55.

Garcia-Ruiz S. La RBC donde la pobreza, la riqueza y el desarrollo local se encuentran. In: Córdoba AG, Hernández ER, Correa VP, editores. *Rehabilitación de Base*

Comunitaria: diálogos, reflexiones y prácticas en Chile. Santiago: Universidad Andres Bello/SENADIS/Ministerio de Desarrollo Social; 2014, p. 20-29.

Gaudenzi P, Ortega F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. *Cien Saude Colet*. 2016;21(10):3061-3070.

Gibbs R. *Análise de dados qualitativos*. Porto Alegre: Artmed; 2009.

Ginis KAM, Evans MB, Mortenson, WB, Noreau L. Broadening the conceptualization of participation of persons with disabilities: a configurative review and recommendations. *Arch Phys Med Rehabil*. 2016(Special communication in press):1-8.

Graham S, Cameron I. Towards a unifying theory of rehabilitation. *J Rehabil Med*. 2011;43:76-77.

Hammel KW. Participation and occupation: the need for a human rights perspective. *Can J Occup Ther*. 2015;82(1):4-8.

Imms C. The International Classification of Functioning, Disability and Health: they're talking our language. *Aust Occup Ther J*. 2006;53:65-66.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Censo Demográfico 2010 – Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Rio de Janeiro: IBGE; 2012. Disponível em: ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religiao_Deficiencia/caracteristicas_religiao_deficiencia.pdf.

Jette AM. Toward a common language for function, disability, and health. *Phys Ther*. 2006;86(5):726-734.

Kalichman AO, Ayres JRCM. Integralidade e tecnologias de atenção à saúde: uma narrativa sobre contribuições conceituais à construção do princípio da integralidade no SUS. *Cad Saude Publica*. 2016;32(8):1-13.

Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books; 1988. 269p.

Lavras C. Atenção Primária à Saúde e a Organização de Redes Regionais de Atenção à Saúde no Brasil. *Saude Soc*. 2011;20(4):867-874.

Levack W. The international classification of functioning, disability and health (ICF) – application to physiotherapy. *NZ Journal of Physiotherapy*. 2004;32(1):1-2.

Lima IMSO, Pinto ICM, Pereira SO, organizadoras. *Políticas públicas e pessoa com deficiência: direitos humanos, família e saúde*. Salvador: EDUFBA; 2011.

Lincoln YS, Guba EG. Controvérsias paradigmáticas, contradições e confluências emergentes. In: Denzin NK, Lincoln YS. *O planejamento da pesquisa qualitativa:*

teorias e abordagens. Tradução de Sandra Regina Netz. 2a ed. Porto Alegre: Artmed; 2006.

Luckmann T, Berger PL. *A construção da realidade social*. 35a ed. São Paulo: Vozes; 2012.

Machado WCA, Silva VM, Silva RA, Ramos RL, Figueiredo MAN, Branco EMSC et al. Alta hospitalar de clientes com lesão neurológica incapacitante: impreteríveis encaminhamentos para reabilitação. *Cien. Saude Colet*. 2016;21(10):3161-3170.

Malta DC, Merhy EE. The path of the line of care from the perspective of no transmissible chronic diseases. *Interface (Botucatu)*. 2010;14(34):593-605.

Malterud K. Theory and interpretation in qualitative studies from general practice: why and how? *Scand J Public Health*. 2016;44:120-129.

Mângia EF, Muramoto MT, Lancman S. Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saúde (CIF): processo de elaboração e debate sobre a questão da incapacidade. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2008 maio/ago;19(2):121-130.

Manchola-Castillo CH, Garrafa V, Cunha T, Hellmann F. El acceso a la salud como derecho humano en políticas internacionales: reflexiones críticas y desafíos contemporáneos. *Cien Saude Coletiva*. 2017;22(7):2151-2160.

Marsiglia RMG. Universalização do acesso ao Sistema Único de Saúde no Brasil: desafios para a Atenção Primária à Saúde. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2012;20(3):317-325.

Martins BS, Fontes F, organizadores. *Deficiência e emancipação social*. Coimbra: Almedina; 2016. p.189.

Mattos RA. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: Abrasco; 2006.

Medeiros M, Diniz D, Barbosa L. *Deficiência e desigualdade*. Brasília: Letras Livres; 2010.

Mello Jorge, MHP. Violência como problema de saúde pública. *Cienc. Cult*. 2002;54(1):52-53.

Mello Jorge MHP, Koizumi, M., Tono, V. Causas externas: O que são, como afetam o setor saúde, sua medida e alguns subsídios para a sua prevenção. *Revista Saúde*. 2007;1(1):37-47. Disponível em: <http://revistas.ung.br/index.php/saude/article/view/67/105>.

