

DÉBORA MOISÉS DUARTE

**Narrativas sobre o percurso das acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência da
Estratégia APD no município de São Paulo**

São Paulo

2023

DÉBORA MOISÉS DUARTE

**Narrativas sobre o percurso das acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência
da Estratégia APD no município de São Paulo**

Versão Original

Dissertação apresentada à Faculdade de Odontologia, da Universidade de São Paulo, Programa Mestrado Profissional Interunidades de Formação Interdisciplinar em Saúde para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Rosé Colom Toldrá

São Paulo

2023

Catálogo da Publicação
Serviço de Documentação Odontológica
Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo

Duarte, Débora Moisés.

Narrativas sobre o percurso das acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência da Estratégia APD no município de São Paulo / Débora Moisés Duarte; orientadora Rosé Colom Toldrá. -- São Paulo, 2023.

145 p. : fig., tab. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado Profissional) -- Programa Mestrado Profissional Interunidades em Formação Interdisciplinar em Saúde. -- Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo. Versão original.

1. Deficiência intelectual. 2. Estratégia APD. 3. Acompanhante de Saúde da pessoa com deficiência. 4. Narrativa. 5. Capacitismo. 6. Terapia Ocupacional. I. Toldrá, Rosé Colom. II. Título.

Duarte DM. Narrativas sobre o percurso das acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência da Estratégia APD no município de São Paulo. Dissertação apresentada à Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Aprovada em: / /2023

Banca Examinadora

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Prof(a). Dr(a). _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Dedico esse trabalho às acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência da
Estratégia APD, a todas as pessoas que acreditam e defendem o SUS.

Ao meu pai, Luís de Lima Duarte.

Ao Gustavo, à Luísa e à Giovana!

AGRADECIMENTOS

Para escrever essas palavras, lembrei de momentos e pessoas que fizeram e fazem parte desse trajeto direta ou indiretamente, de perto ou de longe. Emocionei-me... demorei... retomei, escrevi, apaguei... reescrevi... O mestrado foi para mim um caminho intenso não só em termos acadêmicos, mas no mergulho profundo de sentimentos e registros.

Meu agradecimento é singular e coletivo, existe para além destas palavras, pois se traduz na vida cotidiana, nas cartas que escrevo, nas presenças que experimento. Faço-o a todos que compõem a rede que me apoia na jornada de ser gente.

À Profa. Dra. Rosé Colom Toldrá, minha orientadora, pelo caminho de aprendizados profissionais, mas também pessoais, além da dedicação paciente.

À Profa. Dra. Elizabeth M. F. de Araújo Lima e Profa. Dra. Eucenir F. Rocha, pela experiência de uma banca de qualificação carregada de cuidado e reflexões potentes.

Aos professores que aceitaram o convite para composição da banca de defesa, pelas contribuições para a finalização deste estudo.

Aos professores e colegas de turma do Programa de Mestrado Profissional Formação Interdisciplinar em Saúde da Universidade de São Paulo pelas discussões ético políticas sustentadas à distância.

Às parceiras Lígia Shimura, Fernanda Senna, Nadja Fialho e Eliana Mariani, por contribuírem diretamente com a construção e finalização desta pesquisa. Minha gratidão e admiração por vocês!

Aos colegas do CER/APD pelo cotidiano de cuidado à pessoa com deficiência com práticas democráticas, anticapacitistas e afetuosas. De modo especial, à equipe técnica da APD 1: Luciene, Fernanda e Mateus pelo apoio diário e parceria na busca para rever nossas práticas como equipe e, assim, reinventarmos-nos para ofertar cuidado em saúde com amorosidade. A motivação e o acolhimento de vocês ao longo desta pesquisa, foi fundamental. Meu abraço apertado, regado a café e doces!

A todos que participaram desta pesquisa de alguma forma e especialmente às acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência pelo afeto, generosidade e confiança em compartilhar suas narrativas. É um presente acompanhar o caminho bonito e desafiador de inventar modos de cuidado de si e do outro!

Aos usuários e familiares atendidos pela Estratégia APD, pois todo este trabalho se tornou possível devido à confiança e abertura para a promoção de novos jeitos de olhar a deficiência intelectual e a participação social.

À minha família: pai, que diante de sua impossibilidade de estudar garantiu que os estudos fossem nossa ponte para o mundo. Mãe, minha eterna memória e saudade. Val e Nando, meus irmãos parceiros, obrigada por sermos nós três e pelos abstracts madrugada afora. Vocês são porto seguro. Gustavo, Luísa e Giovana, meus pequenos queridos, a titia agora está presente. Carol e Ed, cunhados irmãos, obrigada! Vocês todos são meu abrigo. Não há palavras que expressem o quanto sou grata e feliz pelo modo como vocês cuidam de mim!

À turma da tia Ju, tio Antero, Lu, Gi e sempre, Juju. Vocês mostram a cada dia o quanto é o amor que enraíza nossos laços desde a vó e o vô!

Ao Felipe pela paciência, parceria e amor, que é das coisas mais finas do mundo!

À Carla pela amizade acolhedora desde sempre, que torna tudo mais possível.

Aos amigos que ganhei de presente do SUS, tantos e tão necessários para a vida que acontece em meio e além do trabalho!

Aos amigos da vida inteira e àqueles que chegaram ao longo do caminho pelos bons encontros, parceria e descanso que só uma amizade pode nutrir. Obrigada pela presença mesmo diante da minha ausência, por não desistirem e sustentarem o amor!

A Deus pela sorte da vida compartilhada com tantas pessoas que são como presentes!

O que a memória ama fica eterno.

Adélia Prado

RESUMO

Duarte DM. Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência na Estratégia APD do município de São Paulo [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia; 2023. Versão Original.

Introdução: A implantação do Sistema Único de Saúde em 1988 vem tencionando a garantia à saúde como direito de todos e dever do Estado, a partir da lógica do cuidado em rede de serviços intersetoriais, valorizando a coparticipação e responsabilização da família e da comunidade. Nessa perspectiva, em 2010, foi implantada, pela Secretaria Municipal de Saúde do município de São Paulo, a Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência (APD), que conta com uma equipe multiprofissional, com a finalidade de promover a autonomia e independência da pessoa com deficiência intelectual em situação de fragilidade e vulnerabilidade social. A atuação da acompanhante de saúde da pessoa com deficiência se dá no cotidiano da vida dessas pessoas, com apoio da equipe técnica, utilizando enquanto instrumento de trabalho sua presença e recursos pessoais, de modo a favorecer ou criar condições para o fomento de experiências potentes no desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual. **Objetivo:** colher e compreender as narrativas sobre o percurso das acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência desenvolvido no cotidiano de trabalho pela Estratégia APD com os usuários e familiares/responsáveis das pessoas com deficiência intelectual. **Material e Métodos:** pesquisa de caráter qualitativo, descritivo e exploratório, com metodologia de pesquisa-intervenção a partir de estudo documental, entrevista semiestruturada e grupo focal desenvolvido com as acompanhantes. Os dados qualitativos foram organizados e analisados por meio da análise de conteúdo com base na análise temática. **Resultados:** identificou-se uma narrativa carregada de afeto, potencialidades e desafios sobre o cuidado inventivo em saúde promovido pelas acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência, as quais se relacionam e compreendem o outro tal qual o artesão sob a ótica benjaminiana, pautada no saber da comunicação com o território, na escuta livre de julgamentos técnico-científicos e no vínculo da proximidade identitária. Desse modo, as acompanhantes promovem a participação social, a autonomia e o enfrentamento ao capacitismo em ações que efetivam as políticas públicas na prática viva do cuidado em saúde voltado às pessoas com deficiência intelectual. Percebeu-se os impactos da hierarquia imposta pela organização do trabalho, mas também a superação dessa lógica no processo de constituição da equipe na medida em que ocorre a apropriação do fazer com autonomia. Ademais, constatou-se a mudança do olhar das acompanhantes ao entrar em contato com diferentes modos de vida e com a experiência de

angústias, assim como de práticas que promovem a participação social da pessoa com deficiência intelectual. **Conclusões:** Demonstrou-se haver espaço de escuta e reflexão por parte da equipe multiprofissional, tendo em vista a busca por não reproduzir a segregação da hierarquia do conhecimento, o que favorece o desenvolvimento de práticas que evidenciam que as finalidades da Estratégia APD foram alcançadas. Por fim, foi construído um produto educacional a partir da narrativa das acompanhantes em formato de áudio vídeo na perspectiva de fomentar o diálogo sobre o trabalho desenvolvido por essas profissionais e os demais serviços da Rede de Atenção à Saúde e intersetoriais, de modo a favorecer a participação social das pessoas com deficiência intelectual.

Palavras-chave: Deficiência Intelectual. Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência Intelectual – APD. Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência. Narrativa. Capacitismo. Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

Duarte DM. Narratives about the path of Health Companions of People with Disabilities in the APD Strategy of São Paulo City [dissertation]. São Paulo: University of São Paulo, Faculty of Dentistry; 2023. Versão Original.

Introduction: The implementation of the Unified Health System in 1988 has been intending to guarantee health as a right of all and a duty of the State, based on the logic of care in a net of intersectoral services, rewarding the co-participation and responsibility of the family and the community. From this perspective, in 2010, the Municipal Health Department of São Paulo City implemented the Health Companion Strategy for Persons with Disabilities (APD), which relies on a multidisciplinary team, with the aim of promoting the autonomy and independence of the people with intellectual disabilities in situations of fragility and social vulnerability. The performance of the health companion of the disabled person takes place in the daily life of these people, with technical team's support, using their presence and personal resources as work tools, in order to favor or create conditions for the promotion of powerful experiences in the development of people with intellectual disabilities. Target: to collect and understand the narratives about the journey of the health companions of people with disabilities developed in the daily work by the APD Strategy with users and family members/sponsor of people with intellectual disabilities. **Material and Methods:** qualitative, descriptive and exploratory research, with a research-intervention methodology based on documental study, semi-structured interview and focus group developed with the companions. Qualitative data were organized and analyzed through content analysis based on thematic analysis. **Results:** a narrative full of affection, potentialities and challenges was identified about the inventive health care promoted by the health companions of the disabled person, who have relationship and understand the other just like the craftsman from the Benjaminian perspective, based on knowledge of communication with the territory, in free listening to technical-scientific judgments and in the bond of identity proximity. In this way, companions promote social participation, autonomy and facing with ableism in actions that implement public policies in the living practice of health care aimed at people with intellectual disabilities. The impacts of the hierarchy imposed by the work organization were noticed, but also the overcoming of this logic in the process of forming the team insofar as the appropriation of doing with autonomy occurs. Furthermore, a change in the perspective of the companions was observed when they came into contact with different ways of life and with the experience of anguish, as well as practices that promote the social participation of people with intellectual disabilities.

Conclusions: There was space for listening and reflection on the part of the multidisciplinary team, in view of the attempt not to reproduce the segregation of the hierarchy of knowledge, which favors the development of practices that show that the purposes of the APD Strategy were achieved. Finally, an educational product was built from the companions' narrative in audio video format with a view to fostering dialogue about the work carried out by these professionals and the other services of the Health Care Network and intersectoral, in order to favor the social participation of people with intellectual disabilities.

Keywords: Intellectual Disability. Health Companion Strategy for People with Intellectual Disabilities – APD. Health Companion for People with Disabilities. Narrative. Capacitance. Occupational therapy.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 2.1	Mapa por Supervisões Técnicas de Saúde do Município de São Paulo por Distrito.....	42
Figura 2. 2	Mapa Subprefeitura Freguesia/Brasilândia.....	42

LISTA DE TABELAS

Tabela 5.1	Categorias e subcategorias sobre as temáticas identificadas na pesquisa, São Paulo, 2021.....	57
Tabela 5.2	Categoria “Chegada e cotidiano na Estratégia APD” e subcategorias, São Paulo, 2021.....	58
Tabela 5.3	Categoria “O trabalho em equipe e formas de inventar o cuidado” e subcategorias, São Paulo, 2021.....	72
Tabela 5.4	Categoria “O cuidado em saúde que transborda para a vida” e subcategorias, São Paulo, 2021.....	82
Tabela 5.5	Categoria “O percurso de dar voz às narrativas” e subcategorias, São Paulo, 2021.....	91

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAIDD	Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento
ABS	Atenção Básica à Saúde
AC	Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AMA	Assistência Médica Ambulatorial
APD	Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência
ASF	Associação Saúde da Família
AT	Acompanhante Terapêutico
AVD	Atividade de Vida Diária
CAPS AD	Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Outras Drogas
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CECCO	Centro de Convivência e Cooperativa de Trabalho
CEO	Centro de Especialidades Odontológicas
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CLT	Consolidação das Leis do Trabalho
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde
CONAC	Conselho de Acompanhamento dos Convênios
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CONEP	Conselho Nacional de Ética em Pesquisa
COVID-19	Coronavirus Disease 2019
CTPS	Carteira de Trabalho e Previdência Social
DI	Deficiência Intelectual
ESF	Estratégia Saúde da Família
EMAB	Equipes Multiprofissionais da Atenção Básica
ESB	Equipe de Saúde Bucal
FÓ/Brasilândia	Freguesia do Ó/Brasilândia
MS	Ministério da Saúde
NIR	Núcleo Integrado de Reabilitação
NISA	Núcleo Integrado em Saúde Auditiva
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas

OPM	Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção
OS	Organização Social
OSS	Organização Social de Saúde
PAI	Programa Acompanhante de Idosos
PcD	Pessoa com Deficiência
PET-Saúde	Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde
PNH	Política Nacional de Humanização
PS	Pronto Socorro
PTS	Projeto Terapêutico Singular
PUC-SP	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
QI	Quociente de Inteligência
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SIGA Saúde	Sistema Integrado de Gestão de Atendimento
SMS-SP	Secretaria Municipal de Saúde do Município de São Paulo
SRT	Serviço Residencial Terapêutico
STS	Supervisão Técnica de Saúde
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro do Autismo
UAA	Unidade de Acolhimento Adulto
UBS	Unidade Básica de Saúde
UPA	Unidade de Pronto Atendimento

APRESENTAÇÃO

A minha formação como terapeuta ocupacional se caracteriza pelo importante fato de que cursei uma faculdade particular enquanto bolsista integral, após concluir o ensino fundamental e médio em escola pública estadual, graças às políticas de ações afirmativas do governo Lula, entre os anos de 2005 e 2009. Já na graduação, a temática da narratividade e o interesse pela história de vida das pessoas que encontrei pelo caminho, encantavam-me.

Desde 2009, meu percurso profissional conta com a experiência do Hospital de Custódia e Tratamento Psiquiátrico II de Franco da Rocha (HCTP II), onde o direito à liberdade é cerceado. Nessa instituição, tive contato com o trabalho com Cartas e Retratos desenvolvido por Mamede (2006) e contei com sua inspiradora e afetuosa atuação num ambiente tão inóspito. Ademais, meu percurso conta com experiências com teatro, fotografia e Oficina do Jornal CAPS Brasa, sob a lógica do cuidado em liberdade e apropriação do território pelos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) por onde passei. Percebo as marcas deixadas por esse caminho: aqueles sujeitos que encontrei ao longo da atuação no Sistema Único de Saúde (SUS) e aquelas experiências que proporcionaram construções e desconstruções em meu modo de ser pessoal e profissional, foram ressignificadas e preservadas no registro do que me movia, fosse por meio da escrita, da imagem, ou da experimentação corporal na música, no teatro ou na dança.

Chego à Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência (APD) tomada pela despedida que experimentei ao deixar o CAPS Álcool e outras Drogas (AD) após cinco anos de atuação. Durante e após minha saída, escrevi cartas para cerca de vinte usuários. A entrega destas se deu pela mediação da personagem “pombo correio”, exercida por uma colega de trabalho em encontros que aconteceram de modo singular com cada destinatário, os quais foram registrados pelo pombo correio em gravações de áudio. Nessas cartas, coube compartilhar os sentimentos que me acompanhavam na nova empreitada, assim como a memória de situações que expressavam a proximidade vivenciada em algum momento do itinerário de cuidado com os usuários que as receberam. Dentre as tantas reações vivenciadas por esses usuários, houve a percepção de que o sentimento pôde ser registrado com ética e responsabilidade, ultrapassando o distanciamento dos afetos estabelecido pelos muros institucionais (Almeida; Duarte, 2019).

Rimbaud (2015) descreve a despedida sob a perspectiva do caminho a ser retomado. E assim, ao chegar na equipe 1 da Estratégia APD, admirando a narratividade das acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência (AC) em seu encontro com a invisibilidade da pessoa com

deficiência intelectual e a disposição de uma equipe aberta para se reinventar, retomo o desejo adormecido de dedicar-me à pesquisa de mestrado, mesmo sem ter um tema definido.

Em 2018, busquei onde acomodar tais inquietações a fim de direcioná-las enquanto temática para composição de um objeto, uma questão a ser pesquisada. Acompanhei como aluna especial as disciplinas Corpo, Arte e Saúde / Deslocamentos entre Corpo, Arte e Saúde do Programa de Pós-Graduação Ensino em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) – Campus Baixada Santista, e Teoria e Metodologia da Pesquisa em Arte, do Programa de Pós-Graduação Interunidades Estética e História da Arte da Universidade de São Paulo (USP). Revisitei minha prática profissional e compreendi a constante presença de registros que materializam os encontros na promoção do cuidado em saúde.

Rever aqueles registros com os próprios usuários também era uma experiência recorrente em minha prática terapêutica. Deparo-me, então, com a inquietação do quanto esses registros captam aquilo que transborda o saber técnico-científico e a presença física, sendo também instrumento de mobilizações afetivas àqueles que têm acesso a tais experiências.

Em 2020, ingressei no Programa de Mestrado Profissional Interunidades Formação Interdisciplinar em Saúde da Universidade de São Paulo (USP), no qual tive a sorte de contar com o apoio da minha orientadora. Juntas, amadurecemos as questões que mobilizaram esta pesquisa e construímos o trajeto da narrativa das ACs a partir da contribuição das disciplinas do programa e do corpo docente que, política e delicadamente, sustentou a adequação e manutenção dos encontros online durante o distanciamento social estabelecido ainda no primeiro mês de aulas. As disciplinas como Práticas de Ensino na Atenção à Saúde e Produto Educacional: Desafios e Qualificação Profissional, dentre outras, fomentaram reflexões fundamentais acerca da prática em saúde diante dos retrocessos vivenciados nos últimos anos e o produto educacional como instrumento que contribua com as equipes de saúde.

Desde então, o percurso desta pesquisa-intervenção vem transformando a mim intensamente. Ora de modo mais alegre, ora de modo mais dolorido, por tornar possível visitar lugares em mim antes desconhecidos ou fazer memória de experiências diversas, de maneira a ressignificar meu olhar para a prática como terapeuta ocupacional, mas acima de tudo, como pessoa em construção na relação com o outro.

Essas reflexões são compartilhadas com colegas do cotidiano atual de trabalho e com tantos outros que encontrei pelo trajeto. Deste modo, cabe ressaltar que a elaboração dessas indagações como objeto de pesquisa, só se torna possível devido ao espaço e estímulo da equipe técnica da Estratégia APD e, sobretudo das ACs, que cotidianamente buscam meios de inventar práticas em saúde.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	25
2	REFERENCIAL TEÓRICO E POLÍTICAS PÚBLICAS	27
2.1	Pressupostos e contextualização histórica: a Estratégia APD	31
2.2	CER FÓ / Brasilândia	40
2.3	Narrativas sobre o cuidado na perspectiva de Walter Benjamin	43
3	OBJETIVO	47
3.1	Objetivo Geral	47
3.2	Objetivos Específicos	47
4	MATERIAL E MÉTODOS	49
4.1	Cenário do Estudo	49
4.2	Procedimentos para a produção de dados	50
4.3	Procedimentos de Análise de Dados	52
4.4	Procedimentos de caráter ético	53
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	55
5.1	Chegada e cotidiano na Estratégia APD	57
5.1.1	Implantação do Programa APD e a invisibilidade da pessoa com Deficiência Intelectual.	58
5.1.2	Enfrentamento ao capacitismo - O percurso da Estratégia APD na promoção da inclusão e da autonomia da PcD	61
5.1.3	Tornar-se acompanhante de saúde da pessoa com deficiência.....	66
5.2	O trabalho em equipe e formas de inventar o cuidado	72
5.2.1	A equipe APD: constituição, trajeto, desafios e construções.	72
5.2.2	Ser ponte para encontros em tempos de pandemia.....	78
5.3	O cuidado em saúde que transborda para a vida	81
5.3.1	O encontro com o usuário e outros modos de se reconhecer enquanto família.....	82
5.3.2	O olhar em transformação	88
5.4	O percurso de dar voz às narrativas	90
5.4.1	Participação na pesquisa e a escuta da própria narrativa.....	91
6	CONCLUSÕES	95
	REFERÊNCIAS	97
	APÊNDICES	103
	ANEXOS	131

1 INTRODUÇÃO

O presente estudo aborda a experiência narrativa das acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência da Estratégia APD, implantada devido ao histórico de institucionalização e tutela das pessoas com deficiência intelectual e à necessidade de resposta a essa demanda no município de São Paulo. A Estratégia APD tem como finalidade favorecer o cuidado em saúde no território, prevenir o abrigo e a internação da pessoa com deficiência intelectual, assim como promover a autonomia e a independência dessas pessoas.

Para o desenvolvimento do trabalho, as equipes contam com as profissionais ACs, as quais se encontram em um momento de construção da identidade e do reconhecimento de suas práticas profissionais, ainda recentes. Desse modo, atribuições pertinentes, formação profissional, relação interpessoal e identificação de singularidades desse fazer levantam desafios e práticas inventivas pouco exploradas, que, muitas vezes, impactam no fortalecimento de processos de trabalho com maior autonomia das profissionais, dos usuários e dos familiares/responsáveis atendidos.

A experiência de trabalho da pesquisadora suscitou o interesse pelo desenvolvimento deste estudo a partir do uso das narrativas das ACs como estratégia em pesquisa, motivada pela dinâmica de trabalho e reflexões da equipe.

Ademais, o modelo do Mestrado Profissional ganha sentido na prática em experimentação referida por Ceccim e Feuerwerker (2004), cuja proposta da educação de profissionais da área da saúde se sustenta pelos princípios do SUS de modo a “implementar processos com capacidade de impacto no ensino, na gestão setorial, nas práticas de atenção e no controle social em saúde” (p. 42), o que favorece trazer as experiências que compõem a bagagem profissional e pessoal ao desejo de refletir sobre a problematização e consequente contribuição de questões cotidianas da prática profissional enquanto terapeuta ocupacional da Estratégia APD.

Nesse sentido, a perspectiva de Benjamin (1987) acerca do saber da experiência narrativa, possibilita explorar a potência das temáticas que permeiam a prática de trabalho das ACs como ponto de partida para a reflexão e para contribuições que envolvem esse fazer, com a finalidade de promover condições e apoio para o desenvolvimento das atividades profissionais da Estratégia APD, além de tornar-se este, um registro que visita a memória do período de implementação do serviço e dos aprendizados experimentados pela equipe ao longo do caminho.

Vale mencionar que, no processo de desenvolvimento do presente estudo, optou-se por adotar o gênero feminino para referenciar aspectos relacionados às ACs e às demais profissionais, uma vez que mulheres são a maioria na APD, assim como ocorre no campo da saúde. A equipe abordada conta com apenas dois homens em sua constituição. Assim, busca-se evitar o uso do gênero masculino como tradutor de “neutralidade” e “universalidade”, que reproduz por meio da linguagem a assimetria de gênero e suas complexas interferências para o reconhecimento de contribuições femininas na sociedade, conforme discute Lins et al. (2016).

A dissertação está organizada a partir do levantamento histórico sobre as políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência até a implantação da Estratégia APD, seguidos pelo cenário no qual se desenvolveu a pesquisa e o conceito de experiência narrativa que embasa este estudo. A escolha do método de pesquisa-intervenção favoreceu o desenvolvimento da pesquisa de campo e a discussão dos resultados, em sintonia com os referenciais bibliográficos. Em decorrência desta pesquisa, o produto educacional, como parte do programa de mestrado profissional, reflete as narrativas das experiências das ACs com o propósito de fomentar o diálogo com os profissionais da Rede de Atenção à Saúde (RAS) e demais setores sobre o trabalho desenvolvido pelas ACs da Estratégia APD, de modo a favorecer a participação social da pessoa com deficiência intelectual.

2 REFERENCIAL TEÓRICO E POLÍTICAS PÚBLICAS

Com a implantação do SUS em 1988, ganha corpo “uma política pública de saúde que visa à integralidade, à universalidade, à busca da equidade e à incorporação de novas tecnologias, saberes e práticas” (Brasil, 2010, p. 13). O percurso percorrido desde então, tenciona garantir a saúde como direito de todos e dever do Estado, a partir da lógica do cuidado em rede de serviços intersetoriais, valorizando a coparticipação e responsabilização da família e da comunidade.

É conhecido o histórico de invisibilidade e segregação ao qual estão expostas as pessoas com deficiência (PcD), distanciando-as de espaços de produção de vida, como a escola, da participação ativa em serviços do território de moradia ou do mercado de trabalho. A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, instituída pela portaria n.º 1.060 de 2002 (Brasil, 2008), tem como premissa a inclusão da pessoa com deficiência na rede de serviço do SUS, de modo a orientar a elaboração de projetos e ações nos estados, Distrito Federal e municípios, voltados às necessidades das pessoas com deficiência.

Em 2009, por meio do Decreto Legislativo nº 6949/2009, o Brasil promulgou o documento da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2009a). Em decorrência disso, houve, em 2011, o lançamento do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite pelo Ministério da Saúde (MS) (Brasil, 2011a); iniciativa que ressalta o compromisso do Brasil com as prerrogativas da Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. O objetivo do Plano Viver Sem Limite era que a convenção fosse vivenciada na prática por meio da garantia de políticas de acesso à educação, inclusão social, saúde e acessibilidade (Brasil, 2011a). Ele conta com o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), cuja proposta é acompanhar e avaliar em organização colegiada o desenvolvimento das políticas para a inclusão da pessoa com deficiência (Brasil, 2011a).

Em paralelo ao desenvolvimento das políticas voltadas à pessoa com deficiência, por meio da Portaria nº 4.279 de 2010, o MS estabelece a RAS, como resposta ao desafio da fragmentação dos serviços ao longo dos avanços conquistados pelo SUS. Com o intuito de promover ações efetivas para a “consolidação do SUS como política pública voltada para a garantia de direitos constitucionais de cidadania” (Brasil, 2010, p. 6), a RAS busca, por meio de vínculos solidários e cooperativos entre as ações e os serviços de saúde, o desenvolvimento da atenção integral, contínua e humanizada, de modo a promover reflexões e arranjos

multiprofissionais e interinstitucionais para garantia da horizontalidade entre os diversos pontos de atenção.

O ponto de partida é a Atenção Básica em Saúde (ABS), cujo papel é de eixo estruturante da rede, para promover a coordenação do cuidado diante dos outros pontos de atenção, sejam eles especializados, hospitalares ou de recursos do território. Essa organização atua como base para a estruturação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (São Paulo, 2013).

A partir da portaria nº 793 de 2012 é instituída a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, que amplia e orienta os pontos de atenção à saúde da pessoa com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua; bem como o desenvolvimento de ações que visam à prevenção e identificação precoce de deficiências (São Paulo, 2013).

A Rede de Cuidados é composta pelos serviços da ABS, com as Unidades Básicas de Saúde (UBS), a Estratégia Saúde da Família (ESF), as Equipes Multiprofissionais da Atenção Básica (EMAB), a Atenção Odontológica, além dos Centros de Convivência e Cooperativa de Trabalho (CECCO). No que se refere à saúde bucal, existem as equipes de saúde bucal (eSB), cujo acesso se dá também por meio da ABS, além da Assistência Médica Ambulatorial (AMA), Unidade de Pronto Atendimento (UPA) ou Pronto Socorro (PS). Nos casos de maior complexidade odontológica, o encaminhamento acontece via Regulação, pelo Sistema Integrado de Gestão de Atendimento (SIGA Saúde) para atendimento no Centro de Especialidades Odontológicas (CEO) (São Paulo, 2022b).

Para contextualização da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, cabe abordar conceitos norteadores para sua efetivação, tais quais o Projeto Terapêutico Singular (PTS), a clínica ampliada, a equipe de referência e o apoio matricial (ou matriciamento). O *PTS* caracteriza-se como um conjunto de propostas articuladas a partir das discussões de uma equipe para e com um sujeito individual ou coletivo (Brasil, 2009b). O conceito de *clínica ampliada* é uma das diretrizes da Política Nacional de Humanização (PNH), que se refere ao compromisso do cuidado em saúde com o sujeito e sua coletividade, de modo a desenvolver diferentes práticas e co-responsabilizar gestores, trabalhadores e usuários pelas práticas de produção de saúde (Brasil, 2010). Como *equipe de referência*, entende-se a equipe que acompanha e se co-responsabiliza pelo cuidado de determinado grupo de pessoas. O *apoio matricial*, ou *matriciamento*, visa garantir o suporte entre diferentes equipes com o intuito de ampliar a perspectiva do cuidado para além da especificidade. Tais conceitos buscam superar a lógica de

atuação verticalizada e segmentada, produzindo modos autônomos, participativos e democráticos de fazer saúde (Brasil, 2009b).

Ainda sobre a rede de atenção especializada em reabilitação no município de São Paulo, sua composição contemplava, além do Centro Especializado em Reabilitação (CER), o Núcleo Integrado em Saúde Auditiva (NISA), o Núcleo Integrado de Reabilitação (NIR) e a Estratégia APD, com especificidades de ações para cada núcleo (São Paulo, 2012a). No entanto, desde 2019 os NIR e NISA vem recebendo o Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde (CNES) próprio, passando a ser chamados de CER, a fim de uniformizar a nomenclatura dos serviços de reabilitação (São Paulo, 2022b). O NIR e o CER seguem as mesmas diretrizes de atuação, diferenciando-se em questões operacionais, como número de profissionais ou tamanho da unidade, além da habilitação ou não pelo MS para a oferta de alguns tipos de Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM). Já o NISA diferencia-se por algumas ações específicas uma vez que integra a Rede de Atenção à Saúde Auditiva (São Paulo, 2022b).

Assim, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência vem sendo atualizada continuamente (São Paulo, 2022b). O trabalho deve acontecer de modo a ofertar o cuidado coordenado, articulado e integral, baseado nas demandas e potencialidades da pessoa com deficiência e no contexto em que está inserida, a serem pactuadas em PTS, contando com ações integradas aos serviços da Rede do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e da Rede de Ensino.

No que se refere ao município de São Paulo, este conta com 31 CERs, 1 NIR e 1 NISA (CNES, 2023). Os CERs podem ser configurados em três subtipos conforme as demandas em reabilitação que atendem, sendo essas: reabilitação auditiva, reabilitação física, reabilitação intelectual e reabilitação visual. Assim, o CER II é composto por duas modalidades de reabilitação; o CER III, por três modalidades de reabilitação; o CER IV, por quatro modalidades de reabilitação (São Paulo, 2022b).

Em diálogo com os fundamentos e propostas de políticas e serviços acima citados, pautados nas potencialidades da pessoa com deficiência e no reconhecimento de fatores externos nos processos de saúde, é publicada em 2001 a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) pela Organização Mundial da Saúde (OMS) (OMS, 2003), propondo um terceiro modelo, agora biopsicossocial. A CIF considera a funcionalidade e a incapacidade como resultado das “interações dinâmicas entre estados de saúde (doenças, distúrbios e lesões) e fatores contextuais (pessoais e ambientais)” (OMS, 2003, p. 19). No que se refere a seus objetivos, a CIF busca a classificação e promoção de uma

linguagem unificada e padronizada, organizada em uma estrutura que descreve a saúde e os estados relacionados à saúde (OMS, 2003).

A CIF (OMS, 2003) tem como base a integração dialética entre o “modelo médico” e o “modelo social” da deficiência. O primeiro diz respeito à compreensão da incapacidade como questão da pessoa, causada principalmente pela doença ou trauma; nesse modelo, é priorizada a intervenção com objetivo de cura, adaptação ou mudança de comportamento do indivíduo. Já o modelo social, no qual a incapacidade é considerada uma questão política, a deficiência é entendida como um problema criado socialmente, ou seja, não diz respeito ao indivíduo, mas à complexidade de condições criadas pelo ambiente social. Desse modo, como resultado dos vinte anos de discussões entre os modelos biomédico e social da deficiência - no campo emergente dos estudos sobre as deficiências e a hegemonia biomédica, conforme explicam Diniz et al. (2007) -, a CIF adota a perspectiva do modelo “biopsicossocial” para abordar as diferentes dimensões de saúde, o qual demanda ações pautadas na responsabilidade coletiva da sociedade para a modificação ambiental e na participação da pessoa com deficiência em todos os âmbitos da vida social (OMS, 2003). Nesse panorama, em que se considera como responsabilidade coletiva a promoção de condições para a participação da pessoa com deficiência, cabe considerar o conceito de capacitismo.

A compreensão de que a condição corporal e/ou cognitiva da pessoa com deficiência supõe incapacidade é definida como capacitismo. Traduzido da palavra *ableism* em inglês, capacitismo se refere à “discriminação por motivo de deficiência” (Mello, 2016, p. 3.266). Segundo Dias (2013), o capacitismo é subliminar e compõe a produção simbólica social. A autora destaca três elementos que estruturam essa construção histórica: a eugenia vivenciada pelas pessoas com deficiência, a normatização dos corpos e suas implicações diante das deficiências e, por último, a ofensiva neoliberal.

