

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

BRUNA DOMINGOS DOS SANTOS

A concepção de enfermeiros sobre deficiência e o cuidado integral do escolar com
deficiência

RIBEIRÃO PRETO

2023

BRUNA DOMINGOS DOS SANTOS

A concepção de enfermeiros sobre deficiência e o cuidado integral do escolar com
deficiência

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica.

Linha de pesquisa: Educação em Saúde e Formação de Recursos Humanos

Orientador: Luciane Sá de Andrade

RIBEIRÃO PRETO

2023

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Santos, Bruna Domingos dos

A concepção de enfermeiros sobre deficiência e o cuidado integral do escolar com deficiência. Ribeirão Preto, 2023.

220 p.: il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.

Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

Orientador: Luciane Sá de Andrade

1. Cuidado de enfermagem. 2. Concepção de Deficiência. 3. Crianças com Deficiência. 4. Saúde do Escolar. 5. Psicologia Histórico-Cultural.

SANTOS, Bruna Domingos dos

A concepção de enfermeiros sobre deficiência e o cuidado integral do escolar com deficiência

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica.

Aprovado em/...../.....

Presidente

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Dedico esta tese à enfermagem, porque em busca do sentido de ser enfermeira, encontro o sentido de ser quem sou; nela, encontro autoconhecimento, realização e evolução pessoal. Porque ela pode muito mais do que pensa, porque ela é multifacetada, é linda e merece mais reconhecimento do que lhe vem sendo atribuído.

AGRADECIMENTOS

À **Prof. Dra. Luciane Sá de Andrade**, pela maestria na orientação, pela dedicação e pelo compromisso desempenhados sob minha trajetória desde a graduação, por me dar forças sempre que eu as perdia, pela paciência, pelas conversas produtivas sobre enfermagem, deficiência, promoção da saúde, docência, Vigotski e também sobre maternar. Agradeço especialmente o seu acolhimento e a relação amorosa que nos permitimos construir, sem os quais esse trabalho não se concretizaria.

À **Prof. Dra. Marlene Fagundes Carvalho Gonçalves**, por ser a responsável pelo meu despertar docente, pela parceria, pela condução de disciplinas que me foram tão importantes desde o início da graduação, pelo carinho e pela compreensão que são sempre expressos em seus gestos comigo e, claro, pelas ricas contribuições que fez a este trabalho e à minha formação.

À **Prof. Dra. Cristina Broglia Feitosa de Lacerda**, pela recepção e pelo acolhimento, pela parceria nas minhas empreitadas, por compartilhar seu conhecimento de forma tão genial, por me alargar o conhecimento sobre deficiência e por representar o impulso que motivou a reformulação do projeto do doutorado, resultando neste trabalho que muito me orgulha.

À **Prof. Dra. Neire Aparecida Machado Scarpini**, por ser sempre gentil comigo, pelas trocas durante as aulas e encontros dos grupos e por ser parte da produção deste trabalho.

Aos demais **professores** que passaram pela minha vida, desde a educação infantil até o presente momento. Em especial, aos professores **Joana, Biancha, Lucas, Marta Angélica, Karina, Ana Maria, Ricardo** e **Omar**, por me instigarem a curiosidade, prepararem-me e inspirarem-me a aprender cada vez mais.

Aos membros do **grupo de estudos e pesquisa: promoção da saúde na educação básica** e do **grupo de estudo das obras de Vigotski**, pelos momentos de interação, discussões e aprendizado.

À **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto**, pela formação crítica, reflexiva e autônoma e pela confiança e acolhimento na carreira acadêmica.

Ao meu marido **Eduardo**, a quem eu tenho profunda admiração, por se tornar um pai tão maravilhoso, por me fazer sentir amada todos os dias, pelo apoio e parceria durante os

árduos momentos de trabalho e estudo, pelas conversas filosóficas e por acreditar em mim, mesmo quando eu mesma não acreditei.

Ao **Frederico**, meu filho amado, quem me permitiu perceber a vida de outra forma, proporcionando novas interpretações para este trabalho, que trata muito sobre o cuidado; pela força que me deu através do seu lindo sorriso; por aguentar firme com a **tia Livia** nos vários sábados que não pudemos dar-lhe toda a atenção.

À **Livia**, a menina mulher sorridente, melhor amiga do Fred, pelo apoio, pela alegria, pelos momentos de troca sobre pedagogia e, também, sobre as besteiras do *youtube* e especialmente com a ajuda nos incontáveis momentos que precisei me ausentar do cuidado com nosso Fred.

Aos **meus pais**, por me darem a vida e fazerem o possível e o impossível para garantir que a trajetória que me traz aqui fosse concretizada hoje.

Aos **meus irmãos**, pelos quais desenvolvi amor maternal, que se tornaram peças fundamentais no meu desejo e no planejamento em me tornar docente. Em especial ao **Junior**, pelas transcrições e demais contribuições a este trabalho.

Aos **amigos** que fiz no decorrer de minha trajetória pessoal e profissional, pelos quais tenho total apreço e gratidão, e pelos momentos felizes que me proporcionaram.

Às minhas amigas e também enfermeiras **Maraína, Bruna, Maira, Fernanda, Karen, Gabriela e Julia**, as quais admiro e me espelho. Por terem me acolhido com carinho, pelos momentos de descontração e também de desabafos; e pelo compartilhamento de experiências de vida e de trabalho que nos mantém unidas, mesmo quando estamos distantes. Especialmente à **Bruna**, por ser uma amiga e companheira de trabalho incrível, que me apoiou de maneira tão significativa que seu papel teve grande influência na conclusão deste trabalho.

Às **enfermeiras participantes deste estudo**, que gentilmente permitiram que o estudo acontecesse.

"O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001".

Sófocles, ao escrever o seu Édipo, não sabia que pertenceria a uma era denominada Antiguidade. Hipócrates não deve ter imaginado que passaria à posteridade como o pai da medicina ocidental. As histéricas medievais ignoravam que as possessões demoníacas cairiam, um dia, no descrédito. Nós também não sabemos a que tempo pertenceremos no romance do futuro.

Paulo Schiller (2000)

RESUMO

SANTOS, Bruna Domingos dos. **A concepção de enfermeiras sobre deficiência e o cuidado integral do escolar com deficiência.** 2023. Tese (Doutorado em Ciências) - Programa de Pós-graduação em Enfermagem Psiquiátrica, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2023.

Viabilizar o cuidado integral do público infantil com deficiência requer atuar na qualificação de profissionais de saúde, como a enfermeira, e promover meios para facilitar a articulação entre os serviços de reabilitação, a atenção básica e a escola. Com relação a esta formação, evidenciamos as concepções de deficiência como fenômeno que impacta atitudes sociais favorecendo ou impedindo a participação plena de pessoas com deficiência na sociedade. Assim, o objetivo deste trabalho foi analisar a relação entre a concepção de deficiência de enfermeiras que atuam com crianças e adolescentes com deficiência em fase escolar e o cuidado realizado por elas. Trata-se de um estudo qualitativo, fundamentado na abordagem histórico-cultural. Para a produção dos dados, utilizaram-se entrevistas semiestruturadas que foram audiogravadas e transcritas de forma literal. A análise temática indutiva foi utilizada para o processo de análise dos dados. Ao todo, 15 enfermeiras de quatro diferentes municípios aceitaram participar da investigação. Seis enfermeiras atuavam na atenção básica; outras cinco, na atenção secundária, em serviços especializados; quatro, na atenção terciária. A partir da análise, três unidades temáticas foram produzidas, a saber: “1) Contradições das concepções de deficiência e a materialidade no cuidado de enfermagem”, “2) Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD): (des)cobrando barreiras” e “3) O papel da formação de enfermagem para a constituição do ser enfermeira que cuida de crianças com deficiência: reflexões sobre a promoção da saúde como tema transversal”. O conceito de deficiência das enfermeiras foi percebido como predominantemente alinhado ao modelo médico da deficiência; no entanto, a prática de cuidados com a população infanto-juvenil com deficiência provoca tensionamentos dialéticos que ressignificam a deficiência, a pessoa com deficiência e o próprio cuidado de enfermagem. As significações de deficiência foram identificadas como elemento mediador do cuidado de enfermagem com a população com deficiência e, por isso, estiveram presentes em todas as unidades temáticas. A lógica que pensa o cuidado em saúde do público infanto-juvenil com deficiência como exclusivamente dos serviços especializados, a assistência em saúde fragmentada e médico-centrada foram aspectos levantados como barreiras que impedem o ideal funcionamento da RCPCD. A enfermeira sente-se despreparada para lidar com crianças e adolescentes com deficiência e significa o cuidado junto a eles como “aprendido na prática”, o que pode dificultar o alargamento das possibilidades de intervenção que a enfermeira pode empregar. Por fim, os conceitos que envolvem o processo saúde e doença foram identificados nesta investigação como fio condutor das significações de deficiência e das ações direcionadas às crianças e aos adolescentes relatadas nos discursos das enfermeiras. Portanto, a enfermeira beneficiar-se-ia de uma formação inicial ou permanente que possibilitasse a significação da saúde sob a perspectiva da promoção da saúde e dos determinantes sociais da saúde.

Palavras-chave: Cuidado de enfermagem. Concepção de Deficiência. Crianças com Deficiência. Saúde do Escolar. Psicologia Histórico-Cultural.

ABSTRACT

SANTOS, Bruna Domingos dos. **Nurses conception about disability and the comprehensive care for students with disabilities**. 2023. Thesis (Doctorate in Science) Graduate Program Psychiatric Nursing, College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2023

Enabling and developing the integral, wholesome care for disabled children requires an efficient program of health care workers' qualification, such as nurses. It also demands a promotion of means to facilitate communication between rehabilitation services, basic attention as well as the school system. Regarding this development, the deficiency conceptions have been described as a phenomenon which impacts social attitudes, by promoting or hindering the full participation of people with disability in society. Therefore, the purpose of this work is to analyze the relation between the conception of deficiency of nurses who work with disabled children and teenagers during school year and the care work performed by them. It is a qualitative study, based on the cultural-historical approach. To obtain all data, semi-structured interviews have been applied, through literal audio and written transcriptions. Inductive thematic analysis has been utilized in the process of data analysis. Altogether, 15 nurses from different towns agreed to participate in the research. Six nurses worked in basic attention; five worked in secondary attention, in specialized services; four worked in tertiary attention. From this analysis, three thematical units have been produced: "1) Contradictions of the conceptions of deficiency and the materiality of nursing care", 2) Care network to the disabled person (RCPCD in Portuguese): (dis) covering barriers" and "3) The role of nursing for the formation of professionals who care for disabled children: thoughts about health promotion as a transversal theme". The concept of nurses' deficiency has been predominantly linked to the medical model of deficiency; however, the practical care work with the disabled young population raises dialectic tension, which gives a new meaning to the disability itself, the disabled person and ultimately the nursing care work. The deficiency significances were identified as a mediator element in nursing care with the population with disability, and were, therefore, present in all thematic units. Barriers to the ideal functioning of the RCPCD (care network of the disabled person) were risen, such as: the erroneous thought in the care of the young population with disability, considering it to be the exclusive responsibility of specialized services, as well as the fragmented health assistance, centered only on the physicians. The nurse feels unprepared to deal with young people with disabilities, and usually describes their work as "learned on a daily basis of practice". This may prevent the widening of intervention possibilities applied by the nurse. Finally, the concepts that involve the health and ailment process were identified as the main cause of deficiency significations, also responsible for the flawed actions towards children and teens, as described by nurses in this study. Thus, nurses would benefit from the initial and continuous formation of practice to enable health significance under the perspective of health promotion as well as its social determinants.

Keywords: Nursing Care. Conception of Disability. Disabled Children. School Health. Historical-Cultural Psychology.

RESUMEN

SANTOS, Bruna Domingos dos. **Concepción de enfermeras sobre la discapacidad y la atención integral a los estudiantes con discapacidad**. 2023. Tese (Doutorado em Ciências) - Programa de Postgrado Enfermería Psiquiátrica, Escuela de Enfermería, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2023.

Permitir el cuidado integral del público infantil discapacitado demanda una actuación en la calificación de profesionales de la salud pública, tales como enfermeros, y además promueve maneras de facilitar la articulación entre los servicios de rehabilitación, atención básica y la escuela. Con relación a esta formación, fueron evidenciadas las concepciones de discapacidad como un fenómeno que impacta actitudes sociales, favoreciendo o perjudicando la participación plena de personas discapacitadas en la sociedad. Efectivamente, el objetivo de este trabajo fue analizar la relación entre la concepción de problemas con los enfermeros que actúan con niños y jóvenes discapacitados en fase escolar y el cuidado realizado por estos profesionales. Ésta es una investigación cualitativa, fundamentada en el abordaje histórico-cultural. Para la obtención de los datos, fueron utilizadas citas semiestructuradas, audio grabadas y transcritas de manera literal. El análisis temático inductivo fue aplicado para la investigación de los datos. En todo, 15 enfermeros de cuatro ciudades distintas aceptaron participar en el estudio. Seis enfermeros actuaban en la atención básica; otros cinco en la atención secundaria, en servicios especializados; y cuatro actuaban en la atención terciaria. Desde el análisis, fueron producidas tres temáticas distintas: “1) Contradicciones de las concepciones de discapacidades y la materialidad en el cuidado de enfermería”, “2) Redes de cuidado con las personas discapacitadas (RCPCD en portugués): (re) descubriendo las barreras”; y “3) Las funciones de la formación de enfermería para el cuidado con niños discapacitados: reflexiones sobre la promoción de la salud como temática transversal”. Fue comprobado que el concepto de debilidades de los enfermeros está relacionado a las debilidades del modelo médico. Sin embargo, la práctica de cuidados con la población infantil-juvenil con discapacidades lleva a tensionamientos dialécticos que resignifican la discapacidad, los discapacitados y el propio cuidado de enfermería. Las significaciones de discapacidades fueron identificadas como un elemento mediador del cuidado de enfermería de la población discapacitada, y estuvieron, consecuentemente presentes en todas las unidades temáticas. Hubo varios aspectos identificados como impedimentos al funcionamiento ideal de la RCPCD (Redes de cuidado con las personas discapacitadas), tales como: la asistencia de salud fragmentada y centrada apenas en el médico, y también la falacia de juzgar el cuidado con la salud del público infante juvenil discapacitado como siendo exclusivamente perteneciente a servicios especializados. El enfermero se siente incapaz de trabajar con niños y jóvenes discapacitados y alega que su trabajo es aprendido exclusivamente “en la práctica cotidiana”. Este concepto puede dificultar la expansión de las posibilidades de intervención utilizadas por el enfermero. Por fin, los conceptos que envuelven el proceso salud-enfermedad fueron identificados en esta investigación como medio de las significaciones de discapacidades y acciones direccionadas a los niños y jóvenes, reportados por los enfermeros. Por consiguiente, el enfermero sería beneficiado por una formación inicial y continuada, que posibilitara la significación de la salud bajo la perspectiva de su desarrollo y promoción, además de sus determinantes sociales.

Palabras-llave: Atención de Enfermería. Concepción de la Discapacidad. Niños con Discapacidad. Salud Escolar. Psicología Histórico-Cultural.

LISTA DE FIGURAS

<u>Figura 1</u> - Redes Regionais de Atenção à Saúde. Estado de São Paulo, 2011.....	52
<u>Figura 2</u> - Mapa 6: Distribuição total de CER por região de saúde, Brasil, 2019.....	53
<u>Figura 3</u> - Fluxograma de seleção de participantes a partir do CNES.....	55
<u>Figura 4</u> - Fluxograma de seleção de participantes a partir do convívio da pesquisadora.....	56
<u>Figura 5</u> - Diagrama das significações relacionadas ao modelo médico da deficiência.....	82
<u>Figura 6</u> - Diagrama das significações relacionadas ao modelo metafísico da deficiência ...	136
<u>Figura 7</u> - Diagrama das significações relacionadas ao modelo social e histórico-cultural da deficiência	148

LISTA DE QUADROS

<u>Quadro 1</u> - Trabalho de campo, segundo nome fictício, quantidade de entrevistas, duração, modalidade, local, equipamento utilizado e interferências. Ribeirão Preto, SP, 2023	61
<u>Quadro 2</u> - Trajetória simplificada da análise temática indutiva, 2023	70
<u>Quadro 3</u> - Caracterização das enfermeiras, segundo nome fictício, idade, média salarial, serviço de atuação, nível de atenção à saúde em que atua, formação na enfermagem, esfera administrativa da instituição de ensino em que cursou enfermagem, pós-graduação, tempo de atuação na enfermagem e tempo de atuação na instituição de saúde. Ribeirão Preto, SP, 2023.....	76

LISTA DE SIGLAS

AE	Apoio ao Envelhecimento
AVDs	Atividades de Vida Diária
CEP-EERP/USP	Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
CER	Centro Especializado de Reabilitação
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CRIANES	Criança com Necessidades Especiais de Saúde
DCN-Enf	Diretrizes Curriculares Nacionais de Enfermagem
DCNs	Diretrizes Curriculares Nacionais
DSS	Determinantes Sociais de Saúde
EB	Educação Básica
EERP/USP	Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP
ESF	Estratégia Saúde da Família
FPS	Funções Psicológicas Superiores
ILP	Instituição de Longa Permanência
NASF	Núcleos de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONGs	Organizações Não Governamentais
PAE	Programa de Aperfeiçoamento de Ensino
PE	Processo de Enfermagem
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PNPS	Política Nacional de Promoção da Saúde
PPGEEs/UFSscar	Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos
PSE	Programa Saúde na Escola
PTS	Plano Terapêutico Singular

RAS	Redes de Atenção à Saúde
RCPCD	Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência
RRAS	Rede Regional de Atenção à Saúde
RT	Responsável Técnica
SAE	Sistematização do Cuidado de Enfermagem
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UPIAS	<i>Union of the Physically Movement Against Segregation</i>

SUMÁRIO

<i>APRESENTAÇÃO</i>	18
<i>CAPÍTULO 1 - REFERENCIAL TEÓRICO</i>	32
1.1. CONCEITOS EPISTEMOLÓGICOS DE DEFICIÊNCIA E SUA RELAÇÃO COM A SAÚDE	32
1.2. AS CONTRIBUIÇÕES DA TEORIA HISTÓRICO-CULTURAL	35
1.2.1. QUEM FOI LEV SEMIONOVITCH VIGOTSKI	35
1.2.2. A ABORDAGEM HISTÓRICO-CULTURAL DE VIGOTSKI	37
1.2.3. A ABORDAGEM HISTÓRICO-CULTURAL COMO MÉTODO	40
1.2.4. FORMAÇÃO DE CONCEITOS EM VIGOTSKI	42
<i>OBJETIVOS</i>	45
<i>CAPÍTULO 2 – MATERIAIS E MÉTODO</i>	48
2.1. DELINEAMENTO DO ESTUDO	49
2.2. PROCESSO DE PRODUÇÃO DOS DADOS	50
2.2.1. PARTICIPANTES E PROCESSO DE SELEÇÃO	50
2.2.3. FERRAMENTAS METODOLÓGICAS	57
2.2.3.1. Entrevista semiestruturada	57
2.2.3.2 Situação problema	64
2.3. ANÁLISE DOS DADOS	67
2.4. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	72
<i>CAPÍTULO 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO</i>	74
3.1. CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS E DO CONTEXTO SOCIOCULTURAL EM QUE ESTÃO INSERIDOS	74
3.2. UNIDADES TEMÁTICAS	79
3.2.1. UNIDADE TEMÁTICA 1: CONTRADIÇÕES DAS CONCEPÇÕES DE DEFICIÊNCIA E A MATERIALIDADE NO CUIDADO DE ENFERMAGEM	79
3.2.1.1. “Eu falo que a gente acompanha a involução, que é o fato de haver a perda que ele vem apresentando...”. A concepção médica e o cuidado sob a perspectiva da falta	81
3.2.1.1.1. “Então eu acredito na ciência, eu acredito na saúde, eu acredito que tem um porquê sim e não tem nada que eu vá fazer que vá mudar”: um cuidado médico-centrado e o processo de medicalização no cuidado de enfermagem	101
3.2.1.1.2. “Tem uma questão de cuidado que a gente tem que olhar sempre, pra essa dependência de dispositivos”: um cuidado vinculado às tecnologias leve-duras e duras	110
3.2.1.1.3. “Voltar os olhos pra deficiência e falar: ‘Não, isso existe, isso existe, isso tá próximo a mim’”: o cuidado e a incapacitação do sujeito com deficiência	116
3.2.1.1.4. “A comunicação muito voltada com o familiar né?! Na pediatria aí como tem a presença sempre do cuidador, muito voltada com o familiar, com o cuidador”: o cuidado intermediado e a dupla invisibilização da criança com deficiência	126
3.2.1.2. “Porque eles são assim, ótimos, são maravilhosos, são muito carinhosos e eu falo que eles têm muito o que ensinar, eles ensinam muito”. A concepção metafísica e o cuidado sob a perspectiva da crença	134

3.2.1.2.1. “Então é isso, eu acho que é uma entrega assim, sabe? É uma doação mesmo, é um mundo paralelo”: a missão de cuidar de crianças com deficiência e a enfermagem caritativa e maternal	141
3.2.1.2.2. “A maior crença de lá é essa, não é o que eu penso; mas, por exemplo, eu falei que a presidente de lá é espírita, ela é totalmente metafísica”: o cuidado de enfermagem diante da concepção predominante nas famílias e nas instituições filantrópicas	146
3.2.1.3. “Tudo, tudo que você pensa, reflete nas suas ações”. A concepção social e histórico-cultural e o cuidado sob a perspectiva das potencialidades	147
3.2.1.3.1. “Que a gente procure mais fazer esse exercício de olhar de uma outra forma, deixar de olhar só a condição da doença e ampliar mais nosso olhar”: repensando a prática e ressignificando a concepção de deficiência	149
3.2.2. UNIDADE TEMÁTICA 2: REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA (RCPCD): (DES)COBRINDO BARREIRAS	158
3.2.2.1. “Então às vezes nem consegue reabilitar exatamente esse paciente porque ele tem alguma questão física mesmo que atrapalha”: a reabilitação da criança e a criança da reabilitação	163
3.2.3. UNIDADE TEMÁTICA 3: O PAPEL DA FORMAÇÃO DE ENFERMAGEM PARA A CONSTITUIÇÃO DO SER ENFERMEIRA QUE CUIDA DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: REFLEXÕES SOBRE A PROMOÇÃO DA SAÚDE COMO TEMA TRANSVERSAL	167
<u>CONSIDERAÇÕES FINAIS</u>	187
<u>REFERÊNCIAS</u>	194
<u>APÊNDICES E ANEXOS</u>	210

Apresentação

APRESENTAÇÃO

Para apresentar-me neste trabalho, gostaria de resgatar a gênese do processo que me fez chegar até aqui. Sempre fui muito incentivada por meus pais, especialmente por minha mãe, a estudar e a aproveitar o conhecimento do ensino formal, confesso que nem sempre lhes dei ouvidos. Meus pais não fizeram graduação e se esforçaram muito para que eu e meus irmãos fizéssemos uma. Então, nos últimos anos escolares, eu me dediquei para ingressar na medicina. Mas não demorou até que o sonho da menina, cujos ensinamentos fundamental e médio foram cursados em escolas públicas, fosse frustrado pela concorrência desleal de um curso historicamente tão elitista. Infelizmente, não era opção fazer uma faculdade privada, não tínhamos condições para isso. Foi aí que a enfermagem veio. Como segunda opção! Foi uma longa jornada em uma relação de amor e ódio até que eu finalmente fizesse as pazes com ela.

Como referiu Rubens Alves (2004) sobre sua trajetória enquanto escritor, foi preciso ser um fracasso como pianista para que o escritor nascesse. Em meu caso, foi preciso que eu falhasse no ingresso à medicina para que conseguisse perceber a beleza e a potencialidade que é ser enfermeira. Em estudo recente (LIMA et al., 2020), em que se discute a identidade da enfermeira¹, os autores levantam a problemática de que historicamente o curso de enfermagem é a segunda opção de estudantes que queriam medicina, o que impacta a identidade profissional. Muitos colegas e amigas, de fato, tinham exatamente essa ideia: fazer medicina. Mas como não foi possível, pelas mais diversas razões, fizeram enfermagem. Alguns se conformaram, outros se encontraram e outros foram cursar finalmente medicina. Mas eu não fiz nada disso até o segundo ano de graduação, pensava seriamente em fazer qualquer outra coisa, medicina já nem era tanto o foco. Era uma relação estranha, a minha com a enfermagem. Mas tomei certo apreço depois que conheci a história da enfermagem. Todo o esforço de Florence Nightingale, sendo mulher no século XIX e construindo uma profissão científica e com reconhecimento, intrigava-me.

Mas o mais interessante e angustiante na minha formação foi a experiência hospitalar, que explicarei em mais detalhes adiante. Era ali que meus olhos, quando estavam vendo de fora, enxergavam o prestígio da medicina transvestida de enfermagem. Era o que eu pensava que iria me fazer brilhar os olhos novamente, mas as relações da equipe de saúde representavam tantos desafios para a autonomia da enfermeira que logo me percebi desgostosa nesse ambiente

¹ Optou-se por empregar, em todo o trabalho, o substantivo “enfermeiro” no gênero feminino para representar as participantes desse estudo, que são em sua maioria, mulheres e como forma de resistência ao machismo estrutural que invisibiliza a mulher até na linguagem.

também. Naquela altura, eu já havia conhecido - de maneira introdutória - a atuação da enfermeira na atenção básica e na educação básica. Era uma primeira aproximação, mas tive docentes que souberam instigar-me a curiosidade, em especial pelo ato educativo, e tiveram grande influência em minha permanência no curso, a orientadora deste estudo, por exemplo.

Passei a delimitar os assuntos correlatos à licenciatura como bases de minha formação e identidade profissional e, por isso, não me sentia uma enfermeira “de verdade”. Aliás, essa questão me acompanhou por muitas sessões de terapia. Quando ingressei no mercado de trabalho, em 2019, atuando como docente do curso de técnico de enfermagem, experimentei ainda mais as inseguranças em ser enfermeira. O conflito residia na dificuldade em compreender justamente os processos históricos e culturais que determinam o papel da enfermeira e que se relacionam com a medicalização da existência humana (CONRAD, 2007) e com a desvalorização das ciências humanas e naturais, especialmente em um curso compreendido como pertencente às ciências médicas e biológicas.

A formação de Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP (EERP/USP) proporcionou-me uma percepção sobre saúde diferenciada e alinhada à Política Nacional de Promoção da Saúde (BRASIL, 2018b)², fazendo com que, na essência, eu buscasse por temáticas que me possibilitassem pensar na saúde não restrita ao biológico. Na graduação, tive muitas experiências com o público infanto-juvenil; mas, no curso da disciplina “Estágio Curricular Supervisionado: Promoção da Saúde na Educação”, junto à orientadora desta tese, foi que experienciei a atuação em educação em saúde junto a um aluno com deficiência. Lembro-me de minha preocupação com a falta de informação e de manejo que eu tinha para o cuidado com ele em relação à promoção da saúde. Meu incômodo gerou discussões em sala de aula, mas nem todos os estudantes estavam interessados nas barreiras vivenciadas pela pessoa com deficiência... assim como eu.

Vale informar que tive uma relação muito próxima a uma pessoa com deficiência física que vivenciou tantos dramas no período escolar que o impactaram profundamente. Conviver com a deficiência, ainda que não diretamente, direcionou-me o olhar, com certeza. Essa pessoa ocultava a lesão sempre que podia e tinha dificuldade para aceitar sua condição, afinal

² Promoção da saúde define-se como política pública que tem como objetivo o processo de capacitar pessoas, tornando-as hábeis para assumirem o controle sobre sua própria saúde e melhorá-la. Esse processo transcende o comportamento individual e refere-se a uma gama de intervenções sociais e ambientais, auxiliando na redução da mortalidade da população, abordando os principais fatores de risco e determinantes sociais, além de fortalecer os sistemas de saúde. A promoção da saúde, portanto, tem papel crucial no desenvolvimento de políticas públicas saudáveis e ambientes de apoio à saúde, reforçando condições sociais positivas e habilidades pessoais, promovendo estilos de vida saudáveis (BRASIL, 2018b).

masculinidade e deficiência contradizem-se entre si (MELLO, NUERNBERG, 2012). Hoje posso perceber que seu conflito interno tinha raízes nos estereótipos hegemônicos de identidade masculina e também de concepção de deficiência.

Mais tarde, no mestrado e no doutorado, tive a oportunidade de ser monitora das disciplinas relacionadas à promoção da saúde na educação básica do curso de Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem, no qual me formei. Por mais que as escolas tivessem crianças e adolescentes com deficiência, isso não motivava, em sua maioria, discussões entre os estudantes de enfermagem sobre a educação ou a saúde da pessoa com deficiência. Enquanto docente do curso técnico em enfermagem e Responsável Técnica (RT), organizei o estágio de modo a propiciar ações de educação em saúde na escola. Em uma das ocasiões, fui - como supervisora de estágio junto às alunas - trabalhar higiene pessoal com adolescentes do 9º ano. Uma aluna da escola de Educação Básica (EB), cadeirante, esperava sozinha a chegada de sua mãe. Ao final do período de aula, essa aluna já estava separada das demais crianças. Passamos por ela, porque precisávamos utilizar a porta. Depois que questionei minhas alunas sobre a presença dela, notei que nenhuma a havia notado. Sei que muitos fatores poderiam estar envolvidos naquela ocasião, como o espaço incomum de atuação da enfermagem, ou o barulho e a movimentação de crianças e adolescentes perto do fim da aula, ou, ainda, o processo de autoavaliação da ação educativa ocupando espaço na mente de minhas alunas. A seguir, esperei ansiosamente que alguém levantasse a questão da saúde da criança com deficiência ou como pode ser a educação dela; mas ninguém se perguntou como ela vai ao banheiro ou como poderia fazer educação física.

Contudo, meu olhar é direcionado; afinal, são muitos anos estudando as questões da deficiência. A investigação do mestrado, que trata da inclusão de crianças com deficiência física na escola, foi de extrema importância na minha formação e compreensão sobre todas as questões que envolvem o conceito de deficiência e seus desdobramentos sociais. Foi uma aproximação e um iniciar do reencontro com o meu EU enfermeira. Foi um processo intenso que provocou diversas desconstruções e transformações profissionais/pessoais. Foi tão intenso que, por um momento, eu não quis continuar a investigação sobre pessoas com deficiência no doutorado e elaborei um projeto com a temática do bullying.

Claro que essa temática muito se relaciona com uma das barreiras impostas aos escolares com deficiência e pretendo levá-la adiante no futuro; todavia, minha dissertação e trajetória nas disciplinas do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos (PPGEEs/UFScar) demonstram que o preconceito vivenciado na escola tem sua base em concepções atribuídas historicamente à deficiência e lembro-me o quanto foi difícil

para eu me apropriar da dimensão histórica do conceito de deficiência, já que possui uma formação voltada para a área médica, ainda que muito bem articulada com elementos pedagógicos.

Apesar de jovem, minha experiência no mundo acadêmico me dizia, e ainda diz, que o reconhecimento profissional pela criação da tecnologia educativa (*serious game*) seria maior se, claro, minha dedicação justificasse o mérito. Mas o fato é que há maior valorização de algumas ciências em detrimento de outras e o público com deficiência é escasso de visibilidade, sobretudo quando se trata de saúde (ASSUNÇÃO et al., 2020). Ainda que tenhamos excelentes pesquisadores da área, a saúde dessa população é delimitada por reabilitação e, infelizmente, políticas inclusivas dificilmente concretizam-se na prática (CASTRO et al., 2021). A reformulação deste projeto, portanto, caracterizou-se como resistência a este cenário e teve demasiada influência das disciplinas cursadas durante os primeiros semestres do doutorado no PPGEEs/UFSscar, que considero uma de minhas melhores escolhas neste período e que impulsionou diversas outras boas escolhas: como meu atual marido e nosso filho.

Minha experiência anterior com o mestrado mostrou-me que a concepção de deficiência abriga signos individuais e coletivos que são produzidos pela cultura e determinam a forma como lidamos com as pessoas com deficiência. As crianças e os adolescentes com deficiência e os familiares que participaram da pesquisa argumentaram a importância do serviço de saúde e dos profissionais de saúde na mediação de elementos semióticos sobre a deficiência (SANTOS, 2017). Por isso, se faz necessário compreender a história do conceito de deficiência em busca de explicações e possíveis direcionamentos para o manejo de situações excludentes e opressoras, especialmente na condição de enfermeira, professora e pesquisadora da área.

A participação no grupo de pesquisa “Saúde na Educação Básica e Abordagem Histórico-Cultural – SEBAHC”, nas monitorias e no Programa de Aperfeiçoamento de Ensino (PAE) forneceu muitos elementos e serviu como pano de fundo da minha construção enquanto pesquisadora da área da deficiência com uma bagagem que articula saúde e educação. Por essa razão, estando nesse papel e ciente da predominância do modelo médico³ sobre a deficiência, não pude deixar de me ater para a importância do tratamento ofertado por profissionais da saúde e da educação que perpassa por essas construções históricas e direciona para a imposição de barreiras para a população com deficiência, podando habilidades potenciais. Isso porque, ao perceber a alteração orgânica como disfunção que carece de conserto, pode-se privar a pessoa

³ O modelo médico será explicado no capítulo “referencial teórico”.

com deficiência de ter experiências humanizadoras, mediando significações negativas sobre a deficiência e criando a necessidade de normalização ou sentimentos de piedade e culpa.

As disciplinas cursadas no PPGEEs/UFScar abordavam a concepção da deficiência e o desenvolvimento infantil a partir das obras de Lev Semionovich Vigotski⁴, autor que já utilizara como referencial teórico em minha dissertação de mestrado e que tive oportunidade de aprofundar-me mais, fomentando a mobilização da construção deste projeto. As disciplinas citadas possibilitaram leituras, sensações, afetos e discussões que oportunizaram uma visão mais crítica de minha trajetória profissional, da nossa realidade atual e da necessidade de atuar enquanto aliada das pessoas com deficiência.

A leitura de “O normal e o patológico”, de Canguilhem (2011), em uma das disciplinas do PPGEEs/UFSCar, foi-me ao mesmo tempo familiar e intrigante. A discussão acerca da doença enquanto oposto quantitativo de saúde é bastante difundida em minha formação profissional. Sob essa concepção, a patologia fundamenta-se no conceito prévio de normal e o homem é compreendido a partir de processos fisiológicos e fisiopatológicos. A deficiência, por sua vez, nesta perspectiva, é vista como alteração fisiológica, portanto tangencia a normalidade. Nessa perspectiva, a patologia que serve de base para a deficiência se mistura a ela e deficiência passa a ser o mesmo que doença, ou seja, o oposto quantitativo de saúde, o que desvia dos padrões de normalidade sugeridos, por exemplo, pela curva de Gauss, e que guiam toda a prática clínica e pedagógica da pessoa com deficiência em nosso contexto.

Aqui fica nítida a relação de poder da doença/deficiência sobre o humano que se reflete na mesma relação entre profissionais da saúde e paciente. Porém, a explicação filosófica de uma ciência que tenta ser matemática, como a medicina, tal como sugere Canguilhem (2011), teve o poder de me despertar reflexões sobre minha própria prática. Vivi contradições em minha formação que me fazem pensar que algumas práticas em saúde são muitas vezes guiadas por dogmas que pouco são questionados e tornam-se naturalizados. Isso se dá com sutilezas que funcionam como armadilhas e perpetuam construções sociais de status, poder e autoridade que a profissão da enfermagem carrega.

Quero dizer com isso que, nos dois primeiros anos de graduação, somos imersos na realidade de atenção básica em saúde, cenário em que o poder do médico se descentraliza e profissionais da saúde possuem mais autonomia e uma relação que tenta ser horizontalizada com pacientes a fim de cumprir a própria proposta deste nível de atenção à saúde. Assim,

⁴ Neste estudo, optamos pelo emprego da grafia “Vigotski”, acompanhando a tradução para a língua portuguesa do nome do autor. Nas referências, ao final, a grafia é de acordo com as traduções e bibliografias de origem.

atenção básica consiste em ações de saúde que envolvem promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde do indivíduo, de sua família e da coletividade, por meio de práticas de cuidado integrado, realizada pela equipe multiprofissional que tem responsabilidade sanitária (BRASIL, 2017). Daí a insistência de professores e de outros envolvidos da área em nos fazer compreender que é preciso direcionar o cuidado ao “usuário ou cliente”, e não ao “paciente⁵”.

Particularmente, esse contexto de aprendizagem em saúde me fez maravilhada com as possibilidades da rede de atenção básica e do Sistema Único de Saúde (SUS), propiciando e fomentando uma prática de saúde humanizada, que inverta a relação supracitada de doença e paciente e melhore a qualidade de vida da população, além de confrontar uma cultura hospitalocêntrica, biomédica e médico-centrada. Entretanto, nos três anos seguintes, esse discurso quase que se esvaiu junto a suas disciplinas de concentração, bem como grande parte da força que temos para nos manter nessa perspectiva se não fossem as disciplinas voltadas para a educação. Parece-me que fazer parte da atenção básica ou do hospital são opções políticas e ideológicas, tão distantes eram estes mundos, e ainda são.

Em meu primeiro estágio no hospital, angustiei-me por todas suas particularidades enrijecidas e relações de poder que culminavam em uma assistência mecanizada e de qualidade questionável. A relação dos professores “da hospitalar”, tais como são chamados, com os graduandos em enfermagem reflete a relação hierárquica cultural do hospital, construindo em nós, estudantes, significações de nobreza e de superioridade em relação a estes. Eles, por sua vez, por serem vistos assim, são-no e agregam riqueza e soberania que atraem olhares de diversos pupilos que, um dia, almejam pertencer a esse mesmo contexto, a essa mesma norma. Nesse sentido, a enfermagem corre o risco de se conformar na perspectiva positivista do adoecimento e da restauração do estado “normal”, reduzindo as possibilidades de cuidado junto à população.

No que diz respeito à deficiência, e o mesmo vale para os transtornos mentais como chama a atenção Canguilhem (2011), a formação do profissional da saúde é essencial e pode contribuir para colocar pessoas que se encontram nestas condições em posição mais ou menos empoderada em relação à sociedade em que estas se inserem, ou seja, mais ou menos favorável em buscar garantias de seus direitos, por exemplo. Isso porque a forma como pessoas com deficiência e seus familiares compreendem a deficiência é substancialmente vinculada às significações atribuídas a este conceito também pelos profissionais da saúde.

⁵ Do dicionário: aquele que sofre uma ação em estado de inércia, passividade, desintencionalidade (HOUAISS; VILLAR, 2009)

Concordo com Canguilhem (2011), quando diz que há em nós mais possibilidades fisiológicas que a fisiologia nos faz crer, mas a doença nos revela tais possibilidades. Assim, enquanto for possível a ideia de se encaixar e pertencer a uma norma, alguns sujeitos podem deixar-se levar pela falsa ideia de alcance do referido padrão de normalidade, podendo viver em função disso, de forma conformada, sem a devida consciência. Entretanto, pessoas com deficiência, ou seja, em situação de rompimento com essa possibilidade de pertencimento à norma, têm aumentadas as possibilidades de desenvolvimento de habilidades e potências que, ao destoar, modificam a estrutura e podem vir a contribuir com o avanço de toda uma sociedade.

Pensar a deficiência à luz da abordagem histórico-cultural permite a reflexão de que o que constitui um humano tem estrita relação com a forma como ele se insere e é inserido em um contexto essencialmente humano (VIGOTSKI, 2018). Um exemplo da constituição social humana e da deficiência como fenômeno social é retratado no filme “A maçã”, a que pude assistir em uma das disciplinas do PPGEEs/UFSCar. O filme documentário conta a história de Massoumeh e Zahra, duas irmãs iranianas trancafiadas em casa pelos pais, sendo a mãe cega e o pai com baixa escolaridade, que foram privadas por anos de um contexto social mais amplo e que as levou a uma condição semelhante à experienciada por pessoas com deficiência intelectual, em que as relações simbólicas estabelecidas são bastante restritas. O filme ilustra o quanto o ambiente sociocultural é responsável pelas experiências que os sujeitos vivem, de forma que se o meio acredita que a educação da mulher seja responsabilidade apenas da mãe, que a menina seja uma “flor que morre ao entrar em contato com o sol”, que deva ficar privada em casa para que não seja abusada sexualmente e, portanto, desonrar seu pai, então ela se construirá dessa forma.

O filme e as discussões relacionadas a ele fizeram-me questionar o papel dos laudos médicos na realidade ocidental, que podem rotular crianças e adolescentes, delimitando suas capacidades pela “falta”, fazendo com que o diagnóstico impere na criação e educação desses jovens com características que destoam da norma. Nesse sentido, as experiências proporcionadas para estas crianças podem limitar suas potencialidades, ou seja, da mesma maneira que ela sabe que é deficiente pelo outro, ela só saberá que é capaz também pelo outro. A superproteção, a infantilização e o rompimento com a autonomia que, muitas vezes, a própria família oferta aos seus membros com deficiência desumanizam-nos e sucumbem-nos a uma condição de inferioridade e estagnação.

O caráter sociológico e filosófico com que Piccolo (2015) introduz-nos ao modelo social para a deficiência não poderia ser desconectado das mobilizações de grupos acadêmicos, ativistas e marxistas, que lutaram muito na tentativa de romper com a descrição restrita ao saber

médico e biológico da deficiência, ainda muito viva no século XXI. O autor aponta que, para compreender o cenário em que essas ideias progrediam, precisamos considerar o avanço do capitalismo e do individualismo decorrente deste como fatos que contribuem para que as divisões e classificações sociais sejam reforçadas e diversos grupos de opressores e oprimidos mantenham-se numa alteridade de controle e de constituição do modelo produtivista.

Sobre este aspecto, a estrutura social do capital define seres que são pensantes e seres que executam, ou seja, a ciência sobre determinado grupo é feita por outro, assim temos homens que pensam por mulheres, brancos por negros etc. A pessoa com deficiência, vista como uma minoria não pensante e incapaz de produzir o trabalho focado em mercadoria e consumo, leva muito tempo para ser ouvida, como chama atenção Piccolo (2015) para os grupos de teóricos dos *Disability Studies*. As ideias propostas originalmente por Paul Hunt, sociólogo com deficiência física, e posteriormente pelo grupo *Union of The Physically Movement Against Segregation* (UPIAS), com representação de Michael Oliver, também sociólogo e pessoa com deficiência física, em meados de 1960, finalmente ganham forças. A deficiência, que era anteriormente discutida e pensada por pessoas sem deficiência e por mentes opressoras, no modelo social, teorizada por esses indivíduos considerados teóricos da 1ª geração, ganha visibilidade e passa a ser teorizada pelas próprias pessoas com deficiência (BARNES; MERCER, 2004).

Essa 1ª geração de teóricos sobre a deficiência esforça-se para que haja o desprendimento entre a lesão e a deficiência, ou seja, a deficiência é compreendida como uma produção social e a realidade biológica parece negada, o que será criticado posteriormente pela 2ª geração (DINIZ, 2007). Em partes, eu compreendo os teóricos da 1ª geração, pois para mim foi difícil apropriar-me da concepção social da deficiência e permitir que a concepção médica, original da minha formação, ainda coabitasse em coerência com o modelo social em minhas significações. É um desafio trazer à tona aspectos socioculturais da “lesão” nos ambientes dominados pela saúde, é quase outra linguagem. Porém, penso que insistir na introdução do conceito sociocultural de deficiência nos cursos de ensino profissionalizante e superior da área da saúde pode favorecer a transformação social que os teóricos dos *disability studies* vislumbraram, visto que a contradição também é força motora das transformações.