Mendes EV. As redes de atenção à saúde. *Cien Saude Colet*. [serial Internet]. 2010;15(5):2297-2305.

Mendes EV. *As redes de atenção à saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2011.

Mendes EV. *O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.

Mendes-Gonçalves RB. Práticas de saúde: processo de trabalho e necessidades. São Paulo: CEFOR; 1992. p53

Minayo MCS. A inclusão da violência na agenda da saúde: trajetória histórica. *Cien Saude Colet*. 2007;11(Supp):1259-1267.

Minayo MCS. Hermenêutica-dialética como caminho do pensamento social. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadoras. *Caminhos do pensamento*. Epistemologia e método. 3a. ed. Rio de Janeiro: editora Fiocruz; 2013. p. 83-107.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.

Minayo MCS, Deslandes SF. Análise da implantação da rede de atenção às vítimas de acidentes e violências segundo diretrizes da Política Nacional de Redução da Morbimortalidade sobre Violência e Saúde. *Cien Saude Colet*. 2009;14(5):1641-1649.

Minayo MCS, Deslandes SF, organizadoras. *Caminhos do pensamento*. Epistemologia e método. 3a ed. Rio de Janeiro: editora Fiocruz; 2013.

Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R, organizadores. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 34a ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2015.

Mota A, Schraiber LB. Ciências humanas e medicina: as contribuições da história para a formação e a prática do médico. *Rev Med* (São Paulo). 2012;91(3):189-93.

Mota A, Schraiber LB. Medicina sob as lentes da História: reflexões teórico-metodológicas. *Cienc. Saúde Colet*. 2014;19(4):1085-1094.

Nicolau SM. *Deficiência, gênero e práticas de saúde: estudo sobre a integralidade em atenção primária* [Tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2011.

Nicolau SM, Schraiber LB, Ayres JRCM. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. *Cien Saude Colet*. 2013;18(3):863-872.

Nogueira GC, Schoeller SD, Ramos Flávia RS, Padilha MI, Brehmer, Marques AMFB. Perfil das pessoas com deficiência física e Políticas Públicas: a distância entre intenções e gestos. *Cien Saude Colet*. 2016;21(1):3131-3142.

Nosek MA, Hughes RB, Petersen NJ, Taylor, HB, Robinson-Whelen S, Byrne M, Morgan R. Secondary conditions in a community-based sample of women with physical disabilities over a 1-year period. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006;87:320-327.

Oliver M. The social model of disability: thirty years on. *Disabil soc*. 2013;28(7):1024-1026.

Oliver FC, Tissi MC, Aoki M, Vargem EF, Ferreira TG. Participação e exercício de direitos de pessoas com deficiência: análise de um grupo de convivência em uma experiência comunitária. *Interface (Botucatu)*. 2004;8(15):275-88.

Organização Mundial da Saúde. Diminuindo diferenças: a prática das políticas sobre determinantes sociais da saúde. Documento de discussão todos pela equidade – Conferência Mundial sobre Determinantes Sociais da Saúde. Rio de Janeiro; 2011. Disponível em: http://www.who.int/sdhconference/discussion_paper/Discussion_Paper_PT.pdf.

Organização Mundial da Saúde. *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais]. São Paulo: Editora da Universidade São Paulo: EDUSP; 2003. 120p.

Organização Mundial da Saúde. *Draft WHO global disability action plan 2014–2021: Better health for all people with disability*. 2014. Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_16-en.pdf.

Othero MB. *Produção do cuidado a pessoas com condições neurológicas muito graves: contribuições interdisciplinares para uma fundamentação teórica* [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2016.

Othero MB, Ayres, JRCM. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. *Interface (Botucatu)*. 2012;16(40):219-234.

Othero MB, Dalmaso ASW. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. *Interface (Botucatu)*. 2009;13(28):177-188.

Oviedo RAM, Czeresnia D. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. 2015;19(53):237-250.

Paim JS. *Modelos assistenciais: reformulando o pensamento e incorporando a proteção e a promoção da saúde*. 2001. Disponível em: <http://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/6168>.

Paim JS. Modelos de atenção e vigilância da saúde. In: Rouquayrol M, Almeida Filho N. *Epidemiologia & Saúde*. 6a ed. Rio de Janeiro: Medsi Editora Médica e Científica Ltda.; 2003. p.567-586.

Paim, JS, Almeida Filho, N. Saúde coletiva: uma “nova saúde pública” ou campo aberto a novos paradigmas. *Rev Saude Publica*. 1998;32(4):299-316.

Peduzzi, M. Mudanças tecnológicas e seu impacto no processo de trabalho em saúde. *Trabalho, Educação e Saúde*. 2002;1(1):75-91.