O capacitismo se caracteriza pela compreensão normatizada e autoritária sobre o padrão corporal humano, no qual corpos desviantes são conseqüentemente insuficientes por sua condição. Desse modo, a problemática das barreiras sociais, relacionais e ambientais que dificultam ou impedem a participação social de pessoas com deficiência é desconsiderada em seu caráter coletivo e compreendida individualmente (Vendramin, 2019).

Vendramin (2019) chama a atenção para o distanciamento entre o discurso contemporâneo sobre acessibilidade e sobre direitos humanos, no que diz respeito à percepção e reconhecimento do capacitismo. A autora destaca a presença desse imaginário em situações sutis, reproduzindo discursos do senso comum com estigmas aos quais já estamos habituados

e, portanto, não são questionados. Avançar diante da acessibilidade se refere às percepções, reflexões e autoanálise, principalmente sobre as barreiras atitudinais.

2.1 Pressupostos e contextualização histórica: a Estratégia APD

Para compreendermos os pressupostos da Estratégia APD, é importante considerar a orientação e concepção atual sobre deficiência intelectual (DI) e desenvolvimento. Segundo a Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (AAIDD, 2020), a “deficiência intelectual é caracterizada por alterações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo expresso em habilidades conceituais, sociais e práticas cotidianas”, evidenciadas ao longo do desenvolvimento e anterior aos 18 anos de idade. O funcionamento intelectual refere-se à capacidade de aprendizado, raciocínio, solução de problemas, entre outros. Durante a avaliação de deficiência intelectual, a AAIDD destaca, no entanto, a importância de considerar a singularidade dos sujeitos diante de seu contexto de vida e meio social, respeitando a diversidade cultural e linguística.

Essa concepção supera a classificação em níveis (leve, moderado, severo e profundo), baseado no Quociente de Inteligência (QI) como ponto de referência para o diagnóstico de deficiência intelectual. Assim, a deficiência intelectual passa a ser compreendida não mais como diagnóstico fechado, mas como condição do sujeito, conferindo maior atenção à intensidade de apoio ou suporte necessário para a pessoa conforme as diversas áreas de sua vida (Bartalotti, 2007).

Nesse olhar ampliado, alterações de linguagem e cognição, bem como questões relacionadas ao Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), são temáticas abordadas no escopo das discussões e desafios sobre deficiência intelectual em parceria com serviços da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) já que são comuns comorbidades psiquiátricas (São Paulo, 2013).

No cenário brasileiro, observam-se avanços conforme políticas, serviços, ações e discussões voltadas aos direitos da pessoa com deficiência foram sendo implementados e aprimorados. No Plano Viver sem Limites, são reforçadas as prerrogativas da Convenção da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência por meio da garantia de políticas de acesso a direitos básicos. E, em 2012, a agenda política assumiu essa temática como eixo estruturante do SUS, reconhecendo uma dívida histórica com as pessoas com deficiência, ao mesmo tempo que afirmava o compromisso com a inclusão cidadã (Brasil, 2014).

Vinte equipes deram início ao Programa APD durante a fase de implantação entre 2010 e 2014, as quais se depararam com os desafios de um percurso ainda a ser inventado. Ora, o primeiro Documento Norteador foi lançado apenas em 2012 (Cardarelli, 2016).

Em 2016, é publicada uma revisão do Documento Norteador alterando a denominação de Programa para Estratégia APD. O documento visa dar subsídios aos gestores e profissionais no desenvolvimento do trabalho e reafirmar as diretrizes e princípios para operacionalização da Estratégia, iniciada, como foi dito, em 2010 enquanto Programa. Ao torna-se Estratégia APD, seu papel de suporte e de rede, integrada às equipes NIR e CER, para atenção à pessoa com deficiência intelectual é fortalecido. Assim, cabe à Estratégia APD realizar desde a avaliação inicial até a continuidade do cuidado, corroborando com as diretrizes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência na promoção da integralidade e contrapondo as ações fragmentadas dos serviços de reabilitação tradicionais (São Paulo, 2016b).

Tendo em vista que a Estratégia APD foi criada para fortalecer as possibilidades de articulação entre os serviços e a participação da pessoa com deficiência intelectual, suas propostas estão em consonância com o modelo biopsicossocial defendido pela CIF. Essa perspectiva é evidenciada com a concepção de capacitismo e a necessidade de constante discussão sobre suas interferências no cotidiano do cuidado para que seja possível alcançar um olhar integral sobre o lugar ocupado pela pessoa com deficiência intelectual diante de seu contexto de vida.

Assim, as atitudes como costumes, práticas, valores e normas que influenciam o comportamento individual e a vida social das pessoas, conforme apontado pela CIF (OMS, 2003), podem motivar práticas inclusivas que reconheçam as capacidades das pessoas com deficiência e favoreçam a participação, ou práticas negativas e discriminatórias que levem à criação de barreiras e exclusão. A busca pelo enfrentamento de barreiras atitudinais e de desigualdades apresenta-se como um desafio cotidiano.

Kastrup e Pozzana (2020) refletem sobre o capacitismo a partir da corponormatividade que baseia as relações sociais contemporâneas. A pessoa com deficiência é marcada pela experiência do preconceito e da desigualdade, mas também pelo desinteresse e pela pouca atenção, atitudes tão enraizadas que se confundem com naturalidade. Para as autoras, a referência ao desinteresse e à pouca atenção se refere à indisposição social em acolher o “conhecimento tanto da singularidade de cada uma dessas pessoas quanto aos saberes que se articulam em torno de seu modo de conhecer e estar no mundo” (Kastrup; Pozzana, 2020, p.35).

A prática da Estratégia APD também pode ser fundamentada a partir dos princípios e propostas da PNH uma vez que seu objetivo é qualificar o protagonismo, a autonomia e a

singularidade dos usuários do SUS a partir da promoção de modos coletivos de fazer saúde, integrando gestores, profissionais e usuários. Conceitos como equipe de referência, apoio matricial e PTS são arranjos organizacionais que fomentam a transversalidade das ações em saúde, no sentido de possibilitar relações que perpassam trabalhadores e usuários (Brasil, 2009b).

Posto que a Estratégia APD volta-se às pessoas com deficiência intelectual em situação de fragilidade e vulnerabilidade, a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) tomou, como referência técnica e institucional para a implantação da Estratégia APD, o Programa Acompanhante de Idosos (PAI), desenvolvido no município de São Paulo com finalidades similares e voltado para a atenção integral ao idoso em situação de fragilidade e/ou vulnerabilidade, isolamento ou exclusão social (São Paulo, 2016b).

Atualmente, a Associação Saúde da Família (ASF) administra três das seis equipes APD que compõem a Zona Norte de São Paulo. As Organizações Sociais (OS) são instituições privadas sem fins lucrativos que atuam em colaboração com o poder público em contrato de gestão com atividades voltadas à população (Azevedo, 1999). No CER FÓ/Brasilândia, local em que foi realizado este estudo, há duas equipes APD distribuídas no território de acordo com características demográficas, geográficas e epidemiológicas.

Cada equipe APD organiza-se de modo independente e com autonomia para desenvolver estratégias singulares de intervenção, dado a natureza do trabalho ser fundamentada na atuação em território de referência por UBS e na participação ativa dos profissionais na construção dos processos de trabalho. No entanto, as equipes partem de princípios e diretrizes comuns, previstos no Documento Norteador. Assim, elas são compostas por uma equipe técnica (uma enfermeira/supervisora de equipe, uma fonoaudióloga, uma psicóloga e uma terapeuta ocupacional) e mais seis acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência, profissionais que têm como formação o ensino médio completo.

Cabe destacar que, nesta pesquisa, optou-se pelo uso da nomenclatura *acompanhante de saúde da pessoa com deficiência* conforme consta no Documento Norteador da Estratégia APD (São Paulo, 2016b), apesar de nele constarem algumas contradições como o uso de diferentes nomenclaturas no próprio documento.

Na Carteira de Trabalho e Previdência Social (CTPS), a denominação do cargo correspondia à “acompanhante comunitário” referindo-se às ACs que atuam nos serviços Estratégia APD, PAI, Serviço Residencial Terapêutico (SRT) e Unidade de Acolhimento Adulto (UAA) portanto, em diferentes cotidianos e atuações profissionais. Houve atualização dessa nomenclatura para “cuidador em saúde” em meados de 2022, após mobilização realizada

pelas ACs e por Agentes Comunitárias de Saúde (ACS) do município em busca de melhorias trabalhistas e da equiparação de salários e benefícios entre as diferentes OSs. Embora o termo “cuidador em saúde” seja mais amplo e contemple de modo mais apropriado o significado desse fazer, é importante lembrar que, diferentemente da profissão de ACS, a categoria AC ainda não é regulamentada.

No que se refere à equipe técnica, ela passa a contar com a inclusão de uma profissional de fonoaudiologia a partir de 2016, quando o Programa se torna Estratégia APD. Dentre as atribuições comuns, estão o trabalho em equipe, fundamentado nas diretrizes do SUS e Políticas Públicas de Saúde definidas pela SMS-SP; a elaboração do PTS e a realização de estratégias propostas; os atendimentos domiciliares e/ou na comunidade, assim como as intervenções de acesso ao território e aos serviços de saúde e intersetoriais, articulando a rede de suporte social e fornecendo apoio e orientação (São Paulo, 2016b).

As ações desenvolvidas pelas equipes APD envolvem atendimentos individuais e grupais em domicílio, na comunidade ou nas unidades de saúde e de atuação intersetorial, junto a serviços do campo da educação, esporte, cultura e assistência social - o que se dá a partir de território definido. Algumas dessas ações são compartilhadas com a equipe do CER no qual a Estratégia APD está localizada, tais como a avaliação multiprofissional - principalmente no que se refere à deficiência intelectual -, as reuniões CER/APD e os atendimentos. As reuniões de apoio matricial entre acompanhantes e equipe técnica da APD são também chamadas de matriciamento e caracterizam-se por serem o pilar fundamental do trabalho em equipe.

A equipe APD auxilia na mediação de diálogos entre usuários, família e comunidade; acompanha os usuários na apropriação de espaços de lazer, saúde e educação; oferece suporte à empregabilidade. Todas as ações são registradas em prontuário integrado CER/APD e, quando necessário, em instrumentos específicos (São Paulo, 2016b).

A Estratégia APD caracteriza-se pela atuação no cuidado em saúde com acompanhamento e participação intensa no cotidiano da pessoa com deficiência e de sua família, dado o caráter domiciliar e territorial em que se desenvolve esse cuidado. Tal vinculação pode favorecer intervenções realizadas por profissionais de outros serviços do território, bem como possibilita a atuação enquanto serviço articulador da rede de saúde e intersetorial, conforme previsto no Documento Norteador da Estratégia APD (São Paulo, 2016b).

Desse modo, o usuário que é atendido pela UBS e pela Estratégia APD pode ter o PTS potencializado uma vez que conta com uma AC de referência que mantém encontros regulares, visitas domiciliares e realização de percursos de trajeto urbano para que ocupe determinados

espaços, desenvolva seu protagonismo e participe das ações propostas na UBS. E essa proximidade e singularidade da atenção com cada usuário e família atendida pela Estratégia APD fazem parte da natureza do trabalho, o que diferencia em termos da relação de convivência estabelecida entre usuários e suas famílias e as equipes de saúde da ABS. Quando tal articulação entre os serviços de saúde não acontece com equipamentos como a UBS, o que ocorre com certa frequência, o trabalho da Estratégia APD torna-se limitado, principalmente para o avanço da autonomia da população atendida.

O acesso do usuário à Estratégia APD acontece a partir de avaliação multiprofissional na modalidade intelectual CER/APD, agendada pelo SIGA Saúde conforme solicitação da UBS de referência. Na avaliação, realizada por ao menos uma dupla de profissionais do CER/APD, consideram-se aspectos como as potencialidades do sujeito, suas necessidades, o contexto social, familiar e econômico, além de barreiras atitudinais e/ou arquitetônicas que inviabilizam ou dificultam a participação em atividades de convívio social. Utiliza-se um formulário criado em discussão de equipe como norteador, com informações básicas de identificação, dados socioeconômicos, escolaridade e independência (São Paulo, 2016b). No entanto, é na entrevista e no encontro com o usuário e sua família que a história de vida e as possibilidades de intervenção podem ser observadas no contexto da dinâmica familiar, a fim de verificar a elegibilidade para a Estratégia APD ou a necessidade de acionar outros serviços da rede.

O usuário elegível à Estratégia é cadastrado e dá-se início à avaliação complementar, direcionada à equipe APD para que as demais profissionais técnicas conheçam o usuário e sua família. Sempre que possível, ainda nas visitas domiciliares de avaliação, há a participação das ACs para que esse seja mais um espaço de compartilhamento do saber e de educação permanente em saúde. Esse é o início do processo de elaboração do PTS a ser construído em conjunto com o usuário e seu núcleo familiar, aproximando gradativamente a acompanhante que se tornará referência do caso. Quando usuário e família não conseguem chegar para a avaliação multiprofissional no CER - situação que acontece principalmente em casos onde a vulnerabilidade social é fator importante -, a aproximação se dá de modo pactuado com a UBS de referência por meio do recurso da visita domiciliar ou atendimento compartilhado.

Ao ser inserido na Estratégia APD, o usuário passa a contar com uma acompanhante de referência, e inicia-se o período de vinculação, que é peça essencial no percurso de trabalho a ser desenvolvido. Os atendimentos se dão em domicílio, em diferentes espaços e equipamentos da comunidade, ou em serviços de saúde, com periodicidade diversa, a depender do momento e projeto de vida do sujeito. Familiares e comunidade são parte fundamental da efetiva inclusão e participação social da pessoa com deficiência. Em razão de manter as ações propostas com

enfoque no território do usuário, as equipes APD mapeiam os recursos existentes na comunidade como base para o desenvolvimento de suas atividades. Faz-se necessária a prática inventiva e em constante desconstrução de padrões capacitistas e cristalizados.

Na elaboração do PTS, busca-se priorizar a promoção do protagonismo do usuário e da família, assim como o compartilhamento de ações com a UBS e outros serviços do território. Desse modo, as estratégias de intervenção são revistas e modificadas de acordo com “as dinâmicas dos serviços e o percurso realizado no processo terapêutico” (São Paulo, 2016b, p. 32).

Conforme o Documento Norteador (São Paulo, 2016b), para organização do processo de trabalho e uniformização da Estratégia APD, são observados parâmetros como o tempo de deslocamento da equipe até o domicílio do usuário, carga horária semanal de cada profissional, número de atendimentos realizados por mês, número total de pessoas com deficiência atendidas, carga horária em reuniões, matriciamento, educação permanente e registro de atividades; carga horária em atendimentos e, por fim, periodicidade da intervenção terapêutica, podendo variar dentre uma vez por semana, de duas a três ou mais vezes, assim como quinzenal ou mensal. A diversidade de intervenções atribuídas à equipe APD, envolvendo outras unidades, domicílios e entorno, justifica a necessidade de atender um número determinado de casos (80 pessoas por equipe, além do número de 10 pessoas com deficiência atendidas por acompanhante), aspecto de relevância em comparação a outros serviços de saúde que não se caracterizam por tal forma de organização do processo de trabalho (São Paulo, 2016b).

Em maio de 2022, no entanto, é publicada a portaria n° 333 de 2022, que atualiza os indicadores de qualidade e produção para os contratos de gestão da SMS com OSs, aumentando o número de usuários atendidos por equipe para 80 a 120, sendo o parâmetro de referência do cumprimento 100% e a meta de produção mínima para o cumprimento dos contratos de 90% desse total (Brasil, 2022).

O monitoramento das ações de acompanhamento, avaliação e planejamento das equipes da Estratégia APD é realizado por meio da análise de indicadores e de outros instrumentos enviados periodicamente aos gestores da Supervisão Técnica de Saúde (STS), Coordenadoria Regional de Saúde e Área Técnica da Pessoa com Deficiência, setores que compõem o Conselho de Acompanhamento dos Convênios (CONAC), instituído em maio de 2012, por meio da portaria n.º 992 de 2012 para as equipes da Estratégia APD no âmbito da SMS (São Paulo, 2012a). Assim, esse monitoramento possibilita uma melhor compreensão de realidades sociais complexas sobre as quais as equipes vem se debruçando.

Outro aspecto destacado no Documento Norteador da Estratégia APD (São Paulo, 2016b) são as responsabilidades atribuídas a cada nível de organização do trabalho das equipes APD, como a SMS, ABS, Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência, Coordenadorias e Supervisões Técnicas de Saúde, OS e Instituições conveniadas, Gerência e Coordenação do CER/NIR e família.

Há, inclusive, direcionamento para as responsabilidades inerentes à família, como: preencher o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a adesão à APD; ser partícipe e coautora do PTS, assumindo as atribuições e funções pertinentes a ela; receber a equipe nos dias e horários contratados em comum acordo; justificar e comunicar previamente alguma necessidade de alteração do que foi pactuado; implicar-se e comprometer-se nas mudanças necessárias para a melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência; assumir sua responsabilidade enquanto cuidador da pessoa com deficiência; e acompanhar o trabalho realizado. No entanto, cabe ressaltar que essas responsabilidades são revistas e recontratadas levando-se em consideração o contexto e possibilidade de cada núcleo familiar (São Paulo, 2016b).

Utilizam-se três instrumentos específicos (Termos) para pactuação dos PTS com usuários e suas famílias:

- Termo de “Consentimento Livre e Esclarecido” aborda os acordos gerais de ordem organizacional e a compreensão e concordância dos familiares da pessoa com deficiência intelectual ao aderir à Estratégia APD;

- Termo de “Autorização para Saída sem o Cuidador”, embora cada proposta seja significada e pactuada no contexto favorável para usuário e família/responsável;

- Termo de “Uso de Imagem”, em documentos e eventuais pesquisas ou ações, conforme orientações da SMS.

O Documento Norteador (São Paulo, 2012a) também aponta a característica da Estratégia APD de promoção de transformações a serem experimentadas pela pessoa com deficiência intelectual uma vez que o objetivo dessa Estratégia está atrelado ao alcance de visibilidade sobre os interesses dela, sua autonomia nas atividades de vida diária e circulação, assim como sua apropriação do território, inclusive por meio de treino de trajeto; todos aspectos que provocam transformações no núcleo familiar. Em determinados momentos, o apoio ao núcleo familiar demanda maior intensidade e proximidade, exigindo atendimentos individuais ou grupais mais direcionados, a fim de ressignificar e fortalecer tais relações. Essa abordagem é elaborada, executada e articulada principalmente pela equipe técnica (São Paulo, 2012a).

No que se refere à alta da Estratégia APD, a reavaliação do percurso terapêutico aborda questões como a identificação de melhora na autonomia e/ou no fortalecimento social e do suporte familiar, alcance dos objetivos planejados no PTS, indicadores como intervenções promotoras de acesso, atendimento compartilhado com outras profissionais do CER e de outros serviços da rede de saúde, bem como mudanças na qualidade de vida (São Paulo, 2016b).

Como recurso complementar para situações que enfrentam descontinuidade do acompanhamento (por motivos diversos), estruturou-se o monitoramento de casos, realizado pela equipe técnica em função da especificidade da população, que pode demandar suporte diferenciado em cada fase do PTS, o qual pode se dar com periodicidade semanal, quinzenal ou mensal. Esse recurso é indicado para situações como, por exemplo: preparo para alta ou quando usuário e família aguardam o início das intervenções regulares; ao demandar maior organização e disponibilidade para tal, seja por tratamentos de saúde em andamento, horários de acompanhamento, articulações necessárias com os demais serviços ou da fila de espera (São Paulo, 2016b). Comumente, isso acontece quando a equipe identifica que a família não consegue sustentar as transformações necessárias suscitadas pelo PTS e, dessa forma, dificulta a realização das atividades acordadas anteriormente, por exemplo, agendando outros compromissos no horário do atendimento.

A equipe técnica desenvolve e revisa ações e estratégias acordadas no PTS; matriciamento às acompanhantes - de modo a ofertar escuta, reflexão conjunta, orientação e monitoramento dos atendimentos realizados; pactuação do PTS com os usuários, famílias e serviços; promoção da acessibilidade física, atitudinal e de comunicação, assim como suporte às famílias e aos cuidadores nos diversos espaços da comunidade (São Paulo, 2016b).

Segundo o Documento Norteador, a AC tem sua prática baseada na proposta do Acompanhamento Terapêutico (AT), cuja intervenção se dá no cotidiano do sujeito, utilizando como instrumento sua presença e seus recursos pessoais, lidando com o ambiente de maneira a favorecer ou criar condições que fomentem experiências potentes ao desenvolvimento do usuário, com princípios que visam promover o protagonismo (São Paulo, 2016b).

O Documento Norteador (São Paulo, 2016b) prevê enquanto atribuições das acompanhantes, ações como:

trabalhar em equipe na atenção à saúde e acompanhamento da pessoa com deficiência; desenvolver as atividades do PTS; observar, acompanhar, reforçar e estimular o desenvolvimento das propostas pactuadas junto às pessoas envolvidas no cuidado; ajudar no envolvimento dos diversos membros da família para a divisão de cuidados e tarefas relativas à pessoa com deficiência; promover situações que favoreçam o estabelecimento de vínculos e relacionamentos interpessoais; estimular a pessoa com deficiência a realizar as atividades de vida diária (AVDs) e, quando previsto no PTS, auxiliar a família na execução dessas; promover a independência e autonomia da

pessoa com deficiência, estimulando a participação, decisão e protagonismo nas AVDs; oferecer ajuda na organização do local da moradia, quando parte integrante do projeto terapêutico singular; identificar rede social de suporte à pessoa com deficiência e à família; articular os recursos locais de lazer, esporte, cultura, educação, serviço social, trabalho para inclusão da pessoa com deficiência; acompanhar a pessoa com deficiência em atividades externas, inclusive consultas, conforme PTS; remeter toda nova informação e intercorrência física ou emocional sobre a pessoa com deficiência à equipe técnica; cumprir horário de trabalho estabelecido; preencher formulários, impressos, prontuários e outros a serem estabelecidos pela equipe, sempre que solicitado; participar de reuniões regulares com a equipe e sempre que solicitado (São Paulo, 2016b, p. 39).

Na contratação das profissionais AC, além dos requisitos citados anteriormente, espera-se apresentar características que favoreçam o trabalho voltado ao cuidado em saúde e às ações em equipe, aspectos a serem avaliados pela equipe técnica quando em fase de contratação. Processo esse que é realizado pelo departamento de recursos humanos da empresa responsável pelos vínculos empregatícios, muitas vezes sem a participação da equipe técnica de referência.

No modelo de trabalho da equipe APD 1, o percurso do fazer compartilhado organiza-se a partir de reuniões semanais como o matriciamento de equipe APD, no qual cada profissional tem espaço para levar, como pauta de discussão, informes, propostas, inquietações, dúvidas e temas relacionados ao processo de trabalho. Uma vez ao mês, esse encontro ganha o nome de matriciamento mensal e tem caráter de discussão/monitoramento, cujo objetivo é abordar todos os casos de modo longitudinal, seja para atualização de acontecimentos nas últimas semanas, seja para reorientação da conduta terapêutica. Esse modelo de encontro contribui para o alinhamento das ações em equipe, bem como para o conhecimento acerca de casos por outras profissionais que não estejam diretamente envolvidas no cuidado dos respectivos sujeitos individuais ou coletivos, ampliando as possibilidades de participação, de apropriação do raciocínio clínico e de contribuição das acompanhantes entre si. Sempre que necessário, esse modelo é revisto e reconfigurado, conforme o momento vivenciado pela equipe e as demandas de abordagens assertivas com as acompanhantes.

Cotidianamente, diversas práticas e instrumentos são propostos com o objetivo de potencializar o raciocínio clínico e a autonomia das ACs, como a participação no processo de avaliação inicial, discussões ou ações compartilhadas com a rede intersetorial e a participação em espaços de formação e troca de saberes. Dentre esses instrumentais, a equipe APD 1 já contou com o “Relatório Mensal”, uma estratégia de relato escrito pelas ACs com a finalidade de promover o olhar crítico e processual ao longo do acompanhamento de cada usuário, mês a mês. Esses relatórios eram analisados pela equipe técnica, que visava fomentar reflexões, proposições e práticas.

O Relatório Mensal foi compreendido como parte do matriciamento mensal, reunião de apoio matricial da equipe APD, citada anteriormente. Desde março de 2020, cujo cotidiano de trabalho foi impactado pelas ações de prevenção no contágio do Coronavirus Disease 2019 (COVID-19), tal prática foi descontinuada e não mais retomada, sobretudo porque o desenvolvimento desse relatório era recebido com angústia pelas ACs, que sentiam dificuldades quanto ao hábito de escrever sobre o trabalho além do registro em prontuário.

Assim, as experiências e questões que se referem ao vínculo estabelecido no cuidado ofertado pelas ACs aos usuários e às famílias nas trajetórias profissionais, assim como as possibilidades de promover a autonomia e a apropriação do fazer em saúde, estão entre as inquietações que motivaram este estudo. Elas emergem do coletivo próprio da equipe 1 e de sua dinâmica de organização, não necessariamente comuns às outras equipes da Estratégia APD. Desse modo, esta pesquisa aborda o percurso vivenciado pela equipe 1, o que, em razão da natureza territorial e autônoma do trabalho exposto, justifica processos de constituição de equipes singulares. Pretende-se, aqui, fazer memória e registrar narrativas sobre essas experiências, bem como provocar reflexão crítica e contribuir para o desenvolvimento e a qualificação da atenção às pessoas com deficiência intelectual.

2.2 CER FÓ / Brasilândia

O CER Freguesia do Ó/Brasilândia (FÓ/Brasilândia), conta com duas equipes da Estratégia APD (equipe 1 e 2). O presente estudo realizou-se com a equipe 1, na qual a pesquisadora atua enquanto terapeuta ocupacional. O CER está localizado no território FÓ/Brasilândia, que abrange 407.245 habitantes (São Paulo, 2022a). É reconhecido por práticas coletivas em saúde, que priorizam a integralidade e o compromisso com as necessidades de saúde da população e do território (Haberland et al., 2017). As práticas coletivas foram realizadas por iniciativas locais, dos serviços, instituições de ensino, entre outras. Em parceria com a Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) foi desenvolvido o Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde (PET-Saúde), a residência multiprofissional, campos de estágio dos alunos de graduação e capacitações voltadas aos trabalhadores (Guardia, 2019).

Em 2016, foi publicado o livro “Saúde Mental, Reabilitação e Atenção Básica - Encontros entre Universidade e Serviços de Saúde” (Vicentin et al., 2016) como desdobramento do trabalho coletivo e intersetorial realizado em parceria entre o PET-Saúde e o território de Saúde FÓ/Brasilândia. O livro faz um resgate histórico sobre a RAS no território e as mudanças ao longo das gestões municipais, estaduais e federais na continuidade dos processos de trabalho.

Além disso, traz reflexões de experiências compartilhadas entre estudantes, docentes e profissionais na atuação em rede.

Desde 2012, a STS apoia a estruturação do Fórum de Reabilitação, atual Fórum da Inclusão, que reúne as equipes ESF/EMABs da STS FÓ/Brasilândia e da STS Casa Verde, os profissionais da atenção especializada do CER FÓ/Brasilândia, Hospital Municipal e Maternidade Dr. Mário de Moraes Altenfelder Silva – Maternidade Escola Vila Nova Cachoeirinha e outras instituições do campo da saúde e intersetoriais (em especial da educação e da assistência social). O Fórum visa contribuir com a articulação de rede entre os serviços voltados para a atenção integral à pessoa com deficiência, fortalecer o acesso dessa população aos serviços conforme demandas, assim como a coordenação e continuidade do cuidado em saúde (Andrade et al., 2016).

O CER FÓ/Brasilândia localiza-se na Coordenadoria Norte da STS FÓ/Brasilândia, desde o final de 2014. Anteriormente, o serviço configurava-se enquanto NIR situado na UBS Guanabara e já contava com as duas equipes da Estratégia APD, cuja proposta é voltada às pessoas com deficiência intelectual e cuja estruturação é desenvolvida pela SMS em parceria com a OS. Nesse período, as ações ainda eram incipientes no que se refere às perspectivas do cuidado integral e compartilhado com o serviço de reabilitação. Desde 2014 o CER FÓ/Brasilândia é caracterizado como um CER II, atendendo prioritariamente às modalidades de reabilitação física e intelectual, embora outras demandas associadas sejam atendidas, como deficiência visual e auditiva, dentre outras (Guardia, 2019). O serviço integra a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do território FÓ/Brasilândia, que contava, até 2022, com o NIR Maria Cecília e com um núcleo de estimulação do atual Instituto Jô Clemente, antiga Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), atuando conjuntamente como referências também para parte do bairro da Casa Verde. Por não ter serviço de reabilitação em seu território, a Casa Verde subdivide-se entre o CER FÓ/Brasilândia e o CER Tucuruvi.

O CER FÓ/Brasilândia tem a maior parte de seus profissionais contratados via administração direta da Prefeitura Municipal de São Paulo, mas há os que são contratados por uma Organização Social de Saúde (OSS) parceira via Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) e por uma cooperativa, contratada por meio de instituição filantrópica. Os profissionais da Estratégia APD são contratados pela OSS ASF e compõem duas equipes (denominadas 1 e 2) que se distribuem conforme a configuração do território.

Como componente dessa rede, integra-se a Estratégia APD, iniciativa da Área Técnica da Pessoa com Deficiência da Secretaria Municipal de Saúde do Município de São Paulo (SMS-SP), implantada em 2010 pela SMS em parceria com a OS ASF (São Paulo, 2016b).

2.3 Narrativas sobre o cuidado na perspectiva de Walter Benjamin

Benjamin (1987) traduz o ato de narrar como a comunicação de experiências, sejam elas próprias daquele que narra ou relatadas por outras pessoas que costumam a grande rede de trocas narrativas ao longo da história. Aqui, o extraordinário e o miraculoso são narrados com riqueza de detalhes, mas cabe ao ouvinte suas próprias interpretações, agregando ainda mais elementos àquilo que foi narrado. Essa experiência, entretanto, era possível no período pré-capitalista da organização do trabalho, quando a vida em comunidade se articulava cotidianamente com a palavra.

Parafraseando Paul Valéry, Benjamin (1987) discorre sobre a sociedade que, antigamente, valorizava o ritmo natural das coisas, imitando sua paciência: “já passou o tempo em que o tempo não contava. O homem de hoje não cultiva o que não pode ser abreviado” (p.206), e, assim, foi possível abreviar até a narrativa.

Nessa perspectiva, Benjamin (1987) aponta as narrativas como um ato que conserva suas forças e que ainda é capaz de se desenvolver ao longo do tempo, apesar dos riscos de extinção. A narrativa carrega em si o caráter atemporal e o aconselhamento, cujo sentido está na sabedoria. De modo diferente, ocorre com a passagem da informação visto que diariamente inúmeros fatos chegam já explicados e reduzidos ao valor momentâneo, enquanto dura a novidade. Essa leitura demonstra que o ato de narrar é cada vez mais raro, pois se dá a partir da experiência plena, impossibilitada na sociedade capitalista moderna.

Estudiosa do pensamento benjaminiano, Gagnebin (1987, p. 11) reflete sobre o caráter solitário do enfraquecimento da experiência narrativa na sociedade moderna, pois as condições de vida mudam em ritmo tão rápido, que não há capacidade humana de assimilação. Segundo a autora, o sujeito aprende naturalmente em comunidade, “coisa que hoje não sabemos o que fazer, tão isolados que estamos, cada um em seu mundo particular e privado”.

Outro aspecto ressaltado por Gagnebin (2006) é a importância da preservação da memória e da relação com ela. Narrar é preservar a memória daquilo que nos marcou enquanto sujeito individual, mas que existe em uma coletividade, portanto, constitui-nos como uma pessoa de um tempo histórico. A consequência da vida que não se dá em comunidade, para a manutenção das tradições de memórias vivas, é a sensação de perda das experiências e obras humanas, a tal ponto que ficamos presos ao passado tentando criar estratégias para lembrá-lo, em detrimento do presente.

Picinin (2012) dialoga com o pensamento de Benjamin (1987) ao descrever o papel da narrativa como certo patrimônio cultural, à medida que busca fixar na memória vivências

cotidianas que são contadas ao longo do tempo, organizadas, por exemplo, pelas ciências, pelas artes e pela religião. Segundo a autora, “a narrativa conquista este lugar estratégico recorrido pelas civilizações para organizarem semanticamente o desafiante universo em que vivem e as questões sem resposta geradas por ele” (Picinin, 2012, p. 71). Benjamin (1987, p. 201) discorre sobre a perda da habilidade de narrar e, portanto, a perda da habilidade de ouvir, pois “as experiências estão deixando de ser comunicáveis”, e ganha corpo a pobreza da experiência à medida que vamos perdendo o patrimônio cultural em troca da moeda utilitária e do avanço tecnicista.

Benjamin (1987) conta que a arte de narrar corre risco de extinção uma vez que precisamos viver experiências para então comunicá-las. E o ritmo de vida contemporânea, pautado na produção capitalista acelerada, pouco dispõe de tempo e escuta para o fazer artesanal do narrador, que lhes dedicava tal qual o artesão dedicava ao construir sua arte.