A deficiência foi de diversas formas ressignificada por mim neste processo de curso do mestrado e do doutorado. Isso porque foi preciso circular por diferentes áreas do saber e aprofundar na abordagem histórico-cultural de Vigotski (2018). O doutorado, em particular, é um curso que promove um aprofundamento intenso da consciência social e de si. A deficiência provoca tensões constantes na minha identidade enquanto enfermeira. O trabalho de pesquisa é

sobretudo o maior potencial da desalienação. É por meio da leitura, da pesquisa de campo, da resolução de problemas e da mediação da orientadora e de agentes importantes dos grupos de pesquisa que vem sendo possível me tornar livre.

Esta trajetória, que envolve minha identidade profissional sendo transformada pelos estudos sobre deficiência, promoção da saúde e abordagem histórico-cultural, instigou-me a pesquisar a concepção de deficiência para enfermeiras e qual a relação de suas concepções sobre o cuidado que fornecem. Para isso, lancei-me a investigar os dispositivos legais que poderiam sustentar a ação da enfermeira junto às crianças e aos adolescentes com deficiência.

A mais recente legislação, que pode nortear o trabalho da enfermeira, institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD). No que se refere aos objetivos da RCPCD, eles compreendem a ampliação do acesso à saúde e a qualificação do cuidado às pessoas com deficiência no SUS, com enfoque no cuidado integral; a ampliação da articulação dos serviços de reabilitação com a rede de atenção primária; e o desenvolvimento de ações de prevenção de deficiência na infância e na vida adulta (BRASIL, 2012a). Como meio de cumprir esses objetivos, as ações da enfermeira são de extrema importância. Essa profissional, seja no serviço de reabilitação, na atenção terciária ou na atenção básica, é habilitada para ações de prevenção, promoção, proteção e reabilitação da saúde e deve possuir competência técnica, ética, política, social, ecológica e educativa para tal (BRESCIANI, 2016).

A enfermagem também consiste na profissão da área da saúde mais presente na maior parte dos espaços e serviços de saúde, sendo essencial que essa profissional tenha a compreensão do indivíduo como sujeito social e encare o processo saúde-doença de forma alargada no âmbito hospitalar ou na saúde coletiva (BRESCIANI, 2016). Em contrapartida, nos serviços de reabilitação, ele não vem sendo um profissional considerado na literatura, ou seja, não foram encontrados estudos brasileiros indexados em bases de dados, após a implementação da RCPCD, que abordassem o papel da enfermeira nestes serviços. Na busca realizada nas bases de dados LILACS, BDEF e PUBMED, no ano de 2019, encontramos apenas três artigos que dão notícias da atuação profissional neste âmbito da RCPCD. Delimitou-se, na pesquisa, as produções publicadas de 2012 a 2019 que, embora abranjam toda a equipe de saúde, tornam-se importantes para olharmos para as possibilidades de ação da enfermeira neste serviço.

Trombetta e colaboradores (2015) argumentam que diversas problemáticas interferem no cuidado prestado às pessoas com deficiência física nos serviços de reabilitação, tais como o preconceito, a vulnerabilidade e a privação de direitos, apesar das políticas públicas vigentes. O agir profissional, e isso inclui a enfermeira, carece de criticidade e sensibilidade frente aos

posicionamentos éticos demandados pelo cuidado. Além disso, os profissionais da equipe relatam que sentem lacunas na formação para o cuidado dentro do serviço de reabilitação.

Em outro estudo, cujo objetivo foi avaliar o processo de implementação da RCPCD em uma região do Rio Grande do Sul, foi apontado que existe a percepção pelos profissionais da saúde de que as pessoas com deficiência devem predominantemente ser atendidas em serviços especializados de reabilitação, dificultando a visão sobre o sujeito na sua singularidade e culminando em um modelo de atenção à saúde fragmentado, centrado na doença e na oferta de serviços e procedimentos, e que, portanto, não garante a integralidade do cuidado (DUBOW; GARCIA; KRUG, 2018).

Quando há o comprometimento dos trabalhadores da rede, potencialidades para o acolhimento e cuidado integral às pessoas com deficiência são identificadas; entretanto, os profissionais apresentam limitações relacionadas a sua qualificação que podem impactar negativamente a sensibilidade e a humanização dos serviços da RCPCD, bem como o comprometimento destes profissionais (DUBOW; GARCIA; KRUG, 2018). Para Lopes e colaboradores (2021), os centros de reabilitação podem encontrar dificuldades no atingimento de seus objetivos devido às suas atividades serem conformadas pela readequação ambiental, sugerindo que as barreiras socioambientais interferem na participação de pessoas com deficiência na sociedade e o processo de reabilitação na sua integralidade não se concretize. As problemáticas identificadas pela literatura sugerem que os objetivos da RCPCD parecem encontrar dificuldade em sua concretização, o que indica necessidade de atenção para atitudes interpessoais, comportamentos e formação de profissionais da saúde atuantes na RCPCD.

Ao se tratar de crianças e de adolescentes com deficiência e ações que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania, a educação dessa população é ponto central, fazendo a articulação dos setores da saúde, da educação e dos serviços sociais ainda mais necessária na garantia deste direito vital do público infantil e juvenil. Assim, ressaltamos a importância da articulação dos serviços especializados de reabilitação com a atenção básica, como proposto pela RCPCD, com vistas à promoção da saúde e à transformação da sociedade no rompimento de barreiras da inclusão social (BRASIL, 2012a).

Estima-se que a cada 20 crianças com 14 anos ou menos, uma convive com deficiência (UNICEF, 2013). São inúmeras as dificuldades que esta população enfrenta para ter o exercício de seus direitos (LOPES; PEDROSO, 2016). A literatura demonstra ainda que existem desafios na intersectorialidade dos serviços brasileiros, na formação e na disposição insuficientes de recursos humanos das áreas da saúde e da educação (BARROS; BRITO; GUEDES, 2017).

Diante desse cenário, é imperativo que a enfermeira atue sobre os Determinantes Sociais de Saúde (DSS) (CZERESNIA; FREITAS, 2014) dessa população, tendo como objetivo diminuir as iniquidades geradas pelas condições de vida e promover a saúde. A RCPCD, como medida que propõe trabalho intersetorial, conta com o auxílio das enfermeiras que podem planejar e realizar ações de promoção de saúde, bem como capacitar professores e outros agentes envolvidos no desenvolvimento da população infanto-juvenil com deficiência na realização de tais ações.

Em um estudo que investigou os cuidados fornecidos por enfermeiras da ESF para crianças e adolescentes com deficiência, identificou-se que essas profissionais têm diversas possibilidades de intervenção no âmbito da atenção básica com este público, que envolve a criança, a família e a escola (BISCASSI; SANTOS; ANDRADE, 2020). A enfermeira é a primeira a entrar em contato com esses jovens ao nascerem e suas famílias, por meio da consulta de puericultura, tendo papel importante na manutenção saudável do crescimento e do desenvolvimento infantil. Entretanto, em decorrência de uma formação e atuação profissional centradas na doença e fragmentadas, as enfermeiras não vislumbram a educação como problemática relacionada à saúde (BISCASSI; SANTOS; ANDRADE, 2020). Assim, ao identificarem abandono escolar, falta de acessibilidade nas escolas ou barreiras sociais impostas pela própria família, as enfermeiras paralisam e deixam de atuar em prol do cuidado integral (BISCASSI; SANTOS; ANDRADE, 2020).

Assim, para investigar o cuidado integral do público infanto-juvenil com deficiência, é importante analisar a qualificação de profissionais de saúde e da educação, bem como identificar se existem meios para que a articulação entre os serviços de reabilitação, a atenção básica e outros serviços sejam facilitados. Com relação à formação e à qualificação de recursos humanos para tal, evidencio as concepções de deficiência como fenômenos que impactam atitudes sociais favorecendo ou impedindo a participação plena de pessoas com deficiência na sociedade.

Assim, as questões que orientaram esta pesquisa foram:

- qual a relação entre a concepção de deficiência de enfermeiras que atuam com crianças e adolescentes com deficiência em fase escolar e o cuidado realizado por elas? A escolarização é considerada no processo do cuidado?;
- quais concepções de deficiência são predominantes no pensamento da enfermeira?;
- o que pode ter contribuído para a construção dessa concepção e quais elementos poderiam ser ressignificadores dela?;

- a formação da enfermeira teria impacto sobre a construção de sua concepção de deficiência?;
- quais facilidades e obstáculos existem na concretização da intersectorialidade dos serviços, na ótica da enfermeira?

Capítulo 1 – Referencial teórico

1. REFERENCIAL TEÓRICO

1.1. CONCEITOS EPISTEMOLÓGICOS DE DEFICIÊNCIA E SUA RELAÇÃO COM A SAÚDE

O acesso a serviços de saúde e de educação e a formulação de políticas públicas efetivas para as pessoas com deficiência relacionam-se estritamente com o movimento nada estático da história e da cultura de um povo que produz e reproduz a concepção de deficiência (MATTOS, 2016; LEITE; MATTOS, 2016). A compreensão do homem como fruto de seu tempo nos permite entender que este desenvolve diferentes maneiras de lidar com aquele considerado diferente ao longo da história (VIGOTSKI, 2018). Assim, as diversas concepções sobre a deficiência são transpostas em comportamentos automatizados e naturalizados, que a própria história propicia, e que podem impactar decisivamente na vida desse público e na constituição da sociedade, que vem se mostrando cada vez menos tolerante frente às diversidades (MITTLER, 2003).

Para Leite e Lacerda (2018), coexistem quatro concepções acerca da deficiência no imaginário social do ocidente atual, são elas: metafísica; orgânica; histórico-cultural e social.

A **Concepção Metafísica**, mais fortemente empregada na idade média, concebe a deficiência como algo místico que transcende a matéria e a condição humana. Portanto, a deficiência é algo dado, por vezes por forças espirituais e/ou religiosas, e não é passível de intervenção humana (MATTOS, 2016). Nos séculos que sucedem à idade antiga, exterminar ou abandonar o deficiente como práticas usuais não eram mais aceitos pela doutrina do cristianismo, dando espaço à aceitação caritativa e à tolerância desta população; contudo, sem perder a condição de improdutivo e incapaz dada pelas concepções da idade antiga (PESSOTTI, 1984). Na Idade Média, a não compreensão das razões da existência de seres defeituosos aos olhos do divino dava espaço à imaginação que atribuía ao deficiente o castigo do mal e a culpa pela própria condição que só poderia ser em decorrência de um pecado cometido, seja do próprio indivíduo deficiente ou de seus pais ou familiares (PESSOTTI, 1984). Neste sentido, castigo e caridade são engrenagens que se autoalimentam dando aos deficientes uma sobrevivência com condições precárias e de confinamento e segregação que tornam extremamente limitadas as chances de ascensão social (PESSOTTI, 1984).

Nesta fase histórica, os deficientes passam a realizar pequenos serviços em troca da benevolência ofertada pelas instituições ou pessoas que os abrigavam como um agradecimento à tolerância concedida. Mais tarde, com o crescimento do poder da igreja católica, a inquisição

ganha força e sentido; e afogar ou orar pelos deficientes, ditos como amentes ou dementes, tornam-se atitudes igualmente morais que visavam a expulsão do demônio e a ameaça da doutrina da igreja católica (PESSOTTI, 1984).

A **Concepção Orgânica** compreende a deficiência como um impeditivo do desenvolvimento humano tido como normal ou padrão. Passa a ser uma falha que carece de concerto/cura, pois prejudica a fisiologia do organismo. Assim, a atuação médica (poder médico) passa a ter um relevante papel na definição do diagnóstico e na prescrição de tratamento. Essa concepção de deficiência propõe que as ações sejam centradas exclusivamente no sujeito que se supõe ser portador dessa condição, visando a correção ou a restauração da normalidade de seu corpo, mente, comportamento e valores (MATTOS, 2016; PESSOTTI, 1984; CANGUILHEM, 2011).

O modelo orgânico/médico exerce forte influência na percepção de deficiência nos dias atuais, especialmente na área da saúde (MITTLER, 2003). Esse modelo, que teve início em meados do século XV com a queda das monarquias e o avanço do capitalismo, fortalece-se em detrimento da perspectiva metafísica da deficiência, favorecendo o enfoque na lesão corporificada à pessoa com deficiência.

Em estudo recente, realizado com a finalidade de identificar a concepção de deficiência de 1472 graduandos de uma universidade pública, foi verificado que os alunos dos cursos da área Ciências da Saúde, ou seja, Educação Física, Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina, Nutrição, Odontologia e Terapia Ocupacional demonstraram maior tendência a concordar com a concepção orgânica da deficiência (MATTOS, 2016).

A **Concepção Histórico-Cultural** é definida por Leite (2017) da seguinte forma:

na perspectiva histórico-cultural, em que compartilhar de construto significa em interpretar a deficiência como dinâmica, relacional e processual com base na relação entre indivíduo e contexto sociocultural, que ocasiona um desenvolvimento humano diferenciado, ajustável em função das expectativas e de atitudes dirigidas a ele. A deficiência decorre de uma disfunção biológica que acarreta limitação e, como consequência, uma barreira social. É significada historicamente no contexto de sua ocorrência (LEITE, 2017, p. 43).

Esta concepção origina-se dos estudos de Lev Semyonovich Vygotsky, teórico russo que viveu entre 1896 e 1934 e criou a teoria histórico-cultural, bem como foi pesquisador importante da defectologia, campo de estudos sobre a deficiência na época. Esse autor investiga e explica a mente humana em seu processo de desenvolvimento, definindo que as funções psicológicas superiores (Linguagem, Pensamento, Memória, Atenção e Percepção) possuem origem social e,

portanto, o humano na sua constituição só se faz humano porque se insere e participa de uma sociedade com história, crenças e contradições (VIGOTSKI, 2018).

A abordagem histórico-cultural de Vigotski possui estrito compromisso com a singularidade dos sujeitos, pois considera as diversas influências de cunho social, cultural afetivos e biológicos, permitindo-nos ressignificar o desenvolvimento humano desconectando-o de tempos de maturação, possibilitando um novo pensar sobre a deficiência (DAINEZ; SMOLKA, 2014). Esses achados sustentam a ideia de que é preciso definir a criança com deficiência pelas suas potencialidades e não pela falta (VYGOTSKI, 2012).

Nesse sentido, as experiências proporcionadas para estas crianças podem limitar ou impulsionar suas potencialidades, ou seja, da mesma maneira que elas se entendem como inferiores pelo outro, elas só saberão que são capazes também na sua relação com o outro. As experiências potencialmente estigmatizantes e marcadas pela norma podem sucumbir a pessoa com deficiência à inércia e à transformação do sentimento de inferioridade na própria crença de ser inferior. Mas definir a pessoa com deficiência pelas suas potencialidades e tratá-la de maneira a evidenciar suas habilidades transformam o sentimento de inferioridade e favorecem a elaboração de uma força que impulsiona a um estado de saúde maior. Esse mecanismo de estado de saúde maior se trata do conceito de compensação (VYGOTSKI, 2012).

A compensação consiste no processamento interno que o indivíduo com deficiência faz para cumprir exigências sociais, mesmo que estas requeiram órgãos que nele estejam em funcionamento diferente, mas ele o faz por outras vias (VYGOTSKI, 2012; MATTOS, 2016).

E, por fim, a **Concepção Social** compreende a deficiência como uma alteração orgânica que, em interação com o ambiente social, pode resultar em incapacidades e restrições, pelas barreiras sociais impostas. Assim, a deficiência é decorrente de fatores biológicos e ambientais que, para que seja devidamente interpretada, deve-se centrar a análise no sujeito deficiente (MATTOS, 2016). Essa concepção nasce em meados de 1960, com Paul Hunt, sociólogo deficiente físico. A lógica desse modelo parte do deslocamento da deficiência do corpo do indivíduo para o ambiente social que é compreendido como impositor de barreiras, incapacitando e dificultando a participação plena das pessoas deficientes (PICCOLO, 2015).

Ainda que as políticas atuais para garantir direitos básicos a esta população estejam em coerência com o **modelo social da deficiência**, como supracitado, a concepção orgânica tem forte influência nas atitudes sociais e, ao longo da história, teve repercussão em diversas outras áreas do conhecimento, como a educação, por exemplo (DIAS; ROSA; ANDRADE, 2015; SAVIANI, 2015).

Acerca do conceito de saúde, o mesmo é tão pouco estático quanto ao de deficiência e ao que é intimamente relacionado a ela, ou seja, ainda percebemos concepções biomédicas sobre a saúde que se transpõem para a prática dos profissionais desta área e dificultam que políticas públicas se tornem eficazes (SALCI et al.; 2013). No Brasil, a concepção de saúde não fica mais limitada à associação de causa e efeito e passa a ser compreendida na sua relação com o contexto social que envolve condições de educação, de lazer, de moradia e de trabalho, associando-se com a qualidade de vida da população e solidificando-se como política pública a partir de 1989 (CZERESNIA; FREITAS, 2014; SALCI et al.; 2013).

Com a nova perspectiva, surge a necessidade de criação de estratégias para atuar nos determinantes sociais e impactar positivamente a saúde das pessoas (CZERESNIA; FREITAS, 2014). A estratégia legitimada por política pública no Brasil, tem como objetivo o processo de empoderamento dos sujeitos, de forma que passem a atuar na melhoria da sua qualidade de vida. A ferramenta empregada para promover saúde é a educação em saúde. É por meio dela que os profissionais podem promover autonomia e desenvolvimento pessoal e social (BRASIL, 2018b).

Desta forma, ao inserir a escola como espaço de produção de saúde, pode-se favorecer a educação de crianças e adolescentes deficientes. A enfermeira como elo da equipe de saúde pode e deve atuar nessa articulação (BISCASSI; SANTOS; ANDRADE, 2020), disseminando concepções que levem a uma ressignificação da deficiência para professores, colegas e familiares e, assim, propiciar transformações das atitudes sociais, diminuindo barreiras e promovendo a autonomia e o empoderamento de escolares com deficiência. Para isso, precisamos identificar as concepções que as enfermeiras possuem acerca da deficiência e de que forma elas vêm impactando o cuidado integral dos jovens com deficiência, tendo em vista a escolarização como mecanismo fundamental para o desenvolvimento de autonomia e construção de cidadania.

1.2. AS CONTRIBUIÇÕES DA TEORIA HISTÓRICO-CULTURAL

Os fundamentos teóricos desta pesquisa estão embasados na teoria histórico-cultural de Vigotski (VIGOTSKI, 2018) que será apresentada, neste capítulo, por subtópicos para melhor organização.

1.2.1. Quem foi Lev Semionovitch Vigotski

Lev Semionovitch Vigotski é um importante pensador soviético materialista-dialético que nasceu em 1886, na Bielorrússia. Ele nasce em meio a uma família Judia que se muda para Gomel quando Vigotski tinha cerca de um ano de idade. Lá, ele passa sua infância e adolescência até ingressar na Faculdade de Medicina da Universidade Imperial de Moscou e também no Departamento Acadêmico da Faculdade de História e Filosofia da Universidade Popular Chaniavski. O período marcado por conflitos da revolução Russa provoca diversas dificuldades à família, como escassez de alimentos, água e aquecimento e, além disso, conviviam com invasões de exércitos estrangeiros durante a guerra civil e ataques antisemitas (PRESTES; TUNES, 2011; SULLE, et al., 2014). Ao mesmo tempo, o contexto que permeava a vida de Vigotski era muito fértil para seus estudos. Ele estava diante da maior revolução social da história em que os trabalhadores puderam após séculos desprenderem-se das amarras ideológicas das classes dominantes. Os anos de revolução auxiliaram no desenvolvimento de uma visão de mundo materialista-dialética, filosofia que Vigotski conhecia profundamente (SULLE, et al., 2014).

Vigotski não chega a cursar nem um mês na Faculdade de Medicina e já se transfere para a Faculdade de Direito na mesma Universidade. Em 1917, retorna para Gomel e começa a lecionar aulas particulares, além de cuidar dos irmãos com tuberculose em meados de 1918, época em que provavelmente também adquire a doença. No ano seguinte, assume o cargo de diretor do subdepartamento teatral do Departamento de Gomel de Instrução do Povo; e, depois, torna-se diretor do departamento artístico do Órgão Regional para a Instrução Política. Falava diversas línguas e, a essa altura, já era referência local. Vigotski dedicou-se aos estudos da psicologia, da psicologia pedagógica e da psicologia da arte, da literatura e, ainda, da defectologia (PRESTES; TUNES, 2011; SULLE, et al., 2014).

Em 1924, muda-se para Moscou, sem sua família; ele é então convidado para integrar o Instituto de Psicologia Experimental de Moscou, ficando em um quatinho no subsolo do prédio do Instituto, onde produz importantes textos escritos sobre psicologia e pedagogia da defectologia. Casa-se neste mesmo ano e, no ano seguinte, seus pais e irmãos mudam-se para Moscou e residem no mesmo quatinho por cerca de três meses. No ano seguinte, nasce sua primeira filha Guita, que se torna psicóloga e contribui muito com a recuperação e difusão das obras do pai e, em 1930, nasce sua segunda filha Assia. Nos anos seguintes, Vigotski continua publicando estudos importantes sobre os temas descritos entre as idas e vindas de internações médicas em decorrência de seu estado de saúde. Teve uma vida curta, porém muito intensa, com muita produção e envolvimento na docência e na pesquisa ainda que sua saúde estivesse gravemente debilitada (PRESTES; TUNES, 2011; SULLE, et al., 2014).

Em 1934, Vigotski falece com 37 anos, em decorrência da tuberculose. Ele estava cursando o terceiro ano de medicina do Instituto de Psiconeurologia de Rharkov e havia recebido o convite para dirigir o Departamento de Psicologia do Instituto Soviético de Medicina Experimental. Os registros indicavam que ele estava entusiasmado e planejando o futuro emprego com as pessoas que convidaria para trabalhar com ele (PRESTES; TUNES, 2011; SULLE, et al., 2014). A história de Vigotski importa nesta tese, porque é coerente com sua própria teoria. A abordagem histórico-cultural explica fenômenos humanos, como linguagem, pensamento e aprendizagem pelo viés histórico e da mediação semiótica que acontece na dialética das interações entre as pessoas. As obras de Vigotski, ainda que à frente de seu tempo, são produtos de um período histórico e das significações culturais presentes no entorno do autor, na sua interação com as pessoas e com os livros que leu, escritos por pessoas. Sendo assim, é impossível apropriar-se de sua obra, sem conhecer minimamente a biografia de seu autor.

1.2.2. A abordagem histórico-cultural de Vigotski

Vigotski, Alexander Romanovich Luria e Alexei Nikolaievich Leontiev formam o grupo reconhecido como a primeira geração da Escola Soviética, a Troika. Os pensadores partem da crítica sobre a psicologia positivista predominante da época e propõem-se a explicar as funções psicológicas e o importante papel da mediação cultural no processo de formação do psiquismo e do desenvolvimento humano (MORETTI et al., 2016).

Na abordagem histórico-cultural, Vigotski tem como central em seu pensamento a gênese social no desenvolvimento das funções psicológicas superiores (FPS)⁶ e como esse desenvolvimento implica o desenvolvimento humano. Ou seja, a cultura é elemento constituinte da natureza humana e atua construindo o funcionamento psíquico em um processo histórico, que considera a história da espécie (filogênese) e a história do indivíduo (ontogênese). O autor estrutura os processos psíquicos dos sujeitos em **funções psicológicas elementares**, de ordem biológica, imediata/inata; e **funções psicológicas superiores**, de ordem social, que são interdependentes e construídas na relação mediada semioticamente entre os seres humanos durante a ontogênese (VIGOTSKI, 2018). O aparato biológico evolui quando do contato do indivíduo com o meio cultural que é mediado nas relações homem-homem e homem-natureza,

⁶ Funções Psicológicas/mentais superiores são definidas como: Pensamento, linguagem, memória, consciência, percepção, atenção, ato voluntário, emoção e aprendizagem (VIGOTSKI, 2018)

ou seja, as características essencialmente humanas são aprendidas quando temos acesso ao mundo interpretado pelo outro.

O conceito de mediação está na capacidade do sujeito de representar mentalmente algo, essa ação é o que nos permite substituir o mundo real pelo mundo mental, também é o que nos garante aprimorar nossa capacidade de abstração e generalização necessária para o desenvolvimento das FPS. Esse processo de internalização do externo justifica a origem social das FPS.

Os sistemas simbólicos da cultura são aprendidos na nossa relação com o outro, fornecendo signos que nos permitirão representar a realidade mentalmente, o que ocorre no processo da ontogênese. Esse processo evolutivo, do elementar para o superior, é dialético. As funções elementares, então, não deixam de existir, sendo parte das funções superiores, e servem de estrutura para o seu desenvolvimento. Essa transformação, contudo, é mediada. As funções elementares e superiores causam interferências mútuas entre si e se dá na medida em que as funções elementares formam novas e complexas conexões, como em uma rede de sínteses. É por meio da mediação do outro que o indivíduo internaliza a cultura e seus signos e passa a operar com eles, em um processo inesgotável, entre conexões que estão em constante mudança (SOUZA; ANDRADA, 2013).

É o signo que possibilita as conexões entre as FPS, é por meio dele que as funções se acumulam no indivíduo. O signo funciona como ferramenta psicológica, como um meio de estabelecer relações. Vigotski (1995) usa o exemplo do gesto de apontar, que inicialmente é uma ação orientada pelo objeto, em uma tentativa malsucedida da criança de pegar o objeto, depois, à medida que o braço estendido em direção ao objeto causa uma reação na mãe, que ao ajudar o filho, possibilita que a relação mude, e a ação passa a ser orientada para o outro (VIGOTSKI, 2018). Inicialmente a criança se relaciona com o objeto concreto, mas depois, a partir da mediação dos pais e dos outros, o objeto e/ou sua ação ganha sentido simbólico e passa a fazer parte de suas FPS.

Pensamento e linguagem são funções psicológicas de suma importância na teoria. Vigotski (2018) deu bastante ênfase na análise de ambas na sua relação dialética e interdependente, ou seja, não se pode analisar isoladamente a fala ou o pensamento, pois compõem uma unidade simbólica. Assim como apontar, a linguagem é empregada como meio de comunicação da criança com o seu entorno. A palavra presente na fala é como uma propriedade externa do objeto inicialmente; mas, a partir desse uso externo dos instrumentos simbólicos, a criança cria as condições necessárias para internalizar tais signos. A fala egocêntrica, na compreensão de Vigotski, é a maneira externa de organizar a ação, é um

momento de transição entre a linguagem externa e a linguagem interna (pensamento). Por exemplo, quando a criança, ao brincar, organiza-se: “Vou pegar este lápis, depois a borracha etc...”, e de fato o faz, ela está orientando sua ação por um planejamento que a priori é externo, mas que depois é internalizado e as palavras utilizadas como signos verbais passam a ser empregadas também pelo pensamento.

Quando as curvas do pensamento e da linguagem se cruzam, cria-se uma espécie denexo entre essas funções e, a partir daí, é dado um grande salto no desenvolvimento infantil, em que a criança faz ligações simbólicas, explorando as relações entre signo e significado, apropriando-se da fala como sua função simbólica. A palavra conceitua e representa o objeto, como também se torna uma propriedade do pensamento. É a partir desses processos que o indivíduo pode explorar cada vez mais as representações com seu meio e formar novos conceitos, pois, à medida que se desenvolve, toma consciência de si e de sua realidade, apreendendo experiências que o produzem e ao mesmo tempo produz sua realidade (SOUZA; ANDRADA, 2013).

A palavra, considerada microcosmo da consciência humana, é elemento essencial do pensamento e da linguagem. A palavra para Vigotski (2018) possui sentido e significado para o sujeito. Significado é a definição dicionarizada da palavra, compartilhado com os demais sujeitos e é relativamente estável. Já o sentido tem um teor privado, é idiossincrático, pois é uma significação da palavra que envolve uma complexidade de fatores psicológicos únicos do sujeito, como emoções, percepções e lembranças que se tornam atribuídas à mesma palavra, sendo um acontecimento semântico particular (BARROS et al., 2009). O sentido é compreendido como a parte mais mutável da palavra, porque depende da singularidade de quem a interpreta. Por trás dos sentidos atribuídos a uma palavra estão, portanto, os afetos e as motivações dos sujeitos (SOUZA; ANDRADA, 2013).

A consciência humana, pela abordagem histórico-cultural, é então desenvolvida pelo sujeito em interação. O uso de signos externos e internos é o principal meio pelo qual o sujeito se desenvolve, conhece os significados e sentidos de algo e dá-lhe novos contornos. É o que possibilita ao sujeito criar e recriar sua realidade. Consciência é, portanto, a percepção de si, do outro e da realidade em interação contínua. Para Vigotski (2018), a fala é a pedra fundamental do desenvolvimento da consciência, como nos demonstra perfeitamente Helen Keller⁷, seja ela

⁷ Helen Keller é uma norte-americana, nascida em 1880 que ficara surdocega em decorrência de uma enfermidade. Até os sete anos de idade, Helen sofreu, dizendo-se “aprisionada por mãos invisíveis” e com necessidade imensa de se expressar; porém, não tinha acesso à linguagem, ao mundo simbólico dos humanos. Após o sétimo aniversário, Helen conta que foi libertada pela professora Anne Sullivan, que dedicou sua vida a desenvolver na estudante capacidades humanas. Os esforços de Helen e Anne levaram a jovem à universidade, onde cursou filosofia. Foi a primeira pessoa surdocega a fazer um bacharelado e a escrever um livro, contando a história de sua vida (KELLER, 2001).

estabelecida por qualquer meio. Assim, é importante compreender os sentidos e significados contidos na fala/pensamento dos sujeitos entrevistados, pois assim será possível conhecer o outro, a mim mesma e a realidade que envolve o trabalho da enfermeira com pessoas com deficiência.

1.2.3. A abordagem histórico-cultural como método

Quando Vigotski formula sua pesquisa e apresenta-a, ele ressalta a estrita ligação dialética entre objeto de estudo e método. Para ele, o objeto a ser investigado tem em si os elementos pelos quais são construídos os problemas de pesquisa e, portanto, é também definidor do método de investigação mais adequado. Podemos identificar esse fato no seguinte trecho de Obras Escogidas, vol. 3. Problemas del desarrollo de la psique de 1995, em que Vigotski escreve *"...toda apresentação fundamentalmente nova dos problemas científicos conduz inevitavelmente a novos métodos e técnicas de investigação. O objeto e o método de investigação mantêm uma relação muito estreita"* (VYGOTSKI, 1995, p. 47).

Assim, considera-se o papel ativo do pesquisador que, ao formular os problemas, estuda, aproxima-se e toma conhecimento sobre a realidade a ser investigada, mas o faz à sua maneira. Existe um filtro metodológico que abriga a visão de mundo e as experiências do indivíduo circunscrito histórica e culturalmente que constrói a pesquisa. Newman e Holzman (2002) complementam que as atividades das funções mentais superiores não acontecem isoladamente na mente do indivíduo que pensa, analisa e resolve problemas, elas acontecem antes e ao mesmo tempo na mente em sociedade, porque são elas quem medeiam as nossas relações, seja com nós mesmos, seja com os outros.

Sendo assim, é impossível isolar as variáveis; porque, neste caso, desconsidera-se o papel ativo do pesquisador e o caminho percorrido pelas ações da pesquisa. Assumo, portanto, minha trajetória pessoal e acadêmica como direcionadora de minhas escolhas em relação a esta pesquisa. Problema e método, sob essa perspectiva, desenvolvem-se em conjunto, porque são mutualmente constituintes, o método é pressuposto, resultado e ferramenta de investigação (ZANELLA, et al., 2007).

Neste estudo, o fenômeno concepção de deficiência é compreendido como um fenômeno humano, um conceito construído historicamente nas relações mediadas semioticamente pelos humanos e, portanto, foi investigado como tal, considerando ainda a dialética presente na história da deficiência, enquanto signo, e nas relações das enfermeiras, inclusive com a própria pesquisadora.

Newman e Holzman (2002), baseando-se em Vigotski, argumentam que o cientista revolucionário exerce a função de ferramenteiro, ou seja, aquele que cria o instrumento-e-produto. Um instrumento projetado para desenvolver algo que ainda não está criado. Esse tipo de instrumento é pré-requisito e produto, ele não existe de forma independente do produto e não se limita aos instrumentos determinados socialmente, é definido no e pelo processo de sua produção. Pensando nesta pesquisa, podemos inferir que o roteiro da entrevista, o questionário sociodemográfico, a situação problema, o processo de análise realizado durante e após a coleta, e, por fim, todo o processo da investigação tiveram ação instrumental na produção dos resultados. Contudo, os resultados não são um produto final da aplicação desse instrumento, pois reforço, instrumento e produto são constituintes um do outro, ou seja, nem é possível definir ou nomear o instrumento, pois ele só tem identidade social a partir de sua atividade produtiva, é possível reconhecê-lo enquanto instrumento apenas na medida em que o produto é reconhecido como produto, existe entre eles uma relação dialética (NEWMAN; HOLZMAN, 2002).

Concordamos com Newman e Holzman (2002) quando referem que, ao estudar seres humanos, Vigotski busca por aquilo que seria essencialmente humano, aquilo que nos diferencia dos demais animais e encontra que o trabalho humano se traduz na atividade revolucionária e em nossa necessidade de manifestá-la. A atividade revolucionária, ou atividade prático-criticalidade, ou ainda atividade de significar, nem sempre manifestada de maneira consciente, como reforçam os autores, tem capacidade de mudar totalidades históricas, como em um efeito borboleta que desencadeia uma série de fenômenos possíveis que, por sua vez, alteram outras várias combinações de circunstâncias, enquanto ainda modifica o “mudador” porque é dialética. O ferramenteiro, sob essa ótica, é um “mudador” de totalidades históricas, porque seu papel é parte de ações revolucionárias (NEWMAN; HOLZMAN, 2002).

Em complemento, se temos enquanto cenário da existência humana a vida em sociedade, em movimento, então a atividade de significar se faz no cenário da fala/pensamento e desenvolvimento humano igualmente em movimento contínuo. Na criação do significado, empregamos instrumentos predeterminados socialmente, como a linguagem e outros predeterminados pela mente, como memória, percepção, pensamento, emoções e outras, para criar algo novo, que não é predeterminado por estes. Esse é o processo de significar. Assim, pensamento e linguagem são indissociáveis, bem como dialeticamente unificados pelo significado e o método de investigação adequado para essa unidade de pensamento se faz no estudo do significado verbal (NEWMAN; HOLZMAN, 2002).

A análise semântica das entrevistas transcritas na íntegra busca compreender o que significa deficiência para as enfermeiras, tendo em vista todo esse processo descrito que envolve

a atividade de significar e como entendemos que não existe palavra ou ideia sem seu efeito prático diretamente relacionado. Poderemos identificar também, nesta análise, por meio do significado verbal, as suas expressões práticas, traduzidas em cuidados de enfermagem.

1.2.4. Formação de conceitos em Vigotski

A formação de conceitos foi explorada por Vigotski ao longo do livro “A construção do pensamento e da linguagem”, o que denota estrita relação do conceito com essas duas FPS e, ainda, diz sobre sua influência na aprendizagem e no desenvolvimento humano. Vimos anteriormente que, para Vigotski, é a partir da linguagem que internalizamos a palavra que atuará enquanto signo mediador do pensamento. O pensamento por palavras é o pensamento por conceitos, ou por generalizações, e tem como função categorizar o objeto ou evento por aquilo que ele é e pelo que não é. O ato de generalizar é o conceito que quando apropriado pelo sujeito evolui como significado das palavras, como refere Vigotski, no trecho a seguir:

[...] um conceito é muito mais que a soma de certos vínculos associativos formados pela memória, é mais do que um simples hábito mental; é um ato real e complexo de pensamento que não pode ser aprendido por meio de simples memorização [...] em qualquer nível do seu desenvolvimento, o conceito é, em termos psicológicos, um ato de generalização (VIGOTSKI, 2018, p. 246).

As palavras que representam um conceito representam uma generalização. No processo de formação dos conceitos, quando uma nova palavra é aprendida, ela é ligada a um significado mais elementar e depois, a partir do envolvimento do sujeito em novas experiências com a palavra, ela vai ganhando generalizações mais elevadas.

O autor formula a teoria de desenvolvimento dos conceitos analisando o pensamento infantil, mas a gênese da formação destes está presente no pensamento adulto, ainda que apenas de maneira equivalente em sua função, já que faz parte do desenvolvimento humano global. O pensamento do adulto transforma as estruturas, a composição e os meios de operações das generalizações em relação ao pensamento infantil. Isso porque existe maior aglutinação de vivências que exigiram a resolução de problemas e provocaram a construção das funções psíquicas no adulto, possibilitando uma ampliação do curso do desenvolvimento. No pensamento do adolescente e do adulto, existem mudanças qualitativas no pensamento e na linguagem, decorrentes do emprego específico da palavra, ou seja, quando há o emprego funcional do signo como meio para a construção dos conceitos.

Vigotski divide o percurso de formação dos conceitos no pensamento infantil em três fases: pensamento sincrético, pensamento por complexos e, por fim, o pensamento conceitual. Depois, o pensador aprofunda-se nas diferenças entre conceito espontâneo e conceito científico e a importância da ação pedagógica no desenvolvimento do último, considerado muito superior ao espontâneo, elevando o grau de abstração do sujeito. Neste estudo, ao analisar o conceito de deficiência, ateremo-nos a ambos os conceitos, pois entendemos que o público-alvo é adulto e possui um processo de escolarização, graduação em enfermagem que possibilita o pensamento conceitual, seja espontâneo ou científico.

No processo de desenvolvimento dos conceitos, a criança parte das suas impressões e percepções do mundo real/concreto, primeiro de uma forma mais difusa, como um amontoado de signos, sem conexões objetivas ou lógicas para etapas de ordenação objetiva, generalização e posterior abstração. Nesse processo, a palavra é empregada como signo mediador da formação dos conceitos e depois como significado do próprio conceito. Esse processo é fundamental para o desenvolvimento das FPS e dependente das condições de vida, da escolarização do indivíduo e de sua apropriação dos elementos culturais. É por meio do conceito, cuja origem se dá na internalização dos signos culturais/palavras, que é possível instrumentalizar a organização do conhecimento, dominar as FPS e orientar nossas ações (VIGOSTSKI, 2018).

São esses os conceitos espontâneos, aqueles cujo curso do desenvolvimento acontece a partir da interação imediata com o mundo real, da vida diária e da prática dos indivíduos. Já os conceitos científicos são desenvolvidos a partir da mediação sistematizada que ocorre por meio do ensino formal, em geral com a ajuda de um adulto, o que fortalece a tese de que o aprendizado é crucial para o desenvolvimento do indivíduo e sempre lhe antecede, como refere Vigotski. Para o autor, o conceito científico não decorre do espontâneo de maneira direta e linear, na verdade ambos possuem caminhos distintos de formação e relacionam-se de forma dialética. Ou seja, o conceito científico apoia-se em algum nível de maturação dos conceitos espontâneos e, à medida que se desenvolve, influencia o nível dos conceitos espontâneos anteriormente constituídos. O caminho pelo qual o conceito espontâneo desenvolve-se é crescente, do fenômeno para as generalizações; já o conceito científico tem o curso contrário, descende do sistema organizado ao concreto (VIGOTSKI, 2018).

Esses dois tipos de conceitos diferenciam-se também em função, pois é impossível fazer o emprego arbitrário do conceito espontâneo, já que ele se manifesta na incapacidade para a abstração, contudo, a aplicação incorreta desses conceitos faz com que ele ganhe validade. Já o conceito científico surge do processo intelectual e da combinação das diferentes FPS que usam a palavra como mediadora de suas relações, por isso tem sua fortaleza na abstração, no emprego

arbitrário do conceito, ao passo que sua fragilidade está na insuficiente saturação de concretude (VIGOTSKI, 2018). É por essa razão que, para um adolescente que já passou pelo 9º ano, em geral, é mais fácil explicar o conceito de fotossíntese do que o conceito de amor, que raramente é teorizado na escola; o que o amor tem de concretude, falta-lhe em abstração, e o inverso ocorre com a fotossíntese.

Os conceitos científicos aumentam o nível de abstração, mas, como dito, relaciona-se com o conceito espontâneo. O alargamento dos conceitos ao nível dos científicos leva as habilidades do sujeito do plano inconsciente para o consciente, arbitrário e intencional; assim como a aprendizagem da escrita faz com que a criança tome consciência e domine a própria linguagem falada. Fica evidente, portanto, que pensamento e linguagem imbricam-se por meio dos significados das palavras.

Outro aspecto defendido por Vigotski sobre os conceitos é o fato de que eles evoluem. Uma vez que partem de construções culturais internalizadas pelos sujeitos, os conceitos são construídos socialmente e modificam-se de acordo com a evolução histórica da espécie e do acesso do indivíduo aos elementos simbólicos que envolvem a construção desses conceitos, fazendo do desenvolvimento do conceito uma construção inacabável. Os conceitos configuram-se em uma unidade de propriedade da linguagem e do pensamento ao mesmo tempo. Vigotski exemplifica essa indissociabilidade semântica da palavra afirmando que ela, desprovida de significado, torna-se um som vazio. A formação de conceitos é, desse modo, um ato do pensamento, assim como o significado da palavra é igualmente um fenômeno do pensamento. A esse respeito, afirma Vigotski:

[...] o significado da palavra, uma vez estabelecido, não pode deixar de desenvolver-se e sofrer modificações. [...] no processo do desenvolvimento histórico da língua, modificam-se a estrutura semântica dos significados das palavras e a natureza psicológica desses significados, o pensamento linguístico passa das formas inferiores e primitivas de generalização a formas superiores e mais complexas, que encontram expressão nos conceitos abstratos e o curso do desenvolvimento histórico da palavra modifica-se tanto o conteúdo concreto da palavra quanto o próprio caráter da representação e da generalização da realidade da palavra (VIGOTSKI, 2018, p. 299-401).

Podemos assumir que o conceito que imbrica pensamento e linguagem no curso de seu desenvolvimento provoca uma evolução qualitativa em suas estruturas internas e sua atuação sobre a orientação do comportamento do sujeito. Quando o pensamento se torna verbal e a linguagem intelectual, as funções psíquicas transformam-se e determinam o psiquismo enquanto sistema interfuncional complexo (MARTINS, 2016).

O conceito de deficiência, explorado nesta pesquisa, sob essa perspectiva, abriga a evolução histórica e as modificações relacionadas às suas generalizações. Os significados de deficiência construídos pelos sujeitos entrevistados são entendidos em sua relação dinâmica e mutável presente no curso do desenvolvimento prático e teórico do ato de generalizar particular do homem e manifestado pelo pensamento e pela linguagem. Considera-se, dessa forma, que a palavra “deficiência” possui significados construídos individualmente e coletivamente nessa atmosfera histórico-cultural, articulando sentido-significado, que poderão ser encontrados nos conceitos espontâneos e científicos das enfermeiras e ainda poderão sofrer modificações quando do encontro propiciado por esta pesquisa, assumindo o papel mediador dos processos e instrumentos da pesquisa e da pesquisadora.