Peduzzi M. Trabalho em equipe de saúde no horizonte normativo da integralidade, do cuidado e da democratização das relações de trabalho. In: Pinheiro R, Barros MEB, Mattos RA. *Trabalho em equipe sob o eixo da integralidade: valores, saberes e práticas*. Rio de Janeiro: CEPESC; 2007. p. 161-177.

Peduzzi M, Carvalho BG, Mandu ENT, Souza GC, Silva JAM. Trabalho em equipe na perspectiva da gerencia de serviços de saúde: instrumentos para a construção da prática interprofissional. *Physis*. 2011;21(2):629-646.

Peduzzi M, Schraiber LB. Processo de trabalho em saúde. In: Pereira IB, Lima JCF. *Dicionário da Educação Interprofissional em Saúde*. 2a ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: Ensp Fio Cruz; 2008. p. 320-328.

Peduzzi M, Norman IJ, Germani ACCG, Silva JAM, Souza GC. Educação interprofissional: formação de profissionais de saúde para o trabalho em equipe com foco nos usuários. *Rev. esc. enferm. USP*. 2013;47(4): 977-983.

Pepe VLE, Figueiredo TA, Simas L, Osorio-de-Castro CGS, Ventura M. A judicialização da saúde e os novos desafios da gestão da assistência farmacêutica. *Cien. Saude Colet*. 2010;15(5):2405-2414.

Pereira EL, Barbosa L. Índice de funcionalidade brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC142/2013. *Cien Saude Colet*. 2016;21(10):3017-3026.

Pereira PBA. *Atenção domiciliar e produção do cuidado: apostas e desafios atuais*. [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2014.

Pereira SO. *Reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS: elementos para um debate sobre a integralidade* [dissertação]. Salvador: Universidade Federal da Bahia; 2009. Disponível em: <http://www.repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/10898>.

Pinheiro MD. Os desafios da implantação de um serviço regional na Baixada Santista: estudo de caso sobre o CER. [dissertação]. Santos: Programa Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos; 2016.

Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: Abrasco; 2006.

Pinto JM. Prefácio. In: Almeida JF. *Desigualdades e perspectivas dos cidadãos: Portugal e a Europa*. Lisboa: Editora Mundos Sociais; 2013.

Rabeh SAN, Caliri MHL, Haas VJ. Prevalência de úlcera por pressão em indivíduos com lesão de medula espinhal e a relação com a capacidade funcional pós-trauma. *Acta Fisiatr.* 2009;16(4):173-178.

Raju D, Su X, Patrician PA, Loan LA, McCarthy MS. Exploring factors associated with pressure ulcers: A data mining approach. *Int J Nurs Stud.* 2014;52(2015):102-111.

Remoaldo P, Nogueira H. Desigualdades sócio-territoriais e comportamentos em saúde. Lisboa: Colibri; 2013.

Riberto M, Miyazaki MH, Jorge FD, Sakamoto H, Battistella LR. Reprodutibilidade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. *Acta Fisiatr.* 2001;8(1):45-52.

Righi, BL. Redes de saúde: uma reflexão sobre formas de gestão e o fortalecimento da atenção básica. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Cadernos Humaniza SUS*. v. 2 – Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde; 2010. p. 59-74. (Série B, Textos Básicos de Saúde). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_humanizaus_atencao_basica.pdf.

Rocha EF. *Reabilitação de pessoas com deficiência: intervenção em discussão*. São Paulo: Roca; 2006.

Rocha, EF.; Kretzer, MR. Ações de reabilitação de pessoas com deficiência na estratégia da saúde da família da Fundação Zerbini e Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo - Região Sudeste - Sapopemba/Vila Prudente - período 2000/2006. *Rev Ter Ocup Univ. São Paulo.* 2009;20(1):59-67.

Rocha EF, Souza CCBX. Terapia Ocupacional em reabilitação na Atenção Primária à Saúde: possibilidades e desafios. *Rev Ter Ocup Univ. São Paulo*, v. 22, n. 1, p. 36-44, jan./abr. 2011.

Rocha EF, Oliver FC, Castiglioni MC, Sartorelli ME, Lopes ME, Lima MS. Acesso e acessibilidade das pessoas com deficiência aos serviços de saúde no SUS. In: Lima IMSO, Pinto ICM, Pereira SO, organizadoras. *Políticas públicas e pessoa com deficiência: Direitos humanos, família e saúde*. Salvador: EDUFBA; 2011. p. 215-241.

Rother ET. Revisão sistemática X revisão narrativa. *Acta Paul Enferm.* 2007;20(6):iv.

Sampaio RF, Luz MT. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. *Cad Saude Publica* [serial on the Internet]. 2009;25(3):475-483.

Santana S, Rente J, Neves C, Redondo P, Szczygiel N, Larsen T, Birgitte Jepsen B, Langhorne P. Early home-supported discharge for patients with stroke in Portugal: A randomised controlled trial. *Clin Rehabil.* 2016;31(2):197-206.