Assim, os modos de fazer saúde são potencializados na perspectiva da promoção do acontecer humano, como descrito por Safra, no qual “é preciso ser, para então desejar e relacionar-se” (2004, p. 41). Com base nos estudos de Winnicott, Safra (1999) discorre sobre a importância da presença do outro no caminho que possibilita o sentido de si. Segundo o autor, é no acontecer em meio à comunidade e como comunidade que “a verdade de si mesmo acontece e se revela somente pelo reflexo do rosto do outro” (Safra, 1999, p. 43). Essa concepção contribui com as reflexões acerca do cuidado em saúde desenvolvido pelas ACs, tendo em vista o deslocamento de reações e sentimentos experimentados no encontro cotidiano, para alcançar o olhar integral sobre a situação que se apresenta no ato do cuidado em saúde.

Embora existam espaços institucionais nos quais o relato oral faz parte do trabalho, não se trata de uma perspectiva já estabelecida nas equipes, na medida em que demanda disponibilidade de escutar verdadeiramente e valorizar as temáticas que cada profissional pode compartilhar nos espaços de trocas coletivas, preservando relações democráticas de trabalho.

Benjamin (1987) aborda o distanciamento do valor da experiência contextualizando o período pós-guerra, no qual os combatentes voltavam dos violentos campos de batalha com o corpo marcado pela pobreza de experiências comunicáveis (Benjamin, 1987). A fim de pensar o fazer profissional em saúde sob a abordagem narrativa, cabe observar os espaços e as relações possíveis para construir uma dinâmica de experiência narrativa, buscando desviar-se do risco de também cair no perigo da extinção ou do empobrecimento de experiências narrativas com práticas cada vez mais automatizadas e pouco reflexivas.

As potencialidades e desafios enfrentados pelas ACs da equipe 1 para o desenvolvimento do trabalho com autonomia e protagonismo apresentam-se como parte do

percurso que visa à inclusão e garantia de direitos da pessoa com deficiência intelectual e podem dialogar com a perspectiva da experiência narrativa também como ética do cuidado em defesa da democracia no SUS, sinalizando possibilidades de organização de processos de trabalho baseados na escuta e capazes de promovê-la, com vistas a práticas inclusivas.

3 OBJETIVO

3.1 Objetivo Geral

Colher e compreender as narrativas sobre o percurso das acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência desenvolvido no cotidiano de trabalho pela Estratégia APD com os usuários e familiares das pessoas com deficiência intelectual.

3.2 Objetivos Específicos

- Evidenciar as narrativas sobre o percurso das acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência no cotidiano de trabalho da Estratégia APD;
- Identificar e refletir sobre a percepção do cuidado em saúde desenvolvido pelas acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência acerca de seu próprio trabalho;
- Desenvolver um produto educacional para apoiar a prática profissional das acompanhantes de modo que contribua com a emancipação e qualificação profissional das ações promovidas pela Estratégia APD.

4 MATERIAL E MÉTODOS

Esta pesquisa é de caráter qualitativo, descritivo e exploratório. A estratégia metodológica contemplou a pesquisa-intervenção, referindo-se ao estudo da equipe 1 da Estratégia APD do CER FÓ/Brasilândia, onde a pesquisadora atua enquanto terapeuta ocupacional.

Segundo Mendes et al. (2016), a pesquisa-intervenção se caracteriza pela processualidade investigativa e pelo uso de ferramentas que propiciem o curso da problematização das práticas de pesquisa e da produção de conhecimento. Assim, torna-se possível a ampliação do debate acerca dos sujeitos envolvidos nas práticas de promoção de saúde e de como eles estão inseridos no processo de pesquisa. Nessa perspectiva, intervenção é compreendida no sentido de “articulador entre sujeito-objeto, teoria-prática, formação-aplicação do conhecimento” (Mendes et al. 2016, p. 1739).

Dialogando com Lourau, Mendes et al. (2016, p. 1741) destacam a ideia da implicação, tendo em vista que, ao pesquisar uma determinada situação, em contato com as pessoas e o seu território, o pesquisador “modifica e é modificado pela experiência produzida pela intervenção”.

Outro aspecto fundamental é a análise dos múltiplos lugares e pertencimentos de cada sujeito da pesquisa, inclusive o do pesquisador. Na medida em que este se propõe a fazer a análise das implicações durante o percurso da pesquisa, “cria-se um território coletivo, um plano comum, um ‘plano com’” (Mendes et al. 2016, p. 1743); ou seja, são produzidos novos sentidos, histórias, modos de saber e de não saber. Cria-se uma “política da pesquisa”, na qual cabem as contradições, tensões e desafios do processo.

Para as autoras, a pesquisa-intervenção requer disponibilidade ao risco de problematizar as próprias práticas e de produzir coletivamente respostas críticas e mobilizadoras, ao passo que permeiam as relações e os modos de intervir (Mendes et al. 2016).

4.1 Cenário do Estudo

O estudo foi desenvolvido no CER FÓ/Brasilândia, localizado no bairro da Freguesia do Ó/Brasilândia, pertencente à Coordenadoria Norte da Supervisão Técnica de Saúde Freguesia do Ó/Brasilândia (STS FÓ/Brasilândia). O estudo envolveu a participação direta das seis acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência que compõem a equipe 1 da Estratégia APD e a participação indireta das três profissionais que compõem a equipe técnica - na qual a

pesquisadora atua como terapeuta ocupacional. No projeto de pesquisa, era prevista a participação indireta de quinze usuários de faixa etária entre cinco e cinquenta e nove anos, e quinze responsáveis legais, os quais seriam consultados para análise dos registros do estudo documental. No total, o estudo contaria com a participação de trinta e nove pessoas. No entanto, não foi concretizada a participação indireta de usuários e familiares/responsáveis, como previsto no projeto de pesquisa, uma vez que as narrativas foram abordadas a partir dos afetos causados nas ACs participantes e não se debruçaram sobre os sujeitos citados nas experiências narradas.

4.2 Procedimentos para a produção de dados

Para o desenvolvimento da pesquisa, adotaram-se diferentes procedimentos para a produção de dados, os quais foram subdivididos em duas etapas. A primeira etapa consiste em pesquisa documental e a segunda, na realização de entrevista semiestruturada e grupo focal (GF). Segundo Bauer et al. (2008, p. 21), “na pesquisa social, estamos interessados na maneira como as pessoas espontaneamente se expressam e falam sobre o que é importante para elas e como elas pensam sobre suas ações e as dos outros”. A aplicação desses instrumentais pretendeu favorecer a identificação e a expressão da experiência das profissionais que exercem a função de AC.

O estudo documental caracteriza-se pela possibilidade do uso de documentos oficiais disponíveis, assim como os que são produzidos na rotina institucional, os quais podem complementar informações obtidas por outras técnicas ou validar novos aspectos sobre uma problemática, a partir da expressão dos próprios indivíduos. São considerados documentos os registros de qualquer natureza capazes de contribuir como fonte de informação, por exemplo, documentos que compõem o cotidiano de trabalho, tais quais regulamentos, atas de reuniões, diários de campo, prontuários, entre outros. A busca por esses registros se baseia na questão de interesse da pesquisa (Ludke; André, 1986).

A pesquisa documental institucional foi retrospectiva e contemplou a leitura do diário de campo da pesquisadora e atas de reunião da equipe profissional. O recurso do diário de campo é apontado por Neto (2002, p. 53), como um instrumento que acompanha o pesquisador em qualquer momento da rotina de trabalho, no qual é possível registrar “percepções, angústias, questionamentos e informações que não são obtidas através da utilização de outras técnicas”. Essa etapa da pesquisa inclui a participação direta das acompanhantes da equipe 1 e a participação indireta das três profissionais que compõem a equipe técnica.

O diário de campo da pesquisadora contém os registros das atividades e percepções cotidianas, desenvolvidas como parte de sua rotina profissional de trabalho, desde o ingresso no serviço em 2017. Os registros em ata realizados em reuniões da equipe 1 da Estratégia APD foram considerados no período de dezembro de 2015 a dezembro de 2020. A consulta a esses documentos visou contribuir com a caracterização do cenário do campo de estudo, a contextualização de vivências e do processo de trabalho, bem como identificar as narrativas que marcaram a pesquisadora.

A segunda fase da pesquisa de campo contemplou a entrevista semiestruturada e na sequência, o desenvolvimento do GF, os quais aconteceram ao longo de uma semana. Para a entrevista semiestruturada, utilizou-se o roteiro (Apêndice A) com tópicos que norteiam a pesquisa e que preservam a possibilidade de flexibilização para o surgimento de conversas sobre outros temas trazidos pelo interlocutor (Minayo, 2014). Ao mesmo tempo, a entrevista favorece a produção de narrativas sobre o cotidiano do cuidado.

Para a participação nas entrevistas, considerou-se como critério de inclusão ser profissional com a função de AC da equipe 1. Como critério de exclusão considerou-se a recusa na participação das ACs e profissionais que exercem outras funções na equipe 1. O roteiro de entrevista visou abordar temáticas como a caracterização sociodemográfica e o percurso de trabalho pregresso e atual na Estratégia APD. A entrevista teve duração de no mínimo trinta minutos e no máximo uma hora e dezessete minutos.

A escolha do GF deu-se em razão dele ser caracterizado como um “instrumento de participação, e uma estratégia para a construção coletiva de respostas a problemas coletivos”, conforme explica Tanaka e Santana (2018, p. 205). Segundo as autoras, o GF é composto pelo relacionamento de um grupo de pessoas a partir de um determinado tema.

Como critério de inclusão no GF, foram consideradas as ACs que compõem a equipe 1. Como critério de exclusão, foi considerada a recusa na participação. O ambiente para desenvolvimento do GF foi na Diretoria Regional de Ensino (DRE), espaço da comunidade próximo ao CER FÓ/Brasilândia e já utilizado na rotina de trabalho do serviço. A duração do GF foi de cerca de uma hora e cinquenta minutos.

A condução do GF foi mediada pela pesquisadora e contou com outra profissional, como observadora e mediadora, que não integra o campo de pesquisa. O grupo iniciou-se com a apresentação dos participantes, explicação dos objetivos da proposta e do desenvolvimento do grupo a ser realizado. A conversa inicial teve a finalidade de fomentar lembranças e narrativas sobre experiências no percurso enquanto AC. O encontro se encadeou pelos seguintes tópicos:

- 1) As entrevistas individuais provocaram reflexão sobre seu processo de trabalho? Provocaram percepções vivenciadas no encontro com o usuário?
- 2) Sem compartilhar com o grupo, relembre uma situação no trabalho que foi importante para você. Revisite esse dia, o local onde aconteceu, a situação, a pessoa/família que participou dessa história, as falas das pessoas e o que mais lhe chamou a atenção.
- 3) A partir dessa memória, vamos conversar. Você pode contar essa experiência, as percepções que teve, o que você teria a dizer para as pessoas que vivenciaram esse dia, para si mesma ou sobre a situação?
- 4) Fechamento.

A combinação dos diferentes procedimentos de produção de dados da pesquisa buscou modos para que o estudo absorvesse percepções singulares e dinâmicas institucionais que configuram o contexto deste estudo, de forma a possibilitar o surgimento de problemáticas que se apresentem ao longo do percurso, como Souza e Francisco (2016, p. 817) explicam:

a realidade-contexto que se apresenta à investigação é resultante de um coletivo de forças instituídas e instituintes, individuais e coletivas, em processualidade permanente, em movimentos de transversalização e de transdução.

Por fim, é importante destacar o contexto social, econômico e político que compõe o cenário da pesquisa, devido à pandemia da Covid-19, na qual prevaleceram medidas de distanciamento social como conduta para contenção do contágio pelo vírus. Buscou-se, nas diferentes etapas deste estudo, manter prioritariamente encontros presenciais, seguindo condutas de distanciamento social e de biossegurança vigentes à época da pesquisa de campo, conforme já era conhecido por todos no cotidiano de trabalho desde 2020.

4.3 Procedimentos de Análise de Dados

Para a análise dos dados coletados, utilizou-se a abordagem da Análise de Conteúdo na modalidade da análise por categorias temáticas, proposta por Bardin (2016). Nessa abordagem, os temas que emergem do texto sugerem indicadores apresentados em categorias elaboradas em etapas sistemáticas, nas quais são abordados os significados e a sua análise, considerando as variáveis do contexto cultural, político e social, em diálogo com o arcabouço teórico que fundamenta a pesquisa. Segundo Bardin (2016), a análise de conteúdo se desenvolve em três

fases: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A pré-análise é a fase de organização do material, na qual se busca sistematizar as ideias iniciais por meio do desenvolvimento de ações precisas que levem ao plano de análise. Aqui, são escolhidos os documentos que serão analisados, a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que embasem a interpretação final. A fase da exploração do material corresponde à continuidade da fase de pré-análise, o que acaba sendo a aplicação sistemática das decisões tomadas. Neste ponto, emergem as temáticas marcantes nas narrativas. Na terceira e última fase, é feito o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação deles, procedimentos que consistem em tratar os dados brutos para que ganhem significados e conversem com a base teórica que fundamenta as hipóteses (Bardin, 2016).

4.4 Procedimentos de caráter ético

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP) sob o CAAE: 50701821.2.0000.0068, assim como pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura Municipal de São Paulo (SMS/PMSP) enquanto centro colaborador, conforme CAAE: 50701821.2.3001.0086. Os pareceres consubstanciados dos Comitês de Ética citados, constam nos anexos deste trabalho (Anexos A e B).

A pesquisa teve início após aprovação dos referidos Comitês e aceite de participação por parte das profissionais que realizam o acompanhamento das pessoas com deficiência e das demais profissionais da equipe técnica que compõem a equipe 1, após o esclarecimento sobre a pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndices C e D).

Não foi aplicado o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (Apêndice E) para usuários por motivo de deficiência intelectual, nem o TCLE (Apêndice F) aos familiares/responsáveis devido ao fato de o estudo voltar-se especificamente às narrativas das experiências das profissionais ACs e não aos usuários e familiares/responsáveis.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Esta pesquisa nasce do interesse em colher, compreender e registrar as narrativas sobre o percurso das ACs da Estratégia APD. Os relatos sobre o cuidado em saúde se apresentavam em meio a afetos e desafios, provocando o desejo de construir o que se tornou esse percurso narrativo, que será lido sob a ótica da narrativa de Walter Benjamin.

Benjamin (1987, p. 198), descrevendo a narrativa, aponta:

a experiência que passa de pessoa a pessoa é a fonte a que recorreram todos os narradores. E, entre as narrativas escritas, as melhores são as que menos se distinguem das histórias orais contadas pelos inúmeros narradores anônimos.

As singularidades da narrativa oral e o registro em prontuário se apresentam como um campo complexo a ser abordado, pois a narrativa em si, trata da habilidade do ato de narrar experiências de modo atemporal, desinteressado em exatidões ou em veracidades, mas interessado na proximidade entre a vivência e o interlocutor (Benjamin, 1987).

A pesquisa visa dar voz à narrativa das acompanhantes e à potência desse fazer na Estratégia APD. Isso posto, não serão abordadas as relações entre os membros da equipe profissional ou as suas funções por não ser este o foco da pesquisa.

O lugar ocupado pela pesquisadora enquanto parte da equipe deve ser observado a partir das considerações de Mendes et al. (2016), cuja proposta metodológica da pesquisa-intervenção é de um sentido articulador entre sujeito-objeto, teoria-prática, formação-aplicação do conhecimento e da busca de um coletivo por mudanças subjetivas. Desse modo, tendo em vista que a pesquisadora é membro da equipe 1 como terapeuta ocupacional, considera-se que sua implicação modifica a experiência e esta a modifica, como consequência da pesquisa-intervenção (Mendes et al., 2016).

Em referência a Lourau, Mendes et al. (2016), destaca-se a relevância de ser feita uma análise da implicação do pesquisador, bem como os movimentos das relações e condições do contexto que permeiam o processo de intervenção, fundamental para o projeto sociopolítico da pesquisa. Essa perspectiva dialoga com os sentimentos e reflexões experimentados pela pesquisadora ao longo do percurso que corresponde à intervenção, mobilizando deslocamentos para rever e problematizar situações, com a potência de constantemente refletir a prática em saúde e os lugares sociopolíticos ocupados pelos profissionais na equipe. Outro aspecto comum sobre os impactos da pesquisa-intervenção aparece nos apontamentos realizados pelas acompanhantes durante a pesquisa de campo, acerca dos movimentos causados pelo processo de construir e escutar as próprias narrativas.

O processo de desenvolvimento da pesquisa-intervenção envolveu a coleta de dados por meio do estudo documental (DC), caracterizado pela leitura das atas de reunião de equipe e pelas anotações do diário de campo da pesquisadora. Além disso, foram realizadas entrevistas individuais (E) com as ACs e um GF.

A fim de preservar a identidade das participantes, não foram utilizados seus nomes nem identificadas as narrativas. Para a especificação da fonte de dados, foram utilizadas as siglas conforme o tipo de material de coleta dos dados: ED para o estudo documental; DC para o diário de campo da pesquisadora; E para as entrevistas e GF para o grupo focal.

No que se refere às acompanhantes da equipe 1 participantes da pesquisa, apenas um integrante é do sexo masculino. As idades variam entre 37 e 48 anos. Todas chegaram à Estratégia APD com experiências de trabalho progressivo em diversos campos de atuação que não se referem à área da saúde, como área de segurança, comércio varejista e serviços domésticos. Apenas uma participante atuava como acompanhante de idosos. Quatro profissionais moram na região que compõem a área de abrangência do CER/APD. Uma mora em região mais distante, mas ainda dentro da Zona Norte, e outra na Zona Leste. Todas têm filhos já adolescentes ou adultos. As rendas familiares variam entre cerca de dois salários mínimos à oito salários mínimos.

Nessa pesquisa, identificaram-se categorias que contemplam as temáticas abordadas na narrativa das ACs, categorizadas, de acordo com a tabela 5.1, nos seguintes eixos temáticos: 5.1 *Chegada e cotidiano na Estratégia APD*, que se refere às narrativas acerca da implantação da equipe como uma das primeiras no município - uma vez que metade das participantes compõem a equipe desde sua formação -, o cotidiano de trabalho que visa o enfrentamento ao capacitismo e a complexidade de tornar-se acompanhante de saúde da pessoa com deficiência; 5.2 *O trabalho em equipe e formas de inventar o cuidado*, que aborda as características de constituição, trajetos e desafios de se desenvolver enquanto equipe, inclusive durante o período específico da pandemia por Covid-19; 5.3 *O cuidado em saúde que transborda para a vida*, que remete aos afetos que traduzem o encontro com o usuário e as diferentes formas de ser família. O olhar é transformado ao longo do caminho do cuidado. 5.4 *O percurso de dar voz às narrativas*, nas quais aparecem os movimentos sobre escutar-se, escutar aos outros e fazer memória da experiência de cuidado em saúde.

Tabela 5.1 - Categorias e subcategorias sobre as temáticas identificadas na pesquisa, São Paulo, 2021

CATEGORIA	SUBCATEGORIA
5.1 Chegada e cotidiano na Estratégia APD	<p>5.1.1 <i>Implantação do Programa APD e a invisibilidade da pessoa com Deficiência Intelectual.</i></p> <p>5.1.2 <i>Enfrentamento ao capacitismo - O percurso da Estratégia APD na promoção da inclusão e da autonomia da PcD.</i></p> <p>5.1.3 <i>Tornar-se acompanhante de saúde da pessoa com deficiência.</i></p>
5.2 O trabalho em equipe e formas de inventar o cuidado	<p>5.2.1 <i>A equipe APD: constituição, trajeto, desafios e construções.</i></p> <p>5.2.2 <i>Ser ponte para encontros em tempos de pandemia.</i></p>
5.3 O cuidado em saúde que transborda para a vida	<p>5.3.1 <i>O encontro com o usuário e as diferentes formas de ser família</i></p> <p>5.3.2 <i>O olhar em transformação</i></p>
5.4 O percurso de dar voz às narrativas	5.4.1 <i>Participação na pesquisa e a escuta da própria narrativa</i>

Fonte: A autora.

5.1 Chegada e cotidiano na Estratégia APD

Essa categoria temática se desdobra em três subcategorias, conforme Tabela 5.2. A primeira, debruça-se sobre a chegada de cada AC na equipe APD. Metade das acompanhantes estão na equipe desde o período de implantação do então Programa APD em maio de 2010. Assim, as narrativas também ajudam a compreender como se deu o período de constituição inicial da equipe e os sentimentos que conversam com a chegada de cada nova acompanhante ao longo dos anos.

Também é abordada a dinâmica do cotidiano de trabalho na busca pelo enfrentamento ao capacitismo, cujo aprendizado se dá nos encontros e nas trocas afetivas e profissionais de cada dia. Tornar-se acompanhante de saúde da pessoa com deficiência é um processo que se desenha ao longo do caminho e nas descobertas do cuidado em saúde.

Tabela 5.2 - Categoria “Chegada e cotidiano na Estratégia APD” e subcategorias, São Paulo, 2021

CATEGORIA	SUBCATEGORIA
5.1 Chegada e cotidiano na Estratégia APD	<p><i>5.1.1 Implantação do Programa APD e a invisibilidade da pessoa com Deficiência Intelectual.</i></p> <p><i>5.1.2 Enfrentamento ao capacitismo - O percurso da Estratégia APD na promoção da inclusão e da autonomia da PcD.</i></p> <p><i>5.1.3 Tornar-se acompanhante de saúde da pessoa com deficiência.</i></p>

Fonte: A autora.

5.1.1 Implantação do Programa APD e a invisibilidade da pessoa com Deficiência Intelectual.

A Estratégia APD nasce em 2010 a partir da invisibilidade da deficiência intelectual constatada no Censo Demográfico Brasileiro desse mesmo ano e de anos anteriores, o que reforçou a necessidade da adoção de estratégias para maior identificação, abordagem e cuidado desta população no âmbito do SUS (São Paulo, 2022b).

Metade das ACs participantes da pesquisa, compõem a equipe desde a implantação do então Programa APD. Durante as entrevistas e o grupo focal, elas compartilharam lembranças que traçam a linha do tempo desse percurso.

Trata-se do período de implantação de um serviço de saúde inovador e desconhecido por todos, inclusive pelas profissionais da equipe técnica, também responsáveis por sua implantação. No entanto, para além do desconhecimento sobre o público alvo e o trabalho que seria desenvolvido, as primeiras ACs narram a perspectiva do que aconteceu durante a divulgação do processo seletivo expressando o imaginário social acerca da deficiência, como conta a AC sobre a informação que recebeu a respeito da vaga de emprego que acabara de surgir: “*parece que vai cuidar de louco. [...] Cuidado, porque você vai ter que empurrar cadeira e pode ser que eles te batam*” (E).

Para compreender o imaginário social sobre a deficiência intelectual, é fundamental retomarmos o conceito de capacitismo e suas implicações nas relações humanas. Diniz (2007) discute as limitações relacionadas à pessoa com deficiência não como algo natural, em consequência da deficiência em si, mas como resultado de uma sociedade que se organiza a partir da normatividade que pressupõe a não deficiência, portanto, estrutura-se com barreiras atitudinais e arquitetônicas que dificultam ou impedem o acesso das pessoas às atividades comuns, atribuindo-lhes a responsabilidade pela própria limitação:

Sua dificuldade de locomoção não deveria ser entendida como uma tragédia pessoal fruto da loteria da natureza, mas como um ato de discriminação permanente contra um grupo de pessoas com expressões corporais diversas (Diniz, 2007, p. 19).

A discriminação por motivos de deficiência é descrita como capacitismo, o qual se caracteriza pela junção de atitudes preconceituosas que “hierarquizam pessoas em função da adequação de seus corpos a um padrão de perfeição, beleza e capacidade funcional”, conforme aponta Kastrup e Pozzana (2020, p. 35). As autoras discorrem sobre a marca de um jeito de se relacionar com pessoas com deficiência que se baseia também pelo desinteresse em conhecer a singularidade dos sujeitos quanto aos saberes e os modos de ser e estar no mundo. São essas marcas que atuam como pano de fundo na compreensão da sociedade acerca das pessoas com deficiência e que descrevem o contexto no qual se implementavam as primeiras equipes APD. A desconstrução desses paradigmas é o principal enfrentamento dos serviços voltados à inclusão e participação da pessoa com deficiência.

Cabe ressaltar a PNH como política pública na qual o MS reafirma, como orientação dos diferentes níveis de atenção e gestão no SUS, novos arranjos para o fortalecimento das redes de produção de saúde, com atuações autônomas e solidárias entre gestão, trabalhadores e usuários (Brasil, 2009b).

Nesse cenário, as duas equipes ficaram alocadas em uma UBS do território durante os primeiros anos de implantação, ainda sem espaço adequado para o desenvolvimento do trabalho: “*a equipe ficava dentro do carro, ficava ali... A gente sentada num banco, porque não tinha sala na UBS. [...] A gente assistia filme sobre deficiência intelectual [...], ia pra biblioteca para fazer pesquisa*” (E). Essa fase de pesquisa é ressaltada nas entrevistas como um período importante para a aproximação das profissionais entre si e delas com a temática da deficiência intelectual, pois tratava-se de um começo “*do zero*”, como refere a AC: “*Ninguém sabia, nem elas [a equipe técnica]. [...] Elas chegavam assim: e aí? A gente não sabe...*” (E). Também a equipe técnica estava descobrindo como se daria o trabalho.

Foi muito importante o trabalho que a gente fez de estudo, mesmo. Do zero! Eu entrei na primeira turma. Foi o lançamento mesmo da APD. Então, assim... a gente não sabia quem ia atender, onde estavam essas pessoas... e de fato, como o trabalho ia ser desenvolvido com eles. Então, no começo foi muito estudo. [...] A gente ficou muito na parte teórica de estudar mesmo as síndromes, né? A deficiência intelectual que é diferente da doença mental, né? (E)

A subdivisão das duas equipes é descrita como algo aleatório, organizado pelos próprios profissionais a partir de critérios básicos, como a separação de ACs que compunham o mesmo núcleo familiar, por exemplo. Embora as equipes tenham iniciado o trajeto juntas, cada uma seguiu um percurso particular de descoberta. Ainda sem delimitação geográfica estabelecida, os primeiros usuários eram de diversas regiões, as quais muitas vezes não correspondiam ao

território atendido pela STS FÓ/Brasilândia, por exemplo, as regiões vizinhas de Taipas ou Jaraguá. Essas delimitações se estabeleceram com o passar dos anos e a maior articulação do trabalho em rede, fortalecido pela implantação do CER em 2014, e de articulação com os serviços de saúde mental, que se organizavam de modo mais delineado em termos territoriais. Aos poucos, o mapeamento dos recursos de cultura, esporte, lazer e educação disponíveis no território também foi se desenhando. Elas contam que listas de usuários para avaliação eram disponibilizadas pelas UBSs que ainda desconheciam o perfil elegível para a APD. As visitas domiciliares realizadas pela equipe técnica em composição com as ACs, são descritas como parte fundamental do percurso para que o conhecimento se fizesse vivo na prática.

Por se configurar como uma Estratégia, o serviço ainda não é estabelecido enquanto política pública de saúde. Nesse sentido, eram comuns falas que colocavam em questão a permanência da proposta, já que se tratava de ano político e tudo era desconhecido: “*você não vai aguentar [...] é coisa de ano político*” (GF); “*é, não vai durar!*” (GF); comentários que ouviam de pessoas conhecidas sobre o trabalho a ser desenvolvido. A insegurança aparecia frequentemente conforme notícias que circulavam relacionadas às OSs ou momentos políticos de menor investimento no SUS.

Tudo isso dialoga com o desconhecimento da rede em relação ao trabalho da Estratégia APD, tal qual a invisibilidade experimentada pela pessoa com deficiência intelectual, ainda presente no cotidiano de trabalho das equipes e citado pelas ACs: “*E mesmo assim, ainda... A gente volta nas UBS e o pessoal ainda fica assim: ah, APD? APD? APD? O pessoal não sabe... É muito louco!*” (GF).

Acho que o difícil do trabalho também é isso, né? O quanto que a gente vai ficando as vezes um pouco só, de... tipo, APD, né? Isso é uma coisa bem difícil pra gente. [...] A gente já está há 12 anos. Como eu falei, os serviços não conhecem. A rede ainda é bem furada, ainda... Isso dificulta bastante (GF).

Vale lembrar que, na Atenção Básica, “a UBS é ordenadora do cuidado em saúde e tem a responsabilidade sanitária pelas pessoas que vivem e circulam no território de sua abrangência, entre elas as pessoas com deficiência” (São Paulo, 2022b, p. 24). Assim, conhecer e atuar em parceria com os serviços da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência é parte das atribuições das UBS, bem como dos demais serviços que compõem a RAS.

5.1.2 Enfrentamento ao capacitismo - O percurso da Estratégia APD na promoção da inclusão e da autonomia da PcD

Conforme as transformações discutidas no Instrutivo de Reabilitação auditiva, física, intelectual e visual do MS (Brasil, 2020a) acerca da compreensão dos termos reabilitação e habilitação, as estratégias de ações devem ser desenvolvidas:

a partir das necessidades particulares de cada indivíduo, com vistas a promover e garantir melhor adaptação, qualidade de vida, autonomia e empoderamento para o desempenho de atividades e habilidades de forma integral e independente (Brasil, 2020a, p. 9).

Essa perspectiva considera o contexto biopsicossocial como cenário de intervenção, em contraponto à corponormatividade que baseia as relações humanas expressas em atitudes cotidianas que são normalizadas e pouco discutidas na sociedade. Corponormatividade se refere à busca por padronizar os corpos a partir da lógica de produção capitalista; como apontam Kastrup e Pozzana (2020, p. 35); “na base do capacitismo existe uma corponormatividade compulsória”. Logo, o olhar destinado à pessoa com deficiência de modo curioso ou pautado na vitimização é expressão do capacitismo enquanto discriminação, como se a deficiência fosse assunto restrito ao sujeito e, no máximo, às pessoas ao seu redor (Kastrup; Pozzana, 2020).

No entanto, a busca pela participação da pessoa com deficiência nos espaços públicos é garantida pela Constituição Brasileira (Brasil, 1988), que assegura os direitos fundamentais e o bem-estar para todos os sujeitos. Desse modo, toda a sociedade se torna responsável por encontrar estratégias que possam minimizar/eliminar as barreiras contextuais e atitudinais para a participação da pessoa com deficiência.

Ao discorrer sobre o modelo social abordado na CIF, Toldrá e Souto (2014) explicam que a perspectiva da funcionalidade e da incapacidade a partir das situações experimentadas pelos sujeitos diante das possibilidades e das restrições das atividades é apontada pela classificação como forma de compreender a saúde com base num panorama ampliado.

Segundo a CIF, compõem a funcionalidade e a incapacidade os conceitos de corpo, atividade e participação e os fatores contextuais. O corpo é compreendido enquanto estrutura; a participação se refere ao envolvimento ou restrição dos sujeitos nas situações da vida; os fatores contextuais são compostos pelos fatores ambientais e pelos fatores pessoais, pois abordam o contexto da vida das pessoas. Fatores ambientais contemplam os aspectos externos que compõem a vida das pessoas, de modo a impactar na funcionalidade. Os fatores pessoais, por sua vez, se referem às características particulares dos sujeitos (OMS, 2003). Sendo assim:

funcionalidade engloba todas as funções do corpo e a capacidade de o indivíduo realizar atividades e tarefas do cotidiano, assim como sua participação na sociedade. Incapacidade é um termo genérico que indica dificuldades nas funções corporais, limitações no desempenho das atividades de autocuidado e restrições na participação social, denotando os aspectos negativos da interação entre o indivíduo e os fatores contextuais (Toldrá; Souto, 2014, p. 349).

Na prática em saúde, dispor-se a encontrar formas de uma atividade comum ser realizada é parte do caminho para efetivar a participação social pautada na diversidade dos corpos e na reabilitação biopsicossocial uma vez que os aspectos físicos são reconhecidos, mas não se sobrepõem à “importância de transformações sociais para a participação e inclusão efetiva da pessoa com deficiência na sociedade, exercendo seus direitos com a mesma igualdade de oportunidade” (São Paulo, 2022b, p. 15):

A AC fala do aprendizado de perceber que cada um tem seu jeito de fazer as coisas. Antes tinha a expectativa de que ele [o usuário] iria sentar e tomar o café como os outros, mas percebe que hoje ele consegue fazer do jeito dele (ED).

Assim, a Estratégia APD desempenha o enfrentamento ao capacitismo em ações práticas que se dão cotidianamente, sobretudo por se propor a conhecer cada pessoa em seu contexto e sua singularidade, uma vez que as pistas sobre como conduzir cada caso serão propostas a partir de cada usuário - seus desejos, interesses e dificuldades -, e dos familiares/responsáveis envolvidos na dinâmica do sujeito. As equipes são como pontes para o debate sobre acessibilidade e participação, ao passo que as acompanhantes desempenham nas ações práticas o diálogo com a sociedade:

A APD é um trabalho muito desbravador, mesmo. Tanto para a gente como profissional se rever enquanto pessoa, valores... E para as famílias também, né? Acreditar no potencial da pessoa que está ali. Porque às vezes a gente chega e é uma pessoa que está excluída até da própria família (GF).

Deste modo, vale ressaltar o significado de território conforme aponta Bianchi e Malfitano (2020) a partir de dois aspectos: o primeiro, refere-se ao que é material, expresso em construções, ruas, árvores e pessoas; o segundo, contempla o caráter subjetivo visto nas histórias que movimentam as edificações e as vidas que ali se constituem, além dos elementos cotidianos que baseiam relações pessoais e negociações inerentes à vida em determinado espaço micro e macrosocial. Segundo as autoras, comumente o termo território é usado em conjunto ao termo comunidade, sobretudo na terapia ocupacional, pois esse último traz a ideia de coletividade e produção de redes em relação às pessoas que compõem o território, numa perspectiva democrática e de pertencimento. À vista disso, tratam-se de ações territorial-comunitárias.