O conceito formado por cada enfermeira é ainda um fenômeno de sua linguagem e de seu pensamento e orienta a ação, ou seja, o cuidado com as pessoas com deficiência. A materialização do cuidado pode ser encontrada no discurso das enfermeiras. A situação problema, cuja função na pesquisa é a de exigir das enfermeiras a resolução de problemas relacionados à sua prática de cuidar junto a pessoas com deficiência, explora os sentidos e significados dessa palavra e tem potencial para alargar o conceito de deficiência, transformando as funções psíquicas e fazendo com que as enfermeiras tomem consciência dos significados que orientam seus comportamentos.

Objetivos

OBJETIVOS

Geral

- Analisar a relação entre a concepção de deficiência de enfermeiras que atuam com crianças e adolescentes com deficiência em fase escolar e o cuidado realizado por elas.

Específicos

- Identificar quais são os conceitos de deficiência predominantes para as enfermeiras, analisando como eles se relacionam com o cuidado direcionado ao público infanto-juvenil com deficiência que está na fase escolar.
- Compreender aspectos que contribuíram para a construção dos conceitos, refletindo meios possíveis de construção de conceitos mais inclusivos acerca da deficiência.
- Identificar as facilidades e os obstáculos existentes na concretização da intersetorialidade dos diferentes serviços, inclusive os pertencentes à RCPCD, na ótica da enfermeira.

Capítulo 2 – Materiais e método

2. MATERIAIS E MÉTODO

2.1. Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo qualitativo cujo objetivo foi compreender e explicar os fenômenos sociais existentes na relação entre a concepção de deficiência das enfermeiras e o cuidado, em sua percepção, oferecidos aos escolares com deficiência. A pesquisa qualitativa foi a escolha adequada para esta pesquisa, pois oferece técnicas de investigação que incorporam determinantes sociais da saúde e marcadores sociais da diferença (MINAYO; GOMES, 2013; SOUSA; MENDONÇA, 2021), como é o caso da pessoa com deficiência, de maneira a compreender com intensidade os contextos, os valores, as crenças, os processos de cuidado e os signos presentes nas interações sociais das enfermeiras que atuam ou atuaram com pessoas com deficiência. De acordo com o referencial teórico-metodológico desta pesquisa, podemos assumir que a linguagem é material de mediações simbólicas e, para acessar os fenômenos pretendidos por meio da linguagem, entrevistas semiestruturadas (APÊNDICE A), uma situação problema (APÊNDICE B) e um questionário sociodemográfico (APÊNDICE C) foram empregados como técnicas metodológicas.

A pesquisa qualitativa, durante a pandemia do COVID-19 vivenciada nos anos 2020 a 2022, configurou-se em um desafio, uma vez que o rigor científico propõe entrevistas face a face e a observação direta das atitudes e das expressões corporais dos entrevistados, de modo a apreender sentimentos e subjetividades envolvidos na relação do sujeito com o objeto de pesquisa (GUAZI, 2021). Por um lado, a pandemia favoreceu a entrevista com pessoas de cidades distantes; por outro, impôs limitações. Ainda que a entrevista ocorresse presencialmente, a máscara cobria parte das expressões e do conjunto linguístico que poderia gerar diferentes interpretações. O distanciamento social e o contexto vivenciado pela pandemia me fizeram experimentar muitos desafios, limitações físicas, emocionais e sociais que se somaram ao temor do vírus, aos sentimentos diante das centenas de milhares de mortes, estando com um bebezinho em meu ventre, bem como à revolta ao negacionismo que imperava no momento. Havia resistência à pesquisa, a participar da pesquisa, e as possibilidades de seleção dos participantes também foram deveras limitadas, afinal, por mais usual que a tecnologia tenha ficado, com ela perde-se a comunicação face a face que auxilia no estabelecimento de vínculo e confiança e que são propulsores do aceite na participação da pesquisa.

2.2. Processo de produção dos dados

2.2.1. Participantes e processo de seleção

O processo de identificação e de convite às enfermeiras que correspondiam aos critérios de seleção foram realizados pelo método *snowball sample*, uma técnica cada vez mais empregada em pesquisas qualitativas quando se pretende acessar públicos muito específicos e/ou dispersos geograficamente (PARKER; SCOTT, 2019), como foi o caso das enfermeiras agentes de cuidado de crianças e adolescentes com deficiência. A pesquisa propôs - desde seu projeto - a coleta de informações de enfermeiras de diferentes cidades. Ademais, dado o contexto de pandemia, essas profissionais estiveram na linha de frente, muitas vezes sem condições mentais/emocionais de se envolver em pesquisas, e, especialmente, além disso, os serviços de saúde não estavam permitindo o acesso de pesquisadores em suas dependências, dificultando o acesso a essas profissionais.

Foram incluídas, nesta pesquisa, enfermeiras bacharéis ou bacharéis licenciados, formados em universidades públicas ou privadas, sem ou com pós-graduação, de qualquer gênero ou idade e com pelo menos seis meses de atuação no serviço que atende o público infanto-juvenil com deficiência, a fim de que estivessem minimamente adaptados às demandas do serviço, o que favorecia que conseguissem expressar as particularidades do seu cuidado com crianças e adolescentes com deficiência, considerando as potencialidades e limitações do serviço em que se insere com expertise na referida área. Também consideramos enfermeiras atuantes de unidades de saúde de qualquer nível de assistência, sobretudo serviços de reabilitação de todos níveis e modalidades.

2.2.2. O método *snowball sample*

O método empregado foi o de amostragem por conveniência, não probabilística em que o pesquisador parte de alguns informantes-chaves, chamados sementes, que vão posteriormente indicar potenciais participantes para a pesquisa e estes indicariam mais enfermeiras sucessivamente, até que o conjunto de sujeitos e de dados coletados fossem suficientes para responder às questões desta pesquisa (PARKER; SCOTT, 2019).

Como minha formação é bacharelado e licenciatura em enfermagem, meu círculo social engloba muitos colegas enfermeiras cujo local em que atuam era de meu conhecimento; assim, três colegas foram convidados diretamente para participarem da pesquisa e aceitaram; outro colega que trabalhava em outro contexto não participou da pesquisa, pois não tinha os pré-

requisitos estabelecidos, mas indicou uma enfermeira. Posteriormente, foi solicitado que esses contatos iniciais (sementes) indicassem pessoas que atendessem aos critérios de inclusão da pesquisa para participarem também e os indicados que aceitaram o convite também foram questionados sobre potenciais participantes para recomendação.

O conjunto final de sujeitos participantes derivado desta técnica pode apresentar alguns vieses devido à flexibilidade da seleção e à conveniência do pesquisador, que usa de seus recursos pessoais para iniciar o conjunto de entrevistados, podendo gerar um grupo sem representatividade, por exemplo, pertencente a uma mesma etnia ou gênero (PARKER; SCOTT, 2019). Por isso, alguns potenciais participantes foram contatados por meio de seu registro, no Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde (CNES), e eles também atuaram como sementes.

Havia interesse em pesquisar a concepção de deficiência de enfermeiras do estado de São Paulo, uma vez que o estado abriga a maior concentração de enfermeiras do país, inclusive naturais de cidades de outros estados do Brasil, sendo o único estado a passar dos 100 mil, contendo atualmente 165.094 enfermeiras (COFEN, 2022). Sobretudo a região do interior nordeste de São Paulo é particularmente interessante para essa pesquisa, uma vez que o local concentra muitos municípios com pelo menos um Centro Especializado de Reabilitação, portanto, infere-se que exista certo avanço da RCPCD (MOTA, 2020), o que pode acarretar maior acesso à saúde da população infanto-juvenil com deficiência nos serviços de saúde.

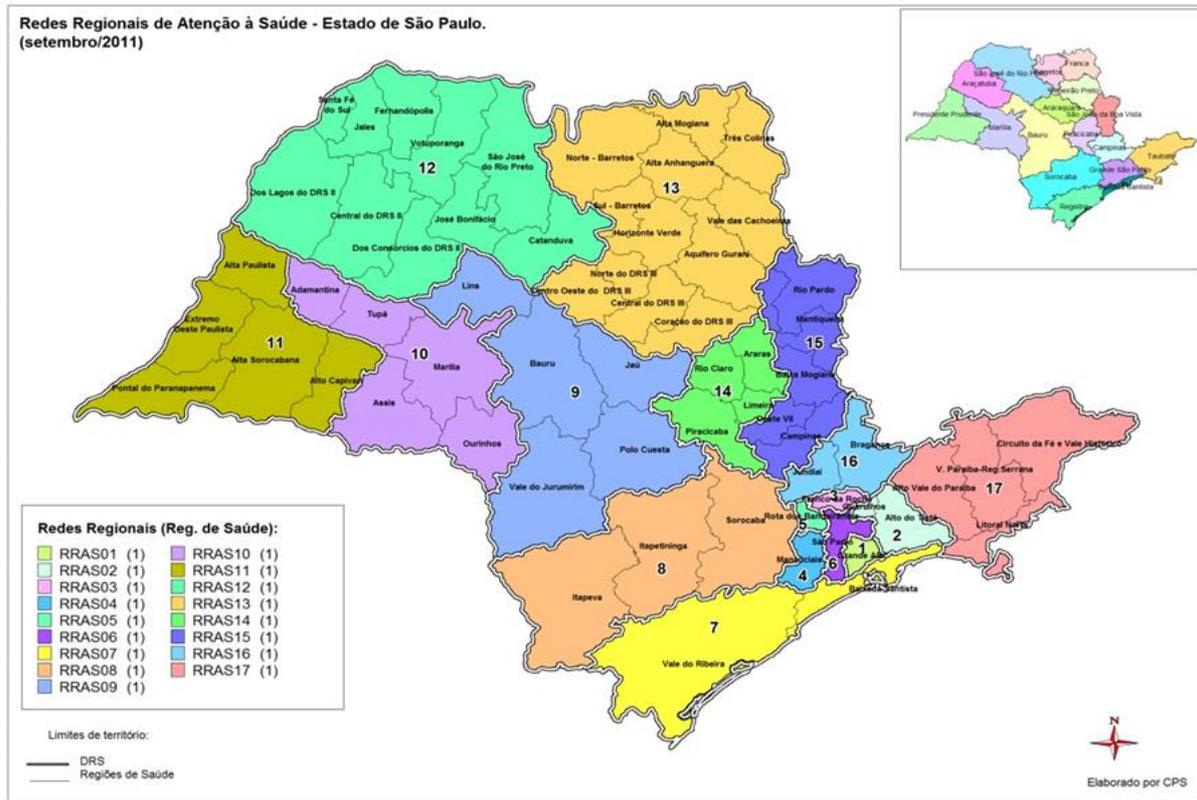
Como um dos objetivos desta pesquisa é identificar elementos facilitadores e obstáculos da concretização da RCPCD na perspectiva da enfermeira, assim como responder a outros objetivos, é preciso que as enfermeiras tenham maiores possibilidades de atuação com o público com deficiência, por isso achamos conveniente investigar cidades desta região.

À vista disso, nove cidades desta região foram escolhidas para a pesquisa no CNES. A escolha ocorreu variando os municípios de acordo com suas extensões geográficas e estimativas populacionais. Para delimitar os critérios de inclusão dos municípios, empregamos a definição do IBGE para cidades de pequeno, médio e grande porte, segundo a população estimada (IBGE, 2010). Assim, três cidades de pequeno (até 50 mil habitantes); outras três de médio porte (entre 50 e 100 mil habitantes) e quatro outras cidades de grande porte (entre 100 e 900 mil habitantes) foram selecionadas.

O contato com as enfermeiras por meio dos registros públicos dispostos no CNES deu-se da seguinte forma: nesses registros, tive acesso aos nomes de todas as enfermeiras atuantes nos serviços de saúde onde, muito possivelmente, o público infanto-juvenil com deficiência estava frequentando, organizados por municípios. Os municípios escolhidos foram aqueles

pertencentes à Rede Regional de Atenção à Saúde (RRAS) de São Paulo 13, que se localiza na macrorregião nordeste do estado, conforme figura 1. Essa região tem 90 municípios e abrange uma população de aproximadamente três milhões de habitantes (SÃO PAULO, 2011).

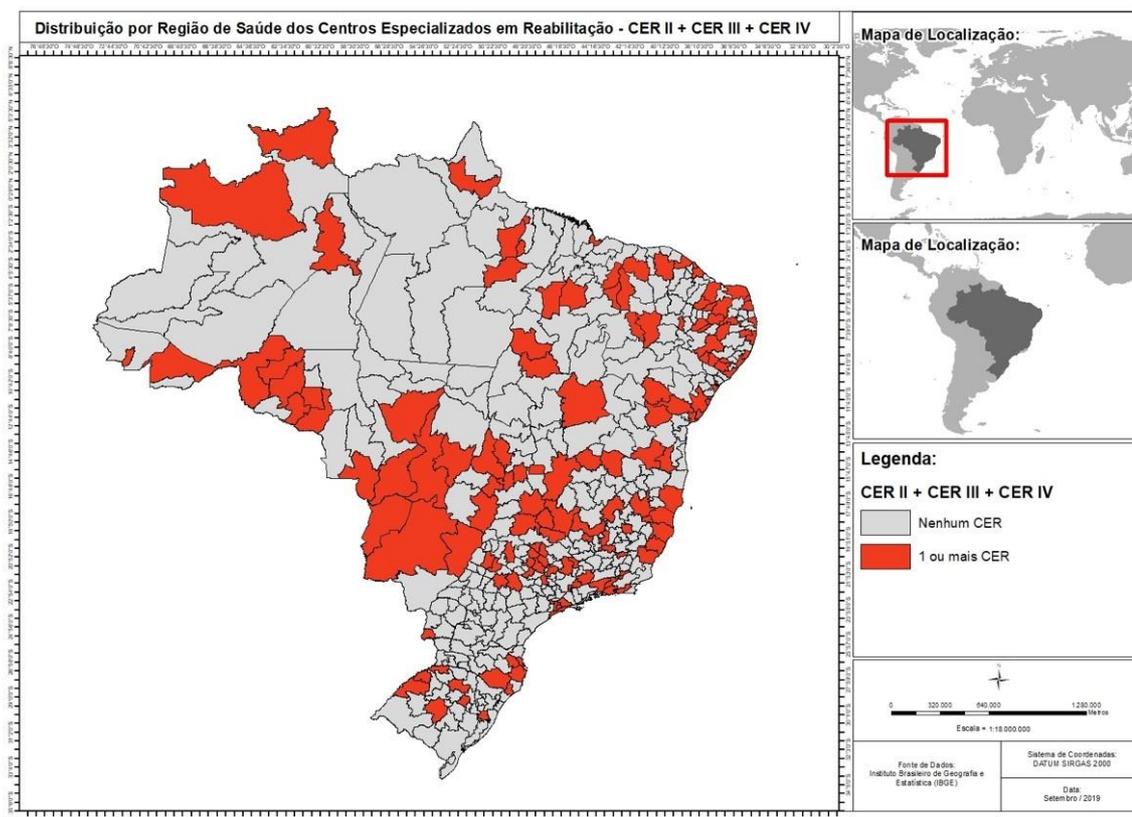
Figura 1 – Redes Regionais de Atenção à Saúde. Estado de São Paulo, 2011.



Fonte: SÃO PAULO, 2011.

Houve preferência pelos serviços especializados em reabilitação, partindo do pressuposto que as enfermeiras desses serviços poderiam compartilhar experiências e percepções importantes para a produção de conhecimento a que se propõe essa pesquisa. Em relação à distribuição dos CERs, existe maior concentração em regiões que compõem capitais estaduais, entretanto, a RRAS 13 possui ao menos um CER em quase todas as suas regiões (MOTA, 2020), como é possível visualizar na figura abaixo.

Figura 2 - Mapa 6: Distribuição total de CER por região de saúde, Brasil, 2019.



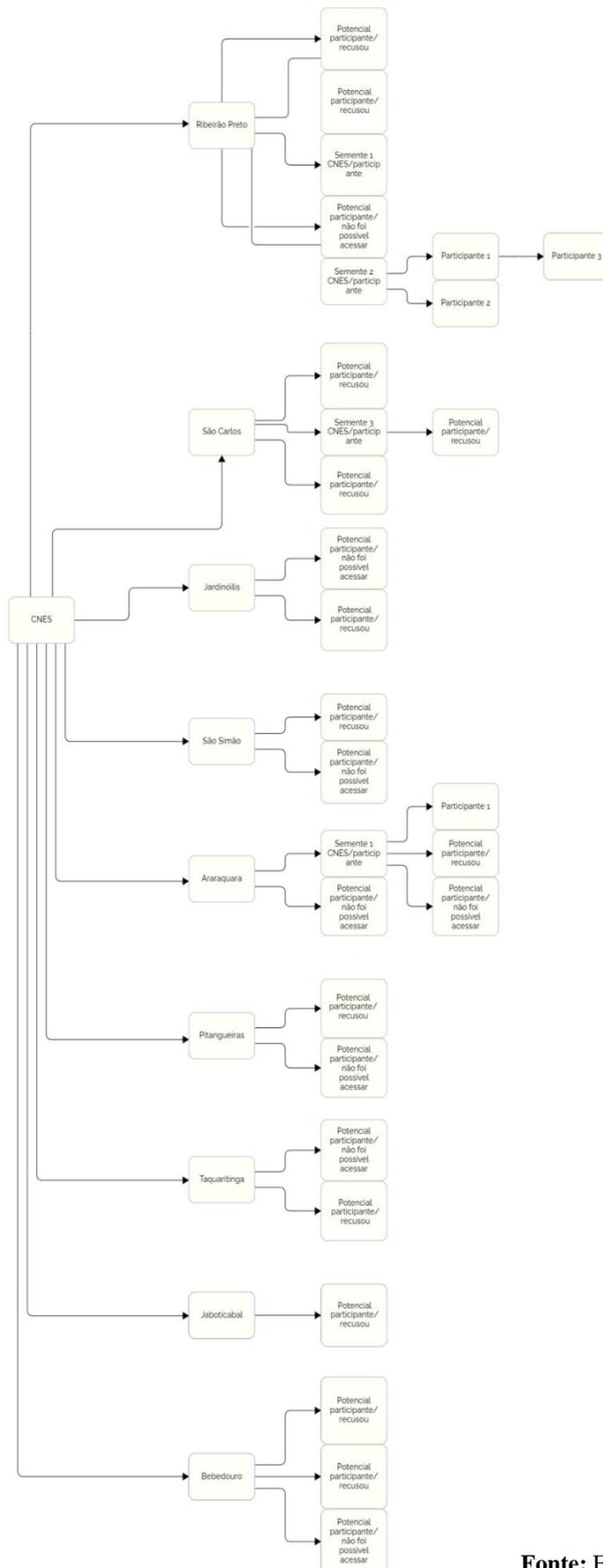
Fonte: MOTA, 2020.

Ao todo, 29 enfermeiras foram convidadas pelo CNES, pertencentes a nove municípios diferentes, considerando critérios já mencionados, a fim de que o conjunto de sujeitos representasse uma variedade de contextos de atuação. Todos os convidados foram contatados por meio telefônico primeiramente; exceto aqueles identificados pelo CNES, que foram convidados por suas redes sociais *facebook* ou *instagram*. Apesar de ser apontada como uma ferramenta eficaz e eficiente, o método *snowball* pelas redes sociais apresenta limites (LEIGHTON et al., 2021) que foram também identificados neste estudo: está claro que foram excluídos aqueles/aquelas que não tinham acesso à internet, bem como os que tinham dificuldade em lidar com a tecnologia, também era preciso que o nome completo ou grande parte dele estivesse ligado ao nome do perfil dessas redes, ou seja, enfermeiras com apelidos nas redes sociais não foram identificadas.

Outro fator foram os nomes comuns e/ou que pudessem ser repetidos, por exemplo, Ana Maria dos Santos, que quase sempre não puderam ser encontrados e, por isso, também não foram convidados. Por esta razão, também houve tentativas de contato via telefone institucional dos serviços em que as enfermeiras atuavam; no entanto, em cinco casos, os dados do CNES não estavam atualizados e as enfermeiras não foram encontradas; em outras duas situações, as

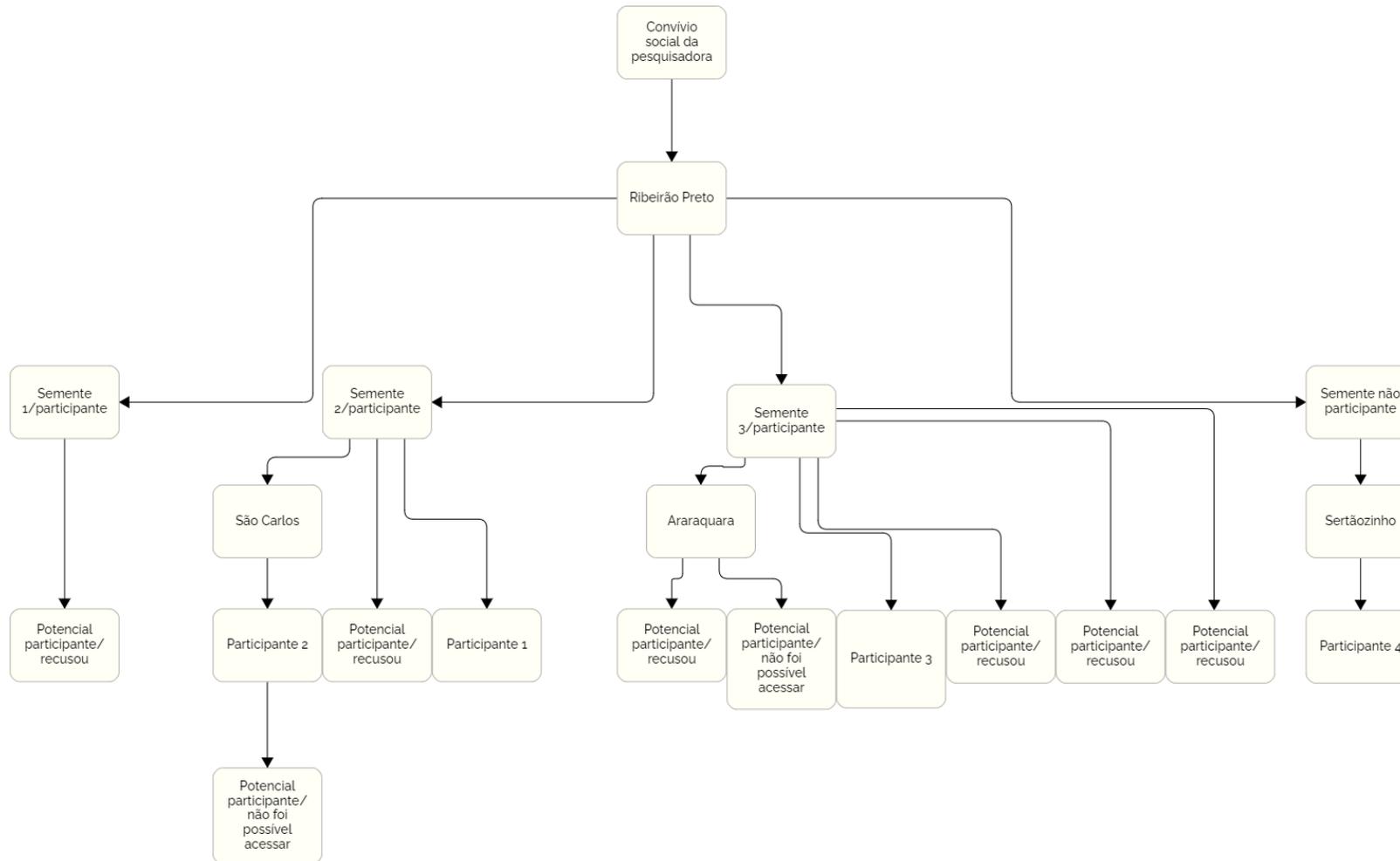
tentativas de contato telefônico foram sem sucesso. Um município de pequeno porte, por exemplo, não foi contemplado, porque não foi possível identificar alguma enfermeira pelas redes sociais e não obtive sucesso por contato telefônico. Especialmente enfermeiras de cidades de pequeno porte foram as mais difíceis de identificar. Os fluxogramas abaixo fornecem o detalhamento do percurso para seleção e convite dos potenciais participantes.

Figura 3 – Fluxograma de seleção de participantes a partir do CNES.



Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

Figura 4 – Fluxograma de seleção de participantes a partir do convívio da pesquisadora.



Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

Por fim, 44 enfermeiras foram convidadas para participar da pesquisa, entretanto, 15 enfermeiras de fato participaram, sete foram consideradas sementes, uma semente não se enquadrava no perfil necessário para a pesquisa, mas indicou potenciais participantes e as demais entrevistadas foram indicações das enfermeiras que já haviam participado. A relação com as enfermeiras colegas não é de proximidade. Como eram colegas de faculdade, o contato com elas havia se distanciado com o término da graduação em 2014.

Os municípios envolvidos foram Ribeirão Preto, Sertãozinho, Araraquara e São Carlos. São Carlos e Sertãozinho são cidades que não possuem CER, mas enfermeiras atuantes dos três níveis de atenção à saúde foram participantes desta pesquisa; ademais, enfermeiras dos componentes da saúde suplementar à saúde também estiveram envolvidas, como Instituições filantrópicas geridas por associações capilarizadas de proteção à pessoa com deficiência que prestam serviços de educação, saúde e assistência social, que chamaremos neste estudo de “Instituição especializada”; Instituição de Longa Permanência (ILP) e Hospitais de administração filantrópica. Vale ressaltar que a RCPCD é recente e pouco difundida (MOTA, 2020), e a história marca os cuidados em saúde para pessoas com deficiência como destinados às organizações filantrópicas, de cunho caritativo, e/ou sem fins lucrativos, o que faz dos funcionários dos espaços citados, importantes agentes de produção de cuidado nesta investigação.

Na pesquisa qualitativa, a quantidade de participantes importa menos do que a qualidade e representatividade de suas falas, ou seja, consideramos os participantes e a quantidade de entrevistas suficiente quando as informações adquiridas refletem a profundidade subjetiva para responder aos objetivos da pesquisa (ZERMIANI et al., 2021). Nesta abordagem, o pesquisador busca interpretar na palavra as ligações entre o singular e o coletivo, aquilo que é apresentado como signo individual que é produto do imaginário social, da cultura e da história de um povo (ZERMIANI et al., 2021).

2.2.3. Ferramentas metodológicas

2.2.3.1. Entrevista semiestruturada

A entrevista é uma técnica cujo objetivo é a obtenção de informações que interessam ao pesquisador (GIL, 2008). É, assim, uma interação social dialética que envolve uma relação assimétrica, de alguém que busca informações e de outro que representa a fonte de tais informações (GIL, 2008). O diálogo de intencionalidade, portanto, exige esforço do pesquisador para que o encontro se concretize em parceria de trocas de informações (ROMANELLI;

BIASOLI-ALVES, 1998). Essa técnica é adequada quando se pretende compreender fenômenos humanos, expressos pela fala, em profundidade (GUAZI, 2021).

A fim de apreender a perspectiva do entrevistado e garantir acesso aos dados de importância para este estudo, assumimos a entrevista semiestruturada que fornece menos diretividade na fala dos participantes. Da mesma forma, minha postura foi pouco diretiva durante as entrevistas, pautando-me nas questões pré-elaboradas e fazendo uso de perguntas complementares, na tentativa de fazer o entrevistado explicar mais sobre algum tópico. Para a elaboração de um roteiro que pretendesse responder àquilo que investigo, alguns passos foram seguidos. O roteiro sugerido por Guazi (2021) foi empregado para apresentar o processo metodológico seguido para a entrevista.

- Passo 1. Elaboração e testagem do roteiro

Após delimitar o conjunto das questões, o roteiro passou por análise de uma colega pesquisadora do grupo de pesquisa que cursa o doutorado, também com experiência em pesquisa qualitativa, e pela orientadora deste estudo; depois de algumas correções e eliminação de uma questão, realizei duas entrevistas: uma com uma informante-chave, colega de turma que atuava na Instituição especializada/CER; e outra, com uma enfermeira que ela havia me indicado. As entrevistas foram analisadas e conclui que o roteiro não precisava de modificações, entretanto, as respostas em relação ao cuidado prestado e sua relação com as concepções de deficiência e com o papel da escola não me pareciam estar contempladas, por isso, elaborei a situação problema. A situação problema é inspirada em um caso real, extraído de uma pesquisa de campo realizada pela pesquisadora Erika Barreto, cujo título é: *Márcio: Rodas no Lugar de Asas* (BARRETO, 2016). O material complementar da entrevista conta a história de Márcio de forma fiel à contada pela pesquisadora, todavia, mais encurtada e em quatro momentos da história, além de uma pausa acrescida para fazer alguns questionamentos para as enfermeiras.

A concepção de deficiência neste estudo foi explorada de diversas maneiras durante as entrevistas. A fim de apreender as significações do conceito de deficiência e de pessoa com deficiência, realizamos diferentes questionamentos além da aplicação da SP, algumas mais diretas, como: como seria se você fosse uma pessoa com deficiência? Existem dificuldades ou facilidades em ter deficiência? E qual a sua concepção de deficiência, antes e após receber uma definição de cada uma das quatro concepções? Outras perguntas, foram indiretas, mas foram úteis para identificar na aplicabilidade da palavra, aspectos semióticos relevantes para esta pesquisa, tais como: Para você, o que envolve cuidar de uma criança com deficiência? Na sua formação ou em algum momento da sua vida acadêmica você teve contato com conteúdo ou

experiências que envolvessem o público infantil com deficiência? Conte sobre. E o que você conhece das políticas voltadas para o público com deficiência?

No item “Situação Problema”, são expostos com mais detalhes os questionamentos e as escolhas relacionadas a este instrumento. As perguntas e o caso são mais diretos e têm função de instigar as enfermeiras a também conflitarem suas concepções de deficiência, assim como refletir e explicar sobre o papel da escola na vida de seus assistidos. Essa ferramenta, após ser elaborada, foi discutida com a orientadora e com um membro do grupo de pesquisa sobre promoção de saúde na escola, que fizeram sugestões e aprimoramentos. Depois, as duas participantes foram novamente entrevistadas a fim de aplicar a situação problema.

- Passo 2. Contato inicial com os participantes

Como referido anteriormente, o primeiro contato com os participantes foi por meio telefônico, exceto aqueles identificados pelo CNES. Para o convite eletrônico, elaborei um texto com uma breve apresentação pessoal e profissional, com o motivo de meu contato, que era a participação na pesquisa, com o tema da pesquisa e com as razões pelas quais ele ou ela havia sido selecionado. Após envio do convite por meios eletrônicos, esperei por sete dias o retorno dos participantes; nos casos em que não houve retorno, o convite foi reforçado. Estabeleceu-se que seriam feitas no máximo três ligações para as enfermeiras que não responderam ao convite por meio eletrônico, com intervalo de três dias entre cada ligação.

Como mencionado anteriormente, sete enfermeiras provenientes do CNES e uma enfermeira indicado por outro não retornaram às tentativas de contato, fossem elas pelas redes sociais ou pelos contatos telefônicos, institucionais ou particulares. Outros 13 potenciais participantes recusaram a participação: dentre eles, cinco disseram não ter disponibilidade no momento para a pesquisa; outros quatro informaram não ter interesse; um deles teve uma perda familiar e relatou não estar em condições para tal; outros três aceitaram inicialmente, mas não puderam ser entrevistados. Depois não obtive sucesso em contatá-los novamente, então foram consideradas recusas.

Destes, um informou uma intercorrência e por isso não conseguiu me atender, assim realizou-se um novo agendamento, que não foi confirmado pela enfermeira. Uma enfermeira informou falta de acessibilidade com os meios de comunicação escolhidos, no dia e horário da entrevista, uma tentativa por outro meio de comunicação foi feita no mesmo dia, mas a entrevista teve que ser reagendada e não foi mais confirmada pela enfermeira. Outra enfermeira não compareceu a entrevista.

- Passo 3. Aplicação das entrevistas

Ao todo, 26 entrevistas foram realizadas, aqueles que fizeram mais de uma entrevista fizeram em outro dia e horário, também conforme disponibilidade e conveniência dos envolvidos. Quando havia o aceite em participar da pesquisa, um e-mail da enfermeira era solicitado e, nele, era enviado um *google forms* contendo o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) já assinado por mim e pela orientadora deste trabalho, com a possibilidade de dar ciência na própria página, assim como um questionário sociodemográfico. Em seguida, fazíamos o agendamento da entrevista no dia, no horário e no local mais convenientes, bem como considerando a disponibilidade da pesquisadora. As entrevistas foram realizadas no período de setembro de 2020 a março de 2021.

Três entrevistas de duas participantes (Natália e Virgínia) foram realizadas presencialmente, nos locais de trabalho das participantes, e os outros 13 participantes foram entrevistados de maneira remota, por meio dos *softwares* de comunicação (*Microsoft Teams* e *Google Meet*). As entrevistas tiveram duração de 15 minutos a 2 horas e 32 minutos, conforme o quadro 1 exemplifica.

Quadro 1 – Trabalho de campo, segundo nome fictício, quantidade de entrevistas, duração, modalidade, local, equipamento utilizado e interferências. Ribeirão Preto, SP, 2023.

<i>Participante</i>	Quantidade de entrevistas	Tempo de cada entrevista	Modalidade	Local em que os participantes estavam	Equipamento utilizado pelo participante	Visualização pela câmera	Quantidade de interrupções maiores que 2 segundos	Falhas de acessibilidade ou tecnológicas
<i>Débora</i>	2	59 min	Remoto	Residência	Computador	Sim	0	Qualidade da câmera
		01 h 19 min						
<i>Margareth</i>	2	48 min	Remoto	ESF	Smartphone	Sim	0	Qualidade da câmera
		49 min						
<i>Wanda</i>	1	1 hr 37 min	Remoto	Residência	Computador	Sim	0	Não houve
<i>Nise</i>	1	1 hr 48 min	Remoto	Residência	Computador	Sim	1	Não houve
<i>Mary</i>	3	43 min	Remoto	ESF	Smartphone	Sim	4	Não houve
		47 min						
		39 min						
<i>Natália</i>	2	1 hr 16min	Presencial	CER	-	-	1	-
		1 hr 05 min						
<i>Florence</i>	3	1 hr 47 min	Remoto	Residência	Smartphone	Sim	1	Qualidade da câmera e falhas no microfone
		39 min						
		15 min						
<i>Jaqueline</i>	2	1 hr 50 min	Remoto	Residência	Computador	Sim	0	Câmera da pesquisadora travada
		41 min						
<i>Ana</i>	2	1 hr 42 min	Remoto	Residência	Smartphone	Não	0	Não houve
		59 min						
<i>Virgínia</i>	1	2 hrs 28 min	Presencial	Instituição especializada	-	-	0	-
<i>Marie</i>	2	1 hr 29 min	Remoto	Hotel	Computador	Sim	0	Não houve

		1 hr 31 min						
<i>Simone</i>	1	1 h 04 min	Remoto	Residência	Smartphone	Sim	0	Não houve
<i>Olga</i>	2	1 hr 31 min	Remoto	Residência	Computador	Não	1	Ruídos externos
		24 min						
<i>Ethel</i>	1	2 hr 32 min	Remoto	Residência	Computador	Sim	0	Não houve
<i>Wanderson</i>	1	1 hr 24 min	Remoto	Residência	Computador	Sim	0	Não houve

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

Como atuo como docente, realizei as entrevistas de meu escritório doméstico, que tinha notebook, um acesso estável de internet e poucas interferências/ruídos externos. A fim de respeitar o tempo e o local de preferência dos participantes, realizei as entrevistas em diferentes horários: manhã, tarde ou noite. Em relação ao local: onze dos entrevistados estavam em suas casas e duas (Mary e Margareth), em seus locais de trabalho.

Quando a entrevista foi realizada no local de trabalho, tanto presencial quanto remota, tomou-se o cuidado de solicitar às enfermeiras que estivessem em um local privativo, sem muitas interrupções; contudo, infelizmente, as entrevistas com a enfermeira Mary tiveram mais de três interrupções. As entrevistas com Mary e Margareth foram realizadas do smartphone de cada uma, mas ambas estavam acessando à internet institucional, o que garantiu certa estabilidade.

Os vídeos foram gravados após autorização dos participantes e, nas entrevistas presenciais, apenas o áudio foi gravado. Foi solicitado que os participantes ligassem suas câmeras, com a justificativa de preservar com maior robustez a percepção das expressões corporais, mas as enfermeiras Olga e Ana relataram problemas em suas câmeras e não puderam abri-las. Eu mantive minha câmera ligada, independentemente da situação. Com o tempo, fazendo a coleta, percebi que me atinha a minha imagem no canto da tela, visualizando minhas reações frente às informações recebidas e, com receio de que minha atitude pudesse alterar a naturalidade das minhas expressões quando das respostas de meus entrevistados, passei a minimizar minha imagem e pedi que os participantes fizessem o mesmo. Não foi possível garantir que o participante acatasse o pedido, tampouco como esse fator implicasse a naturalidade das respostas. Contudo, durante a análise, foi possível complementar satisfatoriamente as falas com as percepções das movimentações corporais assistidas e reassistidas nos vídeos gravados.

Apenas após a assinatura do TCLE e a resposta do questionário, as entrevistas foram realizadas. Ainda assim, duas entrevistadas não haviam feito leitura do TCLE, nem respondido ao questionário previamente; então, em ambos os casos, o início da entrevista foi destinado ao preenchimento, leitura e esclarecimento de eventuais dúvidas relacionadas à pesquisa.

- Passo 4. Transcrição das entrevistas

Optou-se pela transcrição naturalista, que preserva de forma literal o discurso da entrevistadora e dos entrevistados. Nessa modalidade, é possível acessar detalhes como pausas e tonalidades de voz, que podem passar despercebidos no momento da entrevista e durante a própria transcrição. Além disso, mantivemos erros gramaticais, gírias e palavras de baixo calão

nas entrevistas que, depois da análise, foram corrigidas para apresentação. Essa decisão justificase pela necessidade de apreender o contexto dos entrevistados, contribuindo para compor o sujeito participante. As transcrições foram feitas por outras duas pessoas, ambas com experiência em transcrição naturalista e que seguiram um modelo de transcrição elaborado por mim; depois, realizei a revisão e a conferência da fidedignidade do texto. Dado este processo, um e-mail com os textos transcritos foi enviado para cada um dos participantes para validação.

2.2.3.2 Situação problema

O uso de Situações Problemas (SP) como técnica de coleta de dados é incomum em pesquisas, geralmente é mais empregada como metodologia de aprendizagem, contudo, entendemos que o uso da SP como instrumento traria novas possibilidades de análise do fenômeno estudado, além de se relacionar intimamente com o referencial teórico e objetivos desta pesquisa. A iniciar, ressalto que o instrumento SP foi elaborado a partir da experiência de uma doutoranda que tem uma trajetória de estudo do tema deficiência e que usa como pano de fundo a teoria histórico-cultural. É neste contexto que a história de Márcio é escolhida, bem como as perguntas formuladas a cada pausa da história e a escolha das pausas em momentos estratégicos.

A fim de analisar a concepção de deficiência e como as enfermeiras organizavam suas ações que seriam depois materializadas em cuidados, faço uso de uma situação de vida real, com vistas a perceber a interface pessoa-ambiente, ainda que dentro do campo da abstração (NEWMAN; HOLZMAN, 2002). A pesquisa, na perspectiva da abordagem histórico-cultural, não é isenta de ideologias ou neutra em sua intencionalidade, assumimos, portanto, sua potência mediadora sobre o sujeito participante, assim como sobre o pesquisador (VIGOTSKI, 2018). Ainda que, sem o espaço da sala de aula, a SP tem aspectos de uma aula, em que se pretende refletir um tema de maneira sistematizada e formal, por meio de uma problemática. Em coerência com a pedagogia histórico-crítica, também consideramos que é por meio da atividade intelectual e da análise profunda, como também a partir da resolução de problemas que o homem consegue superar as situações impostas a ele (MARTINS; REZENDE, 2020).

Para Saviani (2021), pensador materialista-dialético e autor da pedagogia histórico-crítica, a ação sempre é orientada por um pensar, mas pensar não implica refletir. Uma ação/escolha espontânea, ordinária, orienta-se pelas imposições do meio, pelos padrões culturais imbricados em nossa constituição humana, não existe, portanto, uma consciência clara das

razões pelas quais escolhemos ou agimos. A essa orientação, Saviani denomina “filosofia de vida”. Já a consciência refletida parte do problema, ou seja, quando a situação propõe um desfecho ainda não conhecido pelo sujeito (SAVIANI, 1996). Essa reflexão em busca da resposta muito nos interessa na aplicação da SP.

Inicialmente essa reflexão é aberta, buscam-se respostas de todos os pontos, posteriormente, o sujeito estrutura uma orientação a seguir, os objetivos delineiam-se e o desfecho começa a tomar forma. Diferentemente da filosofia de vida, nessa última orientação, denominada “ideologia”, o sujeito tem consciência de suas ações. Em complementação, quando ideologia e filosofia de vida são antagônicas, os conflitos aparecem, nas ações encontram-se incoerências que são orientadas ora mais pela filosofia de vida, ora mais pela ideologia (SAVIANI, 1996).

A história de Márcio, escolhida para compor o instrumento SP, conta sobre um menino que tem deficiência física, limitações severas de movimentos e não vocaliza. Nos dois primeiros trechos da história, um cenário problemático que requer elaboração de cuidados é posto a enfermeira. Primeiro, muitas necessidades de saúde são colocadas e a enfermeira é questionada sobre o que considera importante para sua prática profissional; depois, a história desenrola-se com um problema que envolve a concepção de deficiência, particularmente a concepção médica, e a enfermeira é convidado a pensar sobre situações semelhantes que já pôde vivenciar e, por fim, complemento questionando sobre como ele lidou ou lidaria com essas questões.

Importante frisar que a aplicação da SP acontece após uma explicação teórica acerca dos quatro conceitos de deficiência. Esse momento anterior é importante, pois fornece alguma instrumentalização para o pensamento conceitual da enfermeira com essas diferentes significações e depois devem aparecer na reflexão sobre a SP. A explicação dá-se de forma dialogada, ou seja, conforme as explicações acontecem; algumas pausas são feitas para checar a compreensão da enfermeira; em outros momentos de pausa, a própria enfermeira a faz, explanando algum conteúdo de situação vivenciada que se relaciona à concepção, mostrando para a pesquisadora que compreensão teve da explicação.

Faz-se necessário também indicar que existe muito conteúdo produzido acerca das concepções de deficiência e, ao explicá-las, estou ciente de que faço uma seleção de tal conteúdo, daquilo que me é mais palpável e do que me parece mais próximo daqueles que não estudam profundamente esse fenômeno. Além do mais, a enfermeira apreende de forma muito particular aquele meu conteúdo selecionado, esse processo depende de suas experiências prévias, daquilo que para ele salta aos olhos, da atenção que emprega na entrevista e em atividades remotas e do conceito espontâneo de deficiência que se formou em cada sujeito, enfim, são muitos os fatores

intervenientes do aprendizado. Contudo, com a SP como instrumento, conseguimos acessar em alguma medida o conceito de deficiência em formação que o sujeito participante manifesta pelo discurso e seu movimento do empírico para o concreto, ou seja, da síntese para a síntese (SAVIANI, 1996).

O sujeito que ouviu as definições sobre as concepções da deficiência encontra na SP a possibilidade de alargá-las, internalizá-las e contrapô-las em um processo interpessoal/individual, mas que se faz primeiro nas relações com a pesquisadora, no dia a dia de seu trabalho, nas experiências não profissionais, no âmbito universal para depois ser ressignificado de maneira individual (VIGOTSKI, 2018; PASQUALINI; MARTINS, 2015).