Santos W. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da lei brasileira de inclusão. *Cien Saude Colet.* 2016;21(10):3007-3015.

Schraiber LB. *O médico e suas interações: crise dos vínculos de confiança*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild; 2008.

Schraiber LB, Mendes-Gonçalves RB. Necessidades de saúde e atenção primária. In: Schraiber LB, Nemes MIB, Mendes-Gonçalves RB, organizadores. *Saúde do adulto Programa e Ações na Unidade Básica*. São Paulo: Hucitec; 2000. p. 29-47. (Saúde em Debate; 96, Série Didática; 3).

Siegert RJ, McPherson KM, Dean SG. Theory development and a science of rehabilitation: authors' response to commentaries. *Disabil Rehabil*. 2005;27(24):1517-1519.

Silva HF, França Junior I. A combinação de projetos políticos distintos na atenção básica à saúde: impactos político-sociais e a desconstrução do SUS. *Physis*. 2015;25(2):423-442.

Silva JAM. *Educação interprofissional em saúde e enfermagem no contexto da atenção primária* [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2014.

Solvang KP, Hanisch H, Rein JD. The rehabilitation research matrix: producing knowledge at micro, meso, and macro levels. *Disabil Rehabil*. 2016;39(19):1983-1989.

Souza TP, Teixeira RR. Redes temáticas e a produção do comum: conflitos emergentes de uma nova institucionalidade. In: *Redes Estratégicas do SUS e biopolítica: cartografias da gestão de políticas públicas* [versão eletrônica]. Brasília: Ministério da Saúde; 2016. p. 41-49.

Stake RE. *Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam*. Tradução de Carla Reis. Porto Alegre: Penso; 2011.

Steiner AW, Ryser L, Huber E, Uebelhart E, Aeschlimann A, Stucki G. Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. *Phys Ther*. 2002;82(11):1098-1107.

Stucki G, Cieza A, Melvin J. The International Classification of Functioning, Disability and Health: a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *J Rehabil Med*. 2007;39:279-285.

Teixeira CF. A mudança do modelo de atenção à saúde no SUS: desatando nós, criando laços. In: Teixeira CF, Solla JP. *Modelo de atenção à saúde*. Promoção, vigilância e saúde da família. Salvador: EDUFBA; 2006. p. 19-58.

Teixeira, RR. O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. In: Pinheiro R, Mattos, RA, organizadores. *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. 4a ed. Rio de Janeiro: IMS UERJ/Abrasco; 2007. p. 91-113.

Townsend EA, Polatajko HJ. *Enabling occupation II: advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation*. 2nd ed. Ottawa: CAOT Publication ACE; 2013.

Travassos C, Oliveira EXG, Viacava F. Desigualdades geográficas e sociais no acesso aos serviços de saúde no Brasil: 1998 e 2003. *Cien Saude Colet*. 2006 dez;11(4):975-846.

United Nations. *Best practices for including persons with disabilities in all aspects of development efforts*. Disponível em: http://www.un.org/disabilities/documents/best_practices_publication_2011.pdf.

United Nations. UN. *Division for social policy and development of disability*. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2006. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

Upias. *Fundamental principles of disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation; 1976.

Üstun TB. The International Classification of Functioning, Disability and Health: a common framework for describing health states. In: Murray CJL, Solomon JA, Mathers CD, Lopez AD, editors. *Summary measures of population health: concepts, ethics, measurement and applications*. Geneva: WHO; 2002. p. 344-348. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/publications/2002/9241545518_Chap7.3.pdf.

Wade D. Rehabilitation – a new approach. Part three: the implications of the theories. *Clin Rehabil*. 2016;30(1):3-10.

Wang H, Niewczyk P, DiVita M, Camicia M, Appelman J, Mix J, Sandel ME. Impact of pressure ulcers on outcomes in inpatient rehabilitation facilities. *Am J Phys Med Rehabil*. 2014;93:207-216.

West MA, Lyubovnikova J. Illusions of team working in health care. *J Health Organ Manag*. 2013;27(1):134-142.

Whitaker R. Rede – uma estrutura alternativa de organização. 2002. p. 1-10. Disponível em: <http://www.apoema.com.br/REDEU11.pdf>.

World Health Organization. *El marco conceptual de la Clasificación Internacional para la Seguridad del paciente*. 2009. Disponível em: http://www.who.int/patientsafety/implementation/taxonomy/icps_technical_report_es.pdf.

World Health Organization. *World report on disability*. 2011. Disponível em: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/.

Whyte J. A grand unified theory of rehabilitation (we wish!). The 57th John Stanley Coulter memorial lecture. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008;89:203-209.