No dia a dia, as singularidades desses territórios materiais e subjetivos emergem em diversas situações que buscam com criatividade alcançar os desejos que são silenciados à

pessoa com deficiência intelectual. Cabe retomar que o PTS contempla conjuntos de propostas de manejos terapêuticos articulados que podem ser indicados para um sujeito individual ou coletivo, como consequência da discussão coletiva produzida por uma equipe interdisciplinar (Brasil, 2009b). Portanto, identificar a opinião do sujeito que poucas ou nenhuma vez encontrou espaço para expressá-lo parte da delicadeza de quem se dispõe a reconhecer nas entrelinhas o outro, de modo a possibilitar um PTS pautado no sujeito, ainda que suas opiniões sejam difíceis de serem reconhecidas.

Em um dos relatos, havia o PTS de um jovem cujo objetivo maior era alcançar a inclusão no mercado de trabalho. Posto isso, inicialmente buscou-se realizar outras atividades, como o treino de trajeto até um equipamento de cultura do território próximo a sua casa, a fim de prepará-lo gradativamente para a proposta futura de empregabilidade. Na ocasião, conta a AC:

Eu não sabia que era um determinado ônibus que passava lá. Eu não sabia que ia até a casa dele. Ai ele falou assim: ‘ah, esse [...] passa lá! Dá pra gente pegar’. Ai eu olhei pra cara dele: ‘tem certeza?’ Ele: ‘tenho. Confia em mim!’ Eu falei: ‘então tá bom, vou confiar em você’ [Pegaram o ônibus] [...] No lugar certinho onde a gente tinha que parar, parou! (E)

Esse relato exemplifica como os diversos fatores relacionados ao ambiente físico ou social no qual as pessoas estão inseridas “podem se constituir como barreiras ou facilitadores ao desempenho de atividades pela pessoa e a sua participação nas áreas da vida” (São Paulo, 2022b, p. 19).

Em outra situação, a participação de um usuário na atividade de esporte de um equipamento do território expressa a promoção da autonomia e o enfrentamento ao capacitismo na prática cotidiana do cuidado. A fim de validar o desejo desse jovem – com cerca de 17 anos - de aprender a jogar futebol, a acompanhante encontrou próximo à residência da família o local ideal para a atividade. No ato da inscrição, apareceram barreiras atitudinais com os profissionais sugerindo que seria mais positivo realizar a atividade com um grupo de pré-adolescentes, pois “lá era mais leve e mais apropriado pra ele” (DC). Sustentou-se a participação no grupo correspondente à idade do jovem, e a presença da acompanhante com o objetivo de mediar as relações com a instituição, além da efetiva participação do usuário. Deu-se um longo percurso de resistências de um dos professores e disponibilidade afetiva de outro. Era constante o risco de confundir inclusão com um papel “café-com-leite” do jovem, como se o grupo tivesse que poupá-lo de possíveis dificuldades enfrentadas por todos os jogadores.

Desse modo, as percepções de potencialidades observadas pela acompanhante, sentimento de angústia e a constante mediação com os profissionais da instituição realizada sob o apoio da equipe técnica, avançaram, assim como a participação do usuário. No entanto,

ressalvas, como a não inclusão dele no grupo de WhatsApp da turma ou a negligência e o desinteresse em o convidar para competições, foram um desafio que permaneceu. Em paralelo, realizou-se o treino de trajeto para que o jovem fosse sozinho ao local, o que prosseguiu bem com pequenos passos da cuidadora, praticados conforme ela se sentia mais segura. Mas foi esse processo foi paralisado pela interferência do pai, que desacreditou essa proposta sem dar espaço para novas construções (DC e ED).

Vale lembrar o conceito de participação social descrito por Silva e Oliver (2019, p. 859) como “o envolvimento dos sujeitos em grupos sociais e/ou nos espaços públicos e comunitários, para transformar o cotidiano e as condições de vida marcados pelo adoecimento [...] desigualdade, preconceitos, exclusão e opressão”. Ainda segundo as mesmas autoras, trata-se de “uma prática política e emancipatória, que acontece nos contextos sociais, políticos, econômicos e culturais, nos níveis micro e macrosociais”.

Essas experiências, portanto, traduzem o alcance do objetivo pensado na criação do então Programa APD em 2010, cuja proposta era ofertar suporte à pessoa com deficiência para o cuidado em saúde no território, promoção do protagonismo, da autonomia e da independência e para evitar o abrigo ou internação (São Paulo, 2016b).

A partir da compreensão sobre participação social, cabe abordar o conceito de autonomia descrito por Vieira e Lussi (2022, p. 11), que se refere à “capacidade do indivíduo tomar decisões por si mesmo a partir das informações que possui ou tem disponíveis”. As autoras reforçam que a autonomia só cabe onde há a possibilidade de participação, pois ela trata da possibilidade de escolher e decidir o que se quer ser, e, por isso, muitas vezes não chega a ser parte do cotidiano dos sujeitos.

Contudo, é fundamental não confundir autonomia com independência, como lembra Kinoshita (1996). Para o autor, todos somos dependentes de coisas ou pessoas em algum grau; no entanto, o que caracteriza o sofrimento é a dependência restrita. A questão está na ampliação dos atores que compõem a rede de dependência do sujeito, pois assim se amplia também o repertório para estabelecer outros modos de gerir a vida.

Garantir a validação dos desejos do sujeito envolve aspectos como a validação também da sexualidade destes. Um campo altamente negligenciado no que se refere à pessoa com deficiência, principalmente à pessoa com deficiência intelectual. É comum o aparecimento de questões que envolvem a percepção ou a negação da sexualidade dos jovens nos relatos das acompanhantes, carregados das inquietações que essa temática movimenta em cada profissional e de seus recursos pessoais e técnicos para tal abordagem. Em um relato de ata de reunião de equipe, consta que:

[...] o usuário, no horário do atendimento, o mesmo estava no quarto de cueca, aparentemente se masturbando. [A acompanhante] Conta da dificuldade de tirá-lo desse contexto. Conta da dificuldade de realização do atendimento (ED).

A temática da sexualidade se apresenta como um desafio também para abordagem das equipes técnicas uma vez que aparecem as demandas do usuário, mas também de quem oferta o cuidado, trazendo à tona as compreensões capacitistas e os tabus de cada um de nós.

A premissa da Estratégia APD visa a promoção da autonomia e da independência de pessoas com deficiência intelectual, o que se torna viável quando os profissionais envolvidos também encontram possibilidades de atuar com autonomia e independência.

Kobel e Toldrá (2021, p. 196) fazem um paralelo com a importância da educação permanente em saúde enquanto eixo estrutural do SUS, pois visa “promover formações e reflexões diferenciadas que apoiem a construção de práticas ampliadas e compartilhadas”. As autoras reforçam que a educação permanente acontece em dimensões técnicas, políticas e sociais, de modo a atuar como estratégia direcionada à qualificação da atuação profissional, bem como auxiliar no desempenho do trabalho articulado, interdisciplinar e transformador.

Quando você está apropriado daquilo, do seu caso... Você tem outra segurança. [...] Você vai pra reunião, você está totalmente apropriada daquilo que você está falando, mesmo que seja em termos não técnicos, sabe? Você está apropriada, você está lá toda semana, você sabe o que está acontecendo. Então, eu já não tenho medo de falar (E).

Também no que se refere à autonomia e participação das ACs, outra situação mostra o alcance de segurança para questionar aquilo que não compreendeu ou não concorda, como consta no registro:

A AC comentou, orgulhosa, que mesmo sem ter alcançado o resultado esperado, ela estava tranquila de que aquele grupo tinha expressado sua opinião e desacordo. Não tinham aceitado caladas o que foi imposto: ‘pelo menos nos colocamos e fomos ouvidas. A gente tem que se posicionar, mesmo que não mude a resposta. Mas não temos que aceitar tudo calada!’ (DC)

Na ocasião, houve a mudança da forma como seria disponibilizado o crédito de vale transporte para realização das ações de trabalho - que passou a ser integrado ao bilhete único individual das profissionais. Diversas dúvidas e desacordos surgiram com a proposta que veio de modo vertical, apenas comunicada. No entanto, as críticas e dúvidas das acompanhantes ganharam espaço nas reuniões de equipe e foram escutadas pela profissional que representava a empresa de contratação das equipes. Isso resultou na elaboração coletiva de uma carta escrita ao setor de RH expondo a insatisfação com a mudança. No dia a dia, as acompanhantes falavam sobre o significado de ter sua opinião considerada e a potência da mobilização coletiva.

5.1.3 Tornar-se acompanhante de saúde da pessoa com deficiência

Segundo o Documento Norteador (São Paulo, 2012a), o termo acompanhante de saúde da pessoa com deficiência se baseia na proposta do AT iniciado pelo movimento da antipsiquiatria na década de 1970. No entanto, o fazer dessas profissionais muito se aproxima da atuação do ACS e do trabalho da Estratégia Saúde da Família (ESF). Para Oliveira (2021, p. 55) os ACSs atuam “como educadores populares e mediadores entre os serviços de saúde e a população”, característica parecida com o desempenho das ACs de efetivar as ações de políticas públicas na prática viva do cuidado em saúde. No que se refere às semelhanças desses profissionais em relação à comunicação com os usuários, Oliveira (2021, p. 54) continua:

os ACSs são grandes mestres em nos ensinar códigos sociais e as formas de se relacionar com a população e os seus problemas sociais. São detentores de saberes e ferramentas relacionais que se aproximam da realidade social, seja subjetiva ou objetiva.

Essa aproximação entre AC e ACS aparece no trabalho cotidiano com atuações compartilhadas, assim como na luta conjunta por conquistas de direitos enquanto trabalhadores.

A nomenclatura ‘acompanhante’ é citada no encontro do GF como um desafio para a compreensão das famílias e mesmo dos serviços da rede de saúde e intersetorial acerca do trabalho desenvolvido na prática: “*Até mesmo a cuidadora, né? Ah, veio cuidar dele*” (GF). “*Parece que vocês vão lá cuidar, né?*” (GF), diz a AC ao citar a fala de um familiar/responsável. Embora o cuidado seja parte do trabalho, muitas vezes o termo é usado de modo reducionista: “*O nome não ajuda muito também, né? Que você fala acompanhante e a pessoa fala assim: vai dar banho na pessoa...*” (GF). Ainda que em muitos casos o desempenho do banho com autonomia seja um dos objetivos do PTS, o desconforto das ACs com essa fala se refere à compreensão reducionista sobre as potencialidades do trabalho de ser ponte para o mundo. Quando esse assunto surge no grupo, todas concordam e participam. Citam as diversas formas como já foram chamadas: “*É acompanhante, pensam: vai acompanhar*”; “*é ‘leva e traz’*”; “*a tia tá chegando*”; “*a professora!*”; “*a fono!*” (GF).

Na experiência do Projeto Arco no Município de Santo André, que, dentre outras propostas, visa a inclusão da pessoa com deficiência (Fialho, 2010), as profissionais que desempenham o trabalho parecido com a atuação das acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência são denominadas “agente de inclusão”. Essa nomenclatura parece contemplar a complexidade do trabalho, que consiste no agenciamento de encontros e participações da pessoa com deficiência na sociedade que não lhes favorece o pertencimento.

Mais recentemente, em 2022, houve a mobilização das ACs e ACSs do município com o intuito de alcançar melhorias trabalhistas diante das incompatibilidades de salários e benefícios conforme as diferentes OSs. Houve o alcance de alguns ganhos como melhoria salarial e mudança da nomenclatura das então Acompanhantes Comunitárias, conforme constava na CTPS para Cuidador em Saúde.

A partir dessas informações, é interessante fazer memória da fase de inscrição para se candidatar à vaga de uma categoria de trabalho que seria ainda inventada, demandando coragem para descobrir como cuidar em saúde. A AC conta sobre quando foi à UBS para se inscrever para a vaga de acompanhante de saúde da pessoa com deficiência sem saber do que se tratava aquele trabalho: *“como eu estava desempregada há algum tempo e precisava muito de trabalhar, fui, né? Com a cara e com a coragem!”* (E).

Cenário parecido com grande parte das chegadas, sobretudo das primeiras acompanhantes, ainda no período de implantação do Programa APD. Quase todas as profissionais referem se tratar da sua primeira experiência de trabalho no campo da saúde, descrevendo tal chegada como um momento de descoberta e medo do desconhecido, com pouco ou nenhum contato anterior com a temática da pessoa com deficiência, como exemplifica a AC: *“a gente usava [...] a expressão: trabalhar com louco!”* (E). Outras narrativas sobre essa chegada completam:

Quando eu cheguei na APD foi um pouco difícil pra mim [...]. Eu vim de um mundo totalmente diferente. [...] Tive outras profissões e quando chegou na área da saúde eu entendi, é assim... tudo em códigos que eu não entendia. Eu até pensei que eu não conseguiria (E).

Eu não sabia nem que existia esses programas. [...] ‘Meu Deus, eu vou trabalhar com pessoas que tem deficiência mental!’ Gerou um pouquinho de medo, né? Porque eu falei assim: ‘e se eu pegar um que é violento e vai me bater?’ Ai depois eu pensei: ‘quer saber? Vou tentar! [...] Vamos ver o que vai dar e se eu não me adaptar, peço pra sair’ (E).

Ao falarmos sobre a chegada na equipe, a AC discorre: *“Medo! Eu nunca tive experiência na área da saúde. Eu trabalhava num supermercado, né?”* (E); e repete algumas vezes ao longo da conversa sobre o quanto era tímida e sentia medo.

Chegar em um trabalho no qual tudo é problematizado e discutido em equipe não é algo comum, especialmente para quem vem de outras experiências que não funcionavam nessa dinâmica. Assim, questionamentos e desacordos podem assustar e provocar uma reação de defesa diante do que parece ameaçador: não ter sua opinião aceita pelo outro que está numa relação hierárquica de poder. Do mesmo modo, a apropriação do fazer em saúde transforma a

resposta defensiva em prática compartilhada e coletivizada, resultando, inclusive, em ações conjuntas pela busca de reconhecimento.

Também é observado o sentimento de orgulho por se tornar AC, e, em todos os relatos, as acompanhantes contam situações de reconhecimento e de apropriação do saber para contribuir com pessoas que encontram pelo caminho que se dá além do ambiente de trabalho. A escuta livre de julgamentos técnicos assim como o diálogo com a comunidade, de modo a vivenciar uma proximidade identitária estão entre os ensinamentos que as ACs possuem mais do que quaisquer profissionais com ampla formação acadêmica em saúde. Essa perspectiva nos remete ao olhar de Benjamin (1987) uma vez que o trabalho envolve os gestos e as palavras como que, de modo artesanal, com a potência da escuta e da abertura à experiência sem referenciais teóricos prévios, mas com a disponibilidade de estar junto:

Que hoje, assim, hoje eu tenho orgulho de falar que eu sou uma acompanhante de pessoas com deficiência e que eu estou indo além do que eu esperava, de eu poder olhar em alguém, conhecer que a pessoa tem uma deficiência intelectual, que uma criança é... participando das avaliações, a gente entender qual a dificuldade de cada um (E).

É um dos motivos que, quando eu saio pra fazer visita, eu saio toda equipada [...] O pessoal me olha: Você trabalha com... Identifica, né? Eu gosto de sair assim porque, se puder ajudar, a gente vai e... Já é recebida de outro jeito, né? Isso já é um visto... recebida de outro jeito. [...] Ah, mas você é profissional? Você é o que? Ó, eu sou acompanhante de pessoas com deficiência intelectual (E).

A constituição dessa identidade se dá ao se descobrir AC ao longo do percurso de trabalho. Da sensação inicial de medo, a AC conta sobre fazer rede e apropriar-se do papel de discutir casos com outros profissionais de diferentes serviços: “*É por isso que eu aprendi a falar. Porque eu tive que aprender, né? E foi bom ir nas escolas. Ir em UBS em reunião e conversar com médico*” (E).

A hegemonia do saber técnico-científico desvaloriza os saberes que não carregam a formação acadêmica em si, como se estes não estruturassem o SUS para a garantia do cuidado igualitário, universal e integral (Oliveira, 2021). Ao explorar as diferentes possibilidades no universo do saber e do fazer, Oliveira (2021) destaca que os processos formativos tradicionais não levam em consideração as diferentes formas de se relacionar e compreender o mundo. A autora reforça a narrativa das ACS na ABS como possibilidade para aproximar os sujeitos uma vez que podem diminuir as barreiras causadas pela hierarquia dos saberes, profissões e formações: “*é como se, de alguma forma, todos esses elementos anteriores ao encontro, que nos classificam, fossem parcialmente suprimidos e a narrativa se tornasse o elo do encontro*” (Oliveira, 2021, p. 53).

Essa sabedoria que parte das experiências de vida, dialoga com a perspectiva benjaminiana, na qual a experiência da narrativa é espontânea, fruto do modo de vida comunitário, centrado na narratividade artesanal das relações. Não é à toa a insegurança que transparece em tantos trechos de conversas nessa pesquisa e a busca pelo reconhecimento daquele que é entendido como detentor do saber. Em alguns discursos, a barreira do reconhecimento é ultrapassada pela apropriação do fazer:

Ah, o que eu percebo assim, a gente caminha juntos, né? [...] É... por mais que vocês são formadas em alguma coisa. Você sabe, por exemplo, uma técnica para executar alguma AVD com o usuário em casa, mas a gente acompanhante, como tá ali todos os dias, pode... Ó... Assim, eu acho que desse jeito não vai rolar muito... se a gente tentar dessa forma, pode ser que sim, né? É uma coisa que a gente acaba conversando, caminhando juntos, né? (E)

O processo de superação torna-se um aprendizado quando a AC comenta sobre o olhar preconceituoso e debochado que já sentiu em conversas com outros serviços da rede ao comparecer para uma discussão de caso sem a presença de uma profissional da equipe técnica: *“Existe o [...] preconceito, também. [...] Você ir conversar sobre o caso [...] Você não sabe falar porque você não fala os termos técnicos” (E)*. Ela reconhece que, hoje em dia, se sente mais segura e consegue perguntar quando não entende, mas não foi sempre assim. Com a sensibilidade do fazer enquanto acompanhante, traz o paralelo entre os usuários e as suas famílias, que vivenciam o lugar de diferença de saberes quando eles não entendem muitos dos termos técnicos falados pelos profissionais em saúde:

E assim são com muitos cuidadores, que são aqueles humildes que não entende. [...] Vai no médico, explica alguma coisa com o termo técnico. A pessoa não vai entender. [...] A gente ainda pergunta [...] mas muitas (cuidadoras) não perguntam. Vai com aquilo pra casa, dá o remédio que não entendeu... (E)

Estar entre pares acompanhantes é descrito como um espaço de potência para o acolhimento de medos, angústias e dúvidas acerca do cuidado, sobretudo para quem recém chega na equipe. Em alguns momentos, há o desconforto de situações que ganham foco em aspectos da vida pessoal e extravasam para o trabalho.

A gente como acompanhante, a gente assim, se ajuda muito uns aos outros e assim, nas nossas dificuldades... as dificuldades maiores que a gente tem, a gente pede ajuda para os técnicos, né?! Que é onde a gente acredita que há algo que a gente não conseguiu atingir. Com a ajuda deles, a gente consegue. Mas assim, é... a gente consegue chegar em algum lugar com eles, né? E esse é um ponto [...] Como que vai ser recebido aquilo que eu tenho para levar, né? (E)

Aparece a expectativa de que a experiência de muitos anos na equipe possa trazer total segurança e certeza sobre o trabalho, como no relato da AC: *“e elas com 12 [anos] ainda dá uma escorregada na, nas perguntas, nas respostas, nas coisas...” (GF)*. Assim, faz-se necessário provocar a reflexão constantemente sobre o fazer que não se dá com certezas ou

resultados positivos, mas acontece no dia a dia a partir do vínculo com cada usuário e sua dinâmica familiar, com a curiosidade em saber que história é aquela e quais são as possibilidades de ampliar os laços e fazeres cotidianos diante dos diversos obstáculos que se apresentam no percurso sem respostas certas ou erradas, mas levantando novas questões que abrem portas.

No entanto, o acolhimento entre pares se dá em uma dinâmica mais leve e acolhedora, pois um mesmo apontamento provoca diferentes modos de recepção quando realizado por uma colega da equipe técnica ou por outra colega acompanhante. Essa é uma das potencialidades do matriciamento semanal da equipe APD.

O matriciamento ou apoio matricial, visa proporcionar suporte técnico especializado, assim como técnico-pedagógico às equipes de modo colaborativo e interprofissional, tendo em vista a construção coletiva de projetos terapêuticos (Daminello, 2022; Brasil, 2011b). No Documento Norteador da Estratégia APD, dentre as ações da equipe técnica, está prevista a realização de apoio matricial às acompanhantes “por meio de escuta, reflexão conjunta, orientação e monitoramento dos atendimentos realizados” (São Paulo, 2016b, p. 37). A reunião de matriciamento semanal da equipe APD visa a discussão dos PTS e situações do cotidiano de trabalho que se dão ao longo da semana. Nesse espaço, a ideia é promover a conversa horizontal com a participação de todas e para além do caso que cada uma acompanha diretamente, com a possibilidade de abordar até outros usuários e PTS. A troca de experiências, questões e apontamentos amplia o olhar daquele que está envolvido mais intimamente no caso e possibilita incrementos no repertório de intervenções e afetos.

Esse modo de identificação entre as ACs é citado como presente nos encontros pré e pós reunião de equipe, sobretudo para abordar impressões e desacordos que não foram possíveis de apresentar diante da equipe técnica. Alguns relatos apontam que, ao longo do caminho, se torna possível ressignificar tais desafios conforme ganha corpo a experiência de trabalho e o reconhecimento do saber profissional da acompanhante:

Hoje eu tenho liberdade de falar, eu não tenho mais medo de falar o que eu acho, sabe? [...] E também... Crítica, assim... é produtiva, né? Faz você mudar, faz mudar seu pen, seu... Eu aceito mais (E).

A maior segurança para receber apontamentos, também dá pistas de evolução na autonomia diante do trabalho como se observa a partir do estudo documental. Isso está ligado à percepção da AC ao acompanhar seu usuário em atividade em um equipamento de cultura do território e o desafio de promover a inclusão efetivamente: “AC pontua que precisa sempre

estar atenta durante a atividade para atentar ao professor para não deixar o usuário no lugar de ‘café com leite’” (ED).

Essa apropriação do fazer, o olhar crítico sobre o trabalho, a tomada de decisões e, conseqüentemente, a promoção do cuidado em saúde para que os sujeitos alcancem autonomia, dialogam com o lugar de valorização dos saberes não técnico-científicos, assim como com o desafio da educação permanente, no que se refere à familiarização de temas inerentes ao enfrentamento do capacitismo e às reflexões e críticas sobre o próprio fazer. As narrativas sugerem que esse processo se dá ao longo do tempo, do aprendizado com as experiências e da disponibilidade em conhecer o usuário em sua singularidade:

A gente vai se apropriando, vai pegando, vai aprendendo a lidar com eles (os usuários), vai aprendendo o jeito. [...] Quando a gente está apropriado, a gente perde o medo, porque a gente sabe o que falar. [...] A gente vai conhecendo os usuários... (E)

São diversos os casos compartilhados entre diferentes serviços, ora com maior integração no cuidado, ora com desafios que dificultam as ações, como no caso do cuidado integral voltado à pessoa com TEA e seus familiares/responsáveis. Esse cuidado requer organização das ações de reabilitação na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e no âmbito da RAPS, que envolve UBS, CER e CAPS para o manejo de situações de sofrimento intenso que podem acontecer (São Paulo, 2022b).

A experiência de articulação com a RAPS possibilita a autonomia da AC sobre a percepção acerca do jovem que acompanhou junto a um dos CAPS do território, a vivência de alguns entraves diante dos combinados para o PTS compartilhado, bem como a elaboração de percepções acerca do próprio funcionamento das RAS e dos serviços. Repetidas vezes, a AC avalia que o espaço do CAPS não lhe parece adequado para o usuário. Em determinada situação na qual o grupo terapêutico realizado no CAPS com a participação da AC aconteceu na rua, houve o registro: *“AC observa comportamento mais organizado do que quando acontece dentro do CAPS. Atribui excesso de estímulo dentro da instituição” (ED)*. Estendeu-se por meses algumas tentativas de trocas entre as equipes, para que essa observação fosse pautada na condução do PTS do usuário.

Outro apontamento sobre a percepção das ACs é identificado em registro no estudo documental, no qual ela reflete sobre a equipe se colocar mais do que os usuários em um grupo terapêutico:

Acompanhante diz que, observando o grupo, ela vê a necessidade de criar uma dinâmica que usuários possam ter o lugar de fala. Ela diz que a equipe se coloca bem mais que eles. Seria importante eles se posicionarem (ED).

Esse relato dialoga com a busca das ACs em ocupar o próprio espaço de fala diante da equipe técnica, da equipe do CER e de outras equipes do território. Além disso, demonstra haver esse espaço de escuta por parte da equipe, pois o “não lugar” pode se mostrar no ato de silenciar os incômodos.

5.2 O trabalho em equipe e formas de inventar o cuidado

Essa categoria aborda as narrativas sobre a constituição da equipe, a dinâmica do trabalho compartilhado e em constante discussão, reflexão e tomada de decisão, conforme Tabela 5.3. Aqui, aparecem narrativas sobre os desafios de lidar com os diferentes modos de saber e pensar o cuidado em saúde.

As narrativas coletadas durante a pesquisa, fizeram pouca referência ao período da pandemia de Covid-19. No entanto, o estudo documental nos ajuda a fazer memória das experiências vividas em meio ao sofrimento coletivo que o mundo enfrentava. Foram explorados modos inventivos de ofertar afeto, acolhimento e presença, possibilitando o cuidado em saúde como ponte para o encontro com o outro, mesmo quando à distância.

Tabela 5.3 - Categoria “O trabalho em equipe e formas de inventar o cuidado” e subcategorias, São Paulo, 2021

CATEGORIA	SUBCATEGORIA
5.2 O trabalho em equipe e formas de inventar o cuidado	5.2.1 <i>A equipe APD: constituição, trajeto, desafios e construções.</i> 5.2.2 <i>Ser ponte para encontros em tempos de pandemia</i>

Fonte: A autora.

5.2.1 A equipe APD: constituição, trajeto, desafios e construções.

O cotidiano de trabalho das ACs, construído na prática por meio do cuidado em saúde, é compartilhado nos atendimentos entre equipe e outros serviços, reuniões, assim como em diversos espaços de conversa e de escuta sobre os casos. Esse cotidiano de trabalho expõe o complexo fazer das ACs, dadas as atribuições previstas no Documento Norteador da Estratégia APD (São Paulo, 2016b), por exemplo: desenvolver atividades do PTS; ajudar no envolvimento da família para a divisão dos cuidados relativos à pessoa com deficiência; promover situações

que favoreçam o vínculo e as relações interpessoais; promover a independência e autonomia da pessoa com deficiência, estimulando a participação, a decisão e o protagonismo nas AVDs; articular os recursos locais de lazer, esporte, cultura, educação, serviço social, trabalho para inclusão da pessoa com deficiência, dentre outros (São Paulo, 2016b).

No entanto, na rotina de trabalho ocorrem situações, nas quais as expectativas relacionadas ao desempenho dessas profissionais, é capaz, em alguns casos, de ir além de suas possibilidades. Levanta-se aí uma reflexão fundamental sobre o processo de formação das ACs, aquilo que é esperado e aquilo que é possível para cada sujeito trazer enquanto referência e leitura de suas experiências de vida no trabalho.

As narrativas seguem contando sobre o percurso de implantação da equipe APD, com a presença de metade das acompanhantes desde então. As demais profissionais, chegaram ao longo do tempo.

Nos relatos, diversos sentimentos são experimentados em relação à participação nos espaços coletivos em equipe, como as reuniões de discussão de caso e a relação com outros profissionais da equipe técnica APD, ou da equipe do CER, tal qual acontece nas avaliações multiprofissionais que são realizadas conjuntamente entre equipe CER/APD. A sensação de “estar sendo avaliada” é descrita em alguns relatos, como na fala da AC: *“esse é um ponto [...] que às vezes fica delicado, né? Como que vai ser recebido aquilo que eu tenho pra levar?”* (E); e de outra AC: *“eu ficava muito tensa quando tinha que entregar alguma coisa, ou de não dar conta...”* (E).

Em paralelo com o trabalho desenvolvido pelas ACSs, Oliveira (2021, p. 35) chama a atenção para aspectos intersubjetivos e singulares que movimentam as relações no cuidado em saúde desenvolvido por essas profissionais, a fim de promover a valorização “dos saberes não hegemônicos e os dispositivos sociais de produção de vínculo e co-responsabilidade tão presentes e significativos, ao mesmo tempo invisibilizados, no trabalho dessas profissionais, bem como de outros”.

Em contrapartida, Kobel e Toldrá (2021) advertem sobre a formação acadêmica tradicional das profissões da saúde, cuja valorização está em atuações isoladas, mesmo diante de demandas para atuações em equipes interprofissionais. Trata-se de uma formação pouco orientada para a realidade profissional dos territórios e comunidades.

Esses apontamentos dialogam com a relação hierárquica de poder entre equipe técnica e acompanhantes dada, sobretudo, pelas diferenças de categoria estabelecidas pela organização do trabalho. No entanto, o trabalho em saúde é marcado pela hierarquização do saber, a qual valoriza a bagagem técnico-científica em sobreposição aos saberes que envolvem a

comunicação com o território, a escuta livre de julgamentos técnicos e o vínculo da proximidade identitária.

É preciso levar em consideração tais diferenças já estabelecidas pelo modo da organização do trabalho para tentar enfrentá-las e não reproduzir a segregação da hierarquia do saber, como aparece na fala da AC sobre seu sentimento diante de trocas em reunião de equipe: *“Que ainda mexe comigo: [...] será que eu fiz? Será que é isso? [...] Será que eu entendi esse PTS, a socialização?... O que é a socialização?”* (E). Essa profissional sabe o que significa socialização, apesar de não explicar o conceito em termos técnico-científicos, mas coloca em dúvida seu conhecimento diante da insegurança de ser ou não escutada com a valorização que espera.

Essa sensação parece se diluir com as experiências compartilhadas no cotidiano de trabalho com o reconhecimento do valor dos diferentes saberes, trocas de impressões e aprendizados. Uma AC conta sobre suas características pessoais e o tempo que leva para se sentir mais à vontade nas relações; ao reconhecer sua evolução no que se refere à participação nas discussões de caso, ela completa: *“e pretendo conquistar ainda mais”* (E). O que se relaciona às seguintes narrativas:

Da mesma forma que eu escuto a equipe e me faz pensar, eu também sou escutada. Quando eu acho que não é legal, eu sou escutada. [...] Acho que existe uma troca com a equipe, de falar que você acha que não é legal e a equipe te escuta. [...] Falar: ‘ah, vamos ver junto! Você tem razão!’ (E).

Hoje eu tenho liberdade de falar. Eu falo sem medo, sabe? [...] Eu aprendo todo dia. [...] Não tem certo e tem errado [...]. Eu vou aprendendo tanto com as acompanhantes, com as técnicas, com os usuários (E).

O momento mais... Que eu senti mais importante de fazer parte da equipe, de participar, foi quando eu participei da avaliação [multiprofissional entre CER/APD] [...] foi feita avaliação para um usuário... Os médicos, os profissionais estavam lá, e eu não me sentia profissional [...]. Eu não me sentia nada! E aí, quando terminou a avaliação, todos eles falaram pra mim: ‘você também tem que assinar aqui’, aí eu falei ‘mas eu não sou médica’. ‘Não, mas você também é uma profissional’. Aí eu entendi o meu trabalho qual era (E).

O conceito de certo e errado é citado com frequência também na característica de revelar medo ou insegurança, que parece ganhar mais leveza e troca - inclusive para criticar a equipe técnica - conforme o percurso da experiência de trabalho, como na fala da AC que se refere à colega que não soube responder uma questão que lhe foi feita em reunião de equipe: *“se até ela escorregou, não soube responder”* (E). Na discussão, o ponto era refletir sobre a prática em saúde, e não a busca por uma resposta certa ou errada. Torna-se confuso, porém, sentir que esse reconhecimento vem de outro lugar, como do familiar/responsável, mas não parece vir da

equipe técnica: “acho que eu não tô fazendo certo. E aí volta na mãe: você é boa, você é dedicada! Pra mãe a gente tá!” (E).

Acho que o mais gratificante pra gente como acompanhante, é quando a gente consegue alcançar alguma coisa, né? [Conta sobre um caso grave que há poucos meses começou a atender] [...]. Pra mim, a maior dificuldade era não saber o que eu faria com ele [o usuário] naquele momento [...]. E a mãe chegar em mim e falar assim: ‘olha, tá sendo incrível o que está acontecendo, porque você está dando conta com ele aí. Ele fica muito tempo mais com você do que com a gente’. Então eu entendi que eu consigo (E).

Assim, trazer questões sobre a conduta tomada no caso, muitas vezes, é recebido como se fosse a desvalorização do saber: “Às vezes eu sinto que eu tô falando, mas eu sei que... olho pra vocês: ‘não foi isso que foi falado, não foi isso que aconteceu’” (E). “Quando eu chego aqui na reunião[...] eu escuto um: não era isso. E aí isso me (deixa mal) [...] O que que eu tenho que fazer, então? [...] Ai minha cara já [...] fiz tudo errado” (E). Vale lembrar que essa insegurança corresponde ao apontamento de Oliveira (2021) quanto à subordinação à qual as ACSs estão submetidas em relação a todos os outros profissionais das ESF, pois dispõem de menor poder de decisão diante da equipe, uma vez que o principal critério se refere ao grau de escolarização. A autora ainda discorre sobre a desvalorização e invisibilidade dos saberes não hegemônicos comuns no cotidiano dos serviços de saúde.