Os dois trechos seguintes da SP mostram a transição de um menino que teve em si trabalhado o empoderamento. O desenvolvimento da linguagem e da posterior comunicação foi a chave da ação de Márcio no seu mundo, foi elemento potencializador de seu desenvolvimento e do desenvolvimento dos que faziam parte de seu entorno; a partir daí ele apresenta-se enquanto pessoa de desejos, sonhos, afetos, defeitos e qualidades que mudam sua realidade enquanto se transforma em um processo inacabável. Neste momento, a enfermeira participante da pesquisa é provocada a refletir o papel da comunicação e da escolarização no desenvolvimento humano de Márcio, que a essa altura já começa a se assemelhar com qualquer um dos pacientes dos participantes da pesquisa. A história segue o movimento do pensar sobre um individual, Márcio/paciente, parte essencial do cuidado de enfermagem para aspectos particulares do cuidado de enfermagem, ou seja, o que cada enfermeira constrói a partir de sua própria singularidade de cuidado com pessoas com deficiência e, por fim, é refletido como cuidado universal, a totalidade do cuidado de enfermagem que é determinada histórica e culturalmente.

Nessa pausa, faço também a tentativa de implicação da enfermeira sobre esse desenvolvimento humano transvestido de tratamento, questiono se ela enxerga como pode contribuir na dimensão do cuidado. Por fim, caminhando para o término, Márcio não atinge seu duplo objetivo explicitado inicialmente na SP: conseguir a cadeira e ter a autonomia que deseja. Ao mesmo tempo, torna-se um jovem atrevido e rebelde em contraste com o menino passivo de antes. A autora (BARRETO, 2016) brilhantemente destaca ainda que os argumentos de Márcio, já com vinte anos, sobre sua necessidade de ter a cadeira de rodas automatizada, não envolvem ir para a escola ou conseguir um trabalho, mas se relaciona com uma independência ligada aos prazeres da vida que ele já havia experimentado, como sair com amigos e estar longe da presença dos pais.

Aqui a lógica capitalista/produtivista sobre a pessoa com deficiência (PICOLLO, 2015; MOREIRA et al., 2022) é escancarada, como ter independência e uma “vida normal” poderiam

não envolver o trabalho e tornar-se um ser produtivo na sociedade? Além disso, sob a perspectiva da falta, como propõe a concepção médica da deficiência, o tratamento foi fracassado, a autonomia experimentada pelos que não fogem à norma não foi conquistada, mas Márcio desenvolveu ferramentas psíquicas que lhe garantirão uma vida participativa em sociedade, em linhas gerais, humanizou-se.

A enfermeira, cuja formação é essencialmente médica, que vive no Brasil, sob um sistema capitalista, tem como orientação de suas ações e cuidados elementos particulares desse modo de viver e cuidar. Ela foi, em seguida, questionada sobre quais reflexões fez a partir dessa história toda, bem como sobre suas concepções de deficiência e por que não dizer como a reflexão o faz repensar a própria prática, considerando que qualquer processo reflexivo permeia a ação do ser humano e esse movimento é sobretudo um esquema dialético, como proposto por Saviani (2021).

“AÇÃO-PROBLEMA-REFLEXÃO-AÇÃO”

1. Ação (fundada na filosofia de vida) suscita
2. Problema (exige reflexão: a filosofia) que leva à
3. Ideologia (consequência da reflexão) que acarreta
4. Ação (fundada na ideologia)
4. Ação (fundada na ideologia) suscita
5. Novos Problemas (exigem reflexão: a filosofia) que levam à
6. Reformulação da ideologia (organização da ação) que acarreta
7. Reformulação da ação (fundada na ideologia reformulada) (SAVIANI, 1996).

Assumindo a lógica dialética desse processo, esses momentos interpenetram-se e retroalimentam-se, uma vez que não há reflexão total, a ação apresentará novos problemas que exigirão novas reflexões (SAVIANI, 1996) e considera-se que o movimento reflexivo sobre o cuidado com a pessoa com deficiência gerado pela pesquisa, em especial pela SP, torna-se ponto de partida da consciência refletida da enfermeira sobre suas ações, a tomada de consciência. Quando o sujeito social e histórico faz esta compreensão em permanente, ele aprofunda sua consciência de si e da realidade, desenvolve-se enquanto ser ativo e emancipado, provocando rupturas e transformando a realidade (PITANO, 2017).

2.3. Análise dos dados

Para a análise destes dados, utilizamos a análise temática indutiva proposta por Braun e Clarke (2006) que se apresenta como uma ferramenta funcional e compatível com a pesquisa qualitativa, na perspectiva da abordagem histórico-cultural de Vigotski (2018). Esse tipo de análise visa identificar e analisar padrões e categorias a partir do conjunto total dos dados organizados, sem a predefinição de temas. Portanto, a fim de refletir a realidade presente no

contexto estudado, partimos das interpretações e codificações iniciais dos dados para a elaboração dos temas (BRAUN; CLARKE, 2006).

De acordo com Braun e Clarke, percorremos as seis fases propostas para sistematização e validação da análise, foram elas:

Fase 1: Familiarizando-se com os dados

Com o conteúdo verbal transcrito de forma literal, um aprofundamento nos dados foi realizado, sobretudo porque havia a necessidade de validar as entrevistas transcritas por terceiros; para tanto, cada entrevista foi lida junto com sua produção em áudio ou vídeo e, depois, o vídeo foi reassistido a fim de captar aspectos possíveis das subjetividades presentes no comportamento dos entrevistados. As entrevistas presenciais gravadas em áudio tiveram igualmente o registro das diferentes tonalidades de voz, da emoção e de outras subjetividades importantes para a interpretação das falas. O registro foi feito logo após a entrevista realizada, no mesmo dia ou no dia posterior. Ao escutar os áudios, contei com a memória para registrar esses aspectos em um documento que foi, posteriormente, empregado na análise. As leituras foram repetidas e realizadas de forma ativa, em que os padrões de relatos, crenças, atitudes e comportamentos já eram identificados para iniciar a codificação inicial.

Fase 2: Gerando códigos iniciais

Para o processo de codificação, o *software* ATLAS.ti foi utilizado. Em meados da década de 90, Thomas Muhr criou esse *software*, que funciona como gerenciador de dados de pesquisa facilitando a análise qualitativa, uma vez que centraliza e permite organização das informações, sem que o pesquisador deixe de ser o ator principal mediando os dados (SORATTO; PIRES; FRIESE, 2020). A ferramenta, portanto, não faz o processamento automático de geração de códigos, consistindo em uma plataforma de banco de dados que permite o armazenamento dos documentos com conteúdo transcrito e que pode ser salvo em nuvem, o que garante maior segurança ao projeto, sem riscos de perda. Nos documentos, é possível realizar a seleção dos trechos, criar memorandos, citações, escrever comentários e codificar, bem como criar grupos de códigos que podem ser filtrados e analisados separadamente (SORATTO; PIRES; FRIESE, 2020). Assim, nesta etapa, iniciei a codificação e a organização dos códigos em grupos, de forma a descrever os achados sob minha percepção e identificando pontos em comum. Cada item de dados recebeu especial atenção e poderia compor mais de um código. Ainda nesta etapa, reuniões

semanais foram realizadas com a orientadora, que auxiliou na composição dos códigos. Um total de 2005 códigos foram produzidos nesse processo.

Fase 3: Buscando por temas

Nesta fase, realizamos a análise dos códigos, agrupando-os e identificando temas provisórios que pudessem abrigá-los em conjunto. Neste momento, revisitando os códigos, pude identificar alguns deles sem conexão com algum trecho, bem como códigos incompletos e semelhantes a outros que estavam mais completos. Isso ocorreu porque durante a codificação, o software apresentou lentidão e falhas em seu processamento, assim, algumas vezes, apesar da ferramenta informar que a codificação havia sido feita, o código não era gerado, ou era gerado alguns segundos depois. Isso acarretou em repetição de códigos e códigos sem trechos. Por isso, alguns códigos foram apagados. Antes disso, retornei às entrevistas de origem para garantir que nenhum trecho ficara sem codificação. Depois desse processo, 1879 códigos foram então agrupados conforme aspectos comuns e originaram dez temas, a saber: concepção de deficiência; cuidado de enfermagem; desafios da intersectorialidade; problemáticas e aspectos facilitadores da concretização da RCPCD; formação da enfermeira; conhecimento da enfermeira sobre políticas públicas destinadas ao público com deficiência; valorização do conceito de promoção da saúde; significações do papel da enfermeira; cuidado integral para pessoas com deficiência e conceito de cuidado para pessoas com deficiência. Os códigos poderiam pertencer a mais de um tema.

Fase 4: Revisando os temas

Ao analisar o conjunto de temas criado, houve um trabalho de refinamento e integração. A coerência dos temas estava em pauta nessa fase e alguns códigos pareciam não pertencer ao tema designado inicialmente; nesse sentido, modifiquei a série de dados a fim de torná-la mais coerente e integrada ao tema que a compunha. Por exemplo, alguns temas relacionavam-se e o seu conteúdo de códigos era inconsistente, como no caso dos temas “cuidado integral para pessoas com deficiência” e “cuidado de enfermagem” em essência, assim o primeiro estava integralmente dentro do segundo, não havia, portanto, legitimidade para permanecer enquanto tema. O mesmo aconteceu com “conceito de cuidado para pessoas com deficiência”, que esbarrava consideravelmente no “cuidado de enfermagem”, sendo igualmente integrado ao último. Por fim, após esse processo, os temas configuraram-se em: concepção de deficiência; cuidado de enfermagem; problemáticas e aspectos facilitadores da concretização da RCPCD; formação da enfermeira; significações do papel da enfermeira;

Fase 5: Definindo e nomeando temas

Nesta etapa, os temas foram analisados detalhadamente a fim de estabelecer sua pertinência com o fenômeno estudado e a sua relação com os objetivos da pesquisa. Assim, defini os temas de forma que abrangessem também a narrativa que o retrata, considerando cada tema individualmente e em relação aos outros. Ao identificar a essência de cada tema, mais uma vez integro-os traçando uma narrativa que conta a história dos fenômenos estudados e os renomeio, de acordo com os temas anteriormente definidos. Esse processo culminou em três temas, a saber: “Unidade temática 1: Contradições das concepções de deficiência e a materialidade no cuidado de enfermagem”, que envolve os temas anteriores: “concepção de deficiência” e “cuidado de enfermagem”, com subtemas que levam em consideração o cuidado integral e o conceito de cuidado para pessoa com deficiência; “Unidade temática 2: Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD): (des)cobrimdo barreiras”, que envolveu os temas: “problemáticas e facilitadores da RCPCD” e “conhecimento da enfermeira sobre políticas públicas destinadas ao público com deficiência”; “Unidade temática 3: O papel da formação de enfermagem para a constituição do ser enfermeira que cuida de crianças com deficiência: reflexões sobre a promoção da saúde como tema transversal”. Nesse último, os temas anteriores aderidos foram: “formação da enfermeira” e “significações do papel da enfermeira”.

O quadro a seguir retrata essas etapas de maneira simplificada e exemplifica o processo ocorrido na análise:

<i>Quadro 2 - Trajetória simplificada da análise temática indutiva, 2023.</i>		
Temas	Temas potenciais	Grupos de códigos
Contradições das concepções de deficiência e a materialidade no cuidado de enfermagem	Significações de deficiência: tensionamentos e contradições	Concepção médica: a deficiência compreendida pela falta, limitação, insuficiência, incapacitação e doença
		Concepção metafísica: a deficiência compreendida pelo aprendizado que leva a evolução, pagamento de pecados, expiação da ira divina
		Concepções social e histórico-cultural: a deficiência compreendida pela condição humana, interação com o meio e produção cultural.
	Significações do cuidado para a criança e o adolescente com deficiência	Cuidado integral
		Cuidado promotor de autonomia
		Cuidado movido pela demanda

		Cuidado caritativo/maternal
		Cuidado mediado por terceiros
		Cuidado médico-centrado
		Cuidado institucionalizado
		Cuidado desconhecido
		Cuidado que tensiona a capacidade/habilidade da enfermeira
		Cuidado ligado ao uso de dispositivos médicos
		Cuidado protocolar
		Valorização do conceito de promoção da saúde
Unidade temática 2: Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD): (des)coabrindo barreiras	Problemáticas e facilitadores da RCPCD	Cuidado médico-dependente
		Dificultadores da contrarreferência
		Cuidado institucionalizado
		A criança da Reabilitação
	Conhecimento sobre políticas para pessoas com deficiência	Desconhecimento sobre os dispositivos legais de proteção e direitos da criança e do adolescente com deficiência
Conhecimento gerado a partir da necessidade		
O papel da formação de enfermagem para a constituição do ser enfermeira que cuida de crianças com deficiência: reflexões sobre a promoção da saúde como tema transversal	Significações sobre o papel da enfermeira	Função circunscrita ao domínio médico
		Profissional que tenta se encontrar (serviços especializados)
		Profissional referência do cuidado
	Formação da enfermeira	Sentimento de despreparo para lidar com a criança e com o adolescente com deficiência
		Significações do processo saúde e doenças trabalhados na formação inicial
		Experiências de estágio com o público infanto- juvenil com deficiência que não foram significativas para as enfermeiras

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

Fase 6: Produção do texto final

A produção do texto final refere-se essencialmente ao conteúdo de que se trata esta tese. Nessa fase, espera-se que o pesquisador transcenda os elementos descritivos dos resultados e

discorra sobre seus dados de maneira interpretativa e analítica. A interpretação, contudo, tem permeada o referencial teórico-metodológico escolhido e discute com a literatura científica pertinente ao assunto. Consequentemente, um movimento contínuo de retorno às leituras relacionadas ao referencial de Vigotski foi realizado e o aprofundamento na abordagem histórico-cultural conta, essencialmente, com o seu emprego, com o uso arbitrário de seus elementos conceituais centrais, de forma que a apropriação dos preceitos teóricos alimenta a interpretação, que é retroalimentada pela apropriação, em um movimento dialético e coerente com a própria teoria utilizada. Os temas e os subtemas foram escritos sob essa perspectiva, implicando um salto de desenvolvimento intelectual da pesquisadora, tão próprio do curso do doutorado e que se reflete na produção final desta tese.

2.4. Considerações Éticas

Esta pesquisa foi apreciada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), instituição proponente do estudo, nº do parecer: 4.339.825 (ANEXO 1).

O processo de elaboração do Termos de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE D) foi adequado à população alvo e foi respeitado o processo de obtenção do consentimento dos participantes, conforme diretrizes da Resolução CNS 466/12 (BRASIL, 2012b). Para as entrevistas conduzidas de forma remota, o TCLE foi disponibilizado pela plataforma *google forms*. Além disso, o participante foi informado que poderia pedir às pesquisadoras uma via assinada entrando em contato com a pesquisadora principal. Nas entrevistas que aconteceram presencialmente, duas vias assinadas do TCLE foram levadas e foi garantida uma via para o entrevistado. A preservação de anonimato foi informada e garantida, e apenas a partir da confirmação de ciência e aceite ou assinatura no TCLE e sua permissão para gravar em vídeo seus relatos (com captação de áudio) ou apenas áudio, iniciamos a etapa de produção dos dados.

Capítulo 3 - Resultados e Discussões

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A apresentação dos resultados foi dividida em duas sequências, tais como: a primeira contém elementos de caracterização das enfermeiras entrevistadas neste estudo, de forma a construir o perfil de enfermeira e evidenciar as suas características específicas; a segunda conta com as unidades temáticas que foram construídas a partir dos dados.

3.1. Caracterização dos sujeitos e do contexto sociocultural em que estão inseridos

O público participante da pesquisa foi majoritariamente (14) composto por mulheres, brancas, de 30 anos ou mais (14). Como citado anteriormente, o método *snowball sample* pode proporcionar vieses relacionados à falta de diversidade do grupo de participantes; contudo, em levantamento realizado pelo Conselho Federal de Enfermagem (MACHADO, 2017), no estado de São Paulo, constatou-se que 86% das enfermeiras eram do sexo feminino e existia maior concentração entre aquelas com idades entre 30 e 50 anos. A maioria (71,1%) também se considerava branca. Dessa forma, compreende-se que, apesar do grupo homogêneo desta pesquisa, as enfermeiras entrevistadas apresentam características que são igualmente encontradas na maioria das enfermeiras registradas no estado de São Paulo. Vale ressaltar que a enfermagem é um curso superior e as desigualdades sociais do país e o racismo estrutural impõem dificuldades de acesso à escolarização de nível superior aos grupos de outras etnias que não a branca (BERSANI, 2017). Também é sabido que o curso é atravessado por questões de gênero e estereótipos hegemônicos sobre a feminilidade, afinal é historicamente compreendido como um trabalho essencialmente feminino, delicado, doméstico e maternal e é, portanto, majoritariamente procurado pelo público feminino (MACHADO et al., 2016).

Admite-se, entretanto, que os achados pudessem ser enriquecidos com maior diversidade do conjunto dos entrevistados. Possuir algum marcador social da diferença pode ser um elemento que influencia na construção da concepção de deficiência do sujeito e recomenda-se que estudos futuros objetivem o levantamento da concepção de deficiência de grupos mais diversos de enfermeiras.

Além disso, seis das enfermeiras entrevistadas possuíam renda individual entre três e cinco salários-mínimos (IBGE, 2021a), quatro possuíam mais de um vínculo empregatício; as atuações nestes vínculos eram, em sua maioria (3), relacionadas à docência no ensino superior e a outra (1) em uma unidade pertencente à atenção terciária. Em relação à formação, quase metade (7) possuía licenciatura além do bacharelado em enfermagem; oito fizeram mestrado e 13 realizaram cursos de pós-graduação lato sensu, dentre os temas estão: saúde da família; saúde

da criança; saúde coletiva; enfermagem do trabalho; enfermagem estética; e urgência e emergência.

O tempo de atuação na enfermagem variou de um a 27 anos e o tempo de trabalho na instituição de saúde variou de um a 20 anos. Duas enfermeiras não estavam atuando diretamente com crianças com deficiência no momento da entrevista, mas trabalharam no passado. O enfermeiro Wanderson teve experiências com este público na atenção básica, em uma UBS especificamente, na mesma cidade em que trabalhava na época da entrevista; a enfermeira Ethel atuava apenas em uma instituição de ensino, mas foi enfermeira da clínica pediátrica de um hospital da mesma cidade em que trabalhava na época da entrevista. As quatro cidades envolvidas são de grande porte, porém variam consideravelmente em relação à população estimada, a menor cidade tem cerca de 128 mil habitantes; e a maior, aproximadamente 721 mil habitantes (IBGE, 2021b).

Sobre os serviços, seis enfermeiras atuavam na atenção básica, cinco na secundária e cinco na terciária. Na atenção básica, os serviços foram Unidades Básica de Saúde (UBS) e Estratégias de Saúde da Família (ESF), três ESFs atuantes junto aos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF)⁸. De nível secundário, os serviços foram Centros Especializados de Reabilitação (CER) e Instituições especializadas, o primeiro pertencente ao Sistema Único de Saúde (SUS); o segundo, à rede suplementar de saúde, compreendida por instituição filantrópica. Hospitais e Instituições de Longa Permanência (ILPs) foram os componentes da atenção terciária; dentre eles, apenas um é da esfera pública, os demais são hospitais filantrópicos e ILP para pessoas com deficiência.

A seguir, um quadro detalhado sobre a caracterização das enfermeiras:

⁸ Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) constituem-se por uma equipe de diferentes áreas do conhecimento que atuam no apoio às equipes de saúde da família (BRASIL, 2008).

Quadro 3. Caracterização das enfermeiras, segundo nome fictício, idade, média salarial, serviço de atuação, nível de atenção à saúde em que atua, formação na enfermagem, Esfera administrativa da instituição de ensino em que cursou enfermagem, pós-graduação, tempo de atuação na enfermagem e tempo de atuação na instituição de saúde.
Ribeirão Preto, SP, 2023.

<i>Nome fictício</i>	<i>Idade^I</i>	<i>Média salarial^{II}</i>	<i>Serviço de atuação^{III}</i>	<i>Nível de atenção à saúde em que atua</i>	<i>Formação na enfermagem</i>	<i>Esfera administrativa da instituição de ensino em que fez a graduação em enfermagem</i>	<i>Pós-graduação</i>	<i>Tempo de atuação na enfermagem^I</i>	<i>Tempo de atuação na instituição de saúde^I</i>
<i>Débora</i>	49	De 5 a 7 salários mínimos (R\$ 5.225,00 - R\$ 7.315,00)	ESF	Atenção básica	Bacharelado e licenciatura	Pública	Especialização em Saúde Pública Especialização em Saúde da Família Mestrado em Enfermagem Familiar	25	20
<i>Margareth</i>	35	De 5 a 7 salários mínimos (R\$ 5.225,00 - R\$ 7.315,00)	ESF	Atenção básica	Bacharelado	Pública	Mestrado em Ciências da Saúde	9	4
<i>Wanda</i>	41	De 3 a 5 salários mínimos (R\$ 3.135,00 - R\$ 5.225,00)	UBS	Atenção básica	Bacharelado e licenciatura	Pública	Mestrado em Ciências da Saúde Especialização em Saúde Coletiva	2	2
<i>Nise</i>	35	De 5 a 7 salários mínimos (R\$ 5.225,00 - R\$ 7.315,00)	ESF	Atenção básica	Bacharelado e licenciatura	Pública	Mestrado em Ciências da Saúde Especialização em CCHIH, Especialização em Gestão em Enfermagem, Especialização em Saúde da Família, Especialização em Cuidado Pré-Natal, Especialização em Atenção Domiciliar, Especialização	12	6

							em Enfermagem do Trabalho.		
<i>Mary</i>	35	De 5 a 7 salários mínimos (R\$ 5.225,00 - R\$ 7.315,00)	ESF	Atenção básica	Bacharelado	Pública	Especialização/Residência em Saúde da Família	12	10
<i>Wanderson</i>	31	De 3 a 5 salários mínimos (R\$ 3.135,00 - R\$ 5.225,00)	UBS	Atenção básica	Bacharelado e licenciatura	Pública	Especialização/Residência em Saúde da Criança	6	3
<i>Natália</i>	43	De 1 a 3 salários mínimos (R\$ 1.045,00 - R\$ 3.135,00)	CER	Atenção especializada	Bacharelado	Privada	Especialização em saúde do trabalhador Especialização em ecologia humana	12	1
<i>Florence</i>	31	De 1 a 3 salários mínimos (R\$ 1.045,00 - R\$ 3.135,00)	Instituição especializada/CER II	Atenção especializada	Bacharelado e licenciatura	Pública	Especialização em auditoria Especialização em enfermagem no trabalho.	1	1
<i>Jaqueline</i>	56	De 7 a 10 salários mínimos (R\$ 7.315,00 - R\$ 10.450,00)	CER II	Atenção especializada	Bacharelado e licenciatura	Pública	Mestrado em Educação Especialização em Saúde Pública Especialização em Processos de Ativação de Mudanças	27	3
<i>Ana</i>	29	De 1 a 3 salários mínimos (R\$ 1.045,00 - R\$ 3.135,00)	Instituição especializada/CER II	Atenção especializada	Bacharelado	Privada	Não possui	5	2
<i>Virgínia</i>	36	De 1 a 3 salários mínimos (R\$ 1.045,00 - R\$ 3.135,00)	Instituição especializada	Atenção especializada	Bacharelado e licenciatura	Privada	Especialização em sistema de gestão, Especialização em enfermagem do trabalho, Especialização em estratégia de saúde da família	9	7

							MBA em enfermagem estética.		
<i>Marie</i>	33	De 3 a 5 salários mínimos (R\$ 3.135,00 - R\$ 5.225,00)	Hospital estadual	Atenção terciária	Bacharelado	Pública	Mestrado em Ciências da Saúde Especialização em Cuidados Intensivos Neonatal e Pediátrico	9	5
<i>Simone</i>	29	De 3 a 5 salários mínimos (R\$ 3.135,00 - R\$ 5.225,00)	Hospital filantrópico	Atenção terciária	Bacharelado	Pública	Especialização em urgência, emergência e terapia intensiva. Especialização em Saúde Materno-infantil	5	5
<i>Olga</i>	30	De 3 a 5 salários mínimos (R\$ 3.135,00 - R\$ 5.225,00)	ILP	Atenção terciária	Bacharelado	Pública	Mestrado em Ciências da Saúde Especialização em Enfermagem do Trabalho.	4	3
<i>Ethel</i>	34	De 3 a 5 salários mínimos (R\$ 3.135,00 - R\$ 5.225,00)	Hospital filantrópico	Atenção terciária	Bacharelado	Privada	Mestrado em Ciências da Saúde	8	3

Legenda:

- I. Idades e tempos em anos, mencionados na época da entrevista, entre 08/2020 e 07/2021.
- II. Salário-mínimo vigente no país no ano de 2020, ou seja, R\$1045,00 (IBGE, 2021a).
- III. Instituição de saúde em que atuou diretamente com crianças e adolescentes com deficiência

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

3.2. Unidades temáticas

Para organização e apresentação dos achados deste estudo, apresentaremos as três unidades temáticas construídas a partir da análise dos dados, a saber: 1) “Contradições das concepções de deficiência e a materialidade no cuidado de enfermagem”; 2) “Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD): (des)cobrando barreiras”; 3): O papel da formação de enfermagem para a constituição do ser enfermeira que cuida de crianças com deficiência: reflexões sobre a promoção da saúde como tema transversal”. As significações da deficiência, no entanto, estão presentes nas três unidades temáticas, como uma linha que costura o cotidiano e as relações do cuidado da enfermeira, assim como as significações de saúde e de doença construídas pelas enfermeiras, que foram identificadas como estruturantes e transversais no cuidado de enfermagem. Trabalhar com essas significações é fundamental para avançar na reflexão sobre o conceito de deficiência e potencializar práticas e atitudes mais inclusivas.

Durante as entrevistas, após a explicação sobre as quatro concepções de deficiência, sugeri que as enfermeiras relatassem o arranjo simbólico sobre deficiência que as representava a partir de porções ou porcentagens. Esse movimento foi realizado a fim de apreender a intensidade de cada concepção de deficiência e essas porcentagens foram apresentadas em cada trecho de fala das entrevistas das participantes, como uma maneira de orientar o leitor sobre a dinamicidade e as contradições presentes nas concepções das entrevistadas. Depois, com a aplicação da SP, as enfermeiras foram questionadas sobre esse arranjo simbólico expresso em porcentagens: se permanecia o mesmo ou se havia sido modificado, também como maneira de capturar a transformação da concepção em processo.

3.2.1. Unidade temática 1: Contradições das concepções de deficiência e a materialidade no cuidado de enfermagem

O grau de desenvolvimento dos conceitos de deficiência para cada enfermeira foi explorado nesta pesquisa, ou seja, foi solicitado que as enfermeiras explicassem o conceito de deficiência e isso pareceu suscitar em algumas enfermeiras um certo incômodo, como nos refere a enfermeira Margareth:

Especificamente o que é ter deficiência?... Eu acho que eu tenho uma deficiência, você também, porque a gente usa óculos. Eu não sei definir deficiência... Deixa eu pensar pra te responder, pra não falar besteira (Margareth, 35 anos, trabalha em ESF,

considera que tem 10% concepção metafísica e 90% concepção social e histórico-cultural).

Outra enfermeira sugeriu ter extraído sua definição de deficiência da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (2015), que conceitua pessoa com deficiência como “aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015).

Entrevistadora: [...] Mas antes disso, queria saber de você o que é ter deficiência? O que a Olga acha que é ter deficiência? Baseado não só na sua formação, mas em crenças, na sua criação. - A pessoa com deficiência tem um impedimento a longo prazo, tanto físico, mental, intelectual, que pode afetar a vida social, com o meio. [pausa longa] (Olga, 30 anos, trabalha em ILP, considera que tem 70% concepção médica e 30% concepção social e histórico-cultural).

Além do trecho da lei assemelhar-se com a resposta dada pela enfermeira, a forma como a fala foi colocada por ela, uma fala sem pausas, não nos pareceu refletir um esforço do emprego semiótico das FPS que seriam acionadas caso se tratasse de uma elaboração intelectual do conceito de deficiência. Ademais, a enfermeira percebe-se majoritariamente em concordância com o modelo médico da deficiência, colocando sua resposta em incoerência conceitual, já que nela, sugere alguma atuação do meio e da vida social sobre a deficiência, ainda que de uma forma incompleta e não concreta. A entrevista com ela deu-se de maneira remota e foi um dos casos em que a entrevistada não utilizou sua câmera, não oferecendo à pesquisadora outros elementos expressivos que pudessem ajudar na interpretação. É possível que a enfermeira sentiu que seus conhecimentos seriam avaliados e, ao ser convidada para falar de algo que pensa desconhecer, achou necessidade de se apoiar em algum material teórico que lhe garantisse segurança neste mesmo aspecto. Neste caso, é possível inferir que, para ela, o conceito em seu nível abstrato, científico, não fora bem elaborado e o conceito espontâneo tenha sido considerado insuficiente ou mesmo equivocado para a ocasião da entrevista com uma enfermeira que estuda deficiência, no papel de pesquisadora e que vai “decidir” quais aspectos de sua entrevista vão ser retratados e quais não vão.

Em certa medida, esse sentido atribuído à entrevista foi captado durante as entrevistas, à pergunta especificamente e a mim mesma até de outros participantes. Ao analisar a forma como pergunto, podemos notar o esforço em informar que não estou em busca de uma resposta científica ou teorizada, ou mais “correta”; mas daquilo que é crença da enfermeira, que eventualmente abrigará alguns conceitos científicos. Contudo, ainda que eu tenha feito esse

movimento para obter as respostas voltadas para as crenças e aos valores relacionados à deficiência, ela eventualmente foi no sentido contrário, mostrando como as interações e as pesquisas são atravessadas pelas significações que são atribuídas às pesquisas e/ou ao pesquisador.

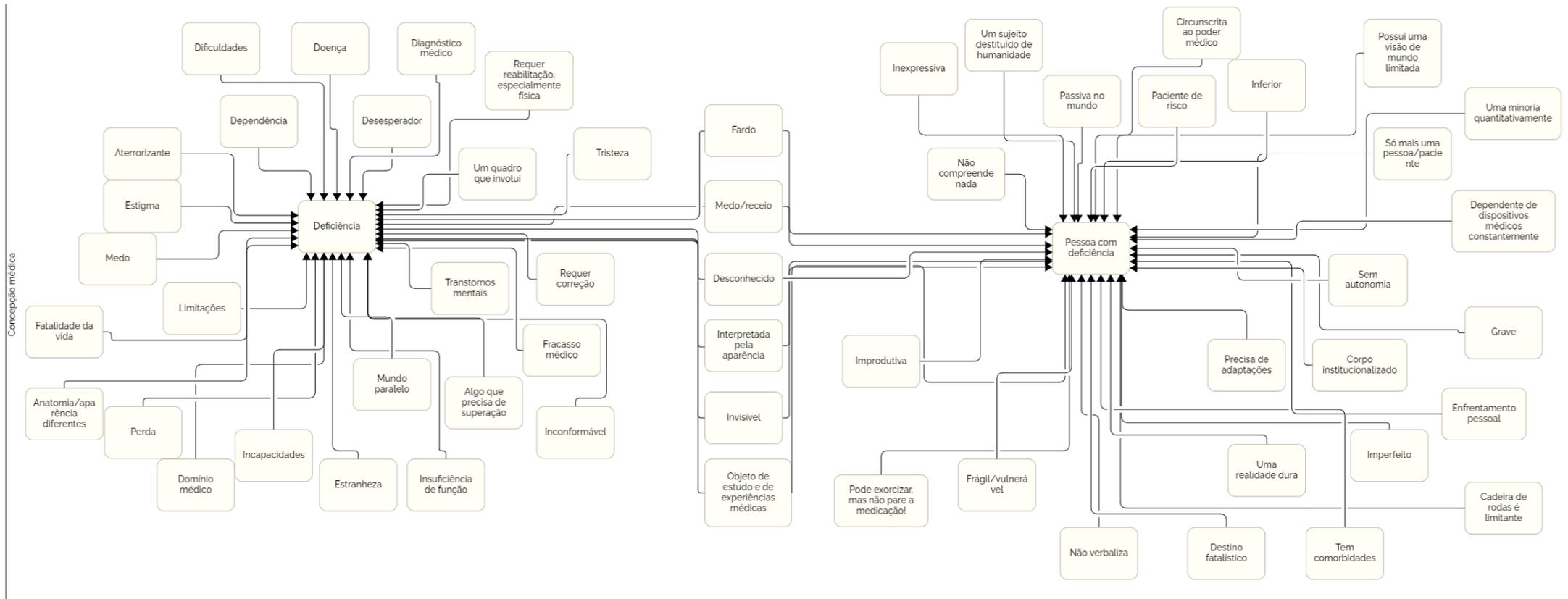
O meu papel intrusivo e significado como “de poder” exerce influência sobre os entrevistados e reflete-se nas respostas, gerando incômodo sobre as participantes. Ao admitir essa dimensão da entrevista, tomo o cuidado de, ao perceber a resposta “lida”, por exemplo, aceitá-la, esforçando-me para não demonstrar estranhamento e seguir adiante. Ainda que as convidadas não abrissem suas câmeras, eu o fiz e cuidei para que o não verbal não atuasse em prol de meus valores durante as respostas. Destarte, na análise dos resultados, esses desencontros não explícitos resultantes das tensões presentes no encontro entre entrevistadora e participantes foram considerados.

Em conclusão, percebo com essas reflexões como o discurso e o pensamento precisam verdadeiramente ser analisados enquanto unidade funcional do psiquismo humano e que elas ainda funcionam embricando-se em outras funções psíquicas, como memória, atenção e afeto, unidas pelo signo (VIGOTSKI, 2018). Além de que a neutralidade da pesquisa, bem como do pesquisador, precisa ser repensada na investigação científica e o emprego do método materialista-dialético faz-se muito pertinente na investigação dos fenômenos humanos, revelando o humano por aquilo que ele é, um ser histórico e cultural que se afeta e é afetado pelas relações.

3.2.1.1. “Eu falo que a gente acompanha a involução, que é o fato de haver a perda que ele vem apresentando...”. A concepção médica e o cuidado sob a perspectiva da falta

A maioria (13) das enfermeiras, ao explicar a deficiência, fá-lo por significações apropriadas do paradigma biomédico reforçando o pressuposto de que a enfermeira, por se inserir em uma profissão que atua com a medicina e poder contar com uma gama de signos voltados para essa concepção, tem a tendência de concordar predominantemente com a concepção médica, definindo deficiência pela limitação, pela disfunção ou pela doença. A seguir, apresentamos os sentidos e os significados relacionados ao modelo médico da deficiência construído na análise das entrevistas desta pesquisa, através de um diagrama.

Figura 5 – Diagrama das significações relacionadas ao modelo médico da deficiência.



Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

As significações sobre deficiência contribuem para a percepção da pessoa com deficiência pelas enfermeiras, como representado pelo diagrama da figura 5, sobre a concepção médica. Sentimentos e emoções, como: medo, terror, tristeza, revolta e desespero, estão presentes nas falas das enfermeiras quando direcionadas para a deficiência, especialmente quando se trata do público infante-juvenil. Outros signos abrigados nessa concepção parecem estritamente vinculados com a profissão da área médica, tais como: diagnóstico médico, doença, fracasso médico, transtorno mental, ou um quadro clínico que involui. Ressalta-se que esses signos estão presentes no imaginário social geral de forma predominante (CONRAD, 2007), mas as experiências de cuidado em ambientes de produção de saúde ou de tratamento de doença, ou seja, espaços e papéis ocupados por enfermeiras podem ser elementos reforçadores e reprodutores de tais signos.

Significações, como perda, limitações, dificuldades, incapacidades, insuficiência de função, dependência, falta de autonomia, fatalidade da vida e estigma, estão ligados à interação da pessoa com deficiência com o mundo externo, especialmente com os serviços de saúde, que atendem essa população na dimensão biológica da deficiência e na alteração orgânica, precursora da significação de “falta”. Em conjunto, esses elementos contribuem para o conceito de pessoa com deficiência, que é um paciente “grave”, “de risco”, “uma pessoa passiva no mundo”, “que não entende”, “não fala” e “não faz nada”, ou seja, destituído de humanidade, um ser frágil e vulnerável.

A concepção médica foi predominante nas falas e até mesmo nas percepções das enfermeiras acerca de suas próprias concepções. Os dados demonstram também que essa concepção é tida por elas como mais científica e verdadeira, sugerindo que ela confere mais concretude na construção do conceito de deficiência, sobretudo porque carrega a lógica causal positivista em seus signos, como relata a enfermeira no trecho abaixo:

Eu acredito que é a segunda opção né, que é a clínica. **Entrevistadora: A médica?** A médica, eu acredito que a gente trabalha muito em cima do... da saúde, da pesquisa, da... do falando do que realmente é, porque isso pra mim é claro. Eu tenho um diagnóstico médico, eu tenho um... um estudo clínico que foi passado, que foi vivenciado, que foi estudado, que foi diagnosticado, então eu, Virgínia, enfermeira, eu vou pra linha médica, em fatos médicos, fatos que me provem por “a” mais “a” que é (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

Nesse discurso, doença e deficiência são tratadas como sinônimas, um diagnóstico médico ancorado na ciência médica que, para ela, é factual “*fatos que provem por ‘a’ mais ‘a’ que é*”. Esse significado de deficiência encontra raízes na patologia positivista proposta por

August Comte, fundamentada pela filosofia cartesiana, que propõe um tratamento matemático aos fenômenos biológicos (CANGUILHEM, 2011). Comte consegue atribuir à concepção nosológica de explicação das patologias uma valoração dogmática equivalente à lei de Newton, tamanha é sua influência sobre o tratamento em saúde ainda nos tempos atuais (CANGUILHEM, 2011). Sob essa perspectiva, os fenômenos normal e patológico são duas faces de uma mesma moeda, o que ignora completamente as diferenças qualitativas existentes em ambos os fenômenos, ou seja, uma fisiologia pautada no homem mediano europeu tem suas fronteiras delimitadas por esse estilo de vida, que, portanto, faz-se normativo; mas que não deve ser aplicável a todos os povos (CANGUILHEM, 2011). Afinal, ter saúde ou ter doença faz relação mais com as forças externas e sociais, com determinantes sociais de saúde do que de forças internas e individuais (BRASIL, 2018b).

Um exemplo muito interessante abordado por Canguilhem (2011) é o de resistência à hipoglicemia. Em estudo realizado com negros africanos, foi possível analisar que 66% apresentavam glicemia capilar entre 0,90 e 0,75 g/dl; enquanto 27%, abaixo de 0,75g/dl. Esses indivíduos suportam, sem alterações visíveis, níveis de glicemia que provocariam convulsão e até morte nos europeus. Nesse sentido, o fisiológico dos dois povos difere-se porque o estado fisiológico é circunscrito aos seus modos de vida, ao corpo exposto às condições de vida específicas. Então, podemos inferir que todo diagnóstico médico se origina de uma norma, reflete um funcionamento específico do organismo em interação com condições específicas de vida.

Veja, não estamos defendendo que a doença não exista, ou que o estudo da fisiologia “normal” não tenha sua importância; mas que o processo de adoecimento deva ganhar um sentido qualitativo em que o referencial seja o próprio indivíduo, na sua complexa e ampla concepção, que se faz na interação com o outro. Destarte, compreender a deficiência como um diagnóstico médico é limitante e direciona o cuidado de enfermagem para o atendimento de necessidades de saúde que podem não ser prioritárias para aquele indivíduo, assim como podem paralisar o profissional que, diante de tantas “pioras” do quadro clínico, foca um distanciamento contínuo e irreversível do estado normal, e começa a se perceber e a se construir como um profissional sem possibilidade de atuação, como refere outro trecho da mesma enfermeira:

[...] dentro das intercorrências que a gente tem, eu não vejo a doença, eu não vejo a gravidade, porque se eu for ver, aí, eu falo – “Deixa eu pegar a minha bolsa e ir embora” – porque é grave, a gente não tem o que fazer. [...] Esse é o diferencial de quem atua com pessoas especiais, você tem que avaliar o todo, você tem que saber as síndromes, você tem que saber a medicação, você tem que saber o porquê que ele está aqui e saber as coisas que ele vai... a gente acompanha as perdas, assim como a gente acompanha a evolução eu falo que a gente acompanha a involução, que é o fato de ter

a perda que ele vem apresentando e é muito triste porque você vê essa criança começar a... [expressão facial que denota não estar bem] (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

“*Não ver a doença*” é ação relatada pela enfermeira quando se refere ao cuidado. Parece-nos que para cuidar de uma pessoa com deficiência, para ela, é preciso desconsiderar a atmosfera “anormal” em que a pessoa se insere, ao mesmo tempo que fazer isso a resalta como pessoa “anormal”, a quem não se deve dispensar atendimento algum. Porque se a deficiência for um fator a ser considerado para sua função, a enfermeira nada teria para fazer, a não ser “*pegar minha bolsa e ir embora*”. Aqui reside um conflito da atuação de enfermagem, pois se a atuação de enfermagem significa a restauração da normalidade, como se pode atuar junto às pessoas com deficiência que, por essência, colocam em cheque a restauração do estado normal? Existe, portanto, uma negação do indivíduo, justamente porque ele nega uma concepção de enfermagem quando ela atua sob o modelo médico da deficiência.

O significado de gravidade atribuída à pessoa com deficiência também parece encontrar apoio nessa concepção de doença enquanto oposto qualitativo de saúde, como critica Canguilhem (2011). Se do ponto de vista da enfermeira, o estado de saúde da pessoa com deficiência distancia-se do normal e impreterivelmente vai se distanciar, porque, como vimos, o conceito de normal possui vieses ideológicos, econômicos e políticos, então, não há o que ser feito. A lógica sob essa concepção coloca o cuidado de enfermagem em restrição à possibilidade de recuperação do normal, de cura. Quando essa possibilidade não é encontrada no ambiente de trabalho, suscita tristeza, pois se acompanha como um expectador a involução e as perdas.

Como dissemos, no pensamento da enfermeira, prevalece a incerteza de sua própria atuação, existe uma reflexão, uma tentativa de significação que não encontra apoio teórico ou signos suficientes. Essa situação faz com que ela hesite na significação de seu trabalho junto às pessoas com deficiência, porque é como se só existissem esses significados médicos com os quais se pode operar os pensamentos. Como no trecho “*Esse é o diferencial de quem atua com pessoas especiais, você tem que avaliar o todo, você tem que saber as síndromes, você tem que saber a medicação, você tem que saber o porquê que ele tá aqui e saber as coisas que ele vai...*” O diferencial sucumbe ao mesmo, ao olhar circunscrito a alterações e a necessidades biológicas do indivíduo.

Mas ela também resgata um elemento mediador que não corresponde ao cuidado centrado na doença: “*Avaliar o todo*”, que geralmente se vincula ao cuidado integral em saúde; contudo, a maneira como é colocada revela pouco aprofundamento e compreensão do conceito de cuidado integral. Cuidado integral deriva de integralidade, princípio norteador do SUS, que

tem como pressuposto o atendimento do indivíduo nas suas diversas dimensões, considerando-o como fenômeno complexo, singular e multidimensional. O cuidado, nessa perspectiva, propõe ações que transcendam o sujeito, identificando e suprimindo necessidades para além daquelas visíveis (RANGEL et al., 2011; 2017).