Quando a gente vai em um atendimento e aí, assim, eu penso uma coisa [...] uma estratégia minha lá [...]. Só que aí quando eu trago na reunião, na equipe, às vezes aquilo que eu pensei não era o projeto [...] poxa, será que eu tô fazendo tudo errado? (E)

Essa percepção sobre o próprio desempenho do trabalho impacta diretamente na autonomia das profissionais e no percurso para que se apropriem do papel de promotoras de autonomia dos usuários. Não à toa, Oliveira (2021) destaca que existem poucos trabalhos que se dedicam a reconhecer as potencialidades e buscam o fortalecimento da profissão ACS, evidenciando aspectos singulares como, por exemplo, a liderança comunitária e o vínculo, que sobressaem às capacidades técnico-científicas. Tais reflexões se fazem fundamentais no cotidiano de trabalho a fim de deslocar os papéis pré-estabelecidos nas relações profissionais e, assim, contribuir com o fazer em saúde colaborativo.

É porque às vezes a gente vai, a gente acompanhante... acha que aquilo está certo. A gente acha que vai dar certo: aí, eu vou fazer um atendimento hoje, eu vou fazer tal coisa. Só que foi o que eu levei, e talvez naquele momento não era aquilo. E aí, a gente às vezes, a gente fica se questionando sobre isso. Só que na hora a gente às vezes tem que tomar uma decisão, né? (E)

A partir da perspectiva de Benjamin (1987), tal qual o artesão, o narrador vai criando sua narratividade, de modo que não há o que seja verdade ou não; mas há a narração sobre a experiência, um paralelo que cabe à narrativa das acompanhantes, pois elas trazem aquilo que

as tocou na experiência vivenciada sob seu ponto de vista e narratividade. A narrativa não fecha a história, ela a abre.

Algumas narrativas expressam a angústia de buscar a validação da equipe que reconhece o aprendizado como potente, ao mesmo tempo em que fortalece as pistas norteadoras de que o caminho que se está seguindo, de fato, é o caminho do cuidado esperado. Desse modo, é fundamental repensar as práticas profissionais das equipes técnicas de saúde e a hegemonia do saber, com o intuito de construir modos de discussão que promovam pontes para o encontro, e não o abismo do distanciamento causado pela insegurança sobre o valor do próprio conhecimento, sobretudo quando este conhecimento não corresponde às normativas acadêmicas e técnico-científicas.

É interessante pensar o saber técnico-científico sob a ótica da pobreza da experiência referida por Benjamin (1987). O autor explica que a sociedade moderna “devora” tudo ao redor, desde informações, cultura, até os próprios homens. Estes ficam exaustos, “fatigados com as complicações infinitas da vida diária” (p. 119) e acabam aspirando por se libertarem de toda experiência; por estarem todos tão cansados, exatamente por não se concentrar em planos simples e absolutamente grandiosos. Aqui, não se trata de desvalorizar o saber técnico-científico diante do saber da experiência, mas disparar questões que levem à reflexão sobre as potencialidades dos diversos saberes.

Essas considerações possibilitam refletir sobre o lugar das narrativas no cotidiano de trabalho na Estratégia APD a partir dos relatos orais criados de modo artesanal - como nomeia Benjamin (1987) -, onde se parte dos sentimentos, percepções e expectativas que se apresentam ao longo do trabalho. Na reunião de matriciamento da equipe APD, o relato oral é uma das práticas nas quais as profissionais da equipe comunicam experiências vividas com o usuário e a família, mergulhando nas questões sobre si mesmas para, então, ler o processo de cuidado, suas possibilidades e implicações. Trata-se de um exercício de alteridade que se reflete no cuidado com o outro, mas também na percepção sobre si.

O caminho para construir a apropriação do fazer e, conseqüentemente, a autonomia para a tomada de decisões enquanto parte da equipe se dá em paralelo ao encontro de sentido no que é proposto para o PTS do usuário acompanhado. Se não houver sentido para a acompanhante, torna-se mais difícil tomar para si a responsabilidade de conduzir ou mudar propostas. Essas percepções aparecem em relatos coletados pelo ED, quando, por exemplo, a AC aponta não encontrar sentido na atividade que foi proposta ao usuário, não a achar adequada e justificar sua avaliação, ou quando outra AC questiona o objetivo de continuar em determinada atividade num equipamento do território; e também quando a AC leva para discussão sua avaliação de

que o treino de AVD pensado para seu usuário não estava promovendo evolução e propõe a interrupção dele muito antes do previsto. Esses questionamentos e essas divergências na busca de sentido expressam a riqueza do espaço de escuta e trocas potentes sobre a apropriação do fazer e a valorização dos diferentes modos de saber e fazer em saúde.

A concepção do cuidado em saúde humanizado implica processos que valorizem a diversidade de sujeitos que compõem essa coletividade e é preconizada pela PNH uma vez que os valores que a norteiam são “a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles, os vínculos solidários e a participação coletiva nas práticas de saúde” (Brasil, 2009b, p. 6). Com isso, busca-se a construção de uma grupalidade para além das diferenças hierárquicas que regem as relações no campo da saúde.

Nessa construção coletiva as narrativas também expressam a atuação da equipe técnica e das colegas ACs como ponte para ampliar possibilidades de intervenção e de abertura para novas reflexões a partir de provocações realizadas em reunião de equipe:

[...] Refere que após ser questionada [por uma técnica da equipe] sobre as ‘crises de ausência’ do usuário, passou a observá-lo com um cuidado maior além de procurar referência científica sobre o tema e, a partir disso, refere que o mesmo pode estar de fato, apresentando tais crises (ED).

É, discordar! Tirar você um pouquinho do lugar, assim... Isso é importante. Te move, né? Pra vida... E para as outras coisas. Abre sua mente, sua cabeça. Vamos discutir! (E)

Já teve casos de eu falar assim... É um paciente em tal atividade que, nada a ver, sabe? Você chegar e a equipe falar: ‘nossa, você tem razão!’ E não ignorar aquilo que você está falando ou não dar atenção para aquilo que você está falando. Hoje existe essa escuta da equipe [...]. A troca de experiência de todos da equipe quando tem reunião [...] quando a gente está em matriciamento e tal [...] é bem legal. Você leva... Faz você pensar algumas coisas (E).

A parte administrativa e burocrática do trabalho é ressaltada em apenas um relato, o que nos provoca a pensar quais reflexões são possíveis no cotidiano sobre as formas como o próprio trabalho é organizado. Essa fala denuncia o aspecto mercantil presente no modelo do cuidado em saúde e as limitações que a tensão para alcançar a exigência de produção provoca.

Uma coisa que ainda me pega muito é a parte burocrática do serviço, né? De relatórios, de não sei o quê... E quando eu iniciei, eu fazia os relatórios duas vezes porque eu fazia no meu caderno e passava a limpo depois... passava pro, pro prontuário, né? E eu ia para casa e ficava com, com o pensamento no trabalho (E).

Aqui, novamente é possível dialogar com os escritos de Benjamin (1987) sobre a pobreza da experiência, agravada ao longo das décadas conforme a lógica de produção nas sociedades capitalistas modernas acelera. A experiência narrativa demanda outro tempo para sentir e contar, para se relacionar em comunidade, tal qual a era pré-capitalista do trabalho, sobretudo na atividade artesanal. A indagação do autor, nos provoca a pensar as práticas

desenvolvidas no cuidado em saúde, atravessado pelas metas de números de produção como garantia do repasse de verbas e pela possibilidade disso silenciar os profissionais ao longo do tempo, quando alguns correm o risco de caminhar para o fazer automático enquanto outros inventam jeitos de fazer: “qual o valor do nosso patrimônio cultural, se a experiência não mais o vincula a nós?” (Benjamin, 1987, p. 115).

5.2.2 Ser ponte para encontros em tempos de pandemia

A pesquisa contemplou o período da pandemia de COVID-19, em que ocorreram transformações significativas no modo de organização do trabalho, as quais aparecem nas narrativas das ACs, sobretudo nos registros coletados pelo estudo documental.

No final da tarde de 13/03/2020, a prefeitura de São Paulo anunciou a suspensão das aulas nas escolas municipais e estaduais a partir do dia 16/03/2020 devido à pandemia COVID-19. Na ata das reuniões desse período, há um intervalo de registros de cerca de dois meses, com escritos sobre a escala de organização da equipe CER/APD para atuar no enfrentamento ao cenário de emergência sanitária com outros serviços de saúde, compondo as equipes das UBS da região na campanha de vacinação contra a gripe H1N1 durante o isolamento social. As primeiras vacinas contra a Covid-19 chegariam apenas em janeiro de 2021.

Os registros em ata se tornam mais escassos, traduzindo um período de incertezas sobre o que viria pela frente. Durante os primeiros meses da pandemia, a orientação era o total isolamento diante de sintomas de síndromes gripais. Assim, o cotidiano das equipes de saúde foi modificado conforme as possibilidades daquele período. Os equipamentos da rede intersetorial, como o de cultura e o de educação, suspenderam o atendimento presencial, passando a realizar encontros online. Nos equipamentos de saúde, foi mantida a presença dos profissionais, porém em um cotidiano de trabalho totalmente adaptado para as necessidades daquele período. Embora alguns comunicados oficiais fossem disparados para a rede quase diariamente, a ausência de condutas mais direcionadas para o CER/APD acompanharam o primeiro ano de pandemia.

Na Estratégia APD, foram suspensos os atendimentos presenciais, domiciliares e no território. Aos poucos, as equipes foram traçando caminhos inventivos para a oferta do cuidado. Para inventar caminhos, há que se ter espaço para a criatividade, cuja compreensão, apresentada por Safra (2004, p. 61), se caracteriza pela “ação que possibilita o acontecer e o aparecimento do singular de si mesmo”. A criatividade está intimamente ligada ao sentido da própria

existência humana e à vida compartilhada em comunidade, pois é no encontro com o outro que é possível reconhecer-se a si mesmo e os seus próprios anseios.

Posto que não havia equipamento adequado para atendimento online nos primeiros meses, as profissionais fizeram uso dos telefones pessoais até que um telefone com o aplicativo de mensagens WhatsApp e um tablet fosse fornecido pelo serviço. Gradativamente, conforme cada projeto terapêutico, nas situações de maior risco e vulnerabilidade foram retomados os atendimentos presenciais em espaço externos às residências, encontros com pequenos grupos online ou individuais, com a finalidade de garantir a atenção à saúde da pessoa com deficiência intelectual. Os profissionais enfrentaram o medo do risco de se contaminar pela Covid-19, o temor por seus familiares e as preocupações ou o distanciamento dos usuários e famílias atendidas.

No entanto, diversas experiências expressam a potência do afeto construído no vínculo entre AC e usuário/família/responsável, bem como entre a própria equipe, fortalecendo-se em jeitos inventivos para cuidar no meio das adversidades. Tais experiências serão relatadas nesta subcategoria, conforme registro de diário de campo da pesquisadora e registros coletados no estudo documental.

A Estratégia APD se manteve próxima dos usuários e de suas famílias/responsáveis no processo de adaptação deles para que aprendessem a lidar com as tecnologias e a realização de videochamadas. Era comum não haver celular ou internet disponível para uma chamada de vídeo e, principalmente, não haver habilidade para posicionar ou manusear o celular para tal:

ACs fizeram vídeo chamada no celular da tia [da usuária], pois mãe não tem chip. Teve dificuldade de realizar chamada pois sinal estava ruim e durante vídeo seus irmãos o tempo todo interferindo, querendo o celular. [...] nessas casas seria importante a aproximação presencial. Pensamos também em tentar abordagem diferente de atendimento com dupla de acompanhante (ED).

Dentre as tantas atividades desenvolvidas com o objetivo de promover lazer, aproximação ou o investimento afetivo diante das fragilidades vivenciadas devido a ruptura da participação social, houve a criação de uma cesta de basquete para um usuário que se interessava pelo tema. A AC desenvolveu a cesta em etapas que contavam com a preparação da estrutura confeccionada no CER, e encontros presenciais no quintal da família com a participação do usuário. Essa atividade contou com a colaboração de outras profissionais da equipe, potencializando os encontros que se deram também no ambiente de trabalho. Como mencionado acima, foram muitas as atividades inventivas propostas pelas ACs sobretudo nesse período no qual todos estavam em sofrimento devido a pandemia. Desses dias, fez-se o registro:

“me marcou a conexão de um jeito tão profundo e afetivo com seus usuários, mesmo sendo aqueles que em alguns momentos lhe causam maior angústia” (DC).

A tarefa de treino de AVD já não é fácil presencialmente, mas houve a experiência de realizá-la via videochamada com alguns usuários, onde se conquistou a surpreendente evolução no ganho de independência.

Dentre as diversas perdas de entes queridos que aconteceram no período de isolamento social, um usuário perdeu o avô e, durante a ligação com a AC de referência, chorou muito. A AC se propôs a realizar uma visita domiciliar, que se dava ainda ao lado de fora da casa, no quintal ou na calçada, a fim de acolher o sofrimento daquela perda (ED).

Em outra experiência, durante visita domiciliar devido à dificuldade de contato via telefone: *“a AC recombina as chamadas de vídeo. A mãe [da usuária] se mostrou bem emotiva ao falar da sua antiga rotina. Chorou, e a filha ia consolando. A AC combina de passar quinzenalmente para acolher essa mãe”* (ED).

Houve uma proposta desenvolvida por três ACs para a formação de um grupo online, a partir de uma jovem que trouxe o desejo de fazer pintura em tecido. Outra usuária havia aprendido essa atividade ao frequentar um equipamento intersetorial do território. As ACs que eram profissionais de referência de cada uma dessas usuárias propuseram o grupo via videochamada com as duas garotas e, assim, potencializaram as trocas entre si (ED).

Desses encontros, aparecem em relatos coletados pelo estudo documental situações experimentadas pelas ACs no desafio de conduzir o grupo online, como consta no trecho:

a AC traz mudanças de postura importante [no comportamento mais fortalecido da usuária que se apresentava sempre timidamente] desde que foi feita esta proposta dela [a usuária] ministrar o grupo. Parece mais apropriada e comunicativa. Grupo potente para seguir entre elas mais pra frente [quando passar a pandemia] (ED).

A usuária que ensinava a técnica, ia receber fotos das pinturas das colegas para analisar. Nesse período, houve o seguinte registro em diário de campo:

foi tão bonito ver o quanto as meninas [ACs] estão tocadas por essa atividade que propuseram. Lidando com os desafios que apareciam, como no dia que uma das participantes do grupo pintou tudo de uma vez e os dilemas de como abordar isso (DC).

Nesses encontros, haviam trocas de receitas e decisões compartilhadas entre as três ACs que conduziam os encontros e pensavam os caminhos para cada situação.

Outro grupo, que aconteceu via videochamada, se deu durante um período curto de tempo e contou com a oferta de uma abordagem como grupo de família voltado aos pais, sem a presença das cuidadoras. A ideia era promover trocas e acolhimentos do universo masculino, no qual havia sempre uma barreira para a participação no cuidado dos filhos, que se mostraram

mais possíveis durante a fase da pandemia visto que grande parte dos encontros do âmbito do trabalho ou de outros campos da vida aconteciam online. Um desses pais era um senhor que se tornara o principal cuidador da filha após o falecimento da esposa, diversos sofrimentos eram trazidos por ele, inclusive por não se sentir apto a realizar atividades domésticas que teve que aprender para lidar com a filha. Eram realizadas visitas domiciliares nas quais a AC levava o celular da equipe para mediar a participação desse homem na videochamada, pois ele não sabia manusear o celular para esse tipo de atividade (ED).

A potência do ganho de autonomia se traduz nas coisas simples do cotidiano de cada sujeito, conforme o registro: *“ele mesmo tem ido à escola buscar seu material de estudo”* (ED), contando sobre o jovem com o qual foi realizado treino de trajeto até a escola, encerrado pouco tempo antes da pandemia. Durante o período de aulas online, o próprio usuário buscava seu material escolar.

Por fim, o vínculo com a acompanhante é narrado numa simples valorização do jovem que ligava quase todos os dias para a equipe. Em um atendimento no qual compareceu ao CER presencialmente, relatou que:

Sente falta de conversar com as pessoas. Está cansado da ‘mesmice’. Quer arrumar um emprego para ter as coisas em casa. TV quebrou, então não tem visto notícias. AC como canal de comunicação com o mundo (ED).

Situações como essas mostravam cotidianamente como o isolamento social afetava de modo intenso as pessoas em vulnerabilidade social e o papel afetivo e promotor de cidadania da profissional AC. No vínculo com essa profissional, o usuário encontrava um meio de manter contato não só com a equipe, mas com o que estava acontecendo para além da relação usuário/acompanhante. Tais experiências reafirmam possibilidades de criatividade e do exercício de independência e autonomia de todos os envolvidos na participação da pessoa com deficiência intelectual como responsabilidade de uma sociedade.

5.3 O cuidado em saúde que transborda para a vida

Nesta categoria, as narrativas possibilitam refletir sobre as marcas deixadas pelo encontro com usuários e familiares/responsáveis diante dos diversos modos de existir. Os próprios referenciais de vida, ganham a ampliação de outros jeitos de ver o mundo, no que resulta em uma mudança do olhar. Seja sobre a pessoa com deficiência, seja sobre a indignação com o capacitismo ou a generosidade em querer dividir com o outro aquilo que descobriu sobre

saúde, elas contam como se dá o afeto que transborda as relações do cuidado em saúde para os diversos campos e relações da vida, num contágio solidário sobre meios de incluir a participação de diferentes corpos no mundo, conforme Tabela 5.4.

Tabela 5.4 - Categoria “O cuidado em saúde que transborda para a vida” e subcategorias, São Paulo, 2021

CATEGORIA	SUBCATEGORIA
5.3 O cuidado em saúde que transborda para a vida	<p>5.3.1 <i>O encontro com o usuário e as diferentes formas de ser família</i></p> <p>5.3.2 <i>O olhar em transformação</i></p>

Fonte: A autora.

5.3.1 O encontro com o usuário e outros modos de se reconhecer enquanto família

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (Brasil, 2020a) prevê a perspectiva da reabilitação da pessoa com deficiência intelectual a partir do seu contexto, o que inclui familiares/responsáveis com quem vive e de como as características pessoais dela são potencializadas ou atenuadas, servindo como pano de fundo para o processo de elaboração de diagnóstico e da construção do PTS.

Durante as conversas individuais ou coletivas, aspectos sobre os diferentes modos de ser família e ver o mundo aparecem nos discursos. Trata-se da historicidade que permeia o acontecer humano, apontada por Safra (2004). Segundo o autor, isso demanda olhar atentamente para a maneira como o sujeito se constitui enquanto pessoa e para seu percurso de vida, pois tudo que compõe uma pessoa não se refere apenas ao indivíduo, mas a todas as pessoas que o constituíram: “a fala de um é texto de muitos” (Safra, 2004, p. 68). Desse modo, identifica-se nas ACs que entrar em contato com culturas, dinâmicas e limites diferentes, provoca sentimentos diversos e impactos que geram transformações pessoais: “*eu tô trabalhando com vidas, né? Com desejos, com sonhos [...]. É uma troca, né? Porque faz a gente se repensar o tempo todo. É muito dinâmico, é muito legal*” (E).

Ao pensar o PTS para um usuário, o olhar é atravessado por tudo o que faz sentido para aquele que se propõe a cuidar. Aspectos que, na grande maioria das vezes, não caminham no mesmo trajeto percorrido pela família, que carrega sua própria bagagem e possibilidades de compreender o mundo. Diferenciar essas proximidades e esses distanciamentos é fundamental

para acolher o que aquela família pode ofertar, como reflete a AC: *“penso que seria bom, melhor pra eles. Mas, de repente, para a realidade deles, não é. Não naquele momento, de repente em outro momento”* (E).

No primeiro contato com a Estratégia APD, muitas vezes o processo de inclusão se inicia dentro da própria casa, nas relações cotidianas onde o usuário não é reconhecido enquanto sujeito desejante. A AC lembra uma das primeiras experiências que vivenciou na Estratégia APD, na qual a usuária vivia excluída do convívio social de sua própria família, e o impacto de alcançar espaço nessas relações: *“não pudemos fazer o tanto de coisas que a gente imaginou, mas eles (a família) puderam o mínimo ali, que hoje ele [o usuário] é visto. Ele foi na festa [de casamento da irmã]!”* (E). Ela acrescenta sobre outra usuária que também não tinha um espaço de pertencimento diante da própria família: *“totalmente reclusa também, no quarto sem nada, sem vidro. [...] Aí no primeiro dia que ela chamou meu nome... Que ela nem falar, ela falava... Ai, gente! Eu chorei!”* (GF).

Os pequenos avanços são reconhecidos com grandiosidade por aquele que participa do percurso tão de perto. O enfrentamento às barreiras para a inclusão se dá de forma cotidiana e em pequenos gestos que permitem abrir espaços de escuta viabilizados pelo vínculo daquele que se propõe a estar junto com o outro: *“a gente acha que é banal, mas a gente vê o valor disso, né? [...] E (ela, a usuária) me reconhece!”* (GF).

O impacto de entrar em contato com a escassez de recursos financeiros ou com a sobrecarga da (o) cuidadora (o) principal são citados como sofrimentos que influenciam o trabalho enquanto acompanhante de saúde da pessoa com deficiência cotidianamente. A AC conta sobre como lhe foi marcante conhecer a família na qual uma senhora idosa era mãe de quatro filhos que tinham deficiência e estava sempre de bom humor: *“Aquele dinâmica dela e ela com sorriso... Aquele esforço todo e, sempre, né? Bom humor e sempre, lição de vida”* (GF).

As ACs apontam, com frustração e angústia, o limite no qual muitas famílias/responsáveis se encontram ao lidar com a possibilidade ou os avanços na autonomia da pessoa com deficiência intelectual. Ao comentar sobre o quanto o trabalho pode ser gratificante diante dos avanços nos processos de inclusão, uma AC complementa:

Mas, também tem um lado que não é tão bom... Porque tem um monte de usuários que tem capacidade de crescer, de voar... Mas, a família não dá conta. Mas, é... entender, né? Cada família tem a dinâmica familiar [...]. Por mais que você tente [...] chega no limite, né? [...] Você pensa: (o usuário) poderia trabalhar, poderia não sei o que... Aí você fica meio chateada... Esses limites, né? Que são coisas fora da gente, né? (E)

Frequentemente, os familiares/responsáveis até desejam a promoção dessa autonomia e a ampliação da circulação do usuário ao conhecer a Estratégia APD, mas, por vezes, não há espaço para que sejam identificadas as potencialidades da pessoa com deficiência intelectual e para apostar, assim, em passos de maior independência:

e tem umas [famílias/responsáveis] que acha que o filho não tem aquela capacidade, ou andar sozinho na rua, ou de... Ir pra algum trabalho. Ou até mesmo, para os seus próprios cuidados dentro de casa (E).

O que pode ser uma proposta potente para aquele sujeito, pode deixar de sê-lo quando não há sentido para a família/responsável. A construção do objetivo a ser alcançado precisa caminhar em conjunto com usuário e família/responsável que vivenciam a promoção da autonomia de modos diferentes: “*se você não olha para toda a família, você não vai conseguir trabalhar aquilo com o usuário*” (E).

Esse olhar, citado pela AC, aborda o respeito à dinâmica de cada família/responsável como parte fundamental do cuidado realizado pela Estratégia APD, sobretudo por desenvolver-se na intimidade do cotidiano dos sujeitos:

E o cuidado que a gente tem que ir ao entrar, né? Que é muito complicado você chegar e mudar tudo na casa. E mostrar: ‘ah, a gente vai levar seu filho, vai ficar sozinho!’ É muito complicado. É um trabalho que é passo de formiga. E tem umas mães, cuidador, que topa na hora. Mas, tem uns [cuidadores] que é aquela proteção [...]. Aquela redoma de vidro, né? Mas ele [o usuário] é capaz de mostrar... cada passinho de formiga que você dá. Olha [...] mas ele [o usuário] quer sair [...]. E como precisa de confiança, né? Conquistar espaço. Não dá pra entrar e bagunçar tudo. [...]. É se colocar no lugar, né? Uma pessoa de fora entrando aqui. E eu nem sei quem é... (E)

A AC comenta sobre o trabalho desafiador com a família de um jovem que já atendia há longo tempo, para alcançar o objetivo de realizar uma saída:

E se é com você? Chega alguém na sua casa e fala assim: olha, vou levar teu filho ali que é pra fazer isso, isso [...]. É legal. Eu estou dizendo que é legal! Eu tô falando que é da hora. Você vai deixar? Não! (E)

Ainda no que se refere a essa experiência, ela discorre acerca da insegurança do pai que um dia liga no horário do atendimento e lhe manda o recado: “*se acontecer alguma coisa com o meu filho, eu acho essa menina em qualquer lugar*” (E). Houve um trabalho voltado à aproximação desse pai que não participava diretamente do contato com a Estratégia APD, portanto apresentava mais desconfiança do que a mãe, que participou do desenvolvimento do PTS desde o início das avaliações e da proposta de ações. Aos poucos, foi possível trazer o pai para conhecer o trabalho que era desenvolvido através do vínculo entre a acompanhante e o seu filho até o resultado de saídas conforme suas possibilidades para enfrentar o medo. Assim, esse pai pôde dizer à equipe:

‘Ó, ele [o usuário] vai sim. Só que você [a mãe] fica ligando de cinco em cinco minutos para ver onde ela [a acompanhante] está com ele’. [...] Do jeito que era possível, que ele dava conta de ir. [O jovem] nunca mais parou pra nada (E).

Essa situação expressa a responsabilidade direcionada à figura da AC no enfrentamento dos medos, inseguranças e crenças capacitistas que ocupam o imaginário social acerca da compreensão sobre as potencialidades da pessoa com deficiência intelectual. Aqui, cabe retomar o conceito de aconselhamento sob a ótica de Benjamin (1987, p. 200): “aconselhar é menos responder a uma pergunta do que fazer uma sugestão sobre a continuação de uma história que está sendo contada”. Essa perspectiva contempla o respeito ao espaço do outro e a elaboração possível para a própria história, conforme apontado pelas acompanhantes.

Adentrar ao espaço do outro dialoga com os diversos territórios e comunidades citados por Bianchi e Malfetano (2020). Trata-se da disponibilidade em compreender a dinâmica comum a uma coletividade e seus modos de organização diante dos riscos e proteções possíveis. Os treinos de trajeto na Estratégia APD bem como a participação em equipamentos do território ou as visitas domiciliares e trocas com a comunidade ao redor são a experiência prática dessa interface entre o serviço de saúde, o usuário e seu familiar/responsável diante da dinâmica relacional com a coletividade onde vivem: vizinhos, comércio, igrejas, etc.

Em outra experiência, foi realizado treino de trajeto até a escola de um jovem cujo PTS visava objetivos futuros como a inserção no mercado de trabalho. Em certa ocasião, aconteceu um evento incomum, o qual contou com o suporte seguro do pai sobretudo porque este mantinha importante vínculo com a acompanhante de referência.

A AC relata que ia buscar o jovem por volta das 6h da manhã para o trajeto até a escola, o qual avançava aos poucos:

Aí no processo de ir da casa dele até o terminalzinho [de ônibus], um desses dias eu acordei atrasada [mais de meia hora após o horário de encontrá-lo]. [...] Pensa o desespero da pessoa. [...] Corro pro terminal: cadê? E procuro no terminal, e procuro ali, e nada. Meu Deus! Vou até a escola, [...] perguntei pra secretária, tal... E lá desce ele [o usuário], pleno. [...] Ele pleno: ‘eu vim sozinho!’ Todo satisfeito, todo feliz. [...] ‘É porque eu não vi você lá [...] vim do jeito: desci no ponto, aí atravessei o farol...’ (GF).

A profissional reflete sobre o vínculo que é constituído com a família: “eles colocam uma confiança em você” (E). E continua contando que ligou para o pai do usuário “desesperada” para explicar o que aconteceu. Logo se justificou, alegando que isso nunca havia acontecido antes. O pai, tranquilamente, fala que orientou o garoto a seguir caminho caso a AC não estivesse no local combinado.

Fazer memória desse evento no GF provocou risos entre as ACs que lembraram a situação, ao mesmo tempo em que refletiram sobre as preocupações que caminham com a

responsabilidade de desenvolver um trabalho no qual não se tem a garantia do que pode acontecer, nem dos riscos que envolvem qualquer pessoa que ganha espaço para atuar na própria vida de alguém. Ora, esses riscos e desafios ganham ainda mais peso ao se tratar de uma pessoa com deficiência intelectual e do olhar capacitista predominante no imaginário social. Ao lembrar o quanto esse garoto evoluiu desde a chegada da APD, a AC e outras ACs lamentam o limite do pai em o deixar avançar para ter mais autonomia.

Lidar com o paradoxo no qual muitas famílias/responsáveis se encontram, entre o desejo de avanços e a ausência de apostas nesse caminho, leva ao que as ACs discutiram como risco de cair em julgamento diante das posturas familiares. Trata-se de apontamentos que traduzem o cuidado de estar próximo não só fisicamente, mas também no encontro com a história do outro: *“sobre a dinâmica familiar de cada um, sabe? Às vezes a gente entra num julgamento. [...] Porque a gente está fora, não está o tempo todo”* (GF). Além disso, a AC complementa: *“a gente vai uma hora... na semana, uma hora, né? Não está o tempo todo vendo o quanto é difícil”*. Sobre os valores singulares de cada pessoa, ela observa: *“também porque são os nossos valores. Não é o valor daquela família. E a gente também precisa ter respeito por isso, né?”* (GF).

A fala citada há anos por um profissional da equipe técnica sempre é evocada por uma AC, dando pistas sobre o quanto marcou um jeito de compreender as diferentes formas de ser família: *“nenhuma família é desestruturada. Eles se estruturam, né? De acordo com o que eles tinham naquele momento. [...] Sempre, sempre fica ecoando na minha cabeça [essa frase]”* (E).

A AC discorre sobre o sofrimento e a indignação que sentiu no episódio em que uma usuária da qual era a acompanhante de referência não participou de uma viagem ao exterior realizada pela família, porque é trabalhoso cuidar de uma pessoa com deficiência intelectual, segundo os responsáveis. Ela conta sobre o sentimento de indignação que vai ganhando contornos ao longo do caminho, conforme o contexto de cada sujeito é conhecido gradativamente:

Mas, aí você vai aprendendo, né? Até onde você pode ir também, o que que você pode fazer [...]. Que [ela, a usuária] acabou também tendo alta porque os pais viram que estava aprofundando, chegando muito nisso [sobre o ganho de autonomia] (GF).

Com o tempo a gente vai aprendendo, né? Assim... Separar um pouquinho... Não é que não sente mais, né? Mas a separar mais... (GF)

Também é na relação com a acompanhante de saúde da pessoa com deficiência que muitas famílias encontram o espaço de acolhimento e escuta que precisam, principalmente por se tratar de uma profissional que oferta a escuta livre do julgamento técnico-científico: *“eu e a*

AC, quando a gente chega [...] que ele [o cuidador] pega e descarrega tudo... Às vezes ele quer uma palavra nossa de conforto para acalantar” (GF). E a AC complementa: “É que às vezes a gente é a única pessoa, a única pessoa que eles podem descarregar” (GF). Essa conversa trouxe reflexões sobre o trabalho no ambiente domiciliar, que não se resume à proposta teórica do atendimento prestado à pessoa com deficiência intelectual, mas diz respeito a todo um contexto no qual essa pessoa está inserida, incluindo o cuidador principal que frequentemente demanda momentos de escuta para lidar com a sobrecarga do cuidado.

Esses relatos conversam com a afirmação de Masuchi e Rocha (2012, p. 91) de que o cuidador, seja ele familiar, seja ele responsável pela pessoa com deficiência, é um “sujeito em situação de vulnerabilidade, que necessita de auxílio e apoio físico e emocional, pois vivencia momentos de sofrimento causados pela sobrecarga de suas atividades”. As autoras explicam que a relação entre o ato de cuidar e o cuidador é resultado da história de vida de cada sujeito envolvido, assim como a dinâmica familiar existente entre cuidador e a pessoa com deficiência, baseada nas compreensões religiosas e culturais que permeiam esses sujeitos. É comum o cuidador não procurar cuidado em saúde para si e ter uma vida restrita ao lar, contando com quase nenhuma rede de apoio, além do fato de que esses cuidadores são considerados os principais auxiliares das equipes de reabilitação, segundo as mesmas autoras (Masuchi; Rocha, 2012). Assim, desenvolver ações que atendam as demandas dos cuidadores para que a vida não se restrinja ao ato de cuidar está entre as responsabilidades dos serviços de saúde, sobretudo no âmbito da ABS.

Na Estratégia APD, a cada caso é repensado em reunião de equipe o modelo de abordagem para acolher as angústias dos familiares/responsáveis. No entanto, as ACs narram o impacto de receber essas angústias estando tão perto das famílias. Não se trata de apontar que aquele é o espaço de atendimento do usuário, mas acolher em si os sentimentos mobilizados pelo vínculo constituído com a família. Esse talvez seja um dos caminhos para as ações de cuidado em saúde destinadas ao cuidador, como problematizou Masuchi e Rocha (2012), pois parte do afeto vai além do olhar técnico-científico, como na conversa que aconteceu durante o GF:

É muito difícil você separar as coisas. É muito difícil... [...] A gente tem... Uma proximidade muito grande com quem a gente atende. Não é aquela coisa do consultório. Você vê hoje, vê daqui a um mês, vê daqui um ano (GF).

Está na casa, né? (GF)

Está na casa semanalmente. Toda semana dentro da casa, né? Você se envolve, não tem como você falar: não, eu sou uma profissional... Não tem como! Então, assim... Isso, é bem pesado. Eu acho que isso precisa, assim... De um cuidado (GF).

Mas você vai para atender o usuário, chega lá e uma mãe que está precisando de um acolhimento... (GF)

Meu, sim! Ah, eu não vou atender? (GF)

É! Vou virar as costas porque eu não tô aqui pra você [familiar], é pra ele [o usuário]. Às vezes, se você consegue acolher naquele momento, deslancha com o usuário depois... Porque é a mãe que tá gritando ali naquela hora, ela que tá querendo saber... (GF)

Esse papel, no qual a acompanhante frequentemente se vê reconhecendo a potência do encontro com os familiares/responsáveis, nos remete ao conceito de testemunha, descrito por Gagnebin (2006, p. 57) ao refletir sobre os escritos de Benjamin:

Testemunha também seria aquele que não vai embora, que consegue ouvir a narração insuportável do outro e que aceita que suas palavras levem adiante, como num revezamento, a história do outro: não por culpabilidade ou por compaixão, mas porque somente a transmissão simbólica, assumida apesar e por causa do sofrimento indizível, somente essa retomada reflexiva do passado pode nos ajudar a não repeti-lo infinitamente, mas a ousar esboçar uma outra história, a inventar o presente.

5.3.2 O olhar em transformação

“*Mudou aqui dentro, aqui*” (E), conta a AC ao refletir sobre as repercussões do trabalho em outras dimensões da vida. Essa foi uma conversa profunda com todas as acompanhantes participantes da pesquisa: “*É bonito o trabalho. [...] Você pega amor por aquilo que você faz*” (E). Tais relatos foram descritos tanto nas entrevistas individuais quanto no GF, ao mesmo tempo em que faziam memória sobre vivências e transformações alcançadas no convívio familiar.

Os sentimentos experimentados pelas ACs remetem ao amor no cuidado em saúde, descrito por Vasconcelos (2019). O autor discorre sobre o amor e tudo o que não é amor, mas vem junto com o sentimento, o que exige um processo intenso de elaboração. Para o autor, há “potência terapêutica e de transformação social do agir regado pela emoção amorosa. [...] A expressão desta emoção precisa ser modulada para que seja eficaz e ética” (Vasconcelos, 2019, p. 77). Isso se dá num percurso de diálogo sobre as relações de cuidado e em ações educativas que incorporem trocas acerca das emoções e da sensibilidade, de modo a ultrapassar o diálogo baseado apenas em conhecimentos lógicos.

Na sociedade contemporânea, o trabalho tende a ser automatizado e sem vínculo afetivo com o que se produz. Em contrapartida, o trabalho criativo e promotor de vida é uma experiência privilegiada uma vez que encontra motivação e significados relacionados aos propósitos pessoais dos sujeitos envolvidos (Vasconcelos, 2019).

Do mesmo modo, as emoções também podem traduzir rancores e raivas. Assim, é fundamental aprender a lidar com as emoções no trabalho e é importante possibilitar espaços para que tais emoções sejam ressignificadas. Trata-se de um processo de aprendizado demorado e que contempla erros e acertos, os quais precisam ser refletidos em relação contínua com os pacientes, a fim de revisar o que foi feito e desenvolver maior maturidade emocional, enriquecendo também a vida pessoal dos sujeitos (Vasconcelos, 2019).

Esses sentimentos, mobilizados ao entrar em contato com o modo de vida do outro, são descritos como algo que afeta diretamente os modos de sentir a própria vida, trazendo à tona questões como as desigualdades sociais e a forma de cada família/responsável lidar com a vulnerabilidade. Ao refletir sobre tais diferenças e comparar o modo como algumas famílias/responsáveis enfrentam sofrimentos intensos, a AC descreve: *“te impacta, né? Te faz olhar para as coisas que você não olhava antes”* (E).

Tomar consciência de ações antes desconhecidas por serem parte de um imaginário social capacitista que promove barreiras atitudinais, além de transformador, não deixa de ser um percurso doloroso, como já citado por Vasconcelos (2019). Relatos de reflexões sobre posturas anteriores com familiares ou pessoas desconhecidas, resultantes do desconhecimento sobre as deficiências, limitações e diferentes modos de ser, são retomados em memórias dolorosas, acompanhadas do sentimento de culpa. Em algumas situações, houve a possibilidade de se rever e mudar a conduta, em outras, já não era possível por se tratar de alguém com quem não se convive mais.

A mudança de olhar vivenciada a partir do convívio e da reflexão sobre a temática da deficiência intelectual, ora é descrita como ponto de profundo incômodo quando diante de experiência de preconceito, ora como ponto de partida para a empatia com o outro que possivelmente teve pouca ou nenhuma oportunidade de reflexões anticapacitistas:

Ver outras pessoas com preconceito, assim... [...] A gente está com o usuário e ele rindo alto e as pessoas ficarem olhando... Hoje eu levo para a vida: será que eu já fiz isso? [...] Por que você está rindo dele? Eu posso ter feito isso lá atrás porque eu não sabia (E).

Do mesmo modo, a ampliação do olhar para novos desejos é experimentada de diferentes formas e encorajada pela possibilidade de viver outros papéis:

Depois que eu comecei a trabalhar na APD, a gente começa a ter sonhos, né? [...] Eu penso assim, [...] que eu posso fazer algo mais, né? Que eu posso fazer uma faculdade, que eu posso sonhar em fazer algo além do que eu já estou. [...] Para mim, mesmo que eu me formasse hoje, eu ia querer continuar sendo acompanhante (E).

Esse processo de se questionar ressoa sobre as vivências pessoais e leva a repensar a conduta até nas próprias funções de parentalidade, como relata a AC: *“até mesmo com os meus*

filhos! Que não tem questão [de deficiência] nenhuma, muda!"; e continua: "agora que eu vim entender, depois da minha entrada na APD, que eu fui entender: 'poxa, eles também querem o espaço deles, né?'" (E). Ela reflete sobre o enfrentamento das próprias inseguranças para não continuar atuando apenas com limites na promoção da autonomia dos filhos.

Aparecem situações cotidianas nas quais a AC dividia com os filhos suas experiências de trabalho: *"Eu comecei a trazer muitas coisas da APD pra dentro de casa, com as crianças"* (E). Orgulhosa, ela explica sobre ir se dando conta de que estava os aproximando das temáticas sobre deficiência e inclusão. Hoje, os filhos dividem reflexões críticas e anticapacitistas nos espaços que frequentam, como na escola, e a profissional completa: *"É um trabalho político, né? É um trabalho de saúde e é de um monte de coisa que vai pra vida!"* (E).

Essa mesma transformação que aparece em outros campos da vida, gera movimentos no modo de desempenhar o cuidado em saúde, renovado a cada encontro com um novo usuário e suas singularidades. Trata-se do fazer apropriado pelo impacto da experiência e do caráter comunitário e transformador da narratividade benjaminiana. Assim, cabe ressignificar a relação com a equipe e os modos de contribuir com as reflexões e de receber questões, como aponta a AC, ao olhar para seu percurso profissional na Estratégia APD:

Atualmente eu [...] como acompanhante eu sou uma pessoa bem melhor. Até melhor para mim, melhor para eles (usuários), né? [...] Mas atualmente está sendo bem... Continua sendo gratificante. Falo mais... [...] Eu me doo mais também, né? Me esforço. Acho que tem casos e casos que você fica com... angustiada, né? Angustiada, assim... Mas existe a abertura da equipe... A equipe está bem melhor também. Existe uma abertura que você pode falar (E).

Como explica Vasconcelos (2019), o que dá força e legitimidade para o trabalho por e com amor são as experiências significativas em que ele aconteceu, transformando e encantando quem o experimentou: *"a amorosidade é, pois, instrumento e finalidade do trabalho de promoção da saúde"* (Vasconcelos, 2019, p. 78).

5.4 O percurso de dar voz às narrativas

Aqui, dialogamos com os afetos experimentados ao participar da pesquisa e fazer memória da experiência no cuidado em saúde, conforme Tabela 5.5. Lembrar, narrar, escutar e dialogar sobre a história de si mesma e de um coletivo.

Tabela 5.5 - Categoria “O percurso de dar voz às narrativas” e subcategorias, São Paulo, 2021

CATEGORIA	SUBCATEGORIA
5.4 O percurso de dar voz às narrativas	<i>5.4.1 Participação na pesquisa e a escuta da própria narrativa</i>

Fonte: A autora.

5.4.1 Participação na pesquisa e a escuta da própria narrativa

A participação na pesquisa e a escuta da própria narrativa foram descritas em alguns relatos como uma experiência forte. Embora algumas lembranças sejam evocadas em momentos do dia a dia no trabalho, foi possível realizar uma linha do tempo individual e coletiva, costurando a história que inaugurou uma Estratégia de enfrentamento às barreiras da exclusão. Como relata a AC *“parei pra pensar: quanto tempo já, né? [...] Quanto tempo já se passou e a gente continua aprendendo”* (GF), ao lembrar que entrou *“crua”* e sentia *“medo de não saber”*, o que foi ganhando outros contornos ao longo do caminho.

Os impactos dessa experiência narrativa e as possibilidades de ecoar no cotidiano de trabalho remetem ao que Gagnebin (2006, p. 55) discorre sobre fazer memória, pois não se trata apenas de não deixar o passado cair no esquecimento, *“mas também de agir sobre o presente. A fidelidade ao passado, não sendo um fim em si, visa à transformação do presente”*.

Gagnebin (2006), ao lembrar o pensamento de Halbwachs, explica que a sociedade contemporânea cria centros de memória como os registros em fotografias ou livros, ao passo que não se lembra de acontecimentos considerados importantes, pois não está mais inserida numa tradição de memória viva, coletiva e oral, o que produz uma sensação comum de impermanência das existências e obras humanas.

Ao discorrer sobre modos de compreender a historicidade de povos que viveram situações marcantes e o empenho de certos grupos sociais para promover o aniquilamento das memórias, Gagnebin (2006) reforça a função ético-política da memória uma vez que lutar contra o esquecimento é também caminhar contra a repetição de erros que se reproduzem atualmente. Em paralelo ao trabalho em saúde, fazer memória possibilita construir caminhos amplos de pertencimento e reconhecimento de ações afetivas.

Dessa maneira, narrar sobre a experiência enquanto AC contribui para a compreensão e o fortalecimento do trabalho que é desenvolvido por essas profissionais, mas também por todos os demais profissionais que convivem direta ou indiretamente com esse fazer.

Com momentos divertidos e outras lembranças mais dolorosas, foi possível admirar a conversa descontraída das ACs no intervalo do GF, relembando a idade e fase dos filhos ao chegar na equipe, em comparação ao momento atual, por exemplo. Dificuldades, aprendizados ou situações descontraídas que marcam um percurso compartilhado, individual e coletivamente, foram divididos, socializados e lembrados em conjunto, com identificação e o olhar curioso daqueles que chegaram depois. Foi possível reconhecer o enfrentamento de limites e o alcance de potencialidades que correm o risco de passar despercebidas no cotidiano de trabalho.

Pra gente que é mais velha, assim... Vale pra gente buscar lá atrás, porque às vezes a gente esquece de tanta coisa que a gente já fez, né? Às vezes a gente fica se perguntando... Faz um monte de questionamento, de dúvida. É gostoso resgatar. Para eles é novo, né? Porque é um monte de história, né? Um monte de coisa... Mas pra gente, resgatar faz a gente pensar muita coisa. Não só no profissional, acho que o pessoal também mexe bastante (GF).

Houve o relato de uma acompanhante manifestando o receio em participar da pesquisa e não saber o que seria certo dizer. No entanto, o vínculo prévio com a pesquisadora e o apoio ofertado pelas colegas assim como por um familiar da AC garantiram maior segurança e conversa aberta sobre tais barreiras.

Tanto nas entrevistas quanto no GF, conversou-se sobre os objetivos da pesquisa e o produto educacional como forma de produzir um conteúdo para alcance de outras pessoas que não estavam nesses encontros sobre as narrativas das acompanhantes. Possíveis conteúdos e objetivos para o produto educacional foram apontados por algumas ACs, como no relato:

Eu acho que, essa pesquisa sua mesmo, eu acho que é muito legal [...] E eu não digo só a pesquisa, porque às vezes fica muito, né? Pra quem está estudando, e tal. Mas eu acho que ela (a pesquisa) precisa ser muito bem divulgada, né? (E)

Essa fala evidencia a relevância da pesquisa e seus retornos à comunidade num mestrado profissional, para que o conteúdo seja acessível a todas as pessoas, inclusive àqueles que dela participaram. O resultado dessa pesquisa precisa contemplar o alcance daquilo que faz sentido para as ACs e suas narrativas carregadas de experiências vivas e transformadoras. É esperada, contudo, a continuidade das afetações e transformações mobilizadas ao longo do percurso após a conclusão desta dissertação.

O Documento Norteador do Programa APD foi lembrado como o material fornecido para leitura a quem chega na equipe, mas que, além de desatualizado, não desempenha a função de apresentar o trabalho que de fato é realizado: “na prática, é outra coisa [...] Um material mais didático, acho que seria mais proveitoso, né?” (GF).

Inicialmente, o produto educacional tinha a finalidade de promover o acolhimento de novas ACs e o registro das memórias narradas nesta pesquisa, como celebração dos 13 anos de Estratégia APD completados neste ano de 2023. No entanto, como consequência do desenvolvimento da pesquisa, aparecem sugestões para fazer o produto educacional como uma estratégia de trabalho em rede que se proponha a alcançar além das ACs, toda a rede de saúde e intersetorial. Um material de fácil acesso e que contextualize, para os serviços, o trabalho desenvolvido pela Estratégia APD a partir das narrativas das acompanhantes: *“a gente teve já vários contatos com a rede e eles continuam não sabendo o que é o trabalho da APD. [...] Pra além da gente, quem é acompanhante que vai chegando... pra fora, né?”* (GF).

Assim, a pesquisa se desdobra para dentro dos sujeitos participantes, reflete-se no processo de trabalho e, ousadamente, lança-se para provocações externas em muitas redes, em que o resgate das narrativas constituintes possa recuperar e disputar os significados do cuidado em saúde e da inclusão.

6 CONCLUSÕES

Nesta pesquisa, foi possível contemplar a narrativa das acompanhantes carregadas da experiência de palavras e gestos construídos no encontro com sujeitos, territórios e comunidades. Essas narrativas são baseadas no afeto que mobiliza a invenção de modos para promover a autonomia e a participação social da pessoa com deficiência intelectual, bem como enfrentar o capacitismo, a hierarquização do saber e das relações de trabalho.

Diferente do estilo de vida empobrecido de experiências por seu caráter solitário e privado na sociedade contemporânea, as ACs mantêm um modo de se relacionar e compreender o outro tal qual o artesão, preservando o ato de narrar. Isso viabiliza a aproximação e o fortalecimento de vínculo, na medida em que elas não carregam as objeções impostas pela hierarquia do conhecimento técnico-científico.

As narrativas também mostram as angústias e as barreiras enfrentadas na busca pelo reconhecimento do trabalho de acompanhante, uma vez que nos serviços de saúde ainda há a supervalorização da bagagem acadêmica em detrimento dos saberes que envolvem a criatividade e a comunicação com o território, a escuta livre de julgamentos técnicos e o vínculo da proximidade identitária. As diferenças hierárquicas impostas pela organização do trabalho devem ser enfrentadas para não reproduzir a segregação da hierarquia do conhecimento, inventando jeitos de formar e discutir criando pontes para o encontro, e não abismos que distanciam.

Essa lógica é superada ao longo do trajeto de constituição de identidade e orgulho por se tornar AC, passando da sensação inicial de medo e insegurança para a apropriação do fazer de modo a alcançar maior autonomia enquanto profissional. O estudo demonstra haver espaço de escuta e reflexão por parte da equipe, pois o “não lugar” pode aparecer no ato de silenciar incômodos.

O vínculo afetivo entre acompanhante e usuário, da mesma forma com familiares/responsáveis, marca a potencialidade desse encontro transformador. Mesmo no período de distanciamento social, esse vínculo possibilitou a manutenção do cuidado e do reconhecimento da pessoa com deficiência intelectual como sujeito, inclusive sustentando seu sofrimento, o que reforça a responsabilidade de toda a sociedade para o enfrentamento ao capacitismo.

A mudança do olhar aparece como um dos pontos mais profundos narrados pelas ACs, pois entrar em contato com o modo de vida do outro e as suas limitações afeta diretamente os

modos de sentir a própria vida. Faz emergir questões que se referem às desigualdades sociais e às particularidades de cada usuário e família lidar com as vulnerabilidades.

Percebe-se o alcance dos objetivos da Estratégia APD, cuja premissa visa a promoção da autonomia e independência das pessoas com deficiência intelectual, na medida em que as ACs desenvolvem ações que efetivam as políticas públicas na prática viva do cuidado em saúde voltado às pessoas com deficiência intelectual no SUS.

Assim, fazer memória e narrar a experiência tem sua função ético política, pois não se trata apenas de garantir a preservação do passado para que este não caia no esquecimento, mas também da possibilidade de buscar meios para transformar o presente, uma vez que possibilita construir caminhos amplos de pertencimento e reconhecimento de ações afetivas, sobretudo no trabalho em saúde.

Compreender o cuidado em saúde desenvolvido pelas ACs sob a perspectiva de Walter Benjamin, suscita questões sobre aspectos que envolvem a prática profissional, especialmente as potencialidades dos diversos saberes. No percurso oposto à pobreza da experiência, há quem consiga inventar o fazer e, assim, viver a experiência.

Foi possível acompanhar os impactos provocados pela pesquisa no cotidiano de trabalho das ACs, bem como da pesquisadora. Os afetos que mobilizaram a admiração e os desafios na atuação e aprendizados com essas profissionais foram o fio condutor para a escuta das narrativas, de modo a abrir portas a não serem mais fechadas. Assim, é esperada a ressonância de tais afetos com a disponibilização da dissertação e do produto educacional para o serviço, logo, construindo de forma coletiva a memória narrativa que viabiliza novos modos de fazer saúde no SUS.

Como limite da pesquisa aponta-se que o estudo abordou somente uma equipe do serviço, ou seja, as experiências das ACs da equipe da pesquisadora. Desse modo, indica-se que outros estudos possam ser realizados envolvendo mais profissionais ACs, inclusive em outros serviços, bem como ampliar estudos que contemplem a narrativa das profissionais que fazem parte das equipes técnicas.

Por fim, foi desenvolvido um produto educacional como parte deste mestrado profissional. Esse produto foi organizado em forma de áudio vídeo com base nas narrativas coletadas, a fim de contribuir como um recurso para fomentar o diálogo sobre o trabalho desenvolvido pelas ACs da Estratégia APD com os profissionais da RAS e dos serviços de outros setores, com vistas a participação social das pessoas com deficiência intelectual.

REFERÊNCIAS¹

- Almeida IS, Duarte DM. Entre Afetos e Despedidas: as cartas enquanto ponte para a travessia. *Mnemosine*. [Internet]. 2019 [citado 10 mai. 2023]; 15(1): 62-71. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/mnemosine/article/view/45973/30917>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Definition of Intellectual Disability. [Internet]. 2020 [citado 18 fev. 2020] Disponível em: <https://www.aaidd.org/>
- Andrade D, Ishida R, Jóia JH, Trenche MCB. Implementação da rede de saúde na região da Freguesia do Ó e Brasilândia. In: Vicentin MCG, et al., organizadores. *Saúde Mental, Reabilitação e Atenção Básica: Encontros entre Universidade e Serviços de Saúde*. São Paulo: Artgraph; 2016. p. 33-52.
- Azevedo EA. Organizações Sociais. [revista] Procuradoria Geral do Estado (São Paulo). 1999; 5(51/52): 122-8.
- Bardin L. Análise de conteúdo. Reto LA, Pinheiros A, tradutores. São Paulo: Edições 70; 2016.
- Bartalotti CC. Deficiência Mental. In: Cavalcanti A, Galvão C, organizadores. *Terapia Ocupacional, Fundamentação e Prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. p. 295-307.
- Bauer MW, Gaskell G e Allum NC. Qualidade, quantidade e interesses do conhecimento: evitando confusões. In: Guaresh P, tradutor. *Pesquisa qualitativa com texto imagem e som: um manual prático*. 7ª ed. Petrópolis: Vozes; 2008. p.17-36.
- Benjamin W. *Magia e técnica, arte e política: Ensaios sobre literatura e história da cultura*. Rouanet SP, tradutor. 3ª ed. São Paulo: Brasiliense; 1987.
- Bianchi PC, Malfitano APS. Território e comunidade na terapia ocupacional brasileira: uma revisão conceitual. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*. [Internet] 2020 [citado 10 mai. 2023]. 28(2), 621-639. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/2299>
- Brasil. Constituição 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília (DF): Senado; 1988.
- Brasil. Decreto n. 7612 de 17 de novembro de 2011a. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. *Diário Oficial da União, Brasília* (2011 Set 17); Sec1: 12.
- Brasil. Decreto nº 6949 de 25 de agosto de 2009a. 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. *Diário Oficial da União, Brasília* (2009 Ago 26); Sec.1: 3.

¹ De acordo com o Estilo Vancouver.

Brasil. Ministério da Saúde. Diálogo (bio)político: sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS [Internet]. Brasília, DF: Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas; 2014 [citado 20 out. 2020]. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/dialogo_bio_politico_pessoa_deficiencia.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. Guia prático de matriciamento em saúde mental. Chiaverini DH, et al., organizadores. Brasília, DF: Ministério da Saúde: Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva; 2011b.

Brasil. Ministério da Saúde. Instrutivo de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual (Centro Especializado em Reabilitação – CER e Oficinas Ortopédicas). [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2020a. [citado 05 mai. 2023]. Disponível em:

<https://www.saude.rj.gov.br/comum/code/MostrarArquivo.php?C=MzQ4NTE%2C>

Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2008. [citado 10 dez. 2020] Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf

Brasil. Portaria nº333 de 31 de maio de 2022. Atualiza os indicadores de qualidade e produção e institui indicadores de monitoramento para os contratos de gestão celebrados pela Secretaria Municipal da Saúde com organizações sociais, bem como dispõe sobre o acompanhamento assistencial desses contratos. Diário Oficial da União, Brasília (2022 Jun 1), Sec.1:28.

Brasil. Secretaria de Atenção à Saúde. HumanizaSUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS. [Internet] Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2010. [citado 15 mai. 2023] Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizaus_documento_gestores_trabalhadores_sus.pdf

Brasil. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS: Clínica ampliada e compartilhada [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2009b. [citado 15 mai. 2023] Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/clinica_ampliada_compartilhada.pdf

Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde - CNES: banco de dados do Sistema Único de Saúde. [citado 13 mai. 2023]. Disponível em:

<https://cnes.datasus.gov.br/pages/estabelecimentos/consulta.jsp>

Cardarelli FG. Roda de saberes: reflexões sobre educação permanente em saúde e seus processos de apoio. [dissertação] [Internet]. São Paulo (Brasil): Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia, 2016. [citado 10 abr. 2020]. Disponível em:

<https://teses.usp.br/teses/disponiveis/108/108131/tde-03082016-110509/pt-br.php>

Ceccim RB, Feuerwerker LCM. O quadrilátero da Formação para a Área da Saúde: ensino, gestão, atenção e controle social. Physis: Revista de Saúde Coletiva. [Internet] 2004 [citado 15 dez. 2020]. 14(1),41-65. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/physis/a/GtNSGFwY4hzh9G9cGgDjqMp/?lang=pt&format=pdf>

Daminello M. Práticas colaborativas interprofissionais: potências e desafios em uma unidade básica de saúde tradicional. [dissertação] [Internet]. São Paulo (Brasil): Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia, 2022. [citado 05 mai. 2023]. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/108/108131/tde-03082022-082733/pt-br.php>

Dias A. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social. [Internet]. Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência; jun. 2013; São Paulo. São Paulo: SEDPCD/Diversitas/USP; 2013. [citado 10 abr. 2021]. Disponível em: <https://docplayer.com.br/145111795-Por-uma-genealogia-do-capacitismo-da-eugenia-estatal-a-narrativa-capacitista-social.html>

Diniz D, Medeiros M, Squinca F. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Cadernos de Saúde Pública. [Internet] 2007 [citado 20 mai. 2021]. 23(10): 2507-10. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/TgD9wYJLfpXPnG4KSP36rZK/abstract/?lang=pt>

Diniz D. O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense; 2007.

Fialho NV. Projeto ARCO como proposta de reabilitação baseada na comunidade: um estudo de caso. [dissertação] [Internet] Campinas (Brasil): Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, 2010. [citado 05 mai. 2023]. Disponível em: <https://repositorio.unicamp.br/acervo/detalhe/480590>

Gagnebin JM. Lembrar escrever esquecer. São Paulo: Editora 34; 2006.

Gagnebin JM. Walter Benjamin ou a história aberta. In: Benjamin W. Magia e técnica, arte e política: Ensaio sobre literatura e história da cultura. Rouanet SP, tradutor. 3ª ed. São Paulo: Brasiliense; 1987, p. 7-17.

Guardia RPS. O cuidado em Rede no Fórum de Reabilitação da Freguesia do Ó e Brasilândia. [dissertação] [Internet] São Paulo (Brasil): Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 2019. [citado 25 mai. 2020]. Disponível em: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6143/tde-30082019-102231/publico/GuardiaRPS_MTR_R.pdf

Haberland R, Pavam C, Cruz LS, Joia JH, Oliveira A de, Rocha PR, & Trenche MCB. O fazer coletivo nas políticas de saúde da FÓ/Brasilândia (SP): fóruns, redes, grupalidades. Distúrbios da Comunicação. [Internet]. 2017 [citado 20 mai. 2020]; 29(4): 793-808. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/30823>

Kastrup V, Pozzana L. Encontros com a deficiência na universidade: deslocando o capacitismo em oficinas de formação inventiva. Mnemosine. [Internet]. 2020 [citado 20 fev. 2021]; 15(1): 62-71. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/mnemosine/article/view/52679>

Kinoshita TR. Contratualidade e reabilitação psicossocial. In: Pitta AMF, organizadora. Reabilitação psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec; 1996. p. 55-9

Kobel JS, Toldra RC. O Apoio como estratégia de qualificação da saúde por meio da Educação Permanente. In: Oliveira IV, et. al., organizadores. Educação ativa em saúde: educação permanente, continuada e digital em saúde. São Paulo: Editora dos Editores; 2021.

Lins BA, Machado BF, Escoura M. Diferentes, não desiguais: a questão de gênero na escola. São Paulo: Reviravolta; 2016.

Ludke M, André MEDA. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU; 1986.

Mamede MC. Cartas e Retratos: uma clínica em direção à ética. São Paulo: Altamira; 2006.

Masuchi HM, Rocha EF. Cuidar de pessoas com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela estratégia da saúde da família. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. [Internet] 2012 [citado 05 mai. 2023]; 23(1):98-97. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/46928/50674>

Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa UFSC. Ciência e Saúde Coletiva. [Internet]. 2016 [citado 20 fev. 2021]; 21(10): 3265-76. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003265&lng=pt&tlng=pt

Mendes R, Pezzato, LM, Sacardo, DP. Pesquisa-intervenção em promoção da saúde: desafios metodológicos de pesquisar “com”. Ciênc. Saúde Col. 2016; 21(6): 1737-45. doi:10.1590/1413-81232015216.07392016

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2014.

Neto OC. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: Minayo MCS, organizadores. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 21ªed. Rio de Janeiro: Ed. Vozes; 2002. p. 51-66.

Oliveira HM. Saber da experiência e cuidado: o que podem as Agentes Comunitárias de Saúde? [dissertação] [Internet] São Paulo (Brasil): Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia, 2021. [citado 13 mai. 2023]. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/108/108131/tde-12082021-155904/publico/HelenaMoraesOliveiraVersaoOriginal.pdf>

Organização Mundial da Saúde - OMS. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP; 2003.

Organização Mundial da Saúde - OMS. Relatório Mundial sobre a Deficiência. Lexicus Serviços Linguísticos, tradutor. [Internet] São Paulo: Secretaria dos Direitos das Pessoas com Deficiência, 2012. [citado 20 fev. 2020] Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf?sequence=4

Piccinin F. O (complexo) exercício de narrar e os formatos múltiplos: para pensar a narrativa no contemporâneo. In: Piccinin F, Soster DA, organizadores. Narrativas comunicacionais complexificadas. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2012, p. 68-88.

Rimbaud A. Uma temporada no inferno. Hecker Filho P, tradutor. Porto Alegre, RS: L&PM; 2015.

Safra G. A face estética do self: teoria e clínica. São Paulo: Unimarco Editora; 1999.

Safra G. A po-ética na clínica contemporânea. Aparecida, SP: Ideias & Letras; 2004.

São Paulo. Mapa por Supervisões Técnicas de Saúde do Município de São Paulo por Distrito. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde. [Internet] 2017 [citado 16 mai. 2023]. Disponível em:

https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/ceinfo/mapoteca/ST_e_DA.pdf

São Paulo. Mapa Subprefeitura Freguesia/Brasilândia. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde. [Internet] 2019a [citado 16 mai. 2023]. Disponível em:

https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/subprefeituras/freguesia_brasilandia/mapas/index.php?p=143

São Paulo. Secretaria Estadual de Saúde. Plano de Ação Regional da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. [Internet]. São Paulo; 2013 [citado 19 abr. 2023].

Disponível em:

https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/Plano_de_acao_Nete_PcD_com_ajustes_MAIO_2016_25_03_2019.pdf

São Paulo. Secretaria Municipal das Subprefeituras. Dados Demográficos dos Distritos Pertencentes às SubPrefeituras. Bairros da Freguesia do Ó e Brasilândia. [Internet] 2022a [citado 16 mai. 2023] Disponível em:

https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/subprefeituras/subprefeituras/dados_demograficos/index.php?p=12758

São Paulo. Secretaria Municipal de Saúde. Diretrizes para a Organização das Ações de Reabilitação na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. [Internet]. São Paulo; 2016a. [citado 05 mai. 2021]. Disponível em:

<https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/DOCNorteador2015FinalINTERNET18112016.pdf>

São Paulo. Secretaria Municipal de Saúde. Diretrizes para a Organização das Ações de Reabilitação na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. [Internet]. São Paulo; 2022b. [citado 20 fev. 2023]. Disponível em:

https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/DOC_NORTEADOR_AT_PcD_FINAL_JANEIRO_22.pdf

São Paulo. Secretaria Municipal de Saúde. Documento Norteador: Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência. São Paulo; 2012a. [Internet] [citado 08 set. 2019]. Disponível em:

<https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/deficiencia/APD.pdf>

São Paulo. Secretaria Municipal de Saúde. Documento Norteador: Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência. São Paulo; 2016b. [Internet] [citado 08 set. 2019].

Disponível em:

<https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/APD%20DOCUMENTO%20NORTEADOR%2017112016.pdf>

Silva ACC, Oliver FC. Participação social em terapia ocupacional: sobre o que estamos falando? Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional. [Internet]. 2019 [citado 05 mai. 2023] 27(4): 858-872. Disponível em:

<https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/2459/1210>

Souza SRL, Francisco AL. O método da Cartografia em Pesquisa Qualitativa: estabelecendo Princípios... Desenhando Caminhos... [Internet] Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa; jul. 2016; Lisboa (Portugal). [citado 03 dez. 2020]. Disponível em:

<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/826>

Tanaka LH, Santana CLA. Grupo Focal como importante ferramenta de pesquisa participativa em Saúde. In: Toledo RF, et al. Pesquisa participativa em saúde: vertentes e veredas. São Paulo: Instituto de Saúde; 2018. p. 205-41.

Toldra RC, Souto ACF. Fatores contextuais da CIF como ferramentas de análise das implicações da aquisição de deficiência física por pessoas atendidas pela Terapia Ocupacional. Cad Bras de Terapia Ocupacional. 2014; 22(2): 347-59. doi: [10.4322/cto.2014.061](https://doi.org/10.4322/cto.2014.061)

Vasconcelos EM. O amor no trabalho em saúde. In: Un JAW, et al. Percepções amorosas sobre o cuidado em saúde: histórias da Rua Balsa das 10. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2019. p.73-9.

Vendramin C. Repensando mitos contemporâneos: o capacitismo. [Internet]. Anais do Simpósio Internacional Repensando Mitos Contemporâneos; ago. 2019; Campinas: Instituto de Artes UNICAMP (Campinas). [citado 10 abr. 2021]. Disponível em:

<https://www.publionline.iar.unicamp.br/index.php/simpac/article/view/4389/4393>

Vicentin MCG, Trenche MCB, Kahhale EP, Almeida IS, organizadoras. Saúde Mental, Reabilitação e Atenção Básica: Encontros entre Universidade e Serviços de Saúde. São Paulo: Artgraph; 2016.