O conceito de cuidado integral é geralmente construído durante a formação em enfermagem, desde que exista uma preocupação da instituição de ensino em alinhamento com os princípios do SUS e com as Diretrizes Curriculares Nacionais (DCNs) do curso de enfermagem (BRASIL, 1990b; 2001). O conceito que não encontra robustez de concretude tende a ficar em algum nível entre o conceito espontâneo e o científico, funcionando enquanto pseudoconceito, assemelhando-se ao conceito em si; mas que, na análise aprofundada, revela-se frágil nos processos de significação, porque ainda não houve a assimilação, como observado no discurso da enfermeira. Essa situação particular é refletida por uma concepção de cuidado restrito ao modelo biomédico e aparece em muitos contextos, uma vez que a literatura científica que estuda a enfermagem também a percebe ainda muito predominantemente biomédica, com vieses de superespecializações, e atenta ao atendimento de agravos específicos, desconsiderando outras necessidades (ASSIS et al., 2015).

O conceito de “*o todo*” empregado para explicar o cuidado da enfermeira, por sua vez, tem estrita ligação com as concepções de homem e de saúde. A depender dessas concepções, “*o todo*” é mais ou menos alargado. Podemos dizer que “*o todo*” significa no discurso dessa enfermeira o conhecimento das doenças/síndromes, dos medicamentos e dos motivos que levam a pessoa com deficiência a frequentar uma Instituição especializada, um local que é, sobretudo, um espaço destinado a ela. Portanto, não nos parece que, para a enfermeira, a significação de “*o todo*” reflita o conceito de cuidado integral que dispusemos. Outro trecho reforça essa interpretação:

É um ser humano, então eu me vejo nessa situação, nesse sentido, que que eu posso fazer? – “Quer tomar água?”, “Quer deitar?”, “Quer dormir?”, “Quer acordar?” – O que que você vai fornecer? Conforto, qualidade de vida e é esse o nosso objetivo (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

Como vemos, a enfermeira significa sua atuação com base nas necessidades biológicas de manutenção do organismo em termos de sobrevivência: comer, hidratar-se, dormir e acordar. Mais uma vez, fica exposto que ela busca significar sua atuação em sua própria concepção de cuidado de enfermagem, que inclui determinados conceitos de saúde e doença. Ainda na perspectiva de tentativa de anulação da deficiência, vejamos outro trecho do relato da enfermeira Natália diante da pergunta: O que é deficiência para você?

E agora? É tão complexo. Eu não consigo, por mais que ela (a criança) tenha uma deficiência física, eu vejo muitos casos de superação, então eu não consigo enxergar uma deficiência ali, entendeu? Eu acho que a deficiência maior é a questão dos pais mesmo, às vezes de querer superproteger, ou a questão do pai que também não tá nem aí, traz porque tem que trazer. Mas eu não consigo enxergar essa questão, entendeu? É lógico que tem uns casos bem mais graves, que realmente impactam bastante, mas acho que fora isso, eu não consigo ter essa visão de falar "Essa criança é deficiente", porque você vê muitos casos de superação, né? **[Entrevistadora]: Aqui você tem bastantes casos assim?** Eu não vou saber te pontuar especificamente algum, mas a gente vai vendo dos relatos dos colegas, de como é a assistência aqui. Por exemplo, você vai vendo a criança que começa no CER, começa a crescer, evoluindo, se desenvolvendo. Às vezes, alguns casos que você não dá nada, você vê a criança e não dá tantos meses, você vê a criança se desenvolvendo, se superando (Natália, 43 anos, trabalho em CER, considera que tem 10% concepção metafísica, 45% concepção médica e 45% concepção social e histórico-cultural).

Na concepção de deficiência, para ela, existem dois eixos significativos que merecem atenção: um que significa a deficiência pelo que é aparente/visível, fazendo com que a deficiência física seja evidenciada e a experiência de deficiência seja estritamente corpórea, em seu sentido biológico. Esse fato é digno de nota, pois se repete no diálogo com outras enfermeiras e da mesma forma, nesse caso, nenhum enfoque anterior havia sido dado à deficiência motora. Mas chama atenção a fala do enfermeiro Wanderson, no trecho subsequente, ao pensar em deficiência *“nós temos muito na cabeça que a deficiência é o cadeirante, né? Vem a foto na nossa cabeça daquela plaquinha com o cadeirante”*, ou seja, existe algo que salta aos olhos, que diferencia antes mesmo do sujeito com deficiência estabelecer alguma comunicação e que ajuda a conferir concretude ao conceito espontâneo, pois na relação imediata com o outro, as generalizações tendem a partir do que destoa.

No outro, parece que a enfermeira atribui uma espécie de inércia a esse corpo, como se ele estivesse condenado a um estado de decadência humana, é um corpo em declínio, que *“não se deve esperar nada”*, contudo, como esse corpo demonstra evolução na sua prática clínica, ela não consegue conferir a alguém o status de deficiência. Deficiência é algo ruim, quase que uma ofensa.

As enfermeiras que tinham a deficiência como conceito espontâneo empregaram poucas conexões de alguns outros conceitos abstratos e, justamente pela sua natureza mais concreta, percebeu-se dificuldade nas explicações. Já enfermeiras que apropriaram a deficiência enquanto conceito científico, explicaram-na com conexões robustas pertencentes ao mundo médico. O fato de eu ser enfermeira e perguntar sobre o conceito é outro fator relevante da pesquisa, como dito anteriormente. Isso porque esse papel, na visão dos entrevistados, parece me conferir certo domínio médico do assunto, daí também a sensação de teste de conhecimentos *“científicos/médicos”*. Portanto, é também por me reconhecerem como enfermeira que as enfermeiras empregam conceitos e termos médicos; existe aqui uma significação do que é ser

enfermeira, caso contrário, as explicações rebuscadas em termos oriundos da medicina não fariam sentido no diálogo, como referido pelo enfermeiro Wanderson:

Eu acho que deficiência... Não sei, qualquer característica que o indivíduo possa ter, ou que ele nasceu com ela, ou que ele adquiriu ao longo do tempo, alguma característica genotípica e fenotípica que limita de alguma forma, seja a parte intelectual, seja a parte motora. Porque nós temos muito na cabeça que a deficiência é o cadeirante, né? Vem a foto na nossa cabeça daquela plaquinha com o cadeirante, e outras mais visíveis, deficiência visual, auditiva. Mas eu pelo menos considero as crianças que eu vi com síndrome, elas tinham características, muitas nasceram com aquilo e elas tinham limitações decorrentes disso, então elas tinham que ter um cuidado especial pra poder ir pra escola, pra poder se integrar. Então acho que essa necessidade especial que essa limitação causa, acho que pode classificar como uma deficiência (Wanderson, 31 anos, trabalha em UBS, considera que tem 20% concepção metafísica, 10% concepção médica e 70% concepção social e histórico-cultural).

A definição que o enfermeiro Wanderson formula é bastante condizente com os signos médicos e biológicos atribuídos à deficiência. Esse enfermeiro faz uso de conceitos científicos que são geralmente assimilados em disciplinas da área de biológicas, ou mesmo na própria universidade, como: *alguma característica genotípica e fenotípica ou síndrome*, ou seja, uma alteração cromossômica, genética e a expressão externa dela. E *Síndrome*, por sua vez, tem como signos sinais e sintomas expressos por algum processo patológico, é por definição um tipo de doença. O fenômeno humano deficiência, no discurso do enfermeiro, é dissecado na sua origem corpórea e física que também é mais concreta e, talvez por isso, seja mais facilmente assimilada.

O emprego das palavras, como já referimos, faz referência a como ele me interpreta no papel de entrevistadora, a enfermeira que me habita se faz presente nas entrevistas, afinal, os termos médicos não são disseminados no senso comum. Existe uma suposição de que o outro (no papel de entrevistadora) conhece a ciência médica, uma linguagem que só é acessada semioticamente por quem se julga ter formação acadêmica semelhante, por quem pertence, portanto, ao mesmo nicho de conhecimento; mas, mais que isso, é alguém que estuda em um doutorado o conceito de deficiência, portanto, existe um esforço em trazer termos considerados científicos para explicar o conceito para “agradar” ou “impressionar” a cientista da área.

Depois do esforço de resgatar o conceito assimilado de maneira abstrata, o enfermeiro Wanderson recorre ao concreto e resgata outras experiências que ajudam na sua explicação da concepção de deficiência, como a imagem que diz vir à mente, com deficiências “mais visíveis”, como em uma tentativa de tipificá-las, classificá-las com base em seus órgãos ou funções com defeitos: *física, auditiva e visual*.

Depois, ainda nesse movimento de exemplificar com o que lhe é mais palpável, Wanderson afirma: *Mas eu pelo menos considero as crianças que eu vi com síndrome, elas tinham características, muitas nasceram com aquilo e elas tinham limitações decorrentes disso.* A fim de reafirmar sua primeira posição, saturar a concretude do conceito deficiência, vinculada às limitações, o enfermeiro lança mão da experiência profissional que significou o contato com a deficiência e que se faz sob a perspectiva paciente X profissional, o que parece lhe conferir propriedade para classificar e afirmar o que diz: *Mas eu pelo menos considero... acho que pode classificar como uma deficiência.* É interessante notar que o que de fato é, para ele, algumas vezes não é dito: *tinham características (quais?), muitas nasceram com aquilo... decorrentes disso.* *Aquilo* e *disso* carregam significações depreciativas, ainda que não o faça intencionalmente, essas palavras ficam no lugar de algo que não se diz, que deve ser silenciado, assim como culturalmente fizemos com algumas doenças crônicas, como AIDS e câncer, que dão à pessoa que as tem um status de moral duvidosa, terminalidade, proximidade com a morte, pecaminoso e castigo divino (SCHILLER, 2000).

Muitas vezes, a concepção de deficiência que as enfermeiras afirmavam concordar mais não é a que majoritariamente aparece em seus discursos sobre o cuidado ou mesmo na sua própria definição de deficiência antes de ouvir sobre as quatro definições. Quer dizer que enfermeiras que referiram concordar mais com a concepção social e histórico-cultural, quando indagadas sobre o que é deficiência antes de receber a explicação sobre as quatro concepções, trouxeram nas falas, significações muito condizentes com a concepção médica, como no trecho extraído da entrevista com o enfermeiro Wanderson. Nesse caso, apesar do enfermeiro se perceber concordando mais com a concepção histórico-cultural e social da deficiência, ele explica a deficiência como uma característica limitadora, decorrente de uma doença e que requer “*cuidados especiais*” necessários para “*ir à escola e se integrar*”.

Esse fato faz-nos pensar que faltam elementos mediadores de concepções histórico-cultural e social para operar no pensamento das enfermeiras quando é preciso definir o conceito de deficiência. Nossos dados sugerem que isso parece acontecer por alguns motivos: 1. a formação na área médica confere maior concretude na definição abstrata de deficiência, fazendo dela uma concepção muito difícil de diluir; 2. faltam reflexão e teorização do conceito de deficiência sob essas perspectivas nas formações de enfermagem; 3. as formações em enfermagem não estão conseguindo avançar na construção de concepções de saúde e de doença na perspectiva da promoção da saúde. 4. as políticas públicas atuais voltadas para a pessoa com deficiência não estão sendo eficientes em provocar rupturas no conceito hegemônico sobre deficiência e algumas ainda estão apoiadas nesse modelo.

Por fim, voltando ao relato do enfermeiro Wanderson, a deficiência é explicada pelo que demanda, um cuidado “especial”, resultado de uma necessidade “especial”, um termo que apareceu diversas vezes nas falas também de outros participantes e apresenta-se em políticas públicas atuais, sendo inclusive empregada por estudiosos da área quando estão se referindo aos serviços especializados direcionados para essas pessoas, como “crianças com necessidades educacionais especiais” e “crianças com necessidades especiais de saúde” (FAVARO et al., 2020; PLAISANCE, 2019). O termo “necessidades especiais” engloba além da pessoa com deficiência, pessoas com transtornos mentais, idosos e gestantes e tenta fazer referência a uma necessidade que é diferenciada (SASSAKI, 2007).

A ideia por trás é ressaltar que essas pessoas têm necessidades diferenciadas ou até mesmo que ultrapassa aquelas requeridas por outras crianças com desenvolvimento típico (SULINO et al., 2021). Contudo, problematizando essa designação, pensamos que ela também abriga significados próprios da concepção médica, como refere Omote (2004). Quando o desvio da norma é legitimado, permite-se criar categorias e serviços especializados e destinados a atender esses desviantes. No cerne da categorização, as semelhanças e as diferenças entre membros de uma mesma categoria são ao mesmo tempo exacerbadas e negligenciadas, porque cria-se uma ilusão de homogeneidade e heterogeneidade que justificam uma padronização e indiferenciação de tratamento destinado ao mesmo grupo de desviantes. Ou seja, a criação de um tratamento “especializado” que só serve para aquele grupo específico, daí mudando-se o grupo de desviante, uma outra especialização é necessária (OMOTE, 2004).

Na área da saúde, a sigla CRIANES, que significa Criança com Necessidades Especiais de Saúde, é um nicho de trabalho, estudo e pesquisa de profissionais da saúde, inclusive enfermeiras (SULINO et al., 2021). CRIANES tem por definição crianças que possuem ou estão com um risco aumentado de desenvolver alguma condição crônica, de natureza física, emocional, do desenvolvimento ou do comportamento, e também necessitam da utilização de serviços de saúde para além do que geralmente as crianças em geral requerem (MCPHERSON et al., 1998).

A área engloba, portanto, uma variedade de condições de saúde tão heterogênea, quanto homogênea. Fica difícil, por exemplo, estabelecer uma fronteira da deficiência, ou seja, em quais situações poderíamos dizer que as CRIANES não têm deficiência? Afinal, de acordo com a definição de deficiência proposta pela OMS (2012), uma criança com fibromialgia tem limitações biológicas que, em interação com o meio, impedem-na de participação plena. Períodos longos de internação para tratamento de doenças crônicas podem levar a criança a descontinuar as atividades escolares e a colocá-la em desvantagem em relação às oportunidades

das outras crianças. Parece-nos que essa definição é sobretudo medicalizante, ou seja, explicação, tratamento e captura de fenômenos sociais (necessidades de saúde) pela lógica médica e implica diagnosticar para tratar (CONRAD, 2007), o que direciona o olhar do profissional para aspectos de cuidado relacionados aos procedimentos e ao reestabelecimento das funções orgânicas normais.

Ao mesmo tempo, a necessidade “especial”, como algo individual/específico ou que exija algo além, é esvaziada de sentido quando se pensa nas necessidades gerais dos seres humanos. Por exemplo, a necessidade de alimentar-se existe independentemente do meio pelo qual o indivíduo come. É claro que a forma de atender a essa necessidade vai ser diferente entre indivíduos que se alimentam por gastrostomia e aqueles que se alimentam pela boca, mas a necessidade não muda. Não existe nada de especial! Já o cuidado muda, pois geralmente a necessidade é suprida através dele, é o meio de atendê-la; mas o cuidado muda constantemente, porque uma mesma necessidade precisa ser suprida de maneiras diferentes para pessoas diferentes, ainda que igualmente comam por boca, ou seja, cuidado “especial” ou cuidado integral seriam sinônimos. No entanto, só um deles foi aplicado de forma espontânea e específica pelas enfermeiras desta pesquisa para se referir à atuação em saúde junto à pessoa com deficiência.

Mas pode-se ainda pensar pelo viés da dependência de terceiros para atender às necessidades “extras” que parecem relacionadas com a palavra “especial”, seja de serviços de saúde ou de cuidadores formais e informais. De fato, existe, muitas vezes, sob a pessoa com deficiência, a escancarada necessidade do outro para realizar atividades que outras pessoas sem deficiência fariam sozinhas, ou pelo menos acreditam fazer. Ainda utilizando o exemplo “comer”, na nossa cultura, significa acessar alimentos plantados, produzidos e vendidos pelo outro, utilizar prato, talheres e outros objetos também inventados, produzidos e vendidos pelo outro.

Diniz (2003) ressalta que a relação de codependência entre os seres humanos é apontada pela segunda geração de teóricos do modelo social da deficiência, que denunciam acerca do velamento cultural da dependência sob os moldes liberais, lançando luz sob o corpo adoecido, que sofre com dor e requer cuidados constantes. Existe um abismo que separa o objeto final da sua produção, fazendo-nos esquecer que cada coisa criada pelo ser humano possui um processo anterior de produção que envolve o outro, ou os outros e até nós mesmos (DINIZ, 2003). Assim, propomos que é um equívoco identificar um cuidado individualizado como especial, porque na essência ele é apenas o cuidado, o cuidado que envolve perceber o outro na sua singularidade e enquanto parte de um todo.

Assumimos que é preciso cautela com o termo “especial”, sobretudo porque a questão semântica dessa palavra abriga um posicionamento em relação à deficiência que reforça estereótipos e estigmas (SASSAKI, 2003). Se nos propomos à mudança conceitual, como precursora da mudança comportamental, as palavras importam tanto e primeiro que as atitudes em relação às pessoas com deficiência (VIGOTSKI, 2018).

Outro ponto a se pensar, ainda sobre o relato do enfermeiro Wanderson é a frase “*Vem a foto na nossa cabeça daquela plaquinha com o cadeirante, e outras mais visíveis, deficiência visual, auditiva*”, sugerindo que dentre as significações de deficiência que operam em seu imaginário estão as imagens criadas para definir a pessoa com deficiência. Embora essas imagens tenham se originado de luta e conquistas de direitos das pessoas com deficiência, pois são utilizadas para delimitar o espaço e facilitar o acesso aos diversos serviços, elas abrigam significações generalistas, anulando a diversidade e destituindo o sujeito de humanidade, essencialmente plural.

A representação da pessoa com deficiência física, como aquela que faz uso da cadeira de rodas, não engloba a diversidade da deficiência motora e exclui, por exemplo, aquelas pessoas com deficiência motora não aparentes, bem como reforça um estereótipo de pessoa com deficiência universal, sem distinção de necessidades. Portanto, seria esse mais um signo mediador do conceito espontâneo de deficiência que padroniza e homogeneiza, ao mesmo tempo que classifica e segrega toda uma população com diferentes características e necessidades. Há de se pensar na reestruturação dessas imagens junto à população com deficiência, a fim de que os estigmas presentes no olhar de quem não tem deficiência possam ser identificados e substituídos por elementos mediadores de significações mais positivas da deficiência.

Vejamos outras explicações para deficiência do momento anterior até minha explicação sobre as quatro concepções:

Talvez... eh... alguma insuficiência de alguma função, por exemplo, da visão, da audição, da cognição, não sei se seria insuficiência a palavra... Ou não?...
Entrevistadora: Aquilo em que você acredita. -Eu acredito que seja assim, um funcionamento comprometido de alguma função, o comprometimento do funcionamento normal, por exemplo, de andar, de falar, de enxergar, de pensar (Margareth, 35 anos, trabalha em ESF, considera que tem 10% concepção metafísica e 90% concepção social e histórico-cultural).

Nesse trecho, a enfermeira Margareth, que não se identificou em nada com a concepção médica, explica a deficiência inteiramente sob a perspectiva médica. O que pode significar que ela desconhecia a abrangência do conceito e, quando se depara com a reflexão, admite

concordar com concepções contrárias ao que inicialmente pensava sobre deficiência. Mas isso ainda não basta para dizer que houve uma ressignificação de suas concepções, nem que sua prática abarcará a percepção desse sujeito enquanto potencialidades. No desenvolver da pesquisa, o que foi apreendido é as enfermeiras, em geral, explicarem a deficiência com conceitos médicos, porque eles lhes vêm de maneira aparentemente “natural”, reproduzindo e tomando emprestado significações que foram trabalhadas no seu processo formativo e de atuação e calcadas e construídas a partir da concepção médica, com poucas ou nenhuma oportunidade na formação inicial ou permanente para que houvesse um processo reflexivo que problematizasse o conceito de deficiência, o que nos faz pensar na necessidade de construção de processos formativos da enfermeira que problematizem esse conceito.

Percebemos que algumas concepções de saúde e de doença se encontram mais ampliadas nas enfermeiras e abarcam os determinantes sociais de saúde, mas algo não permite que se pense sob essa perspectiva quando o sujeito tem deficiência. No próximo trecho, para explicar deficiência, a enfermeira Wanda considera que suas concepções concordam majoritariamente com as concepções social e histórico-cultural:

Deficiência é uma limitação, né? Em relação àquilo que a gente considera como normal na sociedade entendeu? Em relação à, por exemplo, uma pessoa, ela tem uma deficiência na fala, o que é uma fala normal? Aquela fala que está dentro dos padrões de normalidade, ela escuta, eh... na visão na... uma deficiência motora, entendeu? Então assim, tudo o que foge dos padrões de normalidade dentro da... né, do que se considera padrão de normalidade no indivíduo é uma deficiência né? (Wanda, 41 anos, trabalha em UBS, considera que tem 25% concepção médica e 75% concepção social e histórico-cultural).

Não há dúvidas de que ela se embasa na concepção médica da deficiência, mas é importante ressaltar que existe um comparativo com a normalidade, muito frequente em seu discurso: a deficiência é compreendida como um desvio do padrão dessa normalidade. A normalidade surge no discurso para explicar a anormalidade, como quando pedimos para alunos do 1º ano da faculdade de enfermagem para explicarem o que é saúde, e a resposta invariavelmente abarca o seu oposto quantitativo, a doença, no caso, a ausência dela. Assim, normalidade é colocada como oposto quantitativo de deficiência, logo, deficiência é anormalidade (CANGUILHEM, 2011).

Parece-nos que o conceito de deficiência ainda se encontra como conceito espontâneo para essa enfermeira, uma formação do conceito que ascende do fenômeno concreto, ou seja, de suas experiências com a deficiência para a generalização do conceito, fazendo um

movimento de diferenciação para compreender o fenômeno, o que implica uma explicação de deficiência por aquilo que ela não é, normal (VIGOTSKI, 2018).

A experiência da enfermeira Wanda com a deficiência é de alguém que não tem deficiência, assim, ela pertence a uma categoria de humanos, segundo a lógica do modelo médico, a dos “normais”, e afirma: *Em relação àquilo que a gente considera como normal na sociedade... do que se considera padrão de normalidade... “A gente considera”* inclui a enfermeira nesse grupo de pessoas, ainda que se refira à espécie humana, ela trata de um grupo que determina quem é considerado normal e, por consequência, quem não é. Da maneira como se apresentou esse conceito em sua aplicabilidade, não nos parece que a condição que ela ocupa, referida por nós, mas que foi sugerida por ela própria, é percebida por completo, não há tomada de consciência porque o conceito é permeado por padrões culturais e provavelmente não houve reflexão ou mediação sistemática a partir de outras concepções que não a médica sobre esse conceito.

Há centenas de anos, um público específico, composto por homens, brancos, sem deficiência e médicos, tem escrito e opinado sobre o assunto a partir de uma percepção de deficiência sob a ótica que quem não tem deficiência. A força cultural que a medicalização exerce sob a concepção de deficiência sobre as pessoas é significativa (CONRAD, 2007), é favorecida pelo tempo que permanece na história da humanidade e, também, pela valoração atribuída a essa concepção que se pretende exata, portanto, mais científica (CANGUILHEN, 2011), e vigora ainda nos tempos atuais. Os *disability studies* partem justamente da crítica do modelo médico da deficiência e denunciam o abafamento das vozes da pessoa com deficiência na participação de produção de conhecimento e de políticas públicas que envolvam a própria definição de sua condição (PICCOLO, 2015).

Na enfermagem, o termo “padrão de normalidade” é comumente empregado para se referir ao que é fisiologicamente considerado “normal” ou “ideal”, é também uma maneira rápida e segura de propor intervenções que protegem a vida e não queremos aqui diminuir sua importância para o cuidado; mas existe uma lógica fossilizada por trás do termo que direciona o olhar do profissional para a padronização do sujeito e do cuidado de enfermagem. O movimento de levantamento de necessidades, nesta lógica, tende a procurar os defeitos, ou aquilo que falta em relação a um estado ou indivíduo considerado padrão. O padrão é, portanto, um estado de normalidade que delimita os limites da existência, fazendo com que todo o restante seja reconhecido como desvio que requer correção (MONTI, 2021).

Outra significação atrelada à concepção médica de deficiência, atribuída pelas enfermeiras, é a perda seguida de prejuízo. Ou seja, algo que se tem ou deveria ter no organismo

“normal” que, na deficiência, perde-se ou é prejudicado. Esses signos atribuídos à deficiência em sua dimensão biológica parecem se estender para a experiência do sujeito, como uma continuidade do corpo, desconsiderando a influência social totalmente imbricada. Como retrata o trecho a seguir:

Como é que eu vou pensar numa coisa... que eu só consigo imaginar por exemplo, se eu colocar uma venda nos meus olhos e ficar um bom tempo com ela, ou se eu colocar algo que tape os meus ouvidos, ou nossa, a pior delas, costurar minha boca. [...] É que é muito difícil você falar de uma coisa que você não vive, né? Mas eu acredito que deva ser um exercício de resistência, de superação diária. [...] eu fico imaginando, você acordar sem a possibilidade de ver o pôr do sol, o nascer do sol, ou ouvir né, o som assim, eu tenho uma formação musical. Então eu fico imaginando como seria minha vida sem poder escutar uma música, ou sem todos... se eu não pudesse escutar aquilo que eu estou tocando né? Nós tivemos compositores famosos que compuseram canções magníficas que não ouviram. E eu confesso que deve ser um grande buraco, um espaço que precisa ser preenchido que eu não entendo como que eu iria preencher, como que é ser deficiente né? [...] Eu só consigo imaginar, se eu consigo fazer esse exercício, se eu me puser no lugar (Jaqueline, 56 anos, trabalha em CER, considera que tem 10% concepção mística, 50% concepção médica e 40% social e histórico-cultural).

A enfermeira é enfática em dizer o quanto para ela é difícil se imaginar sendo algo que ela não é. O organismo perfeito, no seu cunho biológico, é aquele que possui todos os órgãos, músculos, tecidos e nervos em seu pleno funcionamento, essa é a norma discutida aqui (CANGUILHEM, 2011). A ideia de romper com essa normalidade biológica ganha um tom de piedade pela perda de vivências jamais possíveis novamente.

Vigotski (2018), ao tratar do desenvolvimento da criança com deficiência, argumenta que as vias que possibilitam esse desenvolvimento são culturais e sociais, bem como as vias de desenvolvimento da criança sem deficiência, ou seja, como já reforçado neste estudo, as FPS se formam na história da filogênese e não pela biologia. Sendo assim, as atitudes direcionadas às crianças inseridas culturalmente são o que de fato contribuem para a significação da sua constituição humana e percepção de si. Em outras linhas, é por conviver e ser tratada como ser humano que a criança se percebe humana. A enfermeira sem deficiência não se percebe com deficiência, com prejuízos de qualquer ordem, não porque biologicamente ela não tenha, mas porque simbolicamente, na sua cultura, ela não tem. De forma que a ideia de ter deficiência signifique perdas sociais, um “*buraco que deva ser preenchido*”, uma percepção de falta. E toda perda é ruim, deixar de ter algo que antes se tinha, ou deveria ter, inevitavelmente leva à comparação e ao lamento de experiências que nunca mais farão parte da vida.

Por esse caminho, o vidente não consegue reconhecer como o cego teria boas experiências sem a visão, assim como para a enfermeira que parece não reconhecer uma vida

plena possível para alguém com deficiência. Essa ideia também esteve presente no discurso de Débora sobre o que é deficiência:

Eu entendo a deficiência toda forma de... Quando nós falamos em deficiência, ela nos diferentes âmbitos, aspectos na verdade. Ela pode ser uma deficiência física, ela pode ser uma deficiência intelectual, visual, auditiva, tudo que comprometa alguma função do indivíduo, que faça com que ele não possa desempenhar plenamente seu estado de ser. Penso dessa forma (Débora, 49 anos, trabalha em ESF, considera que tem 33,33% concepção médica, 66.67% concepção social e histórico-cultural).

Ao conceituar a deficiência como a impossibilidade de “*desempenhar plenamente seu estado de ser*”, bem como se apoiando na concepção médica da deficiência, evidente em seu relato, parece-nos que, para ela, a “normalidade” representa plenitude de estado de ser, enquanto essa possibilidade é rompida na deficiência. Obviamente seria muito possível que, diante de uma deficiência adquirida, o sujeito elaborasse essas mesmas significações, mas ele só o faz porque rompe com uma norma à qual ele pertencia, e ele se compreendia com habilidades sociobiológicas que, depois, ele perde. Não temos a pretensão de dizer que a diferença biológica não exista, pelo contrário, há de fato uma alteração biológica, fisiológica e até processos patológicos na pessoa com deficiência; mas verifica-se que quando a pessoa com essa alteração interage com seu meio, as experiências de dificuldade, limitação, falta e perdas são construídas. Vejamos também o relato da enfermeira Mary:

Eu entendo que é quando a pessoa tem algum prejuízo na sua funcionalidade ou alguma limitação na funcionalidade de atividade de vida diária, atividades do dia a dia, que pode ser tanto do ponto de vista da dificuldade pra enxergar, pra ouvir, pra andar, pra conseguir pensar. Então eu entendo que é como se fosse uma perda parcial ou total, ou alguma perda que limite no funcionamento e nas atividades de vida diária da pessoa (Mary, 35 anos, trabalha em ESF, considera que tem 5% concepção metafísica, 50% concepção médica e 45% social e histórico-cultural).

A perda significada por Mary, também sugerida na sua dimensão das experiências humanas, leva-nos a pensar nas atividades corriqueiras, *do dia a dia* que, em nossa cultura, traduzem-se em trabalhar, estudar, cuidar de si, da casa, da família, enfim, das tarefas ordinárias. Sem dúvida, para o cumprimento dessas atividades, ter todas as funcionalidades conferidas pela biologia, sejam elas motoras, visuais, auditivas, intelectuais e outras, é um facilitador, mas só o é por nossa maneira de viver ser organizada para e pelos que possuem essas funcionalidades. Ou seja, para que a luz noturna seria útil se fôssemos todos cegos? Iríamos ter dificuldade de nos orientar ou construiríamos maneiras alternativas de orientação? Perceber-nos-íamos com perda ou com deficiência? E quando eventualmente não se tem luz à noite, o vidente possivelmente segue tropeçando em tudo, ainda que esteja na própria casa;

enquanto a pessoa cega, que já desenvolvera maneiras de se orientar sem o recurso da visão, não encontra dificuldade aumentada, porque é habituada com esse modo de viver. Do ponto de vista da experiência social, a pessoa cega é mais funcional e menos limitada do que o vidente nesta ocasião.

Na concepção histórico-cultural de deficiência, a ausência de uma habilidade biológica pode provocar no organismo, por um mecanismo de caráter social e psicológico, uma compensação da insuficiência de funcionamento, fazendo com que o organismo seja fortalecido naquilo que lhe é debilitado (VIGOTSKI, 2018). Dessa forma, pode-se pensar em compreender a pessoa com deficiência como uma pessoa com potencialidades que podem ser mais ou menos exploradas junto às pessoas que fazem parte do seu entorno, o que faz da enfermeira uma profissional-chave na mediação de significações que visem explorar tais potencialidades e compensações.

Nosso estudo identificou que, quando esse profissional tem significações majoritariamente médicas, elas podem mediar esse aglomerado de desvantagens biológicas e sociais que culminam na percepção da pessoa com deficiência como um fardo para a família e para a sociedade. Como podemos observar nos relatos das enfermeiras Marie, Virgínia e Ethel, existem uma crença e uma materialidade de sobrecarga.

[Entrevistadora] Você fala da presença do cuidador porque tem situações que o cuidador não fica ali? Ou que a criança tá sob tutela do conselho tutelar, algo assim? É, porque muitas vezes, a família aproveita a internação pra não ficar, sabe? A gente entende que tem sobrecarga da família, que tem também outros filhos pra cuidar, tem que manter o trabalho, tem uma dificuldade realmente, às vezes, de permanecer ali na internação sabe? [...] (Marie, 33 anos, trabalha em hospital, considera que tem 10% concepção mística, 25% concepção médica e 65% social e histórico-cultural).

[...] só que ele vai crescer. Esse... esse... essa criança, ela vai crescer, quando ela chega aos trinta, eu ouço muito de mãe que fala assim – “Olha, eu queria que meu filho morresse antes de mim”. - Por quê? Porque ela não quer que esse filho dê trabalho, porque ela não quer que esse filho, ele fique com o irmão, porque vai ser um peso, porque vai sobrecarregar, porque senão vai ser a vida dele (do irmão)... vai ter que trabalhar, vai ter que cuidar desse... entendeu? (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

Se eu tivesse uma deficiência hoje, eu fico preocupada o quanto isso sobrecarrega a família. Eu acho que eu teria uma questão de luta por direitos, eu acho que eu seria um deficiente que mobilizaria os direitos em prol dos outros. Porque os deficientes são muito esquecidos, as leis parecem, como você disse no começo, que não são disseminadas, né? Então eu acho que eu seria um deficiente meio que militante pra questão dos direitos, na busca pelo outro deficiente. É difícil a gente se pensar enquanto deficiente físico (Ethel, 34 anos, trabalhou em hospital filantrópico, considera que tem 25% concepção mística e 75% social e histórico-cultural).

No discurso da enfermeira Ethel, podemos ver que diante do questionamento sobre como seria se ela fosse uma pessoa com deficiência, ela sugere primeiramente que se *preocupa com a sobrecarga familiar*. Neste caso e nos outros, a pessoa com deficiência é significada como alguém que demanda da família, seja cuidado, trabalho, atenção, manejo, enfim é uma *sobrecarga*, uma *carga* a mais na dinâmica familiar, traduzindo-a em um ser dependente, sem autonomia e que representa um *peso*. Não é que a família esteja isenta de adaptações para a manutenção da sobrevivência e participação em sociedade da pessoa com deficiência, nem que não percebamos que algumas pessoas com deficiência sempre vão requerer muito cuidado e possuir muita dependência do início de suas vidas até seu findar, dependência de suas mães, filhas, esposas, irmãs e outras figuras femininas que geralmente assumem seu cuidado (DINIZ, 2003).

Contudo, como referido, é preciso superar essa ilusão de independência do indivíduo produtivo, tanto para pessoas com deficiência, quanto para pessoas sem deficiência. Para isso, seria preciso o rompimento com o sistema econômico que conhecemos, assumindo que uma vida plena poderia acontecer para além da produtividade. Afinal, ser útil e produtivo nos moldes atuais serão tarefas impossíveis para alguns com deficiências. Faz-se necessário, portanto, que se consolidem políticas públicas que contribuam com a ressignificação do cuidado como tarefa essencialmente e exclusivamente feminina e que proponha uma ética do cuidado pautado no reconhecimento da dependência como condição própria da diversidade humana (MELLO, NUERNBERG, 2012).

A enfermeira, em seguida, parece ter dificuldade em se implicar no papel da pessoa com deficiência, emprega o termo *deficiente* com preposição masculina, mesmo sendo mulher e se identificando como mulher, o que nos faz pensar que, para ela, esse lugar seja tão distante e talvez desconfortável que ela precise generalizar, já que, na língua portuguesa, o masculino, sem que esteja relacionado ao gênero, representa o genérico, o humano (MÄDER, 2015). É um terceiro de quem ela fala, ainda que se refira a ela própria.

Ainda sobre a significação de inutilidade/fardo à pessoa com deficiência, *buscar pelo outro deficiente e lutar pelos direitos dos outros* parecem uma maneira de fazer sua existência mais produtiva. Ou seja, diante do rompimento com a vida normalizada de trabalho e produção, a pessoa com deficiência pode implicar algo que traria a sensação de utilidade. Por outro lado, ela seria “*meio militante SE*” tivesse deficiência, esse é um movimento que a coloca do outro lado de fato, do lado de quem não tem deficiência, de quem pertence à norma e, por algum motivo, não se envolve ou se mobiliza pelos direitos de um grupo do qual não faz parte. Existe uma lógica de “dividir para conquistar” por trás dessa e de outras falas que nos classifica como

“eles” e “nós” que fomentam justamente a manutenção de vidas oprimidas por sujeitos opressores, mantendo a posição invisibilizada que a pessoa com deficiência ocupa nessa sociedade.

Como vimos, ter deficiência passa pela ideia de inutilidade, perda de autonomia e dependência na significação dos participantes. Ainda, sob a perspectiva do modelo médico, superar essa limitação e, portanto, ter mais autonomia refletem-se como uma problemática que diz respeito à pessoa com deficiência exclusivamente, como Marie traz em seu relato:

Eu acho que o enfrentamento é necessário né? Se a gente tem alguma limitação, a gente tem que tentar desenvolver pra melhorar aí o máximo possível. E tentar eu acho que o que... que mais disso daí, de respeito aí a questão da deficiência é autonomia, né? Então perder a autonomia pra algumas coisas, eu acho que isso é um fator bastante limitante e agravante mesmo, sabe? De questões até de saúde mental, né? Quanto mais limitado você se sente, acho que mais isso vai agravando. Então a questão da dependência eu acho que seria uma coisa que... a trabalhar muito, né? (Marie, 33 anos, trabalha em hospital, considera que tem 10% concepção mística, 25% concepção médica e 65% social e histórico-cultural).

A enfermeira parece bastante preocupada com a dependência quando fala da limitação, porque é possível que exista também uma significação de fardo abrigada a esta. *Perder a autonomia* significa precisar dos outros e demandar dos outros. Todavia, para além do signo de “peso”, quando a enfermeira relata “*Se a gente tem alguma limitação, a gente tem que tentar desenvolver pra melhorar aí o máximo possível*”, inferimos que ela possivelmente pensa na deficiência na sua dimensão biológica apenas, de forma que os efeitos dela correspondem exclusivamente ao sujeito que a possui, tal qual uma doença prevenível ou controlável, como o diabetes mellitus tipo II, por exemplo. Tem-se a pressuposição de que o sujeito controla o que come e quanto come, bem como se faz exercícios ou não faz, como se seu estilo de vida dependesse única e exclusivamente dele. Portanto, se a pessoa que tem diabetes se “cuidar” e buscar *melhorar o máximo possível*, ela pode sofrer menos as consequências dessa doença crônica. Contudo, nem mesmo o diabetes, que não adentra no debate sobre se é ou não uma doença, pode ser compreendido enquanto fenômeno individual.

Sob a perspectiva dos determinantes sociais da saúde, o estilo de vida do sujeito sofre tantas e mais influências externas do que internas do indivíduo (BRASIL, 2018b), quer dizer que é preciso considerar as desigualdades sociais, os valores dos alimentos “mais saudáveis”, o acesso à informação de quais são esses alimentos, o tempo disponível, a habilidade e os recursos materiais para preparar e consumir alimentos não processados, o bombardeamento midiático que persuade o consumo de alimentos ultraprocessados, o acesso a mercados que armazenam e acondicionam adequadamente esses alimentos, morar em um país em que os

governantes preocupam-se com e fiscalizam a quantidade de açúcares que é posta nas prateleiras dos mercados, dentre outras interferências que fazem com que a escolha do estilo de vida saudável transcenda a escolha individual.

Nesse sentido, a superação da limitação que confere a experiência de perda de autonomia e de dependência precisa ser encarada na sua dimensão social; porque, pelo viés da medicalização, ou seja, de responsabilização dos sujeitos enquanto produtores de suas doenças, isenta-se o estado das responsabilidades éticas e de criar propostas que, de fato, atuem sobre os reais produtores das doenças (LIMA; BRAUN; VASQUES, 2021).

A enfermeira alega que o resultado do *sentir-se limitado* é o que agrava, seja a autonomia, a saúde mental ou a própria limitação (orgânica), sendo negativa para o sujeito; mas não precisa ser e, invariavelmente com nossa “ajuda”, tem potencial para ser benéfica. Como exposto anteriormente, para Vigotski (2018), a dificuldade gerada pela experiência de ter uma limitação estimula de maneira intensificada o movimento para o desenvolvimento, ou seja, o signo atribuído à limitação biológica sugerido por Vigotski é de uma força motriz que impulsiona o desenvolvimento infantil. Com sua teoria, o autor exemplifica sobre o desenvolvimento das FPS para compreendermos como a criança com deficiência aprende a aproveitar e a subordinar suas funções mentais, assim ela terá um desenvolvimento tão satisfatório quanto uma criança sem deficiência.

As investigações experimentais demonstram as diferenças entre o coeficiente de desenvolvimento dos processos psíquicos e seu papel real na vida da criança. Pode-se ter uma boa memória e utilizá-la mal e, pelo contrário, pode-se dominar a memória de tal forma que proporcione um efeito prático maior que uma memória altamente desenvolvida, mas mal utilizada. Para a criança normal, será um avanço se, mais adiante, o desenvolvimento realizar-se não devido ao aumento direto da função, mas devido a seu aproveitamento e sua subordinação. E resulta essencial o fato de que uma série de funções psicológicas superiores vá do externo ao interno (VIGOTSKI, 2018, p. 192).

Quando pensamos na limitação como uma experiência social do sujeito, e não uma extensão direta de seu corpo físico, ela passa a ser uma construção simbólica que permeia o pensamento da criança com elaborações culturais proporcionadas pela história da humanidade sobre a deficiência, portanto, ela é aprendida. Não conseguir fazer algo é natural do ser humano e positivo quando nos impulsiona a criar mecanismos para conseguir fazer, fortalece o organismo e as funções mentais, portanto, não precisa ser prejudicial, nem intensificada, como em geral é para a criança com deficiência. Ainda que o ideal liberal de independência nunca seja alcançado por muitas pessoas com deficiência, na visão delas, prestar apoio, ter atitude respeitosa, compreendê-las e acolhê-las fazem-se essenciais para que a limitação seja

ressignificada, diminuindo a sensação de incapacidade e esse apoio pode vir de familiares, de amigos, de instituições e de profissionais de saúde (OTHERO; AYRES, 2012).

3.2.1.1.1. “Então eu acredito na ciência, eu acredito na saúde, eu acredito que tem um porquê sim e não tem nada que eu vá fazer que vá mudar”: um cuidado médico-centrado e o processo de medicalização no cuidado de enfermagem

Nosso estudo identificou que o trabalho da enfermagem junto às crianças com deficiência, quando ancorado no modelo médico da deficiência e permeado pela perspectiva de saúde biomédica, tende a ser dependente. A dependência ora é da atuação médica e de outros profissionais, o que faz com que a enfermeira “encaminhe” o sujeito com deficiência para outros profissionais ou serviços, ainda que a resolução seja de seu alcance; ora é do próprio paciente, limitando sua atuação pela demanda trazida por ele e sua família. A atuação circunscrita ao domínio médico tem particular contribuição do próprio poder conferido a essa profissão, criando uma dependência de laudos, encaminhamentos, prescrições e outras condutas particulares do médico que se tornam verdadeiros entraves à RCPCD e serão discutidos na unidade temática posterior.