Vieira FR, Lussi IAO. Participação e autonomia de pessoas que moram nos serviços residenciais terapêuticos: contribuições da terapia ocupacional. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional. [Internet] 2022 [citado 10 mai. 2023]; 30(e3006): 1-16. Disponível em:

<https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/3006>

APÊNDICE A - Roteiro de entrevista com as acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência

1. DADOS PESSOAIS

2. Idade:
3. Escolaridade:
4. Residência (Próxima? Mora com quem?)
5. Renda familiar (Quanto e quem trabalha)
6. Filhos (Quantos? Qual idade? Com quem ficam durante o expediente de trabalho?)
7. Estado Civil

A. NARRATIVAS SOBRE O PERCURSO DE TRABALHO

1. Conte brevemente sobre sua chegada à Estratégia APD.
2. E atualmente?! Comente sobre seu dia a dia de trabalho enquanto acompanhante de saúde da pessoa com deficiência.
3. Como você percebe o seu trabalho diante da equipe?
4. Essa experiência de trabalho repercute em outras situações de vida?
5. Você gostaria de acrescentar algo?

APÊNDICE B – Roteiro/formulário do diário de campo

Data: _____

Profissionais:

Participantes:

Dinâmica do grupo, impressões e temas abordados pelos participantes:

Discussão e reflexão dos profissionais

APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido das acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência (TCLE)

DADOS DA PESQUISA

Título da pesquisa - “Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência da Estratégia APD do município de São Paulo”

Pesquisador principal - Rosé Colom Toldrá

Pesquisador executante – Débora Moisés Duarte

Departamento/Instituto – Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional / Faculdade de Medicina FM-USP

Convite à participação –

Nós, Professora Doutora Rosé Colom Toldrá, vinculada a Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, e Débora Moisés Duarte, terapeuta ocupacional da Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência (Estratégia APD), convidamos o (a) sr (a) para participar desta pesquisa denominada: “Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência da Estratégia APD no município de São Paulo”, de forma voluntária por fazer parte da equipe 1 multiprofissional da Estratégia APD do CER Freguesia do Ó/Brasilândia.

O estudo será realizado em duas etapas: a primeira etapa, consiste em estudo documental retrospectivo, será realizada a coleta de informações registradas em atas de reuniões de equipe, relatório mensal realizado pelas acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência (AC) e anotações de diário de campo da pesquisadora. A segunda etapa consiste em entrevista e grupo focal com as ACs. A sua participação na pesquisa consiste em responder a uma entrevista que irá contextualizar o perfil dos trabalhadores envolvidos, bem como abordará a narrativa sobre o percurso de trabalho das ACs da Estratégia APD, e um grupo focal conduzido a partir de conversas sobre a lembrança e narrativas da experiência de trabalho desenvolvida pelas ACs da Estratégia APD.

Assim, o (a) sr (a) está sendo convidado (a) a participar voluntariamente desta pesquisa, na qual garantimos sigilo e privacidade dos participantes quanto ao fornecimento das informações para a pesquisa.

A participação no estudo prevê risco mínimo de interferência, visto que a mesma pode gerar desconforto ou constrangimento devido ao estudo dos registros na pesquisa documental

retrospectiva, bem como ao participar da entrevista e da discussão do grupo focal, o que poderá ser contornado mediante esclarecimentos e a garantia de sigilo por parte das pesquisadoras quanto às informações fornecidas, bem como pela presença de um (a) moderador (a) no grupo focal sem vínculo com a unidade de trabalho, para que possa favorecer a discussão no grupo. Também haverá a possibilidade de não responder algumas das questões propostas na entrevista e no grupo focal que possam gerar qualquer desconforto, bem como a opção de cessar sua participação na entrevista e no grupo focal a qualquer momento sem qualquer prejuízo à sua atividade profissional. É garantida a confidencialidade por parte das pesquisadoras quanto às informações fornecidas e compartilhadas durante a pesquisa.

Cabe ressaltar a garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, bem como assistência profissional pela própria pesquisadora, com destinação de horários no local de trabalho, por meio de escuta qualificada, esclarecimento e orientações para eventuais demandas diante de possíveis reflexos que possam vir a ser levantados pelos participantes, em decorrência da participação na pesquisa. A entrevista e o grupo focal serão realizados em local e horário de trabalho a ser negociado com a gerente do serviço, de modo a não prejudicar a rotina e a assistência prestada na unidade. Para a realização do estudo, as entrevistas e o grupo focal serão gravados e anotados, para posterior transcrição e análise. Os dados serão utilizados somente para esta pesquisa e os resultados serão publicados e divulgados em periódicos e eventos científicos sem menção dos participantes.

O (a) sr (a) terá liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo ao seu desenvolvimento profissional na Estratégia APD ou qualquer outra unidade da Secretaria Municipal de Saúde. Sua identidade será mantida em sigilo e as informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros profissionais, portanto, não será divulgada a identificação de nenhum participante.

Não há despesas pessoais para o (a) participante e também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional de deslocamento fora de sua rotina para a participação na entrevista e no grupo focal, tais despesas serão ressarcidas pela pesquisadora no momento da execução das atividades de coleta de dados e será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Como pesquisadora, comprometo-me a utilizar os dados coletados somente para esta pesquisa. Espera-se que os resultados da pesquisa forneçam informações que permitam aprimorar e desenvolver o trabalho profissional na Estratégia APD.

Em qualquer etapa do estudo, o (a) sr (a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimentos sobre eventuais dúvidas. A pesquisadora executante, Débora Moisés Duarte, pode ser contatada por meio do endereço Rua Engenheiro Edgard Ferreira de Barros Júnior, 75. CER Freguesia do Ó/Brasilândia. São Paulo - SP. Cep: 02910-015. Telefones: (11) 3936-6904, 3931-6744 e 99929-6941. Celular: (11) 98177-4502. E-mail: debora_duarte@usp.br. A principal pesquisadora é a Professora Doutora Rosé Colom Toldrá, que pode ser contatada no endereço Rua Cipotânea, 51. Cidade Universitária. Butantã. São Paulo – SP. Cep: 05083-160. Tel: (11) 3091-7457. Celular: (19) 99601-1671. E-mail: rosetoldra@usp.br. Se o (a) sr (a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com a Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do HCFMUSP, localizado na Rua Ovídio Pires de Campos, 225 - 5º andar – Prédio da Administração. CEP: 05403-010 - Telefones: (11) 2661-7585/1548 e 2661-1549. E-mail: cappelq.adm@hc.fm.usp.br ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal da Saúde da Prefeitura de São Paulo, localizado na Rua General Jardim, 36, 8º andar. Vila Buarque. São Paulo - SP. Cep: 01223-010 - Telefones: (11) 3397-2464/2465. E-mail: smscep@gmail.com.

Fui suficientemente informado a respeito do estudo: “Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência da Estratégia APD no município de São Paulo”.

Eu discuti as informações acima com a Pesquisadora Responsável Professora Doutora Rosé Colom Toldrá ou pessoa (s) por ela delegada (s) Débora Moisés Duarte sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim os objetivos, os procedimentos, os potenciais desconfortos e riscos e as garantias. Concordo voluntariamente em participar deste estudo, havendo possibilidade de retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade e prejuízo. Assino este termo de consentimento e recebo uma via rubricada pelo pesquisador.

Assinatura do participante da pesquisa

Data: ____/____/____

Assinatura do responsável pela pesquisa

Data: ____/____/____

Profa. Dra. Rosé Colom Toldrá

Curso de Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da USP

Tel: (11) 3091-7457. Celular: (11) 99601-1671

E-mail: rosetoldra@usp.br

Assinatura do executante da pesquisa

Débora Moisés Duarte

Mestrado Profissional Formação Interdisciplinar em Saúde da Faculdade de Odontologia,
Faculdade de Saúde Pública, Escola de Enfermagem e Instituto de Psicologia da Universidade
de São Paulo.

Tel: (11) 3931-6744/ (11) 99929-6941. Celular: (11) 98177-4502

E-mail: debora_duarte@usp.br

APÊNDICE D – Termo de consentimento livre e esclarecido da equipe técnica

DADOS DA PESQUISA

Título da pesquisa - “Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência da Estratégia APD do município de São Paulo”

Pesquisador principal - Rosé Colom Toldrá

Pesquisador executante – Débora Moisés Duarte

Departamento/Instituto – Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional / Faculdade de Medicina FM-USP

Convite à participação –

Nós, Professora Doutora Rosé Colom Toldrá, vinculada a Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, e Débora Moisés Duarte, terapeuta ocupacional da Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência (Estratégia APD), convidamos o (a) sr (a) para participar desta pesquisa denominada: “Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência da Estratégia APD no município de São Paulo”, de forma voluntária por fazer parte da equipe 1 multiprofissional da Estratégia APD do CER Freguesia do Ó/Brasilândia.

O estudo será realizado em duas etapas: a primeira etapa consiste em estudo documental a partir da coleta de informações que constam em atas de reuniões de equipe, relatório mensal realizado pelas Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência (AC) e anotações de diário de campo da pesquisadora. A segunda etapa, consiste em entrevista e grupo focal com as AC. Na primeira etapa da pesquisa, sua participação acontecerá de modo indireto, a partir da coleta de registros retrospectivos de documentos, os quais constam nas atas de reunião de equipe, relatórios mensais realizados pelas AC e diário de campo da pesquisadora.

Assim, o (a) sr (a) está sendo convidado a participar voluntariamente desta pesquisa, na qual garantimos sigilo e privacidade dos participantes quanto ao fornecimento das informações.

A participação no estudo prevê risco mínimo de interferência, visto que a mesma pode gerar desconforto ou constrangimento decorrente dos registros em atas, o que poderá ser contornado mediante esclarecimentos, bem como a garantia de sigilo e confidencialidade por parte das pesquisadoras quanto às informações fornecidas. Sua identidade será mantida em sigilo e as informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros profissionais, portanto não será divulgada a identificação de nenhum participante.

Cabe ressaltar a garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, bem como assistência profissional pela própria pesquisadora, com destinação de horários no local de trabalho, por meio de escuta qualificada, esclarecimentos e orientações para eventuais demandas, diante de possíveis reflexos que possam vir a ser levantados pelos participantes em decorrência da participação na pesquisa.

O (a) sr (a) terá liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo ao seu desenvolvimento profissional na Estratégia APD ou qualquer outra unidade da Secretaria Municipal de Saúde.

Não há despesas pessoais para o participante e também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Como pesquisadora, comprometo-me a utilizar os registros dos documentos somente para esta pesquisa. Espera-se que os resultados da pesquisa forneçam informações que permitam aprimorar e desenvolver o trabalho profissional na Estratégia APD. Em qualquer etapa do estudo, o (a) sr (a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimentos sobre eventuais dúvidas. A pesquisadora executante, Débora Moisés Duarte, pode ser contatada por meio do endereço Rua Engenheiro Edgard Ferreira de Barros Júnior, 75. CER Freguesia do Ó/Brasilândia. São Paulo - SP. Cep: 02910-015. Telefones: (11) 3936-6904, 3931-6744 e 99929-6941. Celular: (11) 98177-4502. E-mail: debora_duarte@usp.br. A principal pesquisadora é a Professora Doutora Rosé Colom Toldrá, que pode ser contatada no endereço Rua Cipotânea, 51. Cidade Universitária. Butantã. São Paulo – SP. Cep: 05083-160. Tel: (11) 3091-7457. Celular: (19) 99601-1671. E-mail: rosetoldra@usp.br. Se o (a) sr (a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com a Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do HCFMUSP, localizado na Rua Ovídio Pires de Campos, 225 - 5º andar – Prédio da Administração. CEP: 05403-010 - Telefones: (11) 2661-7585/1548 e 2661-1549. E-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal da Saúde da Prefeitura de São Paulo, localizado na Rua General Jardim, 36, 8º andar. Vila Buarque. São Paulo - SP. Cep: 01223-010 - Telefones: (11) 3397-2464/2465. E-mail: smscep@gmail.com

Fui suficientemente informado a respeito do estudo: “Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência da Estratégia APD no município de São Paulo”.

Eu discuti as informações acima com a Pesquisadora Responsável Professora Doutora Rosé Colom Toldrá ou pessoa (s) por ela delegada (s) Débora Moisés Duarte sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim os objetivos, os procedimentos, os potenciais desconfortos e riscos e as garantias. Concordo voluntariamente em participar deste estudo, havendo possibilidade de retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade e prejuízo. Assino este termo de consentimento e recebo uma via rubricada pelo pesquisador.

Assinatura do participante da pesquisa

Data: ____/____/____

Assinatura do responsável pela pesquisa

Data: ____/____/____

Profa. Dra. Rosé Colom Toldrá

Curso de Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da USP

Tel: (11) 3091-7457. Celular: (11) 99601-1671

E-mail: rosetoldra@usp.br

Assinatura do executante da pesquisa

Débora Moisés Duarte

Mestrado Profissional Formação Interdisciplinar em Saúde da Faculdade de Odontologia, Faculdade de Saúde Pública, Escola de Enfermagem e Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

Tel: (11) 3931-6744/ (11) 99929-6941. Celular: (11) 98177-4502

E-mail: debora_duarte@usp.br

APÊNDICE E – Termo de assentimento livre e esclarecido para os usuários

DADOS DA PESQUISA

Título da pesquisa - “Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência da Estratégia APD do município de São Paulo”

Pesquisador principal - Rosé Colom Toldrá

Pesquisador executante – Débora Moisés Duarte

Departamento/Instituto – Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional / Faculdade de Medicina FM-USP

Convite à participação –

Nós, Professora Doutora Rosé Colom Toldrá, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, e Débora Moisés Duarte, terapeuta ocupacional da Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência (Estratégia APD), convidamos você para participar desta pesquisa que se chama: “Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência da Estratégia APD no município de São Paulo”, por você ser um dos usuários atendidos pela equipe 1 multiprofissional da Estratégia APD do CER Freguesia do Ó/Brasilândia.

O convite é para que você faça parte da pesquisa apenas se você quiser, caso não queira participar ou mude de ideia depois de haver concordado, é um direito seu e não terá nenhum problema em você se recusar ou em desistir de participar da pesquisa. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos para outras pessoas e nem daremos a estranhos as informações que tivermos.

A sua participação na pesquisa será indireta. Na primeira etapa, quando a pesquisadora deverá ler e estudar informações sobre os atendimentos realizados com os usuários atendidos pela Estratégia APD e suas famílias - que incluem informações a seu respeito - e, depois, na segunda etapa, na conversa da pesquisadora com as acompanhantes sobre esses atendimentos. Portanto, sua participação não implica que você diga ou faça nada, e sim concorde que a pesquisadora realize o levantamento de informações sobre o seu acompanhamento.

A participação no estudo prevê pouco risco de interferência, o que significa que você pode sentir preocupação, vergonha ou outro tipo de incômodo, devido ao estudo dos documentos. Se isso acontecer, será oferecido atendimento profissional pela própria

pesquisadora no local de trabalho dela, ou na sua casa, quando ela poderá tirar todas as dúvidas, dar explicações e orientações, além de garantir que não falaremos para outras pessoas e nem daremos a estranhos as informações que tivermos sobre você. Ainda assim, caso você se sinta prejudicado pela sua participação, a pesquisadora garante indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Você poderá não participar ou desistir dessa autorização em qualquer momento da pesquisa, sem prejuízo nos atendimentos realizados pela Estratégia APD ou qualquer outro serviço de saúde da Secretaria Municipal de Saúde. Somente a pesquisadora saberá o nome e as informações pessoais dos participantes, o que não será contado para outras pessoas nem no texto que será escrito sobre esse trabalho.

Você não terá que pagar nada e nem receberá nenhum dinheiro por participar deste trabalho.

Como pesquisadora, prometo utilizar as informações que falamos somente para esta pesquisa. Com o final desta pesquisa, queremos melhorar o atendimento para as pessoas com deficiência intelectual que são acompanhadas pela Estratégia APD.

Em qualquer momento da pesquisa, você poderá falar com as profissionais que realizam o estudo. A pesquisadora que vai realizar o estudo, Débora Moisés Duarte, pode ser encontrada no endereço Rua Engenheiro Edgard Ferreira de Barros Júnior, 75. CER Freguesia do Ó/Brasilândia. São Paulo - SP. Cep: 02910-015. Telefones: (11) 3936-6904, 3931-6744 e 99929-6941. Celular: (11) 98177-4502. E-mail: debora_duarte@usp.br. A principal pesquisadora é a Professora Doutora Rosé Colom Toldrá, que pode ser encontrada no endereço Rua Cipotânea, 51. Cidade Universitária. Butantã. São Paulo – SP. Cep: 05083-160. Tel: (11) 3091-7457. Celular: (19) 99601-1671. E-mail: rosetoldra@usp.br. Se você tiver alguma dúvida ou algo para falar sobre a pesquisa, pode fazer contato com a Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do HCFMUSP, localizado na Rua Ovídio Pires de Campos, 225 - 5º andar – Prédio da Administração. CEP: 05403-010 - Telefones: (11) 2661-7585/1548 e 2661-1549. E-mail: cappelq.adm@hc.fm.usp.br ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal da Saúde da Prefeitura de São Paulo, localizado na Rua General Jardim, 36, 8º andar. Vila Buarque. São Paulo - SP. Cep: 01223-010 - Telefones: (11) 3397-2464/2465. E-mail: smscep@gmail.com.

Fui informado e entendi a pesquisa que será feita: “Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência da Estratégia APD no município de São Paulo”.

Eu conversei com a pesquisadora Débora Moisés Duarte e concordo em participar dessa pesquisa. Entendi o que é o estudo, as dificuldades que posso ter e o apoio da pesquisadora para conversar e ter esclarecimentos quando for preciso. Concordo em participar dessa pesquisa, sabendo que posso desistir e retirar a autorização a qualquer momento sem prejuízo nos atendimentos realizados pela Estratégia APD ou qualquer outro serviço de saúde da Secretaria Municipal de Saúde. Assino este termo de consentimento e recebo uma via assinada pela pesquisadora.

Assinatura do participante da pesquisa

Data: ____/____/____

Assinatura do responsável pela pesquisa

Data: ____/____/____

Profa. Dra. Rosé Colom Toldrá

Curso de Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da USP

Tel: (11) 3091-7457. Celular: (11) 99601-1671

E-mail: rosetoldra@usp.br

Assinatura do executante da pesquisa

Débora Moisés Duarte

Mestrado Profissional Formação Interdisciplinar em Saúde da Faculdade de Odontologia, Faculdade de Saúde Pública, Escola de Enfermagem e Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

Tel: (11) 3931-6744/ (11) 99929-6941. Celular: (11) 98177-4502

E-mail: debora_duarte@usp.br

APÊNDICE F – Termo de consentimento livre e esclarecido do familiar/responsável legal

DADOS DA PESQUISA

Título da pesquisa - “Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência da Estratégia APD do município de São Paulo”

Pesquisador principal - Rosé Colom Toldrá

Pesquisador executante – Débora Moisés Duarte

Departamento/Instituto – Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional / Faculdade de Medicina FM-USP

Convite à participação –

Nós, Professora Doutora Rosé Colom Toldrá, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, e Débora Moisés Duarte, terapeuta ocupacional da Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência (Estratégia APD), convidamos você para participar desta pesquisa que se chama: “Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência da Estratégia APD no município de São Paulo”, de forma voluntária por ser responsável legal de um (a) usuário (a) atendido (a) pela equipe 1 multiprofissional da Estratégia APD do CER Freguesia do Ó/Brasilândia.

Seu (a) familiar não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito dele (a) e não terá nenhum problema em se recusar a participar ou desistir.

A participação do (a) seu (a) familiar na pesquisa será indireta. Na primeira etapa, quando a pesquisadora deverá ler e estudar informações sobre os atendimentos realizados com os usuários atendidos pela Estratégia APD e suas famílias, na segunda etapa, na conversa da pesquisadora com as acompanhantes sobre esses atendimentos. Portanto, a participação do (a) seu (a) familiar não implica em dizer ou fazer nada, e sim concordar que a pesquisadora realize o levantamento de informações.

A participação no estudo prevê risco mínimo de interferência, visto que a mesma pode gerar desconforto ou constrangimento devido ao estudo. Caso seu (a) familiar tenha alguma preocupação, vergonha ou outro tipo de incômodo por participar dessa pesquisa, será oferecido atendimento profissional pela própria pesquisadora no local de trabalho dela ou na casa do usuário, quando a pesquisadora poderá tirar todas as suas dúvidas, dar explicações e orientações. Ainda assim, caso seu (a) familiar se sinta prejudicado (a) por participar, a pesquisadora garante indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Seu (a) familiar poderá não participar ou desistir dessa autorização em qualquer momento da pesquisa, sem prejuízo nos atendimentos realizados pela Estratégia APD ou qualquer outro serviço de saúde da Secretaria Municipal de Saúde. Somente a pesquisadora saberá o nome e informações pessoais dos participantes, o que não será contado para outras pessoas nem no texto que será escrito sobre esse trabalho.

Você ou seu (a) familiar não terão que pagar nada e nem receberão nenhum dinheiro por participar deste trabalho.

Como pesquisadora, prometo utilizar as informações que falamos somente para esta pesquisa. Com o final desta pesquisa, queremos melhorar o atendimento para as pessoas com deficiência intelectual que são acompanhadas pela Estratégia APD.

Em qualquer momento da pesquisa, você poderá falar com as profissionais que realizam o estudo para explicar sobre qualquer dúvida. A pesquisadora que vai realizar o estudo, Débora Moisés Duarte, pode ser encontrada no endereço Rua Engenheiro Edgard Ferreira de Barros Júnior, 75. CER Freguesia do Ó/Brasilândia. São Paulo - SP. Cep: 02910-015. Telefones: (11) 3936-6904, 3931-6744 e 99929-6941. Celular: (11) 98177-4502. E-mail: debora_duarte@usp.br. A principal pesquisadora é a Professora Doutora Rosé Colom Toldrá, que pode ser encontrada no endereço Rua Cipotânea, 51. Cidade Universitária. Butantã. São Paulo – SP. Cep: 05083-160. Tel: (11) 3091-7457. Celular: (19) 99601-1671. E-mail: rosetoldra@usp.br. Se você tiver alguma dúvida ou algo para falar sobre a pesquisa, pode fazer contato com a Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do HCFMUSP, localizado na Rua Ovídio Pires de Campos, 225 - 5º andar – Prédio da Administração. CEP: 05403-010 - Telefones: (11) 2661-7585/1548 e 2661-1549. E-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal da Saúde da Prefeitura de São Paulo, localizado na Rua General Jardim, 36, 8º andar. Vila Buarque. São Paulo - SP. Cep: 01223-010 - Telefones: (11) 3397-2464/2465. E-mail: smscep@gmail.com.

Fui informado e entendi o estudo que será feito: “Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência da Estratégia APD no município de São Paulo”.

Eu conversei com a pesquisadora Débora Moisés Duarte que concordo com a participação do (a) meu (a) familiar nesse estudo. Entendi o que é o estudo, as dificuldades que meu (a) familiar pode ter e o apoio da pesquisadora para conversar e esclarecer quando for preciso. Concordo com a participação do (a) meu (a) familiar, sabendo que ele (a) pode desistir e retirar a autorização a qualquer momento sem prejuízo nos atendimentos realizados pela Estratégia APD

ou qualquer outro serviço de saúde da Secretaria Municipal de Saúde. Assino este termo de consentimento e recebo uma via assinada pela pesquisadora.

Assinatura do participante da pesquisa

Data: ____/____/____

Assinatura do responsável pela pesquisa

Data: ____/____/____

Profa. Dra. Rosé Colom Toldrá

Curso de Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da USP

Tel: (11) 3091-7457. Celular: (11) 99601-1671

E-mail: rosetoldra@usp.br

Assinatura do executante da pesquisa

Débora Moisés Duarte

Mestrado Profissional Formação Interdisciplinar em Saúde da Faculdade de Odontologia, Faculdade de Saúde Pública, Escola de Enfermagem e Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

Tel: (11) 3931-6744/ (11) 99929-6941. Celular: (11) 98177-4502

E-mail: debora_duarte@usp.br

APÊNDICE G – Produto educacional.

DÉBORA MOISÉS DUARTE

Narrativas das acompanhantes da Estratégia APD: áudio vídeo sobre o cuidado com pessoas com deficiência intelectual

Produto educacional apresentado à Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo, Programa Mestrado Profissional Interunidades em Formação Interdisciplinar em Saúde para obter o título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Rosé Colom Toldrá



CC-BY-NC-AS: Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais, desde que atribuam a você o devido crédito e que licenciem as novas criações sob termos idênticos.

São Paulo

2023

RESUMO

Duarte DM. Narrativas das acompanhantes da Estratégia APD: áudio vídeo sobre o cuidado de pessoas com deficiência intelectual [produto educacional]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia; 2023.

A implantação do Sistema Único de Saúde em 1988 vem tencionando a garantia à saúde como direito de todos e dever do Estado, a partir da lógica do cuidado em rede de serviços intersetoriais, valorizando a coparticipação e responsabilização da família e da comunidade. Nessa perspectiva, foi implantada a Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência, em 2010, pela Secretaria Municipal de Saúde do município de São Paulo, com a finalidade de promover a autonomia e independência da pessoa com deficiência intelectual em situação de fragilidade e vulnerabilidade social. A partir da narrativa das acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência, foi desenvolvido este produto educacional no formato de áudio vídeo com a finalidade de apoiar a prática profissional das acompanhantes, de modo que contribua com a emancipação e qualificação profissional das ações promovidas pela Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência, bem como fomenta, junto aos demais serviços que compõem a RAS e intersetoriais, o diálogo sobre o trabalho desenvolvido pelas ACs, tendo em vista a participação social das pessoas com deficiência intelectual. O áudio vídeo pode ser utilizado como instrumento para contextualizar e favorecer a formação de novas acompanhantes que chegam à equipe.

Palavras-chave: Deficiência Intelectual. Estratégia APD. Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência. Narrativa. Vídeo Educativo.

ABSTRACT

DM Duarte. Narratives of companions of the APD Strategy: video about the care of people with intellectual disabilities [educational product]. São Paulo: University of São Paulo, Faculty of Dentistry; 2023.

The implementation of the Unified Health System in 1988 has been intending to guarantee health as a right for all and a duty of the State, based on the logic of care in a net of intersectoral services, rewarding the co-participation and responsibility of the family and the community. From this perspective, the Health Companion Strategy for Persons with Disabilities was

implemented in 2010 by the Municipal Health Department of the municipality of São Paulo, with the aim of promoting the autonomy and independence of people with intellectual disabilities in situations of fragility and social vulnerability. From the narrative of the health companions of people with disabilities, this educational product was developed in audio video format with the purpose of supporting the professional practice of the companions, in a way that contributes to the emancipation and professional qualification of the actions promoted by the Companion Strategy of People with Disabilities, as well as fostering, together with the other services that make up the RAS and intersectoral, dialogue about the work developed by the ACs, with a view to the social participation of people with intellectual disabilities. The audio video can be used as a tool to contextualize and encourage the training of new companions who join the team.

Keywords: Intellectual Disability. APD Strategy. Health Companion for People with Disabilities. Narrative. Educational Video.

1 INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

O presente produto educacional foi desenvolvido a partir da dissertação de mestrado “Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência na Estratégia APD do município de São Paulo” pela mestranda Débora Moisés Duarte, sob orientação da Profa. Dra. Rosé Colom Toldrá, no Programa Mestrado Profissional Interunidades em Formação Interdisciplinar em Saúde da Universidade de São Paulo.

A partir do histórico de invisibilidade e segregação ao qual estão expostas as pessoas com deficiência intelectual, a Secretaria Municipal de São Paulo propôs em 2010 a Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência (APD), voltada às pessoas com deficiência intelectual em situação de fragilidade e vulnerabilidade, com o propósito de favorecer o cuidado em saúde no território, prevenir o abrigo ou internação da pessoa com deficiência intelectual e promover autonomia e independência (São Paulo, 2016).

Com base no modelo biopsicossocial adotado pela CIF (OMS, 2003), a deficiência é compreendida não apenas pelas características biológicas/estruturais do corpo, mas por sua integralidade na participação social e relação com os fatores contextuais que envolvem a vida em comunidade, tratando-se de responsabilidade coletiva da sociedade.

Desse modo, cabe o enfrentamento aos padrões capacitistas que estão presentes no imaginário social, cuja ideia pressupõe incapacidade devido à condição corporal e/ou cognitiva da pessoa com deficiência. Essa visão normatizada e autoritária sobre o padrão corporal humano, no qual corpos desviantes são conseqüentemente considerados insuficientes por sua condição (Vendramin, 2019). O termo capacitismo se refere à discriminação por motivo de deficiência (Mello, 2016).

Os resultados da pesquisa possibilitam contemplar a narrativa das acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência (AC) carregadas da experiência de palavras e gestos construídos no encontro com sujeitos, territórios e comunidades e, baseados no afeto que mobiliza a invenção de modos para promover a autonomia e a participação social da pessoa com deficiência intelectual, enfrentar o capacitismo e, a hierarquização do saber, estimulando também o protagonismo das profissionais ACs.

No entanto, o estilo de vida contemporâneo se caracteriza por solidão e privacidade, resultando no empobrecimento de experiências. Diferentemente disso, as ACs mantêm um modo de se relacionar e compreender o outro tal qual o artesão, preservando o ato de narrar. Isso viabiliza a aproximação e o fortalecimento de vínculo com usuários e familiares/responsáveis atendidos pela Estratégia APD, pois elas não enfrentam as objeções impostas pela hierarquia do conhecimento técnico-científico.

A pobreza da experiência é descrita por Benjamin (1987, p.201) como a perda do patrimônio cultural, em troca da moeda utilitária e o avanço tecnicista que temos vivenciado enquanto sociedade. Assim, perde-se também a habilidade de narrar e, assim, a habilidade de ouvir, pois “as experiências estão deixando de ser comunicáveis”.

Em contrapartida, a narrativa envolve a habilidade para narrar experiências de maneira atemporal, desinteressado em exatidões ou veracidades, mas interessado na proximidade entre a vivência e o interlocutor. Trata-se da sabedoria alcançada a partir das experiências de vida, que acontece de modo espontâneo, fruto do estilo de vida comunitário, centrado na narratividade artesanal das relações (Benjamin, 1987).

Sob a ótica benjaminiana, a narrativa das ACs conta sobre a mudança do olhar ao entrar em contato com os diferentes modos de vida e, com suas limitações, o que afeta diretamente os modos de sentir a própria vida. Esse contato faz emergir questões íntimas, mas também as desigualdades sociais e os jeitos de cada usuário e família lidar com as suas vulnerabilidades.

Essa narratividade artesanal, coletada na pesquisa com as ACs, demonstra que fazer memória e narrar a experiência tem uma função ética e política. Não se trata apenas de garantir a preservação do passado para que ele não caia no esquecimento, mas também da possibilidade

de buscar meios para transformar o presente, pois possibilita construir caminhos amplos de pertencimento e reconhecimento de ações afetivas, sobretudo no trabalho em saúde.

Também foram percebidas as angústias e barreiras enfrentadas na busca pelo reconhecimento do trabalho enquanto AC uma vez que, nos serviços de saúde, ainda há a supervalorização da bagagem técnico-científica em detrimento dos saberes que envolvem a comunicação com o território, a escuta livre de julgamentos técnicos e o vínculo com a comunidade. É preciso levar em conta as diferenças hierárquicas impostas pela organização do trabalho a fim de tentar enfrentá-las e para não reproduzir a segregação da hierarquia do conhecimento, inventando jeitos de formar e discutir criando pontes para o encontro, e não abismos que distanciam. Porém, cabe pontuar que essa lógica hierárquica é superada ao longo do trajeto de constituição de identidade e orgulho por se tornar AC, passando da sensação inicial de medo e insegurança para a apropriação do fazer, de modo a alcançar maior autonomia enquanto profissional.

Os desafios do cotidiano de trabalho demonstram desconhecimento da Rede de Atenção à Saúde (RAS) sobre as ações realizadas pela Estratégia APD, principalmente no que se refere ao trabalho das ACs enquanto agentes promotoras da participação social, do ganho de autonomia e das ações que impulsionam a efetivação das políticas públicas na prática viva do cuidado em saúde voltado às pessoas com deficiência intelectual.

Diante do exposto, apresenta-se a proposta deste produto educacional em formato de áudio vídeo desenvolvido com base nas narrativas coletadas como resultado dessa pesquisa, tendo em vista a promoção do diálogo com a RAS e serviços intersetoriais sobre a prática desenvolvida pelas ACs da Estratégia APD no cuidado voltado à pessoa com deficiência intelectual. Este também pode ser mais um instrumento para a apresentação do trabalho desenvolvido às novas profissionais que venham a chegar na equipe.

O áudio vídeo, como produto educacional, também representa o reconhecimento da participação na pesquisa e a contribuição da experiência narrativa das ACs com a história da Estratégia APD enquanto serviço voltado às garantias de direitos da pessoa com deficiência intelectual.

3 OBJETIVO

- Desenvolver um produto educacional para apoiar o diálogo com os demais serviços que compõem a Rede de Atenção à Saúde e redes intersetoriais sobre o trabalho desenvolvido pelas ACs, bem como a prática profissional das acompanhantes, de modo a contribuir com a emancipação e qualificação profissional das ações promovidas pela Estratégia APD.

4 A CONSTRUÇÃO DO PRODUTO EDUCACIONAL

A idealização do que seria o produto educacional resultante desta pesquisa ganhou corpo nos encontros da disciplina “Produto Educacional: desafios e qualificação profissional” do Programa de Mestrado Profissional Interunidades em Formação Interdisciplinar em Saúde da Universidade de São Paulo. A ideia inicial de um instrumento com o intuito de acolher, contextualizar e favorecer a formação de novas acompanhantes que chegassem à equipe foi potencializada pelas discussões com colegas e docentes, num diálogo que envolveu conhecer diversos produtos educacionais realizados tanto no próprio programa, quanto em outros programas de mestrado profissional.