Já o cuidado pela demanda é produto exclusivo da atuação da enfermeira que parece não superar a aparência dos fenômenos que circunscvem as necessidades de saúde e requerem sua atenção, como podemos observar no discurso da enfermeira Débora:

Entrevistadora: Como você considera que é o seu vínculo com as famílias [de crianças com deficiência]? Participante: Acho que é positivo. Penso que poderia ser maior. Eu acho que como algumas famílias, não vou dizer todas, têm algumas que o vínculo é maior, dessa mãe desse menino de 13 anos que eu te falei que em relação à escola põe um ponto de interrogação na minha cabeça, né? Não sei se ele ia ou não em alguma escola. Mas eu tive a impressão de que não, porque eu nunca ouvi ela comentar a respeito. Ela é bem próxima, ela nos aciona, quando tem alguma dúvida em relação à saúde dele, ela tira uma foto pra gente e vai conversar conosco. Então ela sabe que não precisa levar o menino até lá [unidade de saúde], que não precisa ter esse tipo de situação, muitas vezes, que ele não consegue ficar no meio de barulho, não consegue ficar onde tem várias pessoas. Então ela nos procura, nos aciona. E se não é primeiro comigo, é com a técnica, se precisar a gente vai na casa, então ela sabe que ela tem esse respaldo. Outras duas mães de dois meninos que têm paralisia cerebral, elas me acionam pouco (Débora, 49 anos, trabalha em ESF, considera que tem 33,33% concepção médica, 66,67% concepção social e histórico-cultural).

Pode-se dizer que a atuação de enfermagem no contexto da atenção básica, neste caso, que justamente deveria abarcar os DSS, por meio de busca ativa, elaboração do Plano

Terapêutico Singular (PTS) e/ou do Processo de Enfermagem (PE) e acompanhamento contínuo da população assistida, com vistas ao cuidado integral (ROCHA; LUCENA, 2018), fica circunscrita às demandas trazidas por essa mesma população, do seu “acionamento”, o que faz referência a uma conduta instrumentalizada pela visão biomédica de saúde e que fomenta o modelo hegemônico de cuidado assistencialista médico-centrado, tendo como princípio o atendimento das demandas espontâneas, em que o sujeito busca o serviço de acordo com seu sofrimento (LUCENA et al., 2012).

Para Merhy e Feuerwerker (2016), esse modelo de assistência organizado a partir dos problemas específicos coloca em segunda instância a dimensão cuidadora. Nesse sentido, a ação dos profissionais de saúde é subjugada à lógica medicalizante, o que faz com que sua atuação seja empobrecida em termos de cuidados. Os complicadores desse tipo de assistência envolvem o fato de essa população ter suas próprias concepções acerca de saúde, de doença e de função dos serviços e de profissionais de saúde e vão demandar intervenções baseadas em suas significações, geralmente construídas em suas experiências concretas do que é o cuidado em saúde; além disso, quase sempre, esse cuidado culmina na produção e na reprodução do modelo clínico de assistência, com ações curativistas que deixam de considerar outros aspectos de suma importância para o desenvolvimento humano (LUCENA et al., 2012), como é o caso da escolarização.

A entrevista passa por questionamentos em relação às atividades escolares de crianças com deficiência e as respostas parecem ressoar como uma declaração dos referenciais curativistas presentes no imaginário e nas ações das enfermeiras que, neste estudo, em sua maioria, não relataram atuar em medidas que propiciem o desenvolvimento escolar do público infantil com deficiência, esse é outro assunto “desconhecido” para a enfermeira, como declara Débora. Sob essa perspectiva, mesmo quando a enfermeira possui evidências de riscos à continuidade escolar, a intervenção nos DSS é secundária, ou mesmo desconsiderada, e evidencia-se a atuação médica, que passa a ser compreendida como fonte de resolução dos problemas:

[...] Isso, ela tem uma deficiência, só que a deficiência dela é intelectual, não é física, mas ela sofre bullying, então assim, ela estava tendo muito problema de ficar se cortando. Então ela tirava eh... ai, como é que fala? Do apontador, ela tirava a... ah, esqueci o nome. **Entrevistadora: Aquela lâmina do apontador?** Isso, ela tirava a lâmina do apontador pra se cortar, então a mãe assim..., aí precisa ligar na enfermaria, aí precisa passar com a médica porque ela faz acompanhamento de psiquiatria lá na (Instituição especializada), pra aumentar o remédio, ajustar a dose, então tem essa escuta qualificada pra saber o que tá acontecendo, pra gente saber o que que nós podemos fazer [...] (Florence, 31 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

Parece que o discurso da enfermeira Florence abriga igualmente os ideais do modelo clínico, médico-centrado que interpreta a situação de bullying, de sofrimento psíquico, bem como a própria deficiência pela sua manifestação física/biológica, por meio de sua expressão concreta, como a aparência e a autoflagelação. Esses “sintomas” ou “problemas” resolver-se-iam com o aumento da dose de medicações. Percebamos, portanto, que quando o pensamento se estrutura na lógica medicalizante, no comportamento entendido como inapropriado, a ser “corrigido”, tende a ignorar a vivência social e as subjetividades do sujeito com deficiência inserido em um contexto social excludente e capacitista, que tem repercussões ainda mais salientes na instituição escolar (ILLICH, 1975; LIMA; BRAUN; VASQUES, 2021).

Para ILLICH (1975), a medicalização e sua premissa mercantilizadora da saúde provocam a transformação dos sujeitos usuários dos serviços de saúde em consumidores e daí originam-se muitas práticas e produtos (medicamentos) que prometem a solução dos problemas de “saúde”, especialmente quando o serviço é financiado e influenciado por indústrias farmacêuticas. Com o auxílio da indústria midiática, a medicalização e a medicamentação fortalecem-se no imaginário social e todos os fenômenos da existência humana podem ser compreendidos como diagnosticáveis e tratáveis ou preveníveis por meio de medicamentos e outras intervenções “terapêuticas” igualmente comercializáveis (CONRAD, 2007).

É interessante notar que tanto Débora quanto Florence empregam conceitos mais vinculados aos modelos alternativos de assistência à saúde, tais como “vínculo positivo” e “escuta qualificada”, que valorizam as necessidades de saúde da população e visam a integralidade do cuidado (LUCENA et al., 2012). Em ambas as situações, os termos parecem operar no pensamento das enfermeiras enquanto significações restritas ao campo médico, sem ampliação ou apropriação dos conceitos que foram ressignificados numa perspectiva considerando os determinantes sociais do processo saúde-doença. Os próprios discursos anunciam esse fato, afinal, como pode uma relação unilateral, em que apenas um polo “busca” pelo outro, ser um vínculo positivo? Ou uma escuta qualificada desconsiderar o sofrimento psíquico de uma pessoa que se autoflagela e sofre bullying? Em outras linhas, tem-se a nomeação do conceito, que pode até conferir ao profissional uma autopercepção de alinhamento a uma linha de pensamento mais inclusiva e de proposta de cuidado integral, mas quando é analisado em seu caráter abstrato de definição, notamos o quanto pode avançar trazendo significações advindas do conceito ampliado de saúde pautado nos determinantes sociais do processo saúde-doença.

Os conceitos articulados na fala das participantes podem limitar as práticas possíveis, tendo em vista que esbarram na ausência de apropriação do conceito científico de saúde sob a perspectiva da promoção da saúde. Os modelos assistenciais que poderiam garantir o cuidado integral da população em geral ancoram-se nos DSS enquanto direcionamento da atuação profissional (CZERESNIA; FREITAS, 2014; LUCENA et al., 2012), mas também se faz necessária uma formação em enfermagem que valorize o perfil profissional criativo, crítico e proativo (CARVALHO et al., 2022).

Na lógica do modelo clínico, as medidas curativas são o foco e o que há de melhor em tratamento, fazendo com que aquele que diga o contrário seja interpretado como traidor ou ingrato (SCHILLER, 2000), como podemos identificar no relato da enfermeira Nise:

[...] Não, ele tinha sido encaminhado pra aparelho auditivo, eu estou te falando porque a médica que trabalha comigo, eu estou lá há seis anos, mas ela tá lá o dobro. Ela tá lá há uns doze, treze anos. Por algum motivo ele não teve uma boa adaptação ao equipamento e a família também fez assim – “Não queremos”. Então foi uma coisa mais ou menos assim, a família desistiu muito fácil, sabe? (Nise, 35 anos, trabalha em ESF, considera que tem 10% concepção médica, 90% concepção social e histórico-cultural).

Neste caso, a enfermeira fala de uma situação de surdez na infância em que a equipe se mobiliza para que a família e a criança adquiram uma tecnologia corretiva da surdez, que gera recusa por parte da família e parece ser interpretada como descaso, uma falta de persistência. Nos processos medicalizantes estruturantes do pensamento da enfermeira, o recurso tecnológico é sempre positivo para o cliente, é um instrumento de cura, uma possibilidade de ter uma vida “normal”, de solucionar o problema. Quando a família recusa seu uso, ela confronta o saber médico e também a lógica que pressupõe que todo “doente” quer se “curar”, ou, ainda, que todo “anormal” quer se “normatizar”. Contudo, existe tamanha fossilização na trama desse pensamento que essa contradição, que poderia gerar reflexão e novas maneiras de se pensar o cuidado para aquela família e especialmente para aquela criança surda, coloca a profissional em uma espécie de defensiva e ela passa a indicar os limites de sua atuação pautando-se na falta de “iniciativa” ou, como relatado, “persistência” dos usuários. Parece que a negativa é acompanhada de uma certa personalidade, como se a recusa também fosse do cuidado que aquela equipe, da qual ela faz parte, está “de bom grado” oferecendo. Sobre o mesmo caso, o relato da enfermeira Nise ilustra o que acabamos de colocar em pauta:

[...] eu falo que assim, tem coisa... isso eu aprendi tá? Eu não entrei lá sabendo disso, mas foi um aprendizado que eu tive da vivência, eu não falo isso só pro cuidado de quem tem alguma deficiência, mas pro cuidado de qualquer pessoa, existe o livre arbítrio, né? Existe também uma coisa que assim, algumas demandas tem que estar na agenda daquela pessoa, e tem que estar na agenda da família, não adianta eu querer

que a pessoa estimule adequadamente o filho dela, leve ele no grupo que faz estimulação, leve ele no serviço de saúde que pode reabilitá-lo, que leve ele na escola que é pra pessoas com... com deficiências ou pessoas com eh... especiais, com algum problema, enfim, né? Alguma deficiência qualquer, eh... isso tem que estar na agenda da família, isso tem que estar na agenda daquela pessoa que cuida, daquele responsável legal, né? [...] que tem que ser uma coisa de coparticipação, de corresponsabilização, a gente pode aconselhar, orientar, instrumentalizar essa família pra que ela dê conta disso e estar ali sempre como um suporte – “Ah, isso aconteceu, isso nunca tinha me acontecido, como eu faço, enfermeira?”, “como eu faço, médico?”, “como eu faço equipe da unidade da saúde da família?”, “me aconselhem, por favor?”, “me orientem, me deem um suporte” – a gente tá ali pra isso, mas isso também tem que tá na agenda, em uma demanda da família e quando não tá, a gente não dá conta disso sozinha e eu aprendi isso. Por exemplo ah, o diabético que não se cuida, o diabético que não toma remédio, um exemplo, a gente sabe qual vai ser o desenrolar dessa história se ele também não colocar a saúde dele na agenda dele né? Então eu vejo dessa maneira, de que tem que ser uma coisa de corresponsabilidade e que às vezes a gente não consegue plantar essa semente em toda família ou em todo caso que a gente acompanha (Nise, 35 anos, trabalha em ESF, considera que tem 10% concepção médica, 90% concepção social e histórico-cultural).

O papel da enfermeira, apresentado por Nise, está circunscrito à família ou ao indivíduo estar com a própria “saúde na agenda”, ou seja, parece que a enfermeira pressupõe uma concepção de saúde equivalente entre ela e os usuários e uma relação entre iguais, o que na prática é irreal. A relação estabelecida entre cliente e enfermeira, enunciada pelo discurso de Nise, anuncia uma relação essencialmente desigual e de disputa de poder e de dominação. Existe uma tentativa de dominação na medida em que o usuário precisa concordar com “obedecer” às orientações e aos aconselhamentos da equipe, deixar que “a semente seja plantada”, interpretada como coparticipação e corresponsabilização. Se rejeitada pelas famílias e crianças com deficiência, o processo de dominação pela medicalização é lido como “falta de compromisso” e “ingratidão” quando, na essência, é uma luta contra a dominação de seus corpos.

Para Fanon (2012), a medicina revela um dos aspectos mais trágicos do processo de colonização que se faz presente nas relações entre médicos, professores, advogados, engenheiros e ainda da enfermeira com as pessoas das chamadas “classes subalternas”. Na relação entre dominador e dominado, existe sempre uma ambivalência, a ocupação carrega na aparência o “bom feito” e um teor de desenvolvimento, seja econômico, intelectual ou, no caso da medicina, sanitário. Se o colonizado aceita o sistema imposto e muitas vezes ele aceita-lo - á, porque não lhe restam muitas opções, sucumbe à dominação. Ainda que perceba e consiga usufruir de algum benefício ao aderir ao sistema de imposição, ele auxilia na manutenção da relação de subjugação, porque o colonizador interpreta a adesão como uma confissão de insuficiência, um convite à reprodução da opressão (FANON, 2012). Pensamos que o discurso de Nise abriga valores normativos não explícitos e o papel que ela ocupa na relação com os

usuários que atende é também de dominação, sobretudo quando identificamos sua posição na estrutura social.

Quando a enfermeira diz “*não adianta eu querer que a pessoa estimule adequadamente o filho dela, leve ele no grupo que faz estimulação, leve ele no serviço de saúde que pode reabilitá-lo, que leve ele na escola que é pra pessoas com... com deficiências ou pessoas com eh... especiais, com algum problema, enfim né?*”, ela defende um posicionamento que se embasa em suas concepções de deficiência majoritariamente médica. Como todo esse tratamento colocado é compreendido por ela como “bom feito” e, em certa medida, poderá ser; mas, com ele, acompanha a dominação de uma classe e de um conhecimento médico que visa normatizar as pessoas com deficiência.

Em seguida, a enfermeira expõe como interpreta seu papel na relação com o usuário, que é o daquela que “*orienta*”, “*instrumentaliza*” e “*dá suporte*”, o que coloca em evidência uma suposição de superioridade intelectual e ao mesmo tempo de ausência de produção de conhecimento do outro subjugado quando ela deseja em seu imaginário um usuário que se coloca pedindo: “*me aconselhem, por favor?*”. O usuário é percebido como alguém que precisa da enfermeira e de seu conhecimento para fazer o “certo”; quando ele nega essa lógica, para a enfermeira, ele nega o cuidado. Daí é importante a leitura dessas relações nas suas raízes históricas e culturais. O Brasil, assim como a Argélia, é um país colonizado; por isso, as profissões de prestígio, ocupadas pelos colonizadores brancos europeus, podem provocar no usuário tanto a luta, quanto a fuga dos tratamentos terapêuticos, atitudes pautadas na desconfiança das intenções humanitárias do dominador e da necessidade de afirmação do pertencimento ao seu povo dizimado, escravizado e colonizado (FANON, 2012).

Na relação dialética entre a deficiência e a medicina, ao mesmo tempo que a pessoa com deficiência é compreendida pela incapacidade, revelam-se as incapacidades médicas, ou seja, não é tudo que se pode prevenir ou curar, assim a confiança na medicina que tudo pode enfraquece-se; mas a crença nas falhas genéticas e as disfunções orgânicas oriundas da constituição dos sujeitos forçam a atribuição de “causa/culpa” ao próprio indivíduo, conforme o relato a seguir mostra:

[...] Porque assim, uma gestação que vai transcorrendo tudo tranquilo, que não se percebeu nenhuma alteração através do ultrassom, então pra ela foi um grande susto mesmo ter que passar por isso. E pra gente também, porque nós temos um profissional lá [médico] que a gente divide as consultas de pré-natal, mas ele é muito preocupado, muito prestativo, muito compromissado. Aí quando ficou sabendo que a neném tinha nascido... a primeira situação é um sentimento assim: "Será que eu falhei em algum momento? Será que eu deixei de ver alguma coisa?", e aí a gente também foi olhar esse prontuário, foi buscar se a gente não tinha deixado, porque estava indo tudo tranquilo, tudo bem, de repente nasce esse neném com essa situação. E aí não,

realmente não tinha sido detectado, tinha pedido os exames que não tinham mostrado nada (Débora, 49 anos, trabalha em ESF, considera que tem 33,33% concepção médica, 66,67% concepção social e histórico-cultural).

Existe uma responsabilidade sobre a prevenção de agravos e a promoção de uma gestação saudável que cerca o profissional de saúde, isto é, parte do exercício de sua função, caso contrário, sua função seria inútil à sociedade. Mas o ponto é o sentido atribuído a uma limitação ou ao nascimento de uma criança com deficiência ser de falha e tem um tom de pesar. Schiller (2000), em “a vertigem da imortalidade”, faz uma provocação interessante acerca do que se propõe à medicina e inclui também à enfermagem. Para o autor, fenômenos normais e patológicos fazem acreditar que possuem significado evidente, contudo, é impossível que sejam definidos com precisão. Nossa condição de existência busca invariavelmente por um equilíbrio precário em um meio em constante transformação e adoecer é inevitável quando se está vivo. É normal! (SCHILLER, 2000).

As doenças, por sua vez, possuem um determinado curso; por exemplo, uma pessoa com síndrome rara que a medicina definira ter de um a dois anos de expectativa de vida, mas sobrevive por dez anos, é compreendido que a doença teve um desenvolvimento atípico ou anômalo (SCHILLER, 2000), ou seja, há uma inversão da culpa/falha, porque a medicina, sendo uma ciência exata, não erra. Percebamos, portanto, que quando o indivíduo apresenta um curso da doença que difere daquele previsto pela medicina não só a pessoa é anormal, mas sua patologia também.

Diante da possibilidade da falha médica, busca-se em prontuários e exames algo bem visível. Para Schiller (2000), a causa, por sua vez, pode estar em um invasor externo, em que o corpo foi agredido por uma “entidade autônoma” e o indivíduo pode ser considerado inocente, não há nada que ele faça ou tenha feito que mude a doença que o contaminou. Ou a causa pode estar em uma desarmonia interior, neste caso, a função fisiológica é afetada pelo próprio interior, pela constituição do indivíduo, seu caráter, personalidade e falhas genéticas, fazendo com que a causa seja o próprio indivíduo e a medicina tenha menor poder sobre ela (SCHILLER, 2000). Quando o sentido da “doença” é indesejável, um mal, uma anormalidade, como a deficiência, de acordo com a enfermeira Débora, a medicina representa o positivo, o bom, a saúde (SCHILLER, 2000). Nessa lógica binária da compreensão de fenômenos humanos, os comportamentos antes definidos como imorais, pecaminosos ou criminosos recebem um significado médico, a maldade torna-se doença (CONRAD, 2007) e não deixa de agregar esse mesmo sentido.

No trecho abaixo, extraído da entrevista com a enfermeira Virgínia, podemos identificar o fracasso profissional como ponto de destaque do tratamento de Márcio. Ainda que, na história, ela tenha percebido os avanços de desenvolvimento e de participação ativa que o garoto conquista, o que mais salta aos olhos parece ser a denúncia da falha médica ao não garantir a locomoção autônoma que Márcio gostaria.

Entrevistadora: Eh... sabendo que é uma história real, que tipo de sentimento ou pensamento aparece na sua cabeça frente a essa história? Na verdade é... desafiador, né? Que é esse o nosso objetivo, fazer a diferença tipo, o que que eu posso fazer pra melhorar? E foi isso que ele estava buscando, a autonomia do Márcio. E como profissional, você se sente frustrado de não conseguir, porque você vai atrás, você quer, você briga, você faz tudo e tipo, você sabe que infelizmente isso é um incapacitatório. Porque é uma questão fisiológica que não deixa ele ter uma cadeira automatizada, né? Então a gente como profissional acaba se frustrando também, né? (Virgínia, 36 anos, trabalha na Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

As expressões “*é um incapacitatório*” e “*uma questão fisiológica*” atribuem a falha ao indivíduo que, pela sua natureza limitante, não poderá ter a cadeira de rodas automatizada que desejava. A medicina ocupa-se do prolongamento da vida, da restauração da normalidade, sem levar em conta que entre a cura e o estado anterior à doença existem a história e as cicatrizes, fazendo com que um retorno ao estado anterior seja impossível, uma fantasia; menos sobrenatural, contudo, uma fantasia (SCHILLER, 2000).

São inúmeras as conquistas da medicina: o antibiótico, as vacinas, o controle da dor e das epidemias, as cirurgias, a cura de diversos tipos de câncer e a redução da mortalidade infantil. São conhecimentos tão precisos e comprovados em volume extraordinário que facilmente leva qualquer um a ver, nos textos técnicos da área, a verdade absoluta (SCHILLER, 2000). A força de uma medicina irreverente e incontestável faz a história de desenvolvimento humano de Márcio reduzir-se a um fracasso médico. A impossibilidade de normalização/cura é colocada em destaque pela enfermeira, em detrimento da conquista existencial de Márcio.

A soberania médica, que abriga as significações de cuidado para a enfermeira, funciona como verdadeiro entrave para o cuidado genuíno da enfermeira, que pode se ocultar/invisibilizar diante de um cuidado bem-sucedido e impedir o reconhecimento dos avanços realizados com o cliente que, na sua percepção, “não se normalizou”. Vejamos outro trecho do discurso de Virgínia:

Ela (uma cliente a qual cuida) não pediu pra ser assim. Então eu acredito na ciência, eu acredito na saúde, eu acredito que tem um porquê sim e não tem nada que eu vá fazer que vá mudar, você vai fazer pra melhorar, ele não vai levantar e sair andando, Márcio não vai fazer isso. Mas ele tem que ter o mínimo de dignidade, quem são os profissionais que vão prestar isso? Desde o que limpa o chão até o médico que tá ali, vai medicar e vai fazer... e nem ele (Voz Exaltada), nem ele, porque o medicamento

não resolveu. Mas você pode ter meios que traga qualidade de vida pra ele, e é isso que a gente faz. É isso. (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

Podemos notar que existe uma supervalorização do profissional médico, colocando-o em sentido oposto a alguém que limpa o chão; parece que as profissões são postas em escala de importância, desde um até o outro. Em seguida, ela indaga “*e nem ele*” com voz exaltada, enfatizando que “*nem ele*”, que seria o grau mais elevado de profissional, conseguiu resolver o problema de locomoção de Márcio, apresentando a deficiência como um desafio à prática médica, o que discutiremos mais adiante. Podemos inferir que, em seu pensamento, o médico é o centro das ações de cuidado, visando a recuperação ou normalização do organismo deficiente, enquanto a enfermeira fica invisibilizada.

O relato também nos remete ao desenvolver histórico da profissão da enfermagem, uma vez que o médico desempenha todo o trabalho sozinho, no início, passa a deter a dimensão intelectual do cuidado e todo o poder conferido resultante disso, restando à enfermagem o trabalho manual, atribuindo-lhe a função de instrumento do trabalho médico (LUCENA et al., 2012), uma ramificação da medicina, menos científica e mais subordinada. O que nos leva a refletir também sobre a dominação médica sobre a enfermagem, atravessada por questões de gênero e de classe econômica, o que discutiremos no tema três.

O modelo clínico de assistência à saúde, que nasce no século XIX, corresponde ao avanço do movimento capitalista transformador dos modos de vida e dos ideais políticos e econômicos da época. Nesse contexto, a enfermagem moderna surge. Florence Nightingale conquista o feito de fazer da enfermagem uma profissão de conhecimentos próprios e científicos, porém igualmente sofre influências do modelo clínico de cuidados, já que nasce no bojo do cuidado médico. Os instrumentos e o objeto de trabalho médico passam a ser também da enfermagem e, nestes moldes, cuidar significa curar corpos individuais (LUCENA et al., 2012). Essa influência predominante no cuidado de enfermagem, ainda nos tempos atuais, parece estar muito vívida no cuidado com a criança com deficiência, de acordo com as entrevistas, e é limitadora da atuação de enfermagem, bem como da promoção do cuidado integral.

Outro aspecto relevante no discurso é a enfermeira Virgínia passar a empregar estrutura gramatical de contrastes que reflete uma assistência igualmente adversativa, ou seja, já que não se pode seguir pelo caminho prioritário da cura, resta-nos “*dar o mínimo de dignidade*” e “*qualidade de vida*”. “Qualidade de vida”, outro termo vinculado aos conceitos mais ampliados de saúde, aparece na fala da enfermeira de maneira secundária, assim como seu papel enquanto

enfermeira. Contudo, a significação dos conceitos citados não possui essência vinculada à visão ampliada de saúde e a análise de sua entrevista releva uma lógica que abriga um teor caritativo do cuidado de enfermagem quando direcionado às crianças com deficiência, o que será explorado no subtema sobre a concepção metafísica da deficiência e seu impacto sobre o cuidado.

3.2.1.1.2. “Tem uma questão de cuidado que a gente tem que olhar sempre, pra essa dependência de dispositivos”: um cuidado vinculado às tecnologias leve-duras e duras

O cuidado da enfermagem junto ao público infantil com deficiência foi, muitas vezes, vinculado aos procedimentos realizados devido ao uso de dispositivos médicos usados pelas crianças. É inclusive, nesse âmbito, que as enfermeiras suscitam a educação em saúde, ou seja, a partir de uma necessidade de produção de saúde que se estrutura na clínica do corpo biológico. O cuidado de enfermagem parece intrinsecamente ligado a essas tecnologias leve-duras e duras.

Entrevistadora: Pra você, o que que envolve cuidar de uma criança com deficiência? -Acho que tem uma questão eh... falo de cuidado é muito importante né? porque sou enfermeira, não tem como me... (risos) me desvencilhar disso, eh... tem uma questão de cuidado que a gente tem que olhar sempre pra essa dependência de dispositivos (Marie, 33 anos, trabalha em hospital, considera que tem 10% concepção mística, 25% concepção médica e 65% social e histórico-cultural).

Sim, seria na administração da dieta só que a nossa dieta basicamente é a dieta via gastrostomia né?! Às vezes no refeitório chama a gente pra ver alguma coisa, às vezes engasga, daí chama a gente pra ir lá ver, mas a gente não... não tem tanto contato com os pacientes que fazem dieta oral, via oral, né? (Ana, 29 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

Nos dois relatos, podemos identificar a dimensão da assistência de enfermagem que envolve uma focalização sobre o corpo biológico, uma busca objetiva dos problemas de saúde no cunho orgânico, fazendo com que a ação profissional seja centralizada no procedimento (MERHY; FEUERWERKER, 2016). Essa ação é também uma maneira de significar o trabalho da enfermagem junto à população infantil com deficiência, porque coexistem processos de medicalização do sujeito com deficiência e da própria existência humana, que forçam a constituição da atuação de enfermagem pela ação que valoriza o emprego de tecnologias leve-duras e duras. No relato de Marie, podemos perceber a tentativa de colamento do trabalho de enfermagem ao procedimento, ao “cuidado” focado na tecnologia dura “*porque sou enfermeira,*

não tem como me... (risos) me desvencilhar disso” e o ato inerente à produção do “cuidado” da enfermagem na visão da enfermeira entrevistada.

De acordo com Merhy e Feuerwerker (2016), no encontro entre o trabalhador da área da saúde e o usuário, a produção de cuidado é realizada a partir do trabalho vivo⁹, que requer ação criativa e construtora do trabalhador ainda que utilize o trabalho morto¹⁰, aquele que um dia foi produzido pelo trabalho vivo. Para isso, o profissional de saúde pode lançar mão de diferentes esferas de conjuntos de ferramentas que instrumentalizam e ajudam na produção do cuidado. O primeiro conjunto (tecnologias duras) diz respeito ao uso de ferramentas materiais, concretas, como os equipamentos e as máquinas capazes de fornecer, a partir de seu uso, elementos para fundamentação do raciocínio clínico, como o caso dos dispositivos médicos, como cateteres, sondas e outros que, embora sejam usados na terapêutica, também fornecem uma demanda de cuidados que subsidiam a ação profissional da enfermagem. Essa caixa de ferramentas é chamada pelos autores de tecnologias duras (MERHY; FEUERWERKER, 2016).

Marie, por exemplo, mostra como a “dependência de dispositivos médicos” adentra seu pensamento clínico para prestar a assistência de enfermagem:

Entrevistadora: Tá, e aí a sua assistência com elas envolve alguma coisa sobre escolarização ou essa parte fica mais pra psicopedagoga? Não, especificamente desse, eh... questão escolar mesmo, eh... a gente faz algumas orientações, por exemplo, paciente que vai pra casa já com dispositivo né? Então a gente teve situações de paciente ir com o cateter totalmente implantado né? E aí ter queda na escola, trombar, bater e acabar destruindo o cateter por lesão né? Então a gente orienta na verdade né? O uso desses dispositivos e como que vai ser feito, então os cuidados que têm que ter pra evitar né? A queda na escola e tal, até essa adaptação toda da criança com gastrostomia, como que vai ser feito na escola, a sondagem, mas isso é mais trabalhado. A questão escolar e reinserção aí então na escola é com a psicopedagogia, enfermeiros não... não assumem isso, não têm isso como rotina na nossa unidade, na verdade a gente não tem nem orientação pra gente fazer esses cuidados sabe? A gente faz as orientações na alta eh... né? Pra aquilo, pra aqueles dispositivos que ela vai... pra uso e geralmente se é um paciente que já tá em uso desses dispositivos há muito tempo, ela nem faz, a gente nem precisa fazer tanta orientação porque aí já... a mãe já é treinada, durante a internação a gente já acompanha como que é o cuidado, se precisar retreinar né? Então no momento de alta, ela já tá apta pra fazer esses cuidados (Marie, 33 anos, trabalha em hospital, considera que tem 10% concepção mística, 25% concepção médica e 65% social e histórico-cultural).

Quando a criança com deficiência usa dispositivos médicos, parece que, para a enfermeira, eles tornam-se extensões de seus corpos biológicos e exigem cuidados específicos com o intuito de mantê-los funcionantes. As dimensões que dizem respeito ao uso do

⁹ O trabalho vivo significa justamente o trabalho em ato, aquele que é dinâmico, não estruturado, exige criatividade e possibilita a inovação (MERHY; FEUERWERKER, 2016).

¹⁰ O trabalho morto relaciona-se aos produtos de um trabalho humano anterior (trabalho vivo) e serve como ferramenta de um novo processo de trabalho (MERHY; FEUERWERKER, 2016).

dispositivo na interação da criança com o mundo extra-hospitalar, como a escola, por exemplo, é demanda de cuidado para outro profissional, como a psicopedagoga. Para a enfermeira, esse cuidado compreendido na dimensão das tecnologias leves, e até leve-duras, não é da alçada da enfermeira, conforme seu relato: “*enfermeiras não assumem isso, não têm isso como rotina na nossa unidade, na verdade a gente não tem nem orientação pra gente fazer esses cuidados sabe?*”.

As tecnologias leve-duras encontram-se na esfera da organização dos processos de saberes sistematizados, como é o caso do olhar profissional a partir das diferentes disciplinas e construções de conhecimento, por exemplo, a epidemiologia, a microbiologia, a sociologia, o próprio cuidar. Nesse conjunto de ferramentas, o profissional de saúde emprega seus saberes definidos constituídos de trabalho morto para, no seu trabalho vivo, agir em sua interação com o usuário. Esse campo é compreendido como de muita instabilidade e tensão, pois está entre a dureza do pensamento estruturado, com o olhar direcionado, e a leveza que a interação com o outro usuário exige (MERHY; FEUERWERKER, 2016).

Quer dizer que munida dos saberes estruturados da medicina e da enfermagem enquanto clínica dos órgãos e dos processos de medicalização, a enfermeira tem dificuldade em perceber a escolarização e a socialização como aspectos de saúde e de desenvolvimento saudável. Na outra esfera, da psicopedagogia e na classe hospitalar, é possível que o dispositivo médico não seja pauta, porque pertence ao domínio médico. A falta de interseccionalidade dos saberes e a fragmentação do trabalho são, portanto, aliadas do modelo médico da deficiência e da manutenção de demandas de cuidado que não são capturadas e, portanto, não são trabalhadas.

Nesse sentido, com o uso da tecnologia leve, o profissional de saúde poderia ser convocado a pensar em tais demandas, porque ela está no campo relacional e compreende a produção do cuidado a partir e durante as relações entre usuário e profissional; as ferramentas utilizadas são a escuta, o interesse, a criação de vínculo e de confiança. É nesse campo que se consegue apreender a singularidade, o contexto, o micro e o macrocosmo cultural e as diferentes maneiras de se viver. É nesse espaço de processo produtivo do cuidado que estão mais abertas as possibilidades de ampliação do raciocínio clínico que transformam o olhar e o agir profissionais, porque é de fato a materialização da consideração do outro na produção de um cuidado singular e personalizado para esse outro (MERHY; FEUERWERKER, 2016).

A depender de como o profissional emprega esses arranjos tecnológicos, produz-se e reproduz-se um modelo de assistência em saúde. Na medicina tecnológica atual, na qual se insere a enfermagem, existe uma supervalorização das tecnologias dura e leve-duras em detrimento das tecnologias leves, o que faz com que o trabalhador de saúde seja reduzido à

unidade de produção de procedimentos; é esse o ato de saúde que se pretende (MERHY; FEUERWERKER, 2016).

No relato anterior de Ana, vamos analisar outro fator importante da constituição da assistência de enfermagem. Sua presença na Instituição especializada configura-se e restringe-se à própria tecnologia leve-dura e dura, no saber estruturado sobre primeiros socorros e no manuseio de dispositivos médicos, como a gastrostomia. O papel da enfermeira é circunscrito pelos regimentos organizacionais das instituições, sejam eles formais ou culturais, ou pelos dois, a partir do enfoque procedimental, afinal, quando a criança se alimenta pela via oral, a presença da enfermeira não é necessária, o contato é menor, porque possivelmente há uma compreensão de que demandam menos “cuidado”. No relato da enfermeira Virgínia, podemos confirmar esse achado:

Entrevistadora: Esses da UCD (Unidade de Cuidados Diários) que você falou que tem mais assim, ação da enfermagem? - Isso, tem mais ação do cuidado né?! Seria mais uma rotina estabelecida, de chegar, ter banho, ter troca, ter todos os cuidados mesmo voltado pra parte da saúde: higiene oral, higiene corporal, então esses a gente faz isso, os que estão fora, normalmente não precisam, a não ser que seja um caso social (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

O cuidado entendido como da “parte da saúde” é o cuidado protocolar e procedimental estabelecido pelo conhecimento e regulamento sistematizados de ações da enfermagem. São nos procedimentos que a enfermagem se faz mais necessária nesse ambiente de trabalho, uma Instituição especializada também. Contudo, essa tendência de implicar o cuidado procedimental aparece no discurso de enfermeiras que atuam na atenção básica, como podemos observar no relato de Wanda:

Não, já tive que atender assim, eh... mas é... conforme eu te falei, em números, né? Eu tive experiências assim, por exemplo, crianças que nascem com síndromes, limitações, eu tenho que passar uma sonda nasointestinal naquela criança, trocar a sonda, avaliar, acontece, né? Acontece assim, mas é muito raro aparecer na UBS, né? E assim, quando existe, é uma criança que tá indo lá basicamente pra que seja realizado um procedimento técnico, tipo uma troca de sonda, aí é um atendimento que eu vou lá e faço pontualmente, sabe? (Wanda, 41 anos, trabalha em UBS, considera que tem 25% concepção médica e 75% concepção social e histórico-cultural).

Nesse recorte, a enfermeira Wanda conta como é sua assistência com crianças com deficiência, além de expressar entendimentos da deficiência que concordam com o modelo médico; a enfermeira significa seu trabalho junto a essas crianças pelo procedimento e por ser restrito ao procedimento, é uma atuação pontual, como ela mesma refere. Para Merhy e

Feuerwerker (2016), o trabalho em saúde, que parte do extremo direcionamento do olhar sobre o corpo biológico, impede que outros elementos constitutivos da vida sejam incluídos e trabalhados. A exemplo, a enfermeira Wanda diz que “raramente recebe crianças com deficiência” e quando elas “aparecem basicamente é para que se realize o procedimento técnico”. Parece que a demanda que se apresenta para Wanda é aquela filtrada pelo seu olhar profissional construído para ir em busca das disfunções orgânicas. Esse filtro gera um cuidado sem interesse pelo outro e com escuta parcial, há, nesse sentido, a perda da dimensão cuidadora das ações da enfermagem (MERHY; FEUERWERKER, 2016).

Ainda na atenção básica, as tensões provocadas no encontro do usuário com deficiência e a enfermeira podem gerar conflitos internos em relação à própria atuação que, nessa lógica, apresentar-se-á falha. Nesse sentido, capturada pelo *modus operandi* pautado em um processo de trabalho limitador da autonomia, a enfermeira busca por um protocolo de cuidados que a oriente no cuidado do paciente com deficiência, conforme relato que segue:

Nessa paciente que tinha deficiência auditiva, eu me senti muito mal, porque a gente não conseguia se comunicar com ela, e se não fosse a agente comunitária, a gente não ia ter conseguido se comunicar. Então eu fiquei pensando: "Poxa...", né? Quando chega alguém aqui falando inglês, falando francês, que já aconteceu, a gente tenta, se rebola e dá mais ou menos um jeito, mas e alguém que tenha deficiência auditiva, que a gente precisa falar em Libras, entendeu? E eu sinto que falta protocolo mesmo pra isso, vou falar de (Nome da Cidade) porque estou aqui, mas não sei, talvez seja uma coisa até meio geral do Brasil, acho que é uma área que fica um pouco negligenciada. E eu acho que é negligenciada talvez porque não tenha muito suporte mesmo, porque não tenha serviço, ou porque não tenha gente com experiência, não sei. Porque você olha lá e tem o Protocolo de Saúde da Mulher, Protocolo de Saúde da Criança. Tá, e alguém que tem uma deficiência e que não se enquadra exatamente? (Mary, 35 anos, trabalha em ESF, considera que tem 5% concepção metafísica, 50% concepção médica e 45% social e histórico-cultural).

Parece-nos que a enfermeira, provocada pela barreira comunicacional de seu atendimento com a pessoa surda, reflete sobre sua atuação. Existe algo de impalpável no acesso à pessoa com deficiência. Uma língua ou outra “damos um jeito”, mas Libras não teve como, a não ser pela agente comunitária que, pelos seus relatos, tinha uma vivência particular com Libras, porque é mãe de uma pessoa surda. Na lacuna escancarada imposta sobre sua atuação, emerge a solução: “protocolo específico para pessoa com deficiência”. É importante ressaltar que ela verbaliza que recorre a outros tipos de protocolos, da mulher e da criança, mas “alguém com deficiência não se enquadra exatamente” em nem uma coisa e nem na outra, o que nos faz inferir que o pensamento da enfermeira é estruturado pela lógica do modelo médico de deficiência, intensificando a rigidez sobre seu processo de trabalho restrito às tecnologias leve-dura e dura.

O peso do protocolo para o desenvolver do trabalho de enfermagem, e enquanto garantidor de uma assistência qualificada, configura-se na herança histórica das primeiras teóricas da enfermagem, especialmente Florence Nightingale que, ao romper com a enfermagem pré-científica, ancora-se em normas, em sistematizações e na padronização dos procedimentos de “cuidado” com o corpo biológico (GARCIA, 2020). Os esforços em prol da padronização da linguagem da enfermagem ganham forças com a publicação, na década de 70, do livro “Processo de Enfermagem”, de Wanda de Aguiar Horta. O método proposto por Horta pressupõe uma assistência de enfermagem asseguradora do cuidado integral, seguro, individualizado e eficaz, ao mesmo tempo que se constitui em uma ferramenta de desenvolvimento do raciocínio clínico e científico (SILVA et al., 2020).

Sistematização do Cuidado de Enfermagem (SAE) ou Processo de Enfermagem (PE), que emprega uma lista com uma série de diagnósticos de enfermagem e outra com milhares de intervenções possíveis, passa a ser obrigatório nos serviços de saúde, numa tentativa de legitimar a atividade da enfermagem (SILVA et al., 2020), inclusive enquanto profissão científica e, por isso, respeitável. De um lado, a lógica da sistematização dos processos do cuidar tenta se fazer a fórceps, que culmina no trabalho vivo sendo capturado pelo trabalho morto, ou seja, as demandas do cuidado só se tornam demandas uma vez que estejam catalogadas, sendo um fazer profissional mediante um planejamento prévio feito por outrem (MERHY; FEUERWERKER, 2016) e direcionando os passos da trabalhadora. De outro, parece haver uma significação afetiva entre a enfermagem e o protocolo, e uma lógica da sistematização enquanto mantenedora de seu status social e profissional.

Parece que a enfermagem, no âmbito brasileiro, opera nesses moldes limitando sua potência cuidadora em prol do reconhecimento profissional. O apego ao protocolo pode ser fruto de uma captura da capacidade de trabalho da enfermagem tão natural à sua essência que, na leitura dos problemas e elaboração das resoluções, o protocolo é tido como precursor e garantidor do fazer.

Entrevistadora: O que que você acha que poderia fortalecer esse vínculo aí entre vocês e a escola, ou entre vocês e a rede? - Eu acho que, na verdade, se estabelecesse algum protocolo de seguimento, sabe? Eh... pensando mais na questão da reabilitação, né? Então esse paciente ele vai ter que ser inserido na escola ou ser reinserido na escola, eh... vai ter que fazer algumas coisas sabe assim? Na... da rede básica, fazer essa contrarreferência. Se fosse protocolado eh... a contrarreferência, até mesmo entre enfermeiros, sabe? Eh... só... só fazer tipo, um relatório – “Ó, é obrigatório, no momento de alta, fazer um relatório pro paciente porque ele vai precisar de uma reabilitação, ele vai precisar de um acompanhamento, seguimento da unidade de saúde” – né? Um relatório rápido só contando aquilo que ele tem, o que ele precisa, né? O que aconteceu durante a internação, tipo, uma página, sabe? Até mesmo se fosse um check list, né? Acho que facilitaria já... já aproximaria muito, né? O contato aí,

porque aí isso parte também da orientação pro próprio paciente, eh... levar isso daí pra unidade dele, né? Deixar lá um contato mesmo da unidade pra entrar em contato com a gente se for necessário (Marie, 33 anos, trabalha em hospital, considera que tem 10% concepção mística, 25% concepção médica e 65% social e histórico-cultural).

Como vemos, o relato extraído da entrevista de Marie mostra o protocolo enquanto ferramenta fundante do pensamento e da ação da enfermagem. O pensamento reflexivo - que poderia aproveitar outros saberes na construção de soluções para a prática - resume-se à construção de um material direcionador mais restrito que o próprio pensamento, gerando ações verticalizadas, unidirecionais e que desconsidera a ação/cooperação de quem está sendo “assistido” (MERHY; FEUERWERKER, 2016). Não se trata de abdicar dos ensinamentos ancestrais da enfermagem, nem que não reconheçamos, também pela rigidez, os processos de trabalho produtores de fugas que permitem o fazer profissional preocupado com o cuidado em si. Mas é preciso alcançar essa consciência e ressignificar o trabalho de enfermagem que se manterá científico, ainda que se desprenda da “clínica do corpo de órgãos”, em que se pode ainda, encontrar mais valorização.