A escolha por um áudio vídeo voltado também ao diálogo com diferentes serviços da RAS e de outros equipamentos intersetoriais foi sugerida pelas ACs durante a pesquisa de campo, que ressaltaram a importância desta pesquisa como meio de ampliar o alcance da Estratégia APD para que mais profissionais conhecessem os fundamentos desse trabalho.

A técnica de realização do áudio vídeo, no presente estudo, inspirou-se na proposta de Daminiello (2022) e utilizou da plataforma Animaker para a construção do vídeo, além da plataforma AudioBot para gravação de áudio em formato MP3 a partir do texto digitado.

Com os recursos acima citados, foi elaborado um roteiro para o áudio vídeo com base nos resultados e nas discussões da pesquisa de campo, com destaque para as principais narrativas e temáticas que emergiram nos encontros com as ACs.

Buscou-se realizar um áudio vídeo curto para facilitar e viabilizar o alcance de diferentes profissionais e serviços da rede por meio de aplicativos de conversa como o WhatsApp, presente no cotidiano de trabalho das equipes. O áudio vídeo ficará disponível para visualização no link: <https://youtu.be/CmySHa9qJi8>

CONCLUSÕES

O áudio vídeo como produto educacional amplia a possibilidade de alcance das narrativas das ACs e, assim, o acesso a diversos atores da rede de saúde e intersetorial, de modo a fomentar reflexões sobre o cuidado ofertado à pessoa com deficiência intelectual, diálogo e aproximação para inventar novas práticas de saúde.

Durante a pesquisa de campo, as participantes puderam opinar sobre ideias para o áudio vídeo que seria realizado. Assim, o produto educacional promove o acesso oportuno em diversos espaços de discussão e explora novos meios de comunicação entre equipes de saúde, na contramão da hegemonia do saber técnico-científico, com vistas a promoção da participação social das pessoas com deficiência intelectual.

Na construção do áudio vídeo, buscou-se usar uma linguagem acessível e didática a fim de priorizar o acesso irrestrito dos profissionais. Além disso, privilegiou-se um tempo curto de duração com conteúdo objetivo e sem perder a experiência da narratividade sob a lógica benjaminiana.

REFERÊNCIAS²

Benjamin W. Magia e técnica, arte e política: Ensaios sobre literatura e história da cultura. Rouanet SP, tradutor. 3^a ed. São Paulo: Brasiliense; 1987.

Daminello M. Práticas colaborativas interprofissionais: potências e desafios em uma unidade básica de saúde tradicional. [dissertação] [Internet]. São Paulo (Brasil): Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia, 2022. [citado 05 mai. 2023]. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/108/108131/tde-03082022-082733/pt-br.php>

Organização Mundial da Saúde - OMS. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP; 2003.

Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa UFSC. Ciência e Saúde Coletiva. [Internet]. 2016 [citado 20 fev. 2021]; 21(10): 3265-3276. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003265&lng=pt&tlng=pt

São Paulo. Secretaria Municipal de Saúde. Documento Norteador: Estratégia Acompanhante de Saúde da Pessoa com Deficiência. São Paulo; 2016. [Internet] [citado 08 set. 2019]. Disponível em:

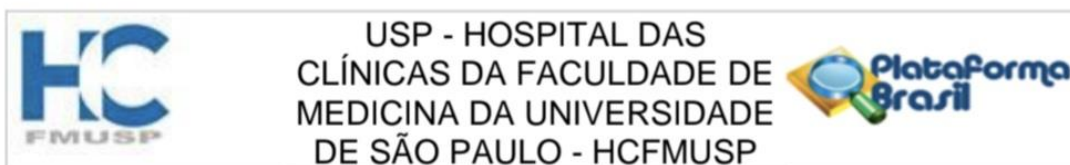
² De acordo com o Estilo Vancouver.

<https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/APD%20DOCUMENTO%20NORTEADOR%2017112016.pdf>

Vendramin C. Repensando mitos contemporâneos: o capacitismo. [Internet]. Anais do Simpósio Internacional Repensando Mitos Contemporâneos; ago. 2019; Campinas: Instituto de Artes UNICAMP (Campinas). [citado 10 abr. 2021]. Disponível em:

<https://www.publionline.iar.unicamp.br/index.php/simpac/article/view/4389/4393>

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMUSP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência da Estratégia APD no município de São Paulo

Pesquisador: Rosé Colom Toldrá

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 50701821.2.0000.0068

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.334.875

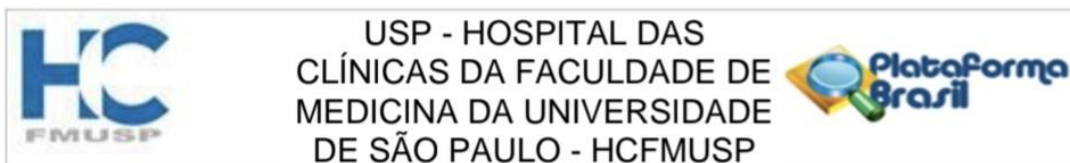
Apresentação do Projeto:

Trata-se de análise das respostas do parecer anterior referente à emenda ao projeto intitulado "Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência da Estratégia APD no município de São Paulo" desenvolvido como mestrado de Débora Moisés Duarte, sob orientação e responsabilidade da Profa. Dra. Rosé Colom Toldrá. Este projeto foi aprovado neste comitê em 2021 (CAAE: 50701821.2.0000.0068).

Segundo os pesquisadores, a justificativa da emenda é a seguinte: "A emenda é necessária devido a solicitação de alteração do número de participantes na pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. Assim, o número total de participantes mudou de 6 (seis) para 39 (trinta e nove). Tal mudança se deve ao fato de que além dos participantes diretos anteriormente discriminados 6 (seis) acompanhantes de saúde foi solicitado, que também sejam considerados como participantes indiretos, a equipe técnica, usuários e familiares/responsáveis, que participaram das atividades a serem analisadas por meio do estudo documental retrospectivo (33), conforme consta no projeto de pesquisa nas pg. 28 e 29."

Desta forma, foi incluído na metodologia do estudo a complementação da amostra, a saber: "O estudo envolverá a participação direta das 6 (seis) acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência intelectual que compõem a equipe 1 da Estratégia APD; a participação indireta das 3 (três) profissionais que compõem a equipe técnica - na qual a pesquisadora atua enquanto

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2661-7585 **Fax:** (11)2661-7585 **E-mail:** cappesq.adm@hc.fm.usp.br



Continuação do Parecer: 5.334.875

terapeuta ocupacional; 15 (quinze) usuários e 15 (quinze) familiares/responsáveis, os quais serão consultados para análise dos registros do estudo documental. No total, o estudo contará com a participação de 39 (trinta e nove) pessoas, sendo 6 (seis) de modo direto e 33 (trinta e três) de modo indireto."

A pesquisa será dividida em 2 etapas: a primeira etapa, consiste em pesquisa documental. A segunda etapa, consiste na realização de entrevista semi-estruturada e o grupo focal.

Os participantes indiretos incluídos nesta emenda farão parte da pesquisa documental. Essa pesquisa documental institucional é retrospectiva e contemplará a leitura do diário de campo da pesquisadora, relatório mensal desenvolvido pelas ACs e atas de reunião da equipe profissional. O recurso do diário de campo é apontado por Neto (2002), como um instrumento que acompanha o pesquisador em qualquer momento da rotina de trabalho, no qual é possível registrar "percepções, angústias, questionamentos e informações que não são obtidas através da utilização de outras técnicas" (p.63). O diário de campo da pesquisadora contém os registros das atividades e percepções cotidianas, desenvolvidas como parte de sua rotina profissional de trabalho, a partir do ingresso no serviço em 2017. Os registros em ata realizados em reuniões da equipe 1 da Estratégia APD e o relatório mensal realizado pelas ACs referente a cada usuário acompanhado, conforme consta no prontuário, será considerado o período de dezembro de 2015 a dezembro de 2020. A consulta a esses documentos visa contribuir com a caracterização do cenário do campo de estudo, a contextualização de vivências e do processo de trabalho, identificar a presença ou não de narrativas nos documentos que compõem o cotidiano de trabalho.

Os participantes diretos (entrevista e grupo focal), assim como os demais aspectos metodológicos não foram modificados em relação ao projeto original.

Objetivo da Pesquisa:

Os objetivos se mantêm inalterados em relação ao projeto original aprovado neste comitê.

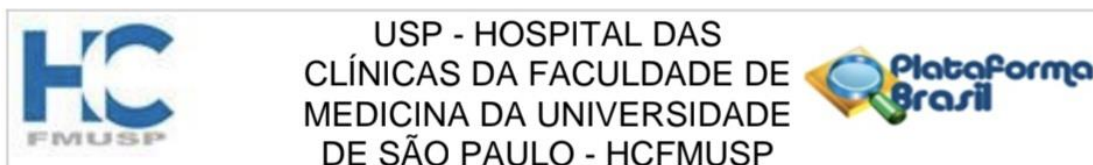
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios se mantiveram inalterados em relação ao projeto aprovado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de análise das respostas ao parecer anterior referente à emenda na qual os autores propõem incluir na amostra, além dos seis participantes diretos, outros 33 participantes indiretos, atendendo à solicitação do Comitê de Ética e Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de São

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2661-7585 **Fax:** (11)2661-7585 **E-mail:** cappesq.adm@hc.fm.usp.br



Continuação do Parecer: 5.334.875

Paulo com as adequações dos TCLEs e do TALE.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os autores apresentaram os TCLEs e TALE referentes aos participantes incluídos na amostra com as devidas adequações.

Recomendações:

Vide campo: " Conclusões ou pendências e Lista de inadequações."

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

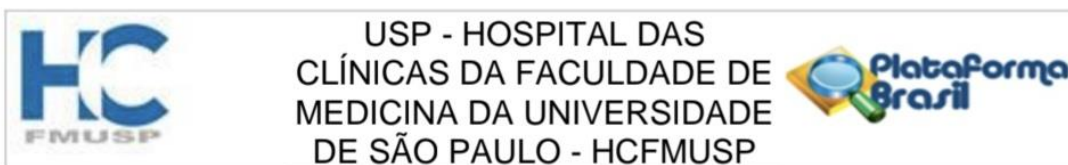
Em relação às solicitações realizadas no parecer anterior, segue a análise das respostas.

1. No TALE (arquivo: TALE_Usuario.pdf" postado em 21/02/22), em riscos consta a seguinte frase: "Ainda assim, caso você se sinta prejudicado pela sua participação na pesquisa, a pesquisadora garante indenização em moeda.", frase fora do contexto já que não encontra respaldo nas Resoluções CONEP. Solicito aos autores a exclusão desta frase pois em relação aos riscos o TCLE/TALE deverão se ater aos potenciais riscos e o incômodo que a pesquisa possa acarretar, conforme consta na Resolução 466/2012 (item II.5). A menção à "indenização em moeda" também está presente em TCLE de familiares/responsáveis legais (arquivo: " TCLE_Familia.pdf" postado em 21/02/22), em TCLE_Acompanhantes.pdf, postado em 21/02/22 e em TCLE_Equipe_Profissional_Tecnica.pdf, postado em 21/02/22. Solicito a adequação em todos os arquivos. RESPOSTA: AS CORREÇÕES FORAM REALIZADAS NO DOCUMENTO "TALE_USUÁRIOS" (POSTADO EM 21/03/2022). CONCLUSÃO: ATENDIDO

2. Além disso, a afirmação acima está em contradição com a seguinte frase do mesmo documento: "Você não terá que pagar nada e nem receberá nenhum dinheiro por participar desse trabalho". Solicito que os pesquisadores incluam o que preconiza a resolução 466/2012 referente à indenização no item IV.3 – h) - indenização - explicitação da garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. Observem que a resolução não menciona a palavra "moeda". RESPOSTA: AS CORREÇÕES FORAM REALIZADAS NO DOCUMENTO "TALE_USUÁRIOS" (POSTADO EM 21/03/2022). CONCLUSÃO: ATENDIDO

3. No TCLE de familiares/responsáveis legais, (arquivo: " TCLE_Familia.pdf" postado em 21/02/22), consta a seguinte frase: " Portanto, sua participação não implica que você diga ou faça nada, e sim concorde que a pesquisadora realize o levantamento de informações a respeito dos

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2661-7585 **Fax:** (11)2661-7585 **E-mail:** cappesq.adm@hc.fm.usp.br



Continuação do Parecer: 5.334.875

usuários, incluindo você.” – o trecho “incluindo você” está copiado do TALE e não se destina aos familiares/responsáveis legais. Da mesma forma, outros trechos repetem o TALE, considerando os familiares/responsáveis legais como usuários. Solicito aos pesquisadores que confirmem se os familiares terão dados próprios coletados dos prontuários ou os dados serão somente em relação aos usuários? Solicito que os autores revejam a redação do TCLE para os familiares/representantes legais dos usuários com deficiência intelectual. RESPOSTA: AS CORREÇÕES FORAM REALIZADAS NO DOCUMENTO “TCLE_Familiares_Responsáveis” (POSTADO EM 21/03/2022). CONCLUSÃO: ATENDIDO

No arquivo “TCLE_Acompanhantes.pdf” (postado em 21/02/22) consta o seguinte trecho: “Também haverá a possibilidade de não responder algumas das questões propostas na entrevista e no grupo focal que possam gerar qualquer desconforto, bem como a opção de cessar sua participação na entrevista e no grupo focal a qualquer momento sem qualquer prejuízo à sua atividade profissional.” - Solicito que os pesquisadores deixem claramente descrito caso os acompanhantes sejam profissionais do local; caso não sejam, solicito que esse trecho seja revisto e readequado. RESPOSTA: AS INFORMAÇÕES FORAM SINALIZADAS NO DOCUMENTO “PROJETO_DE_PESQUISA_ATUAL” (POSTADO EM 21/03/2022), CORROBORANDO AS INFORMAÇÕES CONTIDAS NO “TCLEACOMPANHANTES” (POSTADO EM 21/03/2022). CONCLUSÃO: ATENDIDO

4. Solicito que a faixa etária dos usuários participantes indiretos esteja descrita no projeto. RESPOSTA: AS INFORMAÇÕES FORAM SINALIZADAS NO DOCUMENTO “Projeto_De_Pesquisa_Atual” (POSTADO EM 21/03/2022).

Por fim destaco que o TALE deverá estar acompanhado do TCLE do responsável legal que avaliará a participação do seu representado e neste caso, a redação deverá estar contemplando esta finalidade, conforme Resolução CONEP 466/2012 itens II.24 e II. 25: “II.24 - Termo de Assentimento - documento elaborado em linguagem acessível para os menores ou para os legalmente incapazes, por meio do qual, após os participantes da pesquisa serem devidamente esclarecidos, explicitarão sua anuência em participar da pesquisa, sem prejuízo do consentimento de seus responsáveis legais; e II.25 - vulnerabilidade - estado de pessoas ou grupos que, por quaisquer razões ou motivos, tenham a sua capacidade de autodeterminação reduzida ou impedida, ou de qualquer forma estejam impedidos de opor resistência, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido. RESPOSTA: SOLICITAÇÃO ATENDIDA NO DOCUMENTO

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2661-7585 **Fax:** (11)2661-7585 **E-mail:** cappesq.adm@hc.fm.usp.br



Continuação do Parecer: 5.334.875

"TCLE_Familiares_Responsáveis" (POSTADO EM 21/03/2022). CONCLUSÃO: ATENDIDO

Solicito que o envio das adequações às pendências acima descritas, estejam em destaque nos respectivos documentos, e em carta específica na qual estejam explicitados ou justificados cada um dos itens elencados. RESPOSTA: TODOS OS ITENS ELENCADOS NO PARECER ANTERIOR FORAM RESPONDIDOS EM CARTA ESPECÍFICA E NOS REFERIDOS DOCUMENTOS

Meu parecer é que a emenda seja aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

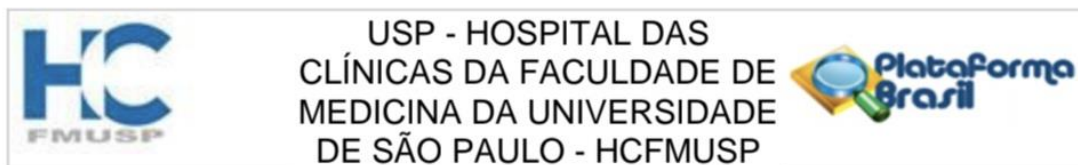
Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_189335_2_E1.pdf	28/03/2022 14:08:51		Aceito
Outros	Carta_RespostaCAPPEsq.pdf	28/03/2022 14:07:42	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Outros	Carta_Resp_CAPPEsq.doc	21/03/2022 09:05:55	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Brochura Pesquisa	Projeto_de_PesquisaAtual.pdf	21/03/2022 08:06:17	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Brochura Pesquisa	Projeto_de_Pesquisa_Atual.docx	21/03/2022 08:05:54	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_FamiliaresResponsaveis.pdf	21/03/2022 08:01:38	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Familiares_Responsaveis.docx	21/03/2022 08:01:19	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEUsuarios.pdf	21/03/2022 08:00:42	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_Usuarios.docx	21/03/2022 07:59:35	Rosé Colom Toldrá	Aceito

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar

Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-010

UF: SP **Município:** SAO PAULO

Telefone: (11)2661-7585 **Fax:** (11)2661-7585 **E-mail:** cappesq.adm@hc.fm.usp.br



Continuação do Parecer: 5.334.875

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEAcompanhantes.pdf	21/03/2022 07:58:37	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_EquipeTecnica.pdf	21/03/2022 07:58:00	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Equipe_Tecnica.docx	21/03/2022 07:52:56	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Acompanhantes.docx	21/03/2022 07:50:17	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Equipe_Profissional_Tecnica_com_marcacao.docx	21/02/2022 14:58:37	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Equipe_Profissional_Tecnica.pdf	21/02/2022 14:57:57	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Acompanhante_com_marcacao.docx	21/02/2022 14:56:49	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Acompanhante.pdf	21/02/2022 14:56:24	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_Usuario.pdf	21/02/2022 14:52:45	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	21/02/2022 14:33:44	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	21/02/2022 14:33:31	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Outros	Carta_Resposta_CAPPesq.pdf	21/02/2022 14:25:48	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Outros	Carta_Resposta_CAPPesq.doc	21/02/2022 14:25:10	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa.pdf	21/02/2022 14:20:14	Rosé Colom Toldrá	Aceito

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2661-7585 **Fax:** (11)2661-7585 **E-mail:** cappesq.adm@hc.fm.usp.br



Continuação do Parecer: 5.334.875

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Familiar.pdf	21/02/2022 14:17:34	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Familiar.docx	21/02/2022 14:17:09	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_usuario_com_marcao.docx	21/02/2022 14:12:17	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_Usuarios.pdf	15/02/2022 19:02:41	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Familia.pdf	15/02/2022 19:02:21	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Equipe_Tecnica.pdf	15/02/2022 19:02:03	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Acompanhantes.pdf	15/02/2022 19:01:33	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Outros	Carta_Resposta_Parecerista.docx	15/02/2022 18:58:34	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa_Atualizado.pdf	04/02/2022 07:31:58	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Outros	Solicitacao_de_emenda.pdf	04/02/2022 07:29:36	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	04/02/2022 07:25:05	Rosé Colom Toldrá	Aceito

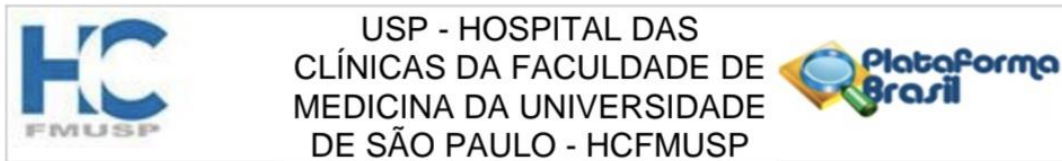
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2661-7585 **Fax:** (11)2661-7585 **E-mail:** cappesq.adm@hc.fm.usp.br



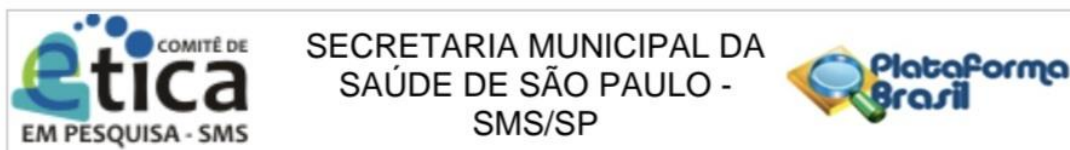
Continuação do Parecer: 5.334.875

SAO PAULO, 06 de Abril de 2022

Assinado por:
Joel Faintuch
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2661-7585 **Fax:** (11)2661-7585 **E-mail:** cappesq.adm@hc.fm.usp.br

ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da SMS/SP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Narrativas sobre o percurso das Acompanhantes de Saúde da Pessoa com Deficiência da Estratégia APD no município de São Paulo

Pesquisador: Rosé Colom Toldrá

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 50701821.2.3001.0086

Instituição Proponente: COORDENADORIA REGIONAL DE SAÚDE NORTE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.353.709

Apresentação do Projeto:

O estudo será desenvolvido no CER FÓ/Brasilândia e envolverá as acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência intelectual que compõem a equipe A da Estratégia APD - na qual a pesquisadora atua enquanto terapeuta ocupacional. Trata-se de uma pesquisa de pós graduação apresentada à Faculdade de Odontologia, Faculdade de Saúde Pública, Escola de Enfermagem e Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, pelo Programa de Pós-Graduação de Mestrado Profissional Formação Interdisciplinar em Saúde. A orientanda é DÉBORA MOISÉS DUARTE e Orientador é Rosé Colom Toldrá (responsável pela pesquisa na PB).

Trata-se de pesquisa qualitativa, de caráter descritivo e exploratório, com metodologia de pesquisa-intervenção, a partir de estudo documental, entrevista semi-estruturada e realização de grupo focal a ser desenvolvido com as acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência. Para o desenvolvimento da pesquisa serão adotados diferentes procedimentos para a produção de dados: a pesquisa documental, a entrevista semi-estruturada e o grupo focal. "Esses instrumentais favorecem a identificação e a expressão da experiência das profissionais que exercem a função de AC. A pesquisa documental institucional contemplará o diário de campo da pesquisadora, relatório mensal das ACs e atas de reunião da equipe profissional. Os registros em ata realizados em reuniões da equipe A da Estratégia APD e o relatório mensal realizado pelas ACs referente a cada usuário acompanhado, conforme consta no

Endereço: Rua Gomes de Carvalho, 250 sala 15

Bairro: Vila Olímpia

UF: SP

Município: SAO PAULO

CEP: 04.547-001

Telefone: (11)3846-4815

E-mail: cep.smsgabinete@prefeitura.sp.gov.br



SECRETARIA MUNICIPAL DA
SAÚDE DE SÃO PAULO -
SMS/SP



Continuação do Parecer: 5.353.709

prontuário. Será considerado o período de dezembro de 2015 a dezembro de 2020. A consulta a esses documentos visa contribuir com a caracterização do cenário, a contextualização de vivências e do processo de trabalho, bem como identificar a presença ou não de narrativas nos documentos que compõem o cotidiano de trabalho. A entrevista semiestruturada será realizada com as profissionais ACs e abordará temáticas como a caracterização sociodemográfica e o percurso de trabalho pregresso e atual na Estratégia APD em seu roteiro. Para a participação no grupo focal, serão convidadas as seis acompanhantes que compõem a equipe A.

Serão incluídos na pesquisa com participação direta todas (6) as acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência intelectual da Equipe 1 da Estratégia APD. A pesquisa contará com a participação indireta das 3 (três) profissionais que compõem a equipe técnica, além de 15 (quinze) usuários e 15 (quinze) familiares/responsáveis.

Como critérios de exclusão, será considerada a recusa na participação. O ambiente para desenvolvimento do grupo focal será em espaço da comunidade já utilizado na rotina do trabalho, próximo ao CER FÓ/Brasilândia.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivos permanecem inalterados, a saber:

Objetivo Primário: Colher e compreender as narrativas sobre o percurso das acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência desenvolvido no cotidiano de trabalho pela Estratégia APD com os usuários e familiares das pessoas com deficiência intelectual.

Objetivos Secundários:

- Evidenciar as narrativas sobre o percurso das acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência intelectual no cotidiano de trabalho da Estratégia APD;
- Identificar e refletir sobre como a acompanhante de saúde da pessoa com deficiência intelectual percebe o próprio trabalho;
- Desenvolver um produto educacional para apoiar a prática profissional das acompanhantes de modo que contribua com a emancipação e qualificação profissional das ações promovidas pela Estratégia APD.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo o pesquisador tem-se:

Riscos:

A participação no estudo prevê risco mínimo de interferência, visto que a mesma pode gerar desconforto ou constrangimento devido ao estudo dos registros na pesquisa documental

Endereço: Rua Gomes de Carvalho, 250 sala 15

Bairro: Vila Olímpia

CEP: 04.547-001

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3846-4815

E-mail: cep.smsgabinete@prefeitura.sp.gov.br



SECRETARIA MUNICIPAL DA
SAÚDE DE SÃO PAULO -
SMS/SP



Continuação do Parecer: 5.353.709

retrospectiva, bem como ao participar da entrevista e da discussão do grupo focal, o que poderá ser contornado mediante esclarecimentos e a garantia de sigilo por parte das pesquisadoras quanto às informações fornecidas, bem como pela presença de um (a)

moderador (a) no grupo focal sem vínculo com a unidade de trabalho, para que possa favorecer a discussão no grupo. Também haverá a possibilidade de não responder algumas das questões propostas na entrevista e no grupo focal que possam gerar qualquer desconforto, bem como a opção de cessar sua participação na entrevista e no grupo focal a qualquer momento sem qualquer prejuízo à sua atividade profissional. É garantida a confidencialidade por parte das pesquisadoras quanto às informações fornecidas e compartilhadas durante a pesquisa.

Cabe ressaltar a garantia de indenização em moeda por parte da pesquisadora, bem como assistência profissional pela própria pesquisadora, com destinação de horários no local de trabalho, por meio de escuta qualificada, esclarecimento e orientações para eventuais demandas diante de possíveis reflexos que possam vir a ser levantados pelos participantes, em decorrência da participação na pesquisa.

Benefícios:

Pretende-se com o estudo qualificar a atenção oferecida as pessoas com deficiência intelectual e seus familiares por meio da análise e reflexão sobre a prática desenvolvida pelas acompanhantes de saúde da pessoa com deficiência intelectual.

A emenda do projeto reconhece todas as pessoas envolvidas no fornecimento de informações como participantes e não introduziu novos riscos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

não há.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Acusamos recebimento de emenda do projeto, atualizando o número de participantes, conforme solicitado por este CEP anteriormente:

A emenda é necessária devido a solicitação de alteração do número de participantes na pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. Assim, o número total de participantes mudou de 6 (seis) para 39 (trinta e nove). Tal mudança se deve ao fato de que além dos participantes diretos anteriormente discriminados 6 (seis) acompanhantes de saúde foi solicitado, que também sejam considerados como participantes indiretos, a equipe técnica, usuários e familiares/responsáveis, que participaram das atividades a serem analisadas por meio do estudo documental retrospectivo (33), conforme consta no projeto de pesquisa nas pg. 28 e 29.

Endereço: Rua Gomes de Carvalho, 250 sala 15

Bairro: Vila Olímpia

UF: SP

Município: SAO PAULO

CEP: 04.547-001

Telefone: (11)3846-4815

E-mail: cep.smsgabinete@prefeitura.sp.gov.br



SECRETARIA MUNICIPAL DA
SAÚDE DE SÃO PAULO -
SMS/SP



Continuação do Parecer: 5.353.709

Acusamos também parecer de aprovação da emenda pelo CEP da do HCFMUSP.

Recomendações:

não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Identificamos os ajustes no numero de participantes, totalizando 39 pessoas que participam de forma direta e/ou indireta da pesquisa proposta. O projeto e as informações da PB foram devidamente atualizadas.

A atualização do projeto vai ao encontro das recomendações já realizadas. Desse modo, a emenda não introduz nenhum risco adicional que altere o parecer ético favorável já dado anteriormente.

Considerações Finais a critério do CEP:

Para início da coleta dos dados, o pesquisador deverá se apresentar na mesma instância que autorizou a realização do estudo (Coordenadoria, Supervisão, SMS/Gab, etc). Salientamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Lembramos que esta modificação necessitará de aprovação ética do CEP antes de ser implementada. Apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento. Manter o arquivo da pesquisa sob sua guarda, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP, por 5 anos; justificar perante o CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados. De acordo com a Res. CNS 466/12, o pesquisador deve apresentar os relatórios parciais e final através da Plataforma Brasil, ícone Notificação. Uma cópia digital do projeto finalizado deverá ser enviada à instância que autorizou a realização do estudo, logo que o mesmo estiver concluído. Encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Carta_RespostaCAPPEsq.pdf	28/03/2022 14:07:42	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Outros	Carta_Resp_CAPPEsq.doc	21/03/2022 09:05:55	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Brochura Pesquisa	Projeto_de_PesquisaAtual.pdf	21/03/2022 08:06:17	Rosé Colom Toldrá	Aceito

Endereço: Rua Gomes de Carvalho, 250 sala 15

Bairro: Vila Olímpia

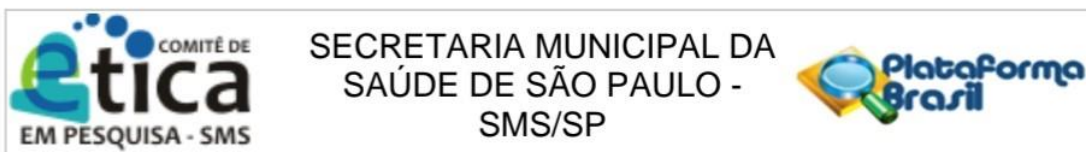
UF: SP

Telefone: (11)3846-4815

Município: SAO PAULO

CEP: 04.547-001

E-mail: cep.smsgabinete@prefeitura.sp.gov.br



Continuação do Parecer: 5.353.709

Brochura Pesquisa	Projeto_de_Pesquisa_Atual.docx	21/03/2022 08:05:54	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_FamiliaresResponsaveis.pdf	21/03/2022 08:01:38	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Familiares_Responsaveis.docx	21/03/2022 08:01:19	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEUsuarios.pdf	21/03/2022 08:00:42	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_Usuarios.docx	21/03/2022 07:59:35	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEAcompanhantes.pdf	21/03/2022 07:58:37	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_EquipeTecnica.pdf	21/03/2022 07:58:00	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Equipe_Tecnica.docx	21/03/2022 07:52:56	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Acompanhantes.docx	21/03/2022 07:50:17	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Equipe_Profissional_Tecnica_c m_marcacao.docx	21/02/2022 14:58:37	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Equipe_Profissional_Tecnica.pdf	21/02/2022 14:57:57	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Acompanhante_com_marcacao.d ocx	21/02/2022 14:56:49	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Acompanhante.pdf	21/02/2022	Rosé Colom Toldrá	Aceito

Endereço: Rua Gomes de Carvalho, 250 sala 15

Bairro: Vila Olímpia

CEP: 04.547-001

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3846-4815

E-mail: cep.smsgabinete@prefeitura.sp.gov.br



SECRETARIA MUNICIPAL DA
SAÚDE DE SÃO PAULO -
SMS/SP



Continuação do Parecer: 5.353.709

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Acompanhante.pdf	14:56:24	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_Usuario.pdf	21/02/2022 14:52:45	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Outros	Carta_Resposta_CAPPesq.pdf	21/02/2022 14:25:48	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Outros	Carta_Resposta_CAPPesq.doc	21/02/2022 14:25:10	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa.pdf	21/02/2022 14:20:14	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Familiar.pdf	21/02/2022 14:17:34	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Familiar.docx	21/02/2022 14:17:09	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_usuario_com_marcacao.docx	21/02/2022 14:12:17	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_Usuarios.pdf	15/02/2022 19:02:41	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Familia.pdf	15/02/2022 19:02:21	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Equipe_Tecnica.pdf	15/02/2022 19:02:03	Rosé Colom Toldrá	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Acompanhantes.pdf	15/02/2022 19:01:33	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Outros	Carta_Resposta_Parecerista.docx	15/02/2022 18:58:34	Rosé Colom Toldrá	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa_Atualizado.pdf	04/02/2022 07:31:58	Rosé Colom Toldrá	Aceito

Endereço: Rua Gomes de Carvalho, 250 sala 15

Bairro: Vila Olímpia

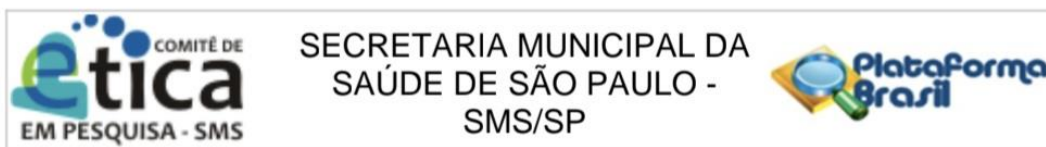
CEP: 04.547-001

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3846-4815

E-mail: cep.msgabinete@prefeitura.sp.gov.br



Continuação do Parecer: 5.353.709

Outros	Solicitacao_de_emenda.pdf	04/02/2022 07:29:36	Rosé Colom Toldrá	Aceito
--------	---------------------------	------------------------	-------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 17 de Abril de 2022

Assinado por:
Doralice Severo da Cruz Teixeira
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Gomes de Carvalho, 250 sala 15
Bairro: Vila Olímpia **CEP:** 04.547-001
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3846-4815 **E-mail:** cep.smsgabinete@prefeitura.sp.gov.br