3.2.1.1.3. “Voltar os olhos pra deficiência e falar: ‘Não, isso existe, isso existe, isso tá próximo a mim’”: o cuidado e a incapacitação do sujeito com deficiência

Como referimos anteriormente, nosso estudo tem demonstrado que o cuidado de enfermagem parece subordinado às concepções de saúde e de doença que operam nas FPS das enfermeiras; ainda que elas demonstrem conhecimentos voltados aos DSS, algo não permite que essa concepção seja empregada no cuidado junto a pessoas com deficiência. Podemos dizer que, ancoradas no modelo médico da deficiência, as enfermeiras retiram as pessoas com deficiência do status de normalidade, colocando nelas um signo de não normal e iniciando um processo de extração de seus direitos. Há, portanto, uma destituição humana do sujeito com deficiência, como se ele não pertencesse ao nosso mundo e não fosse sujeito a direitos em sua plenitude. Explicaremos, por meio dos próximos discursos, como quando questiono o que envolve cuidar de uma criança com deficiência e as enfermeiras Ana e Virgínia respondem:

Ah, eu acho que é uma experiência que todo mundo deveria ter pelo menos uma vez na vida, porque é uma experiência que te abre eh... te abre vários caminhos no seu pensamento, é um mundo que você não conhecia, que se você não lidar diretamente com aquilo você provavelmente não vai conhecer, e que pra um crescimento pessoal

e profissional eu acho muito interessante que as pessoas tenham contato com esse tipo de paciente, com esse tipo de... de dificuldades porque, é igual eu te falei, as pessoas elas não imaginam o que que é cuidar de uma pessoa com deficiência, elas não imaginam as dificuldades (Ana, 29 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

Porque não é uma necessidade fisiológica somente, é de atenção, é de carinho, é de doação, é de... de entrega, e eu falo porque é meu mundo paralelo (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

As duas enfermeiras possuem vivências de um serviço especializado, portanto, o cerne de seus trabalhos envolve exclusivamente o cuidado com as pessoas com deficiência, fato importante porque ambas parecem falar de uma descoberta que fizeram enquanto profissionais. Acessar o “*mundo*” das pessoas com deficiência é relatado como uma “*experiência que muda o pensamento*” e proporciona “*crescimento profissional*”. Podemos observar a existência de um certo estranhamento da pessoa com deficiência no relato da enfermeira Ana, como no passado quando era considerada “*aberração/freak*” que se apresentava em circos proporcionando uma experiência fantástica aos “*normais*”, reforçando a estranheza, animalidade e a não humanidade das pessoas com deficiência (PESSOTTI, 1984).

A enfermeira fala com certa surpresa, uma não familiaridade com a pessoa com deficiência, ainda que a enfermeira se depare com “*esse tipo de paciente*” nos seus serviços de saúde, na percepção da enfermeira Ana, ele não vai conhecer de fato o que é o cuidado com a pessoa com deficiência, porque é preciso “*lidar diretamente*”, o que significa estar no serviço especializado. Há, portanto, um sentido de “*desconhecimento*” atribuído à deficiência, acompanhado de “*especialização*” da atuação de enfermagem. Por um lado, as pessoas com deficiência pertencem a um *mundo paralelo*, desconhecido para os pertencentes à norma; por outro, é apenas nos serviços especializados que se pode vê-los, conhecê-los e reconhecê-los. É como se nos outros espaços, que não os serviços especializados de atuação da enfermeira, a pessoa com deficiência não fosse um sujeito com necessidades de saúde que pudessem se assemelhar às pessoas sem deficiência. É um público invisibilizado em termos de atendimento de saúde que só se reconhece enquanto sujeito no mundo ao qual eles pertencem, o serviço especializado/*mundo paralelo* da deficiência.

A história da deficiência passa pela institucionalização como forma de tratamento “*mais adequado*” àqueles que representavam o desvio da norma. A segregação, a esterilização e a eugenia marcam algumas das medidas cabíveis que perduraram séculos e foram legitimadas pela medicina. As ideias nas quais ancoram esses e outros tratamentos hediondos fazem-se presentes na concepção de pessoa com deficiência como incapaz da vida em sociedade,

justificando sua exclusão, seu extermínio e conferindo ao poder médico a decisão sobre seu destino (PESSOTTI, 1984). Atualmente, a deficiência, ainda sob o processo de medicalização, fornece ao sujeito que a possui o mesmo status de problema a ser tratado ou reabilitado, fazendo com que as práticas de cuidado devam ser especializadas e feitas por profissionais com saber técnico específico, em serviços tão especializados quanto (ROCHA, 2006). Os achados da produção científica corroboram com os achados deste estudo, como podemos observar no discurso da enfermeira Florence sobre sua vivência prática.

Entrevistadora: Então nesse processo ele tem atendimento se ele atende aos critérios com vocês, aí ele tem atendimento de saúde e atendimento educacional também, é isso? - Isso, e aí quando tem atendimento educacional, aí vem a coordenadora da educação que faz a triagem dela que analisa, que vê, então assim, a gente trabalha em conjunto, mas tem critérios de inclusão, já chegaram a mandar meninos muito bons pra lá e que não eram perfil de (Instituição especializada). **Entrevistadora: Ah, entendi. Então, bom seria em que sentido?** Bom, assim, que não correspondia, porque um dos critérios pra pôr na (Instituição especializada), na parte educacional é ter um retardo mental, então às vezes era algo muito tênue, imperceptível, quem faz essa triagem pra ver é o médico, então durante o estudo de caso é o médico quem fala: “olha, esse tá e esse não tá” então é o médico quem faz avaliação junto ao neuropsicólogo, que verificam. Então assim, é mais deles, eu fico mais na parte da enfermagem, na parte da triagem, coletar alguns dados, mas não somos nós quem fazemos, entre aspas, esse diagnóstico (Florence, 31 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

Podemos identificar por esse relato que a decisão de receber ou não atendimento de saúde e de educação naquele local, segundo ela, não envolve a equipe multidisciplinar, mas cabe exclusivamente ao médico e ao neuropsicólogo, profissionais especializados cujas atribuições profissionais têm poder de diagnosticar e definir o destino da criança em termos de acesso àquela instituição. Contudo, essa concentração em saberes médicos não dá conta da dimensão complexa da definição de deficiência e de cuidado em saúde, bem como de atendimento educacional, mas o episódio serve para reforçar a medicalização da deficiência e sequer é colocado como questão problemática pela enfermeira. Essa atitude vai de encontro aos dispositivos legais que dispõem sobre a educação especial, que não colocam como pré-requisito a avaliação médica ou a necessidade do laudo médico; pelo contrário, argumentam que a obrigatoriedade de avaliação ou laudo médico para o atendimento educacional configura-se imposição de barreiras ao acesso da criança, discriminação e cerceamento de direito (BRASIL, 2014).

Isso não tem acontecido na prática, no caso da Instituição Especializada em que Florence trabalha e é evidenciado pela literatura atual sobre essa mesma situação (KUHN, 2017; VINENTE, 2017). A lógica medicalizante é tão poderosa e estruturante no imaginário social (CONRAD, 2007), reproduzido pelo discurso da enfermeira Florence que organiza o acesso à EE, ainda que não tenha amparo legal para tal e pode ser compreendido como método de trabalho possível e não questionado pelos envolvidos no cuidado em saúde, como é o caso de Florence, ou seja, as dimensões da ação que envolvem a discriminação e o cerceamento de direito não são problematizadas pela enfermeira.

O domínio médico sobre o cuidado e a escolarização da pessoa com deficiência encontram raízes históricas desde as tentativas de “cura” da então chamada “imbecilidade”, por meio da pedagogização de Victor de Aveyron, o menino lobo estudado por Itard (PESSOTTI, 1984). Esse tipo de abordagem prioriza a alteração orgânica em detrimento do sujeito e suas necessidades, o que caminha na contramão do cuidado integral. As necessidades de saúde, na sua dimensão ampliada, podem e devem ser avaliadas em conjunto, pois, conforme vimos, o saber médico/especializado na doença não é suficiente para compreender a complexidade humana da criança com deficiência.

Outro ponto a destacar do relato da enfermeira Florence é a atribuição do signo “*bom*” para descrever alguém que “quase não transparece” sua deficiência, “bom demais” para o serviço especializado, ou seja, é alguém que quase pertence à norma, uma criança com “*retardo ténue ou imperceptível*” tem capacidade para passar como uma pessoa “normal”, portanto, não corresponde aos critérios, reforçando o ambiente como local próprio dos desviantes, daqueles incapazes. Ademais, esse sentido de “bom”, atribuído a pessoas com deficiência, encontra-se imbricado na lógica das capacidades produtivistas de reconhecimento dos seres humanos.

Nussbaum (2013), ao discutir o reconhecimento das capacidades essencialmente humanas e que conferem o status moral e de dignidade ao ser humano, refere que elas derivam do desenho político liberal, fazendo com que reconheçamos um indivíduo como igual através das suas capacidades de produzir. Essa mercantilização do que é ser humano determina alguns como capazes e outros como incapazes, fazendo com que as relações essencialmente desiguais se tornem relações de dominação, uma vez que o outro, reconhecido como diferente, passa a ser interpretado como sujeito de menor direito político e fazendo sobrepujar as vontades e ideais do dominador, o que acontece invariavelmente com alguns grupos vulneráveis (NUSSBAUN, 2013), como as crianças e as pessoas com deficiência.

Nesse sentido, quanto mais entrelaçamentos de marcadores sociais da diferença (etnia, gênero, deficiência, sexualidade, idade e outros) (HENNING, 2015) uma pessoa possui, mais incompetências ela vai abrigar nas relações com os outros, o que pode contribuir para significações de inferioridade do próprio eu e impor dificuldades extras no exercício dos seus direitos. Precisamos deixar enaltecido, nesse ponto da discussão, essa medicalização da deficiência, tão vívida e naturalizada nas falas das enfermeiras, que deve representar uma preocupação em relação ao cuidado exercido, porque a medicalização alimenta a dominação, que novamente sustenta condições de vida e de saúde muito aquém do desejável para muitas pessoas com deficiência.

A ideia de sujeito destituído de humanidade ou de igual direito político, cujo tipo e local de atendimento devam ser específicos e especializados, fica ainda mais evidenciada nos seguintes trechos do relato da enfermeira Ana:

[...] eu já escutei de outros profissionais, de professores e tudo mais, falando que achavam que não deveria... que as crianças com deficiência não deveriam frequentar a escola comum porque pra eles é muito difícil, eles não conseguem acompanhar a turma e tudo mais e quando você tá na deficiência, você tá trabalhando dentro da deficiência, você vai falar – “Não, poxa, precisa” – porque essa inclusão deles, eles não estão lá pra aprender, eles não vão realmente, alguns vão conseguir se... com um retardo leve né, se for moderado eles vão conseguir, mas os que não forem conseguir eles não tão lá assim pra aprender, eles estão lá justamente pra eles serem inseridos na sociedade e pra sociedade aceitar que aquele tipo de... de pessoa tá ali, que faz parte do seu convívio e voltar os olhos pra deficiência e falar - “Não, isso existe, isso existe, isso tá próximo a mim, tem uma pessoa na minha sala de aula que tem deficiência, que tem dificuldades, que tem déficit cognitivo e isso existe, isso tá mais próximo de mim do que eu imagino” (Ana, 29 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

Igualmente, esse trecho evidencia a atribuição de incapacidade às pessoas com deficiência. Embora ela reconheça que “*alguns com retardo leve e moderado*” consigam aprender, há a crença de que a pessoa com deficiência deva acessar a escola e os locais não para ela participar e se desenvolver, mas para os outros a enxergarem. O aprender está colocado em comparação, pautado no aprendizado ideal para o desenvolvimento de competências que, em geral, servem ao sistema de dominação imposto e tem raízes no capacitismo estrutural. O capacitismo produzido a partir do conjunto de crenças, práticas e processos de compreensão da pessoa com deficiência, enquanto sujeito desviante do padrão ideal de corpo e de humano, está pautado na ideia de um organismo típico da espécie, o que faz com que a deficiência ganhe sentido de estado diminuído de humano, porque não representa aquilo que é normal da espécie humana (CAMPBELL, 2008) e se materializa no pensamento da enfermeira enquanto defesa de uma “inclusão” exibicionista.

A enfermeira parece ter compreendido que é preciso que a população em geral perceba a pessoa com deficiência, retire-a do local invisível no qual ela foi posta; mas não há avanço nessa discussão, não há reflexão. O conceito de deficiência acaba ficando no nível dos espontâneos, sendo um exemplo de filosofia de vida e ideologia antagônicas, pois o pensamento opera com signos ligados à sua experiência concreta, fazendo com que ela entre em contradição, porque ao mesmo tempo que ela defende os direitos da pessoa com deficiência, de acesso, de lazer e de educação, que se apresentam enquanto ideologia, ela o faz pensando nos impactos sobre os “normais”, que verão que “*isso existe*”, associando-os à sua filosofia de vida. Essa noção de que é preciso “enxergar” a pessoa com deficiência abriga as relações da própria enfermeira com a pessoa com deficiência e com a deficiência que, ainda que no passado, tenha visto e prestado cuidados às pessoas com deficiência e só passou a enxergá-las de fato quando começou a trabalhar na Instituição especializada. Vejamos a continuidade no próximo trecho:

Então, eu foco bastante nessa diferença de quando eu saí do [Hospital filantrópico], que era um setor hospitalar que eu trabalhava dentro da terapia intensiva, já atendi pacientes na terapia intensiva com deficiência e não tive essa visão até entrar na Instituição especializada, então é uma coisa muito específica, é muito [...] Eles acabavam ficando com a gente na terapia intensiva pra monitorização, mesmo que fosse um procedimento simples, mas eu naquele momento não tinha visão nenhuma, eu nem tipo, sequer pensei que aquele paciente fazia alguma reabilitação, que aquele paciente ia em algum lugar fazer algum tipo de tratamento, a gente não tem essa visão lá dentro, a gente não consegue tipo, associar isso. Enquanto a gente não entra dentro do mundo da deficiência, a gente não consegue ter essa visão ampla da deficiência, diferente de outros pacientes por exemplo, chegava lá um paciente com AVC, teve... a pressão subiu muito e teve um AVC, a gente já pensa na hora tipo assim – “Nossa, mas será que ele faz um tratamento pra essa hipertensão?”, “Será que ele tomava remédio?”, “Será que a UBS acompanhava a hipertensão dele? – a gente não tem essa visão com o paciente com deficiência, a gente não... o paciente com deficiência chega lá pra gente, a gente não fala – “Nossa, será que ele faz reabilitação? Será que ele tá encaminhado? Será que ele tá fazendo tratamento? Será que ele tá tendo estimulação” – a gente não consegue ter essa mesma visão e eu acho que é por... por falta mesmo de informação na formação, na faculdade, pela área não apresentar a deficiência pra gente como apresenta as outras comorbidades (Ana, 29 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

Está claro que a enfermeira apoia-se na concepção médica de deficiência, encarando-a como uma doença ou comorbidade, mas o interessante é este relato revelar-nos objetivamente que a despeito daquele paciente com deficiência ter ido tratar-se de uma patologia em um ambiente hospitalar, ele não foi pensado de maneira extensiva, como ela referiu fazer com um paciente sem deficiência, que igualmente fora se tratar de uma patologia neste mesmo ambiente; não obstante, o pensamento ser voltado para a patologia e a prevenção de agravos. Esses achados sustentam nossa visão de que há uma diferenciação entre pessoas com deficiência e

sem deficiência, que colocam essas primeiras em uma espécie de descolamento da própria existência, e são consideradas não sujeitos ou são sujeitos destituídos de humanidade. A invisibilidade da pessoa com deficiência constitui-se na roupagem da anormalidade e culmina em um cuidado que desconsidera as necessidades em saúde, porque desconsidera o sujeito que as tem e justifica-se no desconhecimento científico das enfermeiras sobre essa população, no não preparo formal focado na deficiência, enquanto problema médico.

A Situação Problema sobre a história de Márcio possibilitou o acesso de mais uma dimensão da atribuição de significações para a deficiência que se materializam em um cuidado pautado na incapacitação da criança com deficiência. A infantilização acompanha as atitudes direcionadas às pessoas com deficiência em todas as suas fases da vida, especialmente no âmbito do tratamento médico, seja baseada no sentido metafísico da deficiência (seres puros e inocentes), seja pela concepção de ser inacabado, imperfeito, que requer a presença de um adulto para se moralizar (KRAMER; LEITE, 1997), cunhada no modelo médico.

Nesse estudo, especialmente nos relatos das enfermeiras que trabalhavam nas Instituições especializadas e também na ILP, as pessoas com deficiência foram referenciadas como crianças, ainda que fossem adolescentes, adultas ou mesmo idosas.

Então eu sempre falo que ele vai vir hoje, ele vai vir amanhã, ele vai vir depois de amanhã, então a gente acaba criando um vínculo muito forte com essa criança, criança no sentido eh... a gente tem esse péssimo hábito de falar criança, mas hoje a (Instituição especializada) ela recebe de 1 mês até 103 anos. Esse é o nosso contrato com o SUS, então assim, ele é perfil, ele preenche todos os critérios? Hoje o meu mais velho ele tá com 65 anos e eu ainda falo criança... (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

Essa é uma das falas que exemplificam a atribuição de infantilização à pessoa com deficiência. Esse signo traz consigo sentidos de corpo frágil e de vulnerabilidade enquanto condições inerentes ao indivíduo com deficiência (BARRETO, 2016). O processo de infantilização é percebido pela enfermeira, entretanto continua sendo reproduzido, mas nosso estudo tem justamente o enfoque das crianças. Como mencionado, existe na assistência da enfermeira um processo de dupla invisibilização da criança com deficiência; por um lado, as enfermeiras podem julgar uma não compreensão de suas orientações por parte das crianças, justificada pelo “comprometimento intelectual”; por outro, a presença do cuidador pode promover o deslocamento da atuação, desconsiderando a presença da criança e seu envolvimento nas questões que lhe dizem respeito, ou seja, sua saúde.

Ainda em nosso tempo, a infância representa uma fase de dependência, a criança é um ser que requer cuidado e proteção, ao ponto que só deixa de ser criança quem se torna

independente, o que parece tarefa impossível para pessoas com deficiência, especialmente aquelas com maiores graus de dependência. Se não bastasse esse estigma de “incapacidade” atribuído ao corpo da pessoa com deficiência, paira uma suposta “incapacidade” para o pensar (BARRETO, 2016).

A atribuição de incapacidade cognitiva da criança também apareceu em outros relatos. Vejamos o relato da enfermeira Marie:

O que eu acho que é a... questão cognitiva, ela é muito interpretada pela questão física, né? Se você vir um paciente completamente limitado ali, você acha que mentalmente ele também tá limitado, eu acho que isso é muito uma questão... uma concepção social, né? Você vê um paciente que ele tá muito limitado e ele tem... e ele tem as... os espasmos ali nas movimentações, distonias, né? Por conta da deficiência, da paralisia, e você acha que realmente ele é um bobão, né? Digamos assim, é um termo chulo esse, pelo amor de Deus, mas parece que realmente não tá, não é um ser pensante, eu acho que isso pela equipe de saúde, é muito, é muito assim, é um enfrentamento da equipe de saúde, sabe? É muito feio isso que eu estou falando, mas parece que todo mundo já trata o paciente como se ele não estivesse ali mesmo, sabe? (Marie, 33 anos, trabalha em hospital, considera que tem 10% concepção mística, 25% concepção médica e 65% social e histórico-cultural).

Essa atribuição parece encontrar apoio concreto na própria aparência da criança com deficiência, na experiência concreta da enfermagem com a pessoa com anomalias corpóreas e dependência ostensiva, o que concorda com estudo sobre deficiência e processo de infantilização (BARRETO, 2016). A enfermeira faz essa reflexão após a aplicação da SP, sobre o caso de Márcio, que tem paralisia cerebral grave e, portanto, limitação de movimentos que culminam na dependência do outro. Para a enfermeira, a atribuição de comprometimento intelectual é subsequente ao raciocínio que analisa a condição corpórea do indivíduo (um ser completamente limitado). Ela coloca esse processo de incapacitação enquanto uma interpretação a partir de significações que circulam no contexto social, algo que a instituição equipe de saúde precisa rever e “enfrentar”. Contudo, no caso de Márcio, a equipe de saúde foi crucial para seu desenvolvimento, acreditando em suas potencialidades, ainda assim a enfermeira sugere o oposto, fazendo-nos pensar que sua análise passa por significações construídas em sua realidade social. É uma elaboração conceitual que parte das ações das equipes em que ela participa e, também, das interações que estabelecem junto às crianças com deficiência.

A enfermeira sugere não consentir com as atitudes que, em seu pensamento, “todo mundo” direciona a essas crianças. “É muito feio isso que eu estou falando, mas parece que todo mundo já trata o paciente como se ele não estivesse ali mesmo, sabe?”. Fica difícil para ela admitir que avista esse tratamento que “todos fazem”, talvez porque ela se inclua ou porque

outras significações atravessassem seu pensamento, por exemplo, de crítica a essas ações analisadas pelo pensamento. Quando ela diz “*Trata o paciente como se ele não estivesse ali mesmo*”, parece que fica evidente, para ela, a mecanização do trabalho em saúde e a destituição da humanidade daquele sujeito, que “está ali” tratado “apenas como corpo”, ou seja, aquilo que lhe confere humanidade e garantia de direitos esvai-se junto com a presunção de incapacidade, seja ela racional ou de independência, ou das duas.

Quando analisamos o trecho: “*Por conta da deficiência, da paralisia, e você acha que realmente ele é um bobão, né? Digamos assim, é um termo chulo esse, pelo amor de Deus, mas parece que realmente não tá, não é um ser pensante*”, podemos observar justamente como opera, no pensamento, a capacidade intelectual questionada, ou seja, há a equivalência entre deficiência e doença, advinda do modelo médico, percebendo o indivíduo pela falta; há também um processo de subtração daquele que representa alguém com deficiência intelectual, o “bobão”. Os seres “não pensantes” estão pautados naqueles que pensam. Pensar está posto em comparação ao mundo dos “normais”, não significa o processo mental de estabelecimento de conexões de unidades simbólicas (VIGOTSKI, 2018); de fato, significa o processo mental equivalente ao do indivíduo com desenvolvimento típico, a capacidade de aprender pelas mesmas vias. Vejamos o relato da enfermeira Natália:

Entrevistadora: A pergunta é a seguinte: **você identifica algumas situações semelhantes no seu trabalho aqui no CER? E como que geralmente essas questões são solucionadas, como que dá o desfecho disso tudo?** -Pacientes graves, eu tenho pouco contato. Geralmente eles vêm pra fisioterapia, pra fonoaudiologia, é mais a questão da equipe atuando em si. [...] A gente tem um caso aqui, mas o caso desse menino que vem aqui ainda eu acho que a questão neurológica dele também afetou, não só a questão física, eu acredito que ele não tem realmente condições de aprendizagem. Ele vem pras fisioterapias, ele se comunica, mas o déficit intelectual dele acho que não vai permitir mesmo. É um jovem já, deve ter mais ou menos a idade do Márcio (Natália, 43 anos, trabalho em CER, considera que tem 10% concepção metafísica, 45% concepção médica e 45% concepção social e histórico-cultural).

A pergunta que faço à enfermeira é subsequente ao momento da história de Márcio, que aborda a priorização da equipe do CER para o desenvolvimento da comunicação e a frustração da mãe diante da ação da equipe. Ainda que o jovem do caso relatado por Natália tenha de fato deficiência intelectual, para a enfermeira, paira uma dúvida que tende a se concluir para o “*não tem condições de aprendizagem*”. Há a necessidade de afirmação da capacidade intelectual para que haja o reconhecimento da condição humana. Só quando o sujeito se apresenta como pensante é que ele terá o respeito nas suas relações sociais (BARRETO, 2016).

As condições para aprender adentram o imaginário da enfermeira e podem definir a forma como o profissional age com a criança com deficiência. Se há a pressuposição de que a

criança não compreende e a cuidadora se faz sempre presente nos encontros entre a enfermeira e a criança, uma ação direta não é realizada e nem se justifica; não havendo, novamente, uma implicação direta da enfermeira “*pacientes graves eu tenho pouco contato. Geralmente eles vêm pra fisioterapia, pra fonoaudiologia, é mais a questão da equipe atuando em si*”.

A afirmação da condição humana parece ter relação com a capacidade de estabelecer comunicação. Para Barreto (2016), a comunicação é a chave da compreensão da pessoa com deficiência física grave enquanto ser pensante. A autora mostra que não só a ausência de fala, mas também a fala desarticulada e incompreensível atuam enquanto signos de um julgamento de “*cognição prejudicada*”. Destarte, estabelecer comunicação nessas condições exige esforço e paciência e os “normais” nem sempre possuem tais características (BARRETO, 2016), sobretudo, tratando-se de uma criança.

Aí você continua conversando, você continua falando especificamente com ele, né? E aí você vai vendo que ele vai tentando comunicar um pouco comigo, então você percebe que ele tá ali, querendo comunicar, quando é uma criança muito pequena, acho que é mais difícil ainda de entender, né? A questão da comunicação, você... você fica naquele: é voluntário ou não é voluntário? É um movimento, é uma resposta ou não é uma resposta? Você fica meio sem acreditar, né? (Marie, 33 anos, trabalha em hospital, considera que tem 10% concepção mística, 25% concepção médica e 65% social e histórico-cultural).

[...] porque a gente vê o paciente com paralisia cerebral e a gente pensa que a pessoa tá totalmente comprometida, os sentimentos estão preservados, muda a forma de como lidar com essa pessoa, porque ela não sabe se comunicar, mas ela entende, ela não consegue demonstrar (Margareth, 35 anos, trabalha em ESF, considera que tem 10% concepção metafísica e 90% concepção social e histórico-cultural).

Os relatos mostram duas reflexões sobre a condição de Márcio que se assemelham pela ideia de que a comunicação abriga a prova de função intelectual. A lógica fundante dos trechos “*ela quer se comunicar*”, mas “*ela não sabe se comunicar*”, é medicalizante porque a dificuldade de se comunicar encontra raízes na disfunção do indivíduo, há uma dúvida processada enquanto sintoma “*é voluntário ou não é voluntário? É um movimento, é uma resposta ou não é uma resposta?*”. A dúvida existe porque a medicina expõe-na, porque por vias dessa ciência não se consegue apreender as potências humanas e nem sua constituição sócio-histórica. Para estabelecer a comunicação, é preciso que os indivíduos do convívio social da criança e seus professores encontrem vias facilitadas para tal. Comunicar-se envolve aprender a linguagem, acessar o mundo simbólico e isso só acontece via interações humanas (VIGOTSKI, 2018).

Não é de se surpreender que a pessoa sem deficiência, como as enfermeiras desse estudo, tenha dificuldade para se comunicar com crianças com deficiência. Mas deve existir a arbitrariedade (volição) para tal, o esforço, o vínculo e a paciência se o objetivo for o cuidado.

Além disso, há de se levar em consideração o processo de formação das FPS nessas crianças que pode se encontrar dificultado pela impossibilidade de exploração das vias de acesso à linguagem e à cultura (VIGOSTKI, 2018) dada suas condições precárias de vida e a um sistema de ensino excludente, o que acontece quando a criança frequenta uma instituição de ensino. De forma que uma deficiência intelectual pode ser produzida ainda que não haja alterações cerebrais orgânicas, ou seja, uma severa restrição social dificulta a internalização de signos e de seu uso instrumental na organização do conhecimento e das ações (VIGOSTSKI, 2018). Os casos conhecidos, tais como o de Victor de Aveyron¹¹ e de Amala e Kamala¹², trazem elementos para confirmar esta argumentação. Há de fato uma animalização do comportamento humano quando ele não acessa o mundo simbólico, e é nossa tarefa social e moral impedir que isso aconteça.

A atuação da enfermagem, portanto, precisa considerar todos esses aspectos para o cuidado, pois é assim, por intermédio do acesso à rede semiótica dos seres humanos, que o humano se constitui. Estabelecer comunicação por meio da linguagem é por si só produtora de saúde e garantidora de desenvolvimento e de convívio social e, por isso, aumenta a autonomia e melhora as condições de vida.

3.2.1.1.4. “A comunicação muito voltada com o familiar, né?! Na pediatria aí como tem a presença sempre do cuidador, muito voltada com o familiar, com o cuidador”: o cuidado intermediado e a dupla invisibilização da criança com deficiência

As enfermeiras deste estudo apontaram que suas vivências junto ao público infantil com deficiência, sempre ou quase sempre, envolvem comunicação exclusiva com os pais ou com os cuidadores da criança. É direito da criança e do adolescente ter a presença do responsável legal nas ocasiões de cuidados médicos (BRASIL, 1990a). Contudo, o familiar pode tornar-se o único

¹¹ Os casos citados são de crianças que tiveram restrições sociais extremas, com privação de contato com outros seres humanos e que não se comportavam como humanas. Victor de Aveyron, o menino selvagem, foi supostamente abandonado, após uma tentativa de assassinato, em uma floresta aos três ou quatro anos de idade. Sobreviveu e, ao ser encontrado por caçadores franceses, tinha comportamento animal, além de muitas cicatrizes decorrentes de mordeduras de animais pelo corpo. Foi considerado “surdo-mudo”, depois deficiente mental incurável por Philippe Pinel; mas foi adotado por um de seus discípulos Jean-Marc Gaspard Itard, que tentou educar e socializar o garoto (GONÇALVES; PEIXOTO, 2001, p. 12).

¹² Amala e Kamala foram duas irmãs hindus que viveram no meio de uma família de lobos e desenvolveram o comportamento social desses animais. Quando elas foram encontradas, tinham as seguintes atitudes: caminhavam de quatro; não falavam, riam ou choravam; alimentavam-se de carne crua ou podre; uivavam e procuravam fugir (ROCHA, 2022).

canal e o mais fácil de acesso da enfermeira para o desenvolvimento de cuidado com o jovem com deficiência. Vejamos o relato de Wanderson:

Geralmente é com o cuidador, em poucos casos o paciente chega a ter contato comigo, um ou outro que a gente abre uma exceção, nós analisamos a situação, tem uns que tem dificuldade de ir pra UBS, prefere ir pro almoxarifado, que é um lugar que nós não costumamos atender pacientes por conta de, digamos, sigilo. Como é um lugar que tem muita coisa de valor, então não tem nenhuma placa indicando, ninguém sabe que é o almoxarifado da prefeitura, então nós não divulgamos pra população onde fica o almoxarifado por segurança. Mas um caso ou outro, tem um paciente que teve câncer de laringe, ele tá traqueostomizado, ele tem prótese fonatória, então todo ano ele vai buscar com a gente a prótese fonatória que ele usa, ele vai buscar uma vez e busca diretamente comigo porque nós abrimos uma exceção pra ele, mas de resto, a maioria é por telefone, e geralmente ou é com o cuidador ou com a mãe quando é criança (Wanderson, 31 anos, trabalha em UBS, considera que tem 20% concepção metafísica, 10% concepção médica e 70% concepção social e histórico-cultural).

O trecho destaca o papel do familiar enquanto agente intermediador (BOURDIEU, 2008) que transita entre a cultura da pessoa que recebe os cuidados e a dos profissionais de saúde. Nesse momento da entrevista, Wanderson contava-me sobre seu trabalho no almoxarifado da prefeitura, podemos dizer que o enfermeiro representa um tradutor de necessidades neste local. Ele conversa com a família, com o paciente e com a equipe técnica para, por fim, sugerir à prefeitura a compra de produtos ou tecnologias de qualidade que, de fato, atendam a pessoa necessitada. Sua função requer habilidades e atributos essenciais para o cuidado integral; contudo, como ele refere: quando se trata de pessoas com deficiência, o contato geralmente é com o cuidador e por telefone, o que pode não fornecer a total dimensão complexa de cuidados que envolve esse familiar e essa criança com deficiência.

Ouvir o cuidador é de suma importância para o cuidado, já que ele tem uma experiência muito aproximada com a deficiência (DINIZ, 2003) e que pode ser legitimada pela enfermeira, mas é preciso trazer à luz que há uma pessoa com deficiência não consultada sobre as tecnologias em saúde que serão utilizadas e existe um cuidador que, ao invés de auxiliado, pode estar sendo apenas responsabilizado pelo cuidado, sem que haja instrumentalização para tal.

As críticas feministas do modelo social lembram-nos que existem condições de interdependência humana e de um corpo doente que devem se fazer presentes na discussão sobre deficiência (DINIZ, 2003). Nesse sentido, vislumbramos que a relação da enfermeira com o cuidador poderia ser a chave para a ressignificação desse cuidado informal, feminino e desvalorizado, com vistas à diminuição da sobrecarga física e mental e do sofrimento gerado pela dependência do corpo doente sobre todos os agentes envolvidos. Há de se pensar no compartilhamento desses cuidados enquanto tarefa de ordem estatal.

Nos relatos seguintes, Ana e Florence falam sobre a mesma adolescente com deficiência. Evidenciamos, nesses relatos, a barreira comunicacional colocada em pauta e esclarecemos que o contato físico com a adolescente foi feito por Ana e por Florence:

Ela queria falar, a gente perguntava e não tinha pra onde ela apontar, porque não estava ali (prancha de comunicação) o que ela queria. Aí ela começava a apontar pra foto da mãe dela, aí a gente tinha que chamar a mãe dela, pra mãe dela ir lá acalmar ela, porque a mãe conseguia entender o que ela queria. E às vezes era assim, ela estava com saudades da avó, ou então ela tinha brigado com a irmã em casa e ela ainda estava com isso na cabeça, mal resolvido. Ou então ela tinha discutido com o irmão, o irmão e ela tinham brigado e ela estava muito brava ainda por causa disso. São emoções, são situações que não tinham na mesa dela, mas que ela tinha grande capacidade pra isso, com certeza (Ana, 29 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

Ela tomava dieta com a gente também, né?! Então de manhã tinha dia que ela estava super agitada. Então aí conversando com a mãe, depois a gente viu que ela estava agitada porque ela ama ir à igreja. Então assim, ela ia à igreja. Se você colocava a música da igreja ela também ficava mais calma, então ela estava preocupada porque a igreja ia fazer tipo uma excursão pra um lugar e eles estavam... eles estavam buscando um jeito de arrumar uma van adaptada pra ela ir também, então ela estava super ansiosa com isso, então assim a gente não sabia, mas a mãe sabia (Florence, 31 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

A barreira comunicacional e de cuidado, em certa medida, foi percebida pelas enfermeiras que trouxeram uma riqueza de informações sobre a saúde daquela garota e admitem que a acessaram por intermédio da mãe. Ana argumenta que o que ela precisava externalizar eram *“emoções, são situações que não tinham na mesa dela”*, ou seja, existia uma compreensão de que a prancha de comunicação limitava a jovem, mas nenhuma delas expressou nos discursos a possibilidade de a mãe limitá-la também; ao contrário, ela representava a ponte entre o mundo e a adolescente e foi compreendida como uma vantagem para o cuidado de enfermagem. E é, de fato, uma vantagem, mas nosso estudo tem demonstrado que os beneficiados podem ser muito mais os profissionais de saúde do que o próprio cuidador e sua criança.

A transformação do cuidador/familiar no agente intermediador pode ter sérias implicações para a saúde dessa população. Isso porque não se pode assumir que toda a complexidade humana pode ser expressa por um único comunicador terceiro, fazer isso é o mesmo que imaginar que se conhece toda a história de uma novela por uma única personagem. A personagem pode estar implicada, mas tem um filtro e uma percepção própria de uma história que não é dela. A mãe experiencia ser mãe de uma criança com deficiência e é profunda conhecedora da criança e da deficiência; contudo, não se deve desconsiderar a visão e

contribuição da própria criança com deficiência, especialmente se ela já expressa a necessidade de comunicação que não é atendida pela prancha, como no caso relatado.

O cuidado integral, pautado na Política Nacional de Humanização (PNH), envolve a escuta qualificada e o acolhimento das demandas de saúde (SILVA et al., 2018). Pelas razões abordadas neste trabalho, a pessoa com deficiência tem a tendência a ser marginalizada de sua própria constituição humana e o cuidado de enfermagem apresentar-se predominantemente curativista, assim a enfermeira apresenta dificuldade aumentada em perceber as reais necessidades de saúde da criança com deficiência e de se fazer agente ativo na construção de maneiras alternativas de estabelecer comunicação junto ao público com deficiência, de forma que o atalho do cuidador passa a ser utilizado como meio de tradução das necessidades da pessoa com deficiência, sobretudo se ela também é uma criança.

O uso indiscriminado do familiar pode significar a terceirização e a precarização do cuidado, como refere ter vivenciado a enfermeira Marie:

[...] e a gente tem muita resistência tanto da equipe da unidade (básica), quanto da equipe médica da especialidade né?! Então eu já ouvi da docente, da chefe da especialidade falando pra mim que a rede (Atenção básica) não sabe cuidar, que a rede não sabe fazer um curativo estéril, que ela preferia que a mãe fizesse o curativo do que a rede né?! E eu arrumei o maior problema pra mim porque o que eu fiz foi o contrário, a minha discussão com ela foi: eu não quero responsabilizar essa mãe por uma coisa que ela não tem noções de princípios sabe?! Se ia infectar, ela ia achar que a culpa é dela né?! Então o que eu fiz foi fazer a contrarreferência, ligar, falar com a enfermeira da unidade, explicar que tinha um procedimento estéril pra ser feito em domicílio, era um curativo simples e eu forneci o material [...] (Marie, 33 anos, trabalha em hospital, considera que tem 10% concepção mística, 25% concepção médica e 65% social e histórico-cultural).

A situação vivenciada por Marie mostra sensibilidade e percepção aguçada da enfermeira a respeito das implicações da transferência de responsabilidades que reside no emprego do familiar como agente de intermediação do cuidado. Mas ao dizer que a “mãe poderia se culpar e se algo infectasse a ferida”, a enfermeira também fala de um cuidado que é palpável, concreto e comum à enfermeira, “um curativo estéril”. Nesse âmbito, o perigo da terceirização de cuidados foi identificado, mas no âmbito do cuidado que requer tecnologias leves (KOERICH et al, 2006), como no caso da escuta qualificada garantindo expressão e privacidade ao sujeito com deficiência, como denotam as vivências de Ana e Florence, essa mesma habilidade não se apresenta no discurso. Outra enfermeira também foca a relação com o familiar:

Entrevistadora: Você pode explicar um pouco sobre como funciona a sua assistência com elas enquanto enfermeira? Quando você tem o acesso, como que

é? Olha, Bruna, eu atendi poucas crianças com deficiência, pra te dizer a verdade. Atendi criança com síndrome de down, criança com autismo, e geralmente os pais estão juntos, me ajudam com as informações, porque a criança às vezes tem essa dificuldade de falar o que sente, então os pais geralmente que trazem essas informações. Mas eu nunca tive... Assim, você quer dizer se eu tive alguma barreira, alguma dificuldade pro atendimento? **Entrevistadora: Isso também.** Não, porque geralmente os pais que trazem as crianças são bem esclarecidos, eles já trazem as dificuldades que a criança tem pra termos cientes, pra tentarmos trabalhar... Por exemplo: "Olha, você tem que falar desse jeito com ele, porque senão ele não vai responder.", entendeu? Então já é uma coisa que eles acabam trazendo, mas eu nunca tive nenhuma dificuldade. Não sei se é isso que você quer saber, porque eu queria falar o que você precisa, o que vai te ajudar (Margareth, 35 anos, trabalha em ESF, considera que tem 10% concepção metafísica e 90% concepção social e histórico-cultural).

No discurso da enfermeira Margareth, fica evidente a naturalização do uso do familiar para acessar a criança e a dificuldade em perceber as limitações para seu cuidado, decorrentes disso. É paradoxal que ela esteja preocupada em me fornecer a informação de que preciso enquanto falamos das informações de que ela precisa para o cuidado junto às crianças com deficiência; entretanto, a leitura que ela faz de nossa conversa tem muita relação com sua atuação com as crianças. Afinal, em ambas as situações parece estar estabelecida uma disputa de poder. A enfermeira/pesquisadora está pronta para dissecar a criança com deficiência/entrevistada apanhando a informação sobre aquilo que lhe serve, uma relação desigual.

No caso do cuidado da criança com deficiência, existe a adição de um familiar no caso referido, o que também adiciona ao jogo de disputas, os interesses do adulto/familiar. Essa situação há de ser pensada no âmbito do cuidado para crianças sem deficiência também, mas quando ela possui alguma deficiência, outras duas desvantagens são postas: pode haver a subestimação da enfermeira sobre a capacidade de compreensão da criança em relação à criança sem deficiência; e a outra relacionada à primeira faz referência ao status moral que a criança com deficiência parece ocupar nas relações sociais.

É interessante que, ao responder sobre como é o seu cuidado, a enfermeira fala de suas dificuldades ou da ausência delas e, graças aos pais "esclarecidos", ela acha que eu gostaria de saber isso com a pesquisa. Quer dizer que, para ela, o comum seria que o atendimento de crianças com deficiência fosse desafiador e impusesse dificuldades para a enfermeira ou, ainda, possa ser essa a interpretação que ela faz da pesquisa, uma função de explorar dificuldades; de qualquer forma, as dificuldades, no seu relato, são dissolvidas com a presença do cuidador, o intermediador. Analisemos o seguinte relato da mesma enfermeira:

Ela é uma criança que eu acho que ela tem um comprometimento intelectual importante. Ela é uma criança que interage, mas talvez não seja uma criança que compreenda orientações de sexualidade. Então geralmente eu trabalho com a mãe junto pra orientação, porque ela tem um grau mais alto de comprometimento. Mas geralmente eu falo com a mãe junto (Margareth, 35 anos, trabalha em ESF, considera que tem 10% concepção metafísica e 90% concepção social e histórico-cultural).

Nesse caso, Margareth conta sobre uma menina de 13 anos de idade que acaba de viver a menarca (1ª menstruação), não mais uma criança, uma adolescente. Ela argumenta que terá que dar orientações relacionadas ao assunto para ela, mas parece que, com receio de não se fazer entender nas orientações para a jovem com deficiência, a enfermeira apoia-se na presença e na atuação da mãe enquanto talvez uma intérprete do cuidado de enfermagem. O delicado assunto da sexualidade que pode envolver o conhecimento do próprio corpo, tais como higiene íntima, direito reprodutivo, conhecimento e proteção contra violências, orientação sexual e manifestação de amor e prazer, seja qual for o tema escolhido pela enfermeira, será reestruturado pela presença, pelos valores, pelas reações e pelas mediações da mãe, o que pode ser um limitador ou até mesmo um impeditivo do cumprimento dos objetivos da orientação de enfermagem para a adolescente.

Há momentos ou situações em que a presença do cuidador será fundamental, inclusive nas orientações sobre sexualidade, mas é a consciência dessa dependência que é necessária para a atuação de enfermagem. Estamos defendendo, portanto, que o cuidado de enfermagem deva incluir a interação da criança com deficiência e seu cuidador, ou de qualquer pessoa com deficiência e as pessoas que cuidam dela, se ela tiver um cuidador. Munido desse saber, a enfermeira pode, por exemplo, ao perceber uma postura de infantilização e de assexualização, ou ainda, de abuso do sujeito com deficiência, tomar isso enquanto necessidade de saúde que requer intervenção.

Na interação do cuidador com a criança, existe uma infinidade de tensões que geram necessidades de saúde: o cuidador pode se sentir culpado por traduzir de maneira equivocada ou mesmo limitada uma orientação de enfermagem ou, ainda, interpretar erroneamente as necessidades reais da criança; afinal, trata-se de uma outra pessoa que precisa desempenhar o papel de mãe ou de familiar nessa dinâmica. Quer dizer também que ela não tem a formação necessária para alguns aspectos do cuidado, ainda que, em muitos casos, são as grandes responsáveis pela manutenção da vida de muitas pessoas com deficiência (DINIZ, 2003). Somos todos intermediadores dos processos relacionais nos quais nos envolvemos e até dos que não nos envolvemos (VIGOSTSKI, 2018); entretanto, quando a enfermeira utiliza desse “recurso intermediador” de forma a responsabilizar o cuidador para além do que lhe cabe,

contribui para o abafamento das vozes da criança com deficiência e intensifica sua invisibilização e de seu cuidador no sistema de cuidados.

Como referimos, essa dupla invisibilização por ser criança e, por ter deficiência, pode acompanhar a vida do futuro adolescente, adulto e idoso. A dificuldade de acesso aos serviços de saúde permanece, gerando barreiras crônicas do cuidado e impactando a família como um todo. Vejamos o caso que Débora conta:

Isso mesmo. Vai buscar o atendimento... Pra você ver, ela teve uma situação de uma toxoplasmose congênita, já é adulta, já tem a menina que deve ter uns 9 anos, a filha. E ela não teve acesso à Libras, então dificulta ainda um pouco mais a comunicação, então aí ela fica muito dependente da filha que entende, que acaba entendendo, que faz uma comunicação pra mãe, e por isso que ela acaba sempre fazendo a ponte entre o serviço e a mãe, quando precisa de alguma assistência por parte nossa. (Débora, 49 anos, trabalha em ESF, considera que tem 33,33% concepção médica, 66,67% concepção social e histórico-cultural).

Esse caso denuncia como ainda estamos falhando na promoção de desenvolvimento saudável da pessoa surda, afinal foram muitos anos e muitos desencontros com a rede de saúde que culminaram na produção dessa vida, infância, adolescência e gestação sem acesso à linguagem e a à cultura, seja da população surda ou dos ouvintes. O acesso à cultura dá-se pela linguagem e ambas atuam na constituição humana (VIGOSTSKI, 2018). A falta de acesso provavelmente se estende para a escolarização, ao trabalho e às condições de vida, o que condicionam a pessoa com deficiência a viver imersa em uma série de vulnerabilidades. Mas para além de todas essas desvantagens, o agente intermediário dessa vez é uma criança, sendo preciso refletir sobre qual compreensão ela faz acerca das orientações que são feitas pela enfermeira e como seu desenvolvimento também está sendo influenciado por essa experiência de “ponte entre a mãe e o serviço de saúde”. Débora continua o assunto sobre essa mulher surda, informando que uma técnica de enfermagem, por iniciativa própria, fez um curso de Libras.

Entrevistadora: Ela não é alfabetizada? - Não é, exatamente. Como tem outras pessoas com deficiência auditiva, foi que uma das técnicas de enfermagem fez o curso. Aí ela consegue interagir bem quando a pessoa tem esse conhecimento de Libras. **Entrevistadora: E foi por iniciativa própria dela?** Foi. Foi um período que foi divulgado esse curso que tinha na prefeitura, aí ela fez, foi bem bacana. E aplica, isso que eu achei legal, não foi só fazer por fazer, ela fez e tá aplicando isso dentro da unidade de saúde, pra se comunicar, pra melhorar essa comunicação com as pessoas que ela assiste. **Entrevistadora: Então foi pela prefeitura? Então ela não pagou nada, foi de graça?** Exatamente. Foi um curso oferecido dentro da prefeitura de (cita nome da cidade). (Débora, 49 anos, trabalha em ESF, considera que tem 33,33% concepção médica, 66,67% concepção social e histórico-cultural).

Pelo discurso da enfermeira, apesar de soar que valoriza a ação da colega que se dispõe a aprender Libras com a finalidade de melhorar a comunicação com usuários surdos, essa é uma atitude não priorizada por ela. Quando ela diz “*E aplica, isso que eu achei legal, não foi só fazer por fazer*”, denota uma ideia de que o esperado seria o contrário e esse curso nem fosse usado. Inclusive porque ela não fez o curso, apesar de ter sido oferecido pela prefeitura de forma gratuita e provavelmente de acesso mais facilitado. Mesmo admirando a disponibilidade da técnica de enfermagem, parece não ter uma valorização da importância de todos da equipe, inclusive ela, aperfeiçoarem suas ferramentas comunicacionais para alcançar um melhor cuidado. Estão em jogo a busca pela comunicação direta, de técnicas de escuta ativa e especialmente a elaboração de cuidados que antecedem o adoecimento ou “a demanda”.

É um pensar e agir em enfermagem sob a aparência dos fenômenos. Enquanto se embasa na lógica de que o outro é quem “*precisa de alguma assistência por parte nossa*”, a enfermeira parece expectadora das situações que descreveu, não aparece em seu discurso uma tentativa de implicação dela, porque se o cuidado não se apresenta enquanto demanda/pedido do outro e dentro de um formato “orgânico”, há a suposição de que seu papel está sendo cumprido, não há o que ser feito.

Em contrapartida, a enfermagem tem íntima implicação com cuidado junto a crianças com deficiência e parece refletida no papel de cuidadora, porque lida com o cuidado e com a dependência do corpo doente como princípios base de sua atuação e, assim como as cuidadoras, tem em sua atuação o atravessamento das questões de gênero. As raízes históricas da enfermagem que têm gênese nas cuidadoras leigas fazem-se atuantes nessa relação. As enfermeiras, quando questionadas sobre como seria se elas fossem pessoas com deficiência, por vezes, voltaram o discurso para se seus filhos fossem pessoas com deficiência.

Entrevistadora: E como seria se você tivesse deficiência? Que sentimentos ou pensamentos vieram agora? - Que pergunta difícil. Eu acho que é um sentimento meio complicado a gente não ter alguma coisa e tentar imaginar, mas eu acho que é igual eu falei pra você, o preconceito da sociedade, eu acho que teria mais pra esse lado esse sentimento. A gente pensa mais no sofrimento, por exemplo se eu tivesse um filho assim, de ele ser excluído na escola do que a própria deficiência em si (Olga, 30 anos, trabalha em ILP, considera que tem 70% concepção médica e 30% concepção social e histórico-cultural).

Entrevistadora: E como seria se você tivesse deficiência? - Eu, Virgínia, cara! Eu me faço essa pergunta, se eu tivesse um filho com deficiência, não faço como eu, pessoa. Eu acho que dependendo da deficiência né?! Porque, por exemplo, na minha família eu tenho uma cunhada que ela tem esquizofrenia. Ela tem um diagnóstico de esquizofrenia, eu me vejo... eu falo que se eu fosse mãe de especial, eu não me mudaria como pessoa, eu falo que isso pode acontecer com qualquer um, a partir do momento que você trabalha na Instituição especializada, você sabe que pode acontecer com

qualquer pessoa (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

Olga e Virgínia rejeitam a ideia de se colocarem no papel de pessoas com deficiência, mas encontram terreno sólido ao se colocarem na relação do cuidado com a pessoa com deficiência, enquanto mães. Existem mais semelhanças com essas mães que a enfermagem gostaria de admitir, porque admitir a dimensão do adoecimento e do sofrimento do corpo com deficiência, na visão dos críticos da visão feminista sobre o modelo social da deficiência, representa um risco de revigorar a ética caritativa sobre a deficiência e de desvelar o trabalho informal das cuidadoras, o que pode trazer à tona a enfermagem instintiva, maternal da era pré-científica. Entretanto, a necessidade do cuidado não deixa de existir, e ainda que em supostas condições ideais em que a capilaridade e a efetividade da atenção básica garantissem maior presença e intervenção da enfermeira nas casas de pessoas com deficiência, há demandas de cuidado 24 horas por dia que terão que ser assumidos por alguém, e alguém disposto ao cuidado por 24 horas pode ser apenas, na imaginação das entrevistadas, a mãe ou a enfermeira.

Concordamos com Diniz (2003), quando propõe que a reconfiguração do modelo social da deficiência precisa envolver o reconhecimento da interdependência presente nas relações humanas, assumindo as vulnerabilidades geradas a partir dessa relação, bem como o papel moral da sociedade sobre esse cuidado. Essa é uma discussão na qual a enfermagem precisa se envolver, até porque tem relação com sua função e representa um canal de disputa de poder e espaço. Sob o sistema capitalista, quanto mais derivações de profissões exercendo cuidados, mais possibilidades de comercialização e mercantilização da saúde existirão. A demanda tão extensa quanto a própria oferta desse profissional potencializa condições precárias de trabalho e desvalorizam os profissionais, sobretudo a enfermagem, uma profissão compreendida como feminina e subjugada à medicina.

3.2.1.2. “Porque eles são assim, ótimos, são maravilhosos, são muito carinhosos e eu falo que eles têm muito o que ensinar, eles ensinam muito”. A concepção metafísica e o cuidado sob a perspectiva da crença

De maneira menos predominante, foi identificada a concepção metafísica da deficiência no pensamento das enfermeiras participantes. Os signos relacionados a essa concepção variaram de acordo com a religião da enfermeira, contudo, seis enfermeiras relataram compreender a deficiência também enquanto uma maneira de penalização escolhida pelo

próprio indivíduo ou por Deus para propiciar aprendizado e evolução. A deficiência, sob essa perspectiva, abriga significações de piedade, abandono, sofrimento, algo antinatural, estranheza e medo; de igual maneira, a pessoa com deficiência possui significado de pura e inocente, foram compreendidas enquanto pessoas que superam desafios e se reinventam de forma sobrenatural, também foram percebidas como assexuais, carinhosas, passivas no mundo e desprovidas dos dons/bênçãos de Deus. O diagrama (figura 6) detalha os signos ligados à deficiência e à pessoa com deficiência, ambos identificados nessa investigação.

Elementos simbólicos ligados a essa concepção apareceram muito mais quando da minha explicação sobre as quatro concepções. As enfermeiras argumentaram concordar com essa concepção, em pequena parcela; pois ela confere algum sentido a “coisas” que a ciência não é eficaz em explicar. Além disso, ela é coerente com a religião que alguns afirmam ter, como podemos notar nos relatos abaixo:

[...] a metafísica, eu sou espírita, eu tenho uma crença que explica várias coisas assim e a deficiência pode vir como alguma coisa, não seria um castigo, mas é uma crença minha de que é uma provação que essa pessoa mesmo escolheu pra ela poder evoluir nessa vida. Sempre vai afetar como nós vivemos com isso na vida real, mas não no sentido de: "Essa pessoa tá pagando o que ela fez na vida passada", mas acho que tá dentro de mim também por causa da minha religião (Wanderson, 31 anos, trabalha em UBS, considera que tem 20% concepção metafísica, 10% concepção médica e 70% concepção social e histórico-cultural).

Acredito muito em Deus, às vezes na questão da criança vir com alguma deficiência, na questão de vir como um aprendiz, como algo especial pra aquela família. Não vejo como castigo ou como magia, não essa parte (Simone, 29 anos, trabalha em hospital, considera que tem 30% concepção metafísica, 40% concepção médica e 30% concepção social e histórico-cultural).

Eu acho que influencia sim. Se você for pensar no social, na verdade a sociedade tá colocando essa barreira. Entre as duas, eu estou um pouco perdida, na verdade. Às vezes até a metafísica, você olha uma criança lá e fala: "Gente, não é possível. Não é possível que ela não tá pagando nada aqui", entendeu? Querendo ou não passa isso na cabeça da gente. Então a gente acaba tendo um pouquinho de cada (Olga, 30 anos, trabalha em ILP, considera que tem 70% concepção médica e 30% concepção social e histórico-cultural).

Os relatos de Wanderson, Simone e Olga fornecem elementos sobre como operam os signos relacionados ao conceito de deficiência sob a perspectiva metafísica. Existe uma explicação para uma causa da deficiência que encontra sentido na explicação religiosa aos “infortúnios” da vida. Seja por um pecado cometido ou por optar pela experiência de sofrimento para evoluir nesta vida/encarnação, a pessoa com deficiência é percebida como alguém que sofre, que carrega um fardo que se materializa na própria deficiência. São raros os registros sobre o tratamento das pessoas com deficiência antes da era cristã, o que se sabe é que, apenas com a difusão do cristianismo, a pessoa com deficiência ganha status moral no âmbito civil e alma, no campo teológico (PESSOTTI, 1984).

Ainda assim, tornar-se filho de Deus acarreta exigências éticas e religiosas, atribuindo à pessoa com deficiência a culpa pela própria condição. Um castigo divino justo, seja por seus próprios pecados ou por aqueles de seus ascendentes. Nesse sentido, por ser cristão, ele merece o castigo divino e, diante de condutas compreendidas como imorais, merece igualmente castigo humano (PESSOTTI, 1984).

Parece ser difícil para Wanderson e Simone assumirem explicitamente que acreditam no castigo divino como pagamento por injúrias do passado: “*mas não no sentido de: "Essa pessoa tá pagando o que ela fez na vida passada"*” e “*Não vejo como castigo ou como magia, não essa parte...*”. Embora a doutrina espírita citada tenha modificado a significação da experiência do sofrimento humano enquanto origem mística, de acordo com seus relatos, “*evoluir*” ou “*aprender*” parece ter o sentido de buscar ser alguém melhor, porque antes “erros” foram cometidos e precisam ser “*corrigidos*”. “Erros” ou “pecados”, a pessoa com deficiência é interpretada como alguém que teve condutas imorais ou fez “maldades”, como explica a enfermeira Natália:

Depois, a hora que você parar de gravar, eu vou falar minha concepção em relação ao que eu penso da questão religiosa. **Entrevistadora: Pode falar, porque ela envolve também, se você quiser.** -Provavelmente, em outra encarnação, ele deve ter sido uma pessoa muito inteligente, só que ele deve ter usado pra prejudicar pessoas. Então por isso que ele optou em vir dessa maneira, porque ele deve ser um espírito muito inteligente. Então por isso que ele precisava passar por tudo isso, mesmo inconsciente, por isso que a gente acaba não lembrando das vidas passadas, pra gente não se revoltar (Natália, 43 anos, trabalho em CER, considera que tem 10% concepção metafísica, 45% concepção médica e 45% concepção social e histórico-cultural).

Interessante que ela tenha hesitado em expor a crença religiosa. Esse relato mostra que a concepção metafísica permanece no imaginário social da enfermeira como algo que ela pensa que deveria omitir. Sob essa perspectiva, a deficiência é significada como fardo/sofrimento teológico; e a pessoa com deficiência, como culpada de sua própria deficiência.

No entanto, nosso estudo tem mostrado que essa significação também se materializa no cuidado; uma vez que, sob a perspectiva da culpa, o adolescente Márcio foi interpretado, por essa mesma enfermeira, como alguém que superou sua deficiência muito em razão de sua própria mobilização e como se coubesse ao indivíduo somente, ou em maior parte, o rompimento das barreiras que, no caso de Márcio, é comunicacional e limitação da independência. Vejamos o relato de Natália sobre esse assunto:

Então aí você entende a minha visão da questão da religião? Mesmo ele estando dentro de um contexto em que a mãe não o valorizou, ele conseguiu se sobressair sozinho, ele precisou só de um pequeno passo, porque o resto veio dele, você concorda comigo? (Natália, 43 anos, trabalho em CER, considera que tem 10% concepção metafísica, 45% concepção médica e 45% concepção social e histórico-cultural).

Neste trecho, a enfermeira acabara de ouvir que Márcio era alfabetizado e estava começando a escrever cartas. Algo que parece não ser comum... alguém com deficiência física grave demonstrar-se um ser pensante e bastante inteligente. Diante da contradição e da surpresa,

os elementos religiosos suprem a explicação: “Ele era perfeitamente normal, mas escolheu vir com deficiência para aprender a seguir os ensinamentos divinos”.

A atuação profissional que se consolida a partir do pensamento conceitual produz e reproduz sua realidade. A representação da pessoa com deficiência na qualidade de responsável por sua condição, portanto, orienta a ação profissional, podendo conduzir a enfermeira a ter dificuldade em propor alternativas que promovam empoderamento no cuidado de enfermagem; assim como diante da concepção médica, em que o corpo biológico representa um declínio clínico, a enfermeira pode reduzir sua ação à inércia. Na concepção metafísica, de interpretação da pessoa com deficiência enquanto pecadora e maldosa, portanto, culpada, a enfermeira pode igualmente restringir suas possibilidades de cuidado.

Outra atribuição da concepção metafísica da deficiência, dada pelas enfermeiras, é quando a pessoa com deficiência intelectual é considerada uma “criatura inocente” e “pura”, que confronta a ideia de demonização da deficiência, porém seguindo a mesma lógica, pois confere a essa pessoa uma explicação advinda de causas sobrenaturais. Vejamos:

Sim. Eh... o que eu quis dizer assim é se você... se algum deles já te falou alguma coisa sobre ter (...) ter visto olhares diferentes, estranhos também, isso não chegou até você? Não, não. Não, nunca, nunca pensaram porque assim eles são... eu falo assim que eles são muito puros, então eles não têm essa percepção disso, né? Isso que eu falo assim, com base na minha percepção de uma situação pontual que não era deficiência, mas uma situação que eu precisei usar cadeira de rodas, mas eu nunca relatei nada nunca, nunca, nunca, nem a família, nunca relatou nada (Florence, 31 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

O relato de Florence foi seguido de uma conversa sobre uma situação que ela referiu ter quebrado a perna e precisou usar cadeira de rodas. Ela relatou ter percebido olhares “estranhos” sobre ela nesse período, o que motivou minha pergunta sobre as crianças e adolescentes que assiste. Sua resposta é muito enfática ao negar que o público infanto-juvenil que assiste, em sua maioria com deficiência intelectual, tenha relatado atitudes de discriminação e preconceito; mas não porque não tenham vivenciado, e sim por não terem capacidade de perceber, de acordo com seu discurso. Esse pensamento sobre a deficiência infantiliza o indivíduo e encontra semelhança genética na história da infância, em que a ideia de criança passa a ser disseminada pela igreja católica como “anjinho”, puro e inocente, diante das altas taxas de mortalidade infantil no período colonial, no Brasil. Ressignificar a morte das crianças por vias do conformismo, sob a justificativa de primazia da vida após a morte, era uma forma de controle sobre as classes subalternas (SERRA, 2011).

Assim, quando a enfermeira desconsidera a possibilidade de percepção de atitudes discriminatórias por parte das crianças e adolescentes com deficiência, ela corre o risco de não identificar o sofrimento psíquico gerado por essas atitudes, como ela mesma referiu em relato anterior sobre a automutilação e o sofrimento da garota que assiste na escola.

No imaginário das enfermeiras, outra significação é a pessoa com deficiência ser “*muito forte*”, superando as dificuldades e a própria deficiência.

Entrevistadora: *Pode ser as duas situações, se você adquirisse ou se você nascesse.* - Sendo bem sincera, seria muito difícil ter que me adaptar a tudo, dependendo do que for, por exemplo, parar de enxergar de repente, ter que ver o mundo de outra forma, ter que sentir as coisas de outra forma, perceber. Então eu acredito que iria ser muito difícil, eu não sei se eu sou uma pessoa tão... Eu vejo as pessoas com deficiência, muitas pessoas eu vejo que superam isso e até fazem melhor do que as pessoas que não têm deficiência, até pelo fato de serem muito fortes, superarem a deficiência (Margareth, 35 anos, trabalha em ESF, considera que tem 10% concepção metafísica e 90% concepção social e histórico-cultural).

A enfermeira Margareth menciona como seria se ela fosse uma pessoa com deficiência e, como vemos, existe uma ideia de que ela teria muita dificuldade, porque talvez não se considere “tão forte”, como acredita que as pessoas com deficiência são. Acreditamos que essa percepção também encontra raízes em elementos teológicos, os quais estávamos tratando anteriormente. O fardo da deficiência é interpretado como uma dificuldade que faz com que o sujeito que consiga superar algumas barreiras físicas, atitudinais, de educação ou de trabalho, seja percebido como “*muito forte*”, às vezes até “*fazendo melhor do que as pessoas que não têm deficiência*”. De fato, diante de tantas barreiras socioculturais, é surpreendente identificar casos em que as pessoas com deficiência consigam encontrar meios para se desenvolver e até se destacar em alguma habilidade. Contudo, quando a deficiência enquanto propriedade do indivíduo é a razão das dificuldades enfrentadas, desconsideram-se o contexto e as ações excludentes que permeiam a vida das pessoas com deficiência.

Ainda nesse sentido, elementos semióticos ligados à concepção metafísica foram empregados para fornecer algum conforto e aceitação diante da deficiência, como veremos nos relatos a seguir:

E eu acho que o primeiro item, apesar de ele ser religioso, eu acho que ele me traz menos sofrimento e me dá mais entendimento de não revolta. O porquê de essa criança estar assim. Por mais que... A gente acaba se envolvendo, não tem como, mas eu acho que essa primeira concepção acaba nos dando um norte de aceitação mesmo. Porque eu acho que a deficiência tem que ser aceitação, porque se eu enquanto sociedade não aceito, se a própria pessoa, o próprio portador da deficiência não aceitar... Então acho que o primeiro de tudo é a aceitação. Aí vem o resto pra você poder lidar e conseguir ter uma vida em sociedade (Natália, 43 anos, trabalho em CER, considera que tem

10% concepção metafísica, 45% concepção médica e 45% concepção social e histórico-cultural).

Eu... eu acho assim né, a história do primeiro modelo eu não gosto dela, ela não me agrada, mas eu acho que ela tem um fundamento, às vezes muito mais pra família do deficiente, porque é uma maneira de... de se, como eu vou dizer, é um amparo muito voltado pro espiritual, de pensar o porquê aconteceu isso com meu pai, com a minha mãe, com meu filho, por que isso com meu familiar, por que nele, por que ele teve que ser assim, por que isso teve que acontecer com ele, entendeu? Por que com essa pessoa? Ele merecia isso? E eu acho que isso fica no imaginário das pessoas, né? Por exemplo, minha mãe teve um câncer de mama e sofreu uma mastectomia, né? Então ela ficou com uma parte do corpo mutilado, uma pequena mutilação, mas ficou, e você vai, Bruna, se fazer essa pergunta – “Por que com a minha mãe?”, “Por que teve que...”, “Por que ela teve que sofrer essa mutilação?”, “Ela merecia isso?”, “Foi algo que ela fez, por que tinha que ser com ela?” (Nise, 35 anos, trabalha em ESF, considera que tem 10% concepção médica, 90% concepção social e histórico-cultural).

Esses relatos mostram que, para as enfermeiras Natália e Nise, a concepção mística pode fornecer algum “amparo” e tem o poder de amenizar o “sofrimento”, seja para a profissional ou para os familiares e à própria pessoa com deficiência. “Aceitar” a deficiência parece justificar a causa pela “vontade divina”. Ainda que não tenha uma resposta concreta, de merecimento, de pagamento ou de aprendizado, imaginar que algo divino e soberano atua sobre o evento da deficiência encontra raízes nas formas de lidar com a pessoa com deficiência na era cristã. Isso porque a compreensão dessas pessoas como seres humanos é explicada na criação divina de seres deficitários; e por serem criações de Deus, a eles devemos tolerância e aceitação caritativa, ação que encobre a omissão e a crueldade de quem atribui ao divino o destino da pessoa com deficiência (PESSOTTI, 1984).

Com isso, queremos dizer que a aceitação da deficiência pelas vias do conformismo e resignação teológicos pode culminar na desassistência da criança e do adolescente com deficiência. Como vimos no relato de Natália, é provável que a profissional não se compreenda como corresponsável na imposição de barreiras para a pessoa com deficiência. Nesse sentido, as próprias barreiras podem ser interpretadas e justificadas pela ação divina em prol do aprendizado evolutivo dessa pessoa, ou seja, é a “provação” dela.

3.2.1.2.1. “Então é isso, eu acho que é uma entrega assim, sabe? É uma doação mesmo, é um mundo paralelo”: a missão de cuidar de crianças com deficiência e a enfermagem caritativa e maternal

Por outro lado, sob a perspectiva mágico-religiosa, o cuidado de enfermagem junto a crianças e adolescentes com deficiência pode ser significado como ação caritativa. Vejamos o

relato de Virgínia:

Eu não me vejo como deficiente, eu não, não... não me vejo, mas se eu estivesse ali, eu queria o mínimo de dignidade, então assim, de ter um conforto. Às vezes, tá na cadeira, eu falo (para os técnicos de enfermagem): – “Ai, tá o leito, deita ele ali”, sabe? Tipo, de ter esse mínimo de conforto... de qualidade de vida, porque o mínimo que você fornece, já é muito (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

Esse é mais um relato que explora o quanto pertencer ao contexto da “anormalidade” evoca desconforto em algumas enfermeiras entrevistadas, há uma expressa não identificação com o público com deficiência nas falas; contudo, se fosse o caso, a enfermeira Virgínia argumenta querer “o mínimo de conforto, de qualidade de vida” e o “mínimo” é entendido como “muito” para ela. Parece que “qualidade de vida” abriga significações igualmente curativistas como medidas de conforto e atendimento das necessidades fisiológicas somente e o cuidado restrito ao corpo físico fomenta a enfermagem como mão-de-obra braçal, especialmente quando pensamos no trabalho realizado pelos técnicos de enfermagem, cabendo à enfermeira administrar tais ações, como expõe Virgínia.

Mas há, ainda, aspectos do cuidado dito como “mínimo”, que já seria “muito”, que se faz necessário explorar. A lógica por traz da crença de que “o mínimo já é muito” relaciona-se com os ideais caritativos da profissão, assim como o relato revela igualmente que o conceito de cuidado para a pessoa com deficiência parece abrigar signos atribuídos pela sociedade que são próprios da era cristã: um ser digno de piedade, ao qual deve-se direcionar atitudes caritativas, provando, assim, a virtude, a bondade e a fidelidade aos ensinamentos de Cristo (PESSOTTI, 1984). Na continuação, a enfermeira refere:

Então é isso, eu acho que é uma entrega assim, sabe? É uma doação mesmo, é um mundo paralelo, eu falo que eu entro aqui, eu me doo, eu saio daqui, eu infelizmente tenho que esquecer, porque você não vai abraçar o mundo, você não vai dar conta, mas você sabe tudo o que acontece com ele, então a gente acaba se envolvendo muito nessa questão de família, social, todas as mães me conhecem, todas as mães sabem quem eu sou, todas as mães ligam, tem contato, então é diferente, que mãe que liga na maternidade pra falar com o enfermeiro? (Risos) (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

Dessa forma, quando a enfermeira não encontra sentido em sua ação, no que diz respeito ao que ela acredita pertencer à enfermagem, a sua prática pode ser interpretada como “entrega” e “doação”, palavras que conotam significação caritativa religiosa sobre o cuidado (VIEIRA, 1999) que parece reforçado pelas próprias condições de trabalho, como relatam Ana e Virgínia:

Não é nada daquilo que a gente imagina, não é aquele bicho de sete cabeças que a gente imagina que é. Trabalhar com pessoas com deficiência é muito gostoso, é muito bom, eu acho assim é a gente eh... a gente é extremamente malremunerado nessa área, mas o que a gente recebe deles é muito gostoso, é muito gratificante, o carinho que eles têm, o apego que eles têm na gente, eh... você quer chegar na (Instituição especializada) e... a hora que você chega, tem um paciente lá e vim – “Ai, (Ana), enfermeira” – aí vem e te abraça e te beija e faz um desenho pra você e te dá um presente, um mimo deles mesmo ali, – “Ah, (Ana), eu fiz essa pulseirinha no artesanato pra você”, “Ah, ótimo, tá ótimo!” – então assim, é muito gostoso trabalhar com eles, eu gosto muito de trabalhar com eles, de tá perto lá com eles... (Ana, 29 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

Então é ISSO (Voz Exaltada), é você fazer a diferença, porque não é o financeiro [...] É você fazer a diferença, por que que eu acordo de manhã e venho aqui todos os dias? Pelo meu mísero salário? Não. Não é, não é, porque a gente poderia trabalhar em outros lugares. Quem trabalha com pessoas especiais é assim, o que que eu posso fazer pra mudar a realidade dele? Isso! Então é isso que eu tô fazendo aqui (Virgínia, 36 anos, trabalha na Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

Historicamente o cuidado em saúde, até o século XVII, possui significações atreladas à religião. A figura feminina e religiosa passa séculos exercendo o trabalho compreendido como doméstico de cunho filantrópico e caritativo que configurava a arte de cuidar (ROSSI, 1991). A enfermeira argumenta reconhecer a desvalorização de seu trabalho em termos de remuneração, mas faz uso da “contrapartida” - do carinho, do afeto e do reconhecimento daqueles que são cuidados - para gerar um senso de compensação do trabalho. A dimensão caritativa, que reside no cuidado de enfermagem, persiste no cuidado junto a crianças e adolescentes com deficiência, especialmente nos espaços de filantropia e é reforçado pelo próprio público.

Outra coisa também, a criação de um vínculo, então lá é muito legal porque é uma escola: tem o pessoal da turma da manhã, da turma da tarde, tem o atendimento de saúde, tem assistente social, tem os meninos mais velhos e então a gente tem um vínculo e é muito gostoso porque eles já conhecem a gente, eles passam, eles cumprimentam, eles abraçam e isso é assim, é ímpar, é algo que ajuda muito a gente a falar: “Não, eu tenho que seguir, eu tenho que fazer o meu melhor”, porque eles são assim, ótimos, são maravilhosos, são muito carinhosos e eu falo que eles têm muito o que ensinar, eles ensinam muito (Florence, 31 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

O relato de Florence permite inferir que o sentido que ela atribui de trabalhar no local é dependente das relações estabelecidas com as pessoas com deficiência. São os assistidos que a motivam “dar o seu melhor” e “seguir”, o que está relacionado ao mesmo mecanismo de compensação ligado à baixa remuneração citada. Contudo, há também no seu discurso atribuições que remetem à bondade sobre o público infanto-juvenil com deficiência: “São

ótimos, maravilhosos, carinhosos e têm muito a nos ensinar”, parece que articulam no pensamento da enfermeira a significação de que as pessoas com deficiência são “anjos” vindos à terra para algum ensinamento moral, seja pelas atitudes dessas pessoas, seja pela representação que ela tem de condição inferior, gerando sentimento de “penalização” e “coitadismo”.

[...] Colocar ele aqui, e é isso. É tipo, de altruísmo mesmo, de tipo, de ver a capacidade dele e o quanto ele é capaz, porque de... daquele menininho mirrado, porque você consegue ver aquela situação, eu conseguia ver ele tipo, baixo peso na minha cabeça, todo mirradinho, PC (Paralisia Cerebral), no final, você já fala com uma entonação de tipo, Márcio, ele gosta, ele é inteligente, faz pra... então Márcio é bom, então já não é mais aquele coitadinho, então é esse altruísmo mesmo, de ver a capacidade, de ver que eles são capazes de... de realizar e você... ficar feliz pela... pelas conquistas né, eu acredito que é esse sentimento de tipo – “Vamos Márcio!” (Virgínia, 36 anos, trabalha na Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

Nesse trecho extraído da entrevista de Virgínia, acabo de finalizar a história de Márcio e questiono-a sobre os sentimentos e pensamentos que foram gerados a partir dela. Sua resposta auxilia a compor a significação de piedade que parece vinculada à pessoa com deficiência. Quando a enfermeira refere *“daquele menininho mirrado, porque você consegue ver aquela situação, eu conseguia ver ele tipo, baixo peso na minha cabeça, todo mirradinho, PC”*, ela parece construir a imagem de um adolescente com atributos que conferem fragilidade ao sujeito *“baixo peso”*, *“mirrado”* e *“PC”*, ou seja, a própria condição de saúde, referida como doença, também é atravessada pela fragilidade orgânica. Depois ela confirma que *“não é mais aquele coitadinho”*, o que parece nomear toda a construção feita de Márcio, um “coitado”. Ao mesmo tempo, seu trabalho é significado como *“altruísmo”*, ou seja, uma dedicação a outro “coitado” pelo amor, sem exigir em troca, por exemplo, condições melhores de trabalho. Portanto, parece que o trabalho “malremunerado” passa a ser legitimado e suportado, porque é para as pessoas com deficiência e esse arranjo simbólico significa o cuidado como abnegação.

Esse cuidado se concretiza num contexto que parece exercer mediações na sua significação enquanto “caridade”. Além disso, a “infantilização” e a “vulnerabilidade”, presentes no imaginário das enfermeiras, podem suscitar um sentido “instintivo” e “maternal” para o cuidado.

A enfermagem é o cuidar, então independente se a criança tem alguma deficiência ou não, nós devemos prestar uma assistência com qualidade, mas aquelas crianças, a gente se apega tanto que envolve outro tipo de sentimento, eu acho que pelo fato deles não terem família, que você vê ali que chega Natal, qualquer data especial, qualquer dia, eles estão sozinhos, não tem uma pessoa pra acompanhar, a gente tem aquele amor. Além do cuidar como enfermeiro, mas até o cuidar como mãe. Tem criança que todo mundo fala: "Quando você entrar no (cita o nome da ILP), você vai adotar uma

criança.", e eu achava que era mentira isso. E realmente! Então eu tenho crianças ali que parece que é um sentimento também materno que a gente acaba adquirindo ali (Olga, 30 anos, trabalha em ILP, considera que tem 70% concepção médica e 30% concepção social e histórico-cultural).

Nesse relato, a enfermeira Olga estava me respondendo sobre o significado do cuidado com crianças e adolescentes com deficiência. Para ela, o sentido maternal do cuidado é evocado pela própria situação dos assistidos, isto é, de abandono e de ausência da família. A ILP abriga bebês abandonados no hospital ou em qualquer outro espaço e torna-se o seu lar, a pessoa com deficiência entra recém-nascida e lá vive até seus últimos dias. Esse tipo de serviço institucionaliza a pessoa com deficiência, porque ela permanecerá dependente daquele espaço e daquelas relações estabelecidas para sua sobrevivência. As problemáticas existentes nesse tipo de “serviço de saúde” serão mais aprofundadas na unidade temática 2. No entanto, vale ressaltar que Olga parece cumprir a função de suprir a ausência da família, em especial, da mãe. A ausência de “amor” e de “afeto”, favorecida pela própria instituição, fortalece o sentido do cuidado “altruísta” e captura a enfermeira na manutenção do trabalho desvalorizado e no exercício de papéis que vão além de sua função profissional.

As significações conferidas ao cuidado na perspectiva da concepção mágico-religiosa também se relacionam com a história da enfermagem, uma vez que a identidade da enfermeira abriga significações de bondade, passividade, abnegação e submissão ao médico, características da era pré-científica (OGUISSO; CAMPOS, 2013). A ideia da figura feminina bondosa como categoria identitária confere ao cuidado uma conotação maternal, amplamente veiculada na arte, na literatura e em outras expressões humanas (QUEIRÓS, 2015). Queirós (2015) alerta sobre a identidade profissional fundada na bondade, porque ela pode nublar a percepção do sujeito sobre suas ações e realidade, ou seja, dificulta a reflexão. A exemplo disso, a maneira de vida dessa população enquanto pessoas institucionalizadas em um ambiente que lembra um hospital não é questionada pela enfermeira Olga; pelo contrário, existe uma valorização do espaço porque ele fornece “tudo” que a enfermeira precisa para o “cuidado” biológico.

Todo mundo se surpreende, estou te convidando pra conhecer, porque lá é uma surpresa muito grande pra todo mundo mesmo. Lá é muito bem-organizado, a estrutura é de um hospital mesmo, então têm as enfermarias, tem o posto de enfermagem, tem a sala da enfermeira, tem a farmácia, tem a sala da fisioterapia, a sala da terapeuta ocupacional, tem a piscina onde as crianças fazem as aulas, é a estrutura de um hospital mesmo. Tudo bem dividido, muito bem-organizado, o tempo todo é muito bem limpo, organizado mesmo, não faltam as coisas, eu falo assim que por ser uma instituição filantrópica, lá tem muito material pra ser utilizado. Você não vê falta de material, se você quer realizar uma aspiração, você pode ter certeza de que a luva, a gaze, a sonda vão estar sempre lá, por exemplo. Não falta material, graças a

Deus, nessa parte é bem certinho (Olga, 30 anos, trabalha em ILP, considera que tem 70% concepção médica e 30% concepção social e histórico-cultural).

Por meio da descrição de Olga e no seu imaginário, podemos perceber que uma “instituição filantrópica” é significada como ambiente de escassez, especialmente de recursos materiais. O enfoque nas características de limpeza, organização e recursos humanos à disposição remontam a um local que lembra um hospital e distancia-se de um ambiente precário, compreendido como “instituição filantrópica” que não é vista como um lar. Assim, de um lado, a Instituição abriga os compreendidos como “coitados”; de outro, possibilita que o cuidado orgânico seja realizado, compondo um combo de benevolência que encobre a omissão do estado em criar mecanismos de acolhimento mais humanizados para atender essa clientela, inclusive no que diz respeito à prevenção do abandono e à promoção do desenvolvimento humano.

3.2.1.2.2. “A maior crença de lá é essa, não é o que eu penso; mas, por exemplo, eu falei que a presidente de lá é espírita, ela é totalmente metafísica”: o cuidado de enfermagem diante da concepção predominante nas famílias e nas instituições filantrópicas

Através dos discursos, pudemos perceber que a concepção metafísica é compreendida pelas enfermeiras como predominante nas famílias e nas instituições de saúde pertencentes à saúde suplementar (Instituição especializada e ILP). De acordo com os relatos, para a família, operar com os elementos pertencentes a essa concepção pode significar descontinuar o tratamento medicamentoso e essa é uma preocupação para o cuidado de enfermagem.

[...] Eu acho que essa definição ela serve mais pra um conforto da família porque a família tenta entender por que que aquele paciente, ele é daquele jeito, eu acho que essa defini... definição, a gente até usa às vezes lá na... na (Instituição especializada) e tudo mais, como um manejo pra família, mas pra aceitação mesmo, pra família tá aceitando aquilo, aquele fato de que o paciente é daquele jeito e... em determinadas famílias também, porque tem família que já chegou lá na (Instituição especializada) falando assim que ia parar de dar as medicações e que ia levar a criança no centro evangélico pra exorcizar porque aquilo era um demônio ruim, que aquilo não tinha outra explicação e aí a gente teve que – “Não, não para de dar o remédio não, pelo amor de Deus! Exorciza, faz o que o senhor quiser, dá água benta, mas não para com os medicamentos” – (risos) então assim eu acho que é mais pra... pra família mesmo, um conforto pra família aceitar que a pessoa tem aquela deficiência e aceitar que é uma coisa divina, é uma coisa de Deus, uma coisa de fé e conseguir conviver mais com aquilo (Ana, 29 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

Ana revela que, em algumas situações, a enfermeira faz uso da concepção metafísica em sua atuação; pois, como ela argumenta, é uma concepção que confere algum conforto e aceitação da pessoa com deficiência pela família. A enfermeira considerar a dimensão espiritual

da população que assiste é importante no que diz respeito ao cuidado integral, porque ela pode ajudar o indivíduo a elaborar o sentido de sua existência e a aumentar a capacidade de tolerância no campo inter-relacional. (GOMES; SANTOS, 2013).

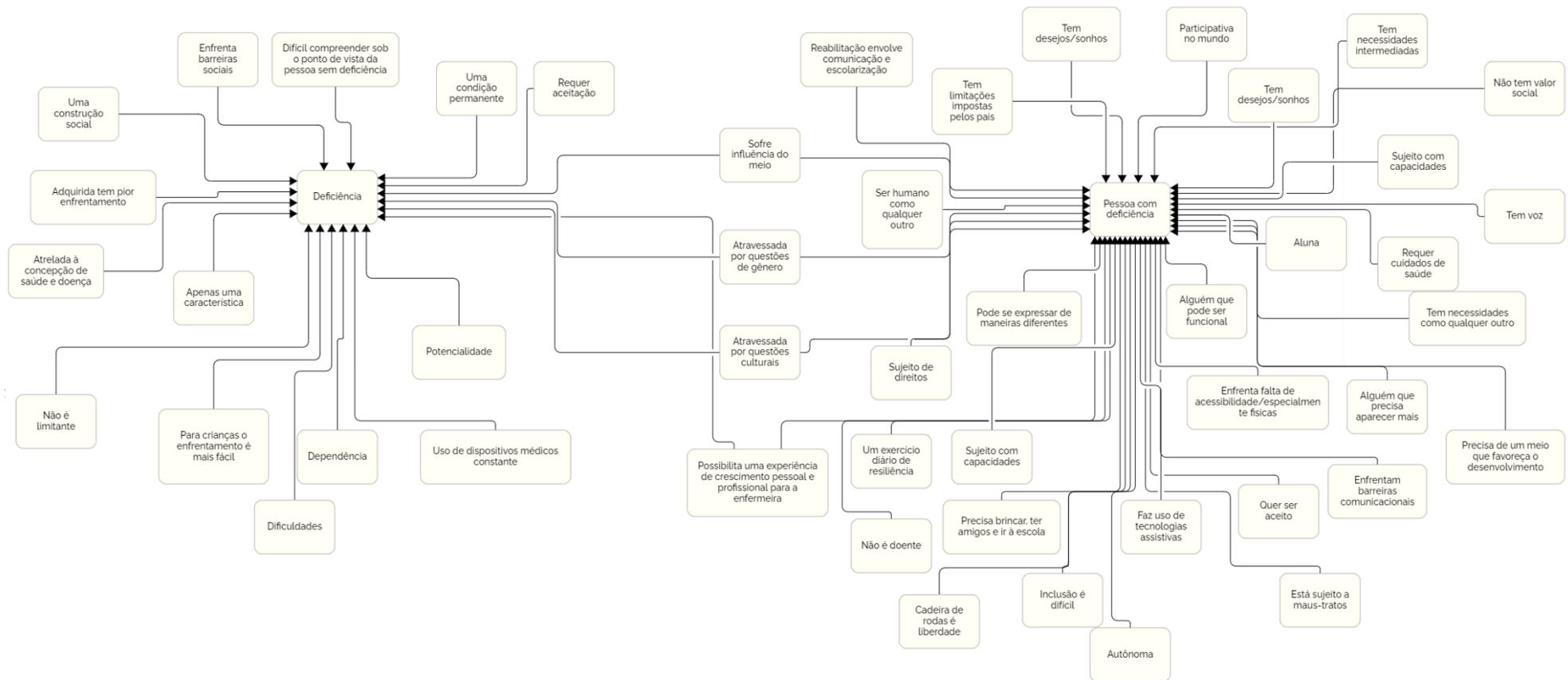
Entretanto, os signos históricos vinculados à concepção metafísica da deficiência podem operar no campo espiritual e religioso do imaginário das famílias de forma a demonizar a pessoa com deficiência, como Ana relatou. Essa problemática nem foi considerada, sobretudo porque compete com a interrupção medicamentosa. Na doutrina luterana, a compreensão da criança com deficiência mental era a de uma “criança normal” que se torna “sobrenatural”, porque foi tomada por forças sobrenaturais. O efeito da prece que objetivava salvar a criança expulsando o demônio revelava a fúria libertadora que se confundia com a oração caritativa, de forma que orar pela criança com deficiência ou matá-la eram práticas igualmente cabais e morais, pois a morte do corpo significava o livramento do mal (PESSOTTI, 1984).

Na atualidade, talvez os métodos de “exorcização” não atentem contra o corpo físico, entretanto, a depender de como a família conduz essas experiências, as significações imbuídas na “prática de exorcização” podem fazer parte da construção identitária da criança com deficiência, fazendo-a crer que possui um “mal” em si, contribuindo para sua autoimagem degradada e negativa. Para que os impactos da prática religiosa sobre a saúde da criança sejam percebidos enquanto necessidades de cuidado, a enfermeira precisa compreender as diferentes significações da deficiência, bem como fundamentar o cuidado na concepção de saúde que engloba os DSS.

3.2.1.3. “Tudo, tudo que você pensa, reflete nas suas ações”. A concepção social e histórico-cultural e o cuidado sob a perspectiva das potencialidades

As concepções social e histórico-cultural foram as menos predominantes quando a enfermeira era motivada a fornecer uma definição para a deficiência. No entanto, quando ouviam minha explicação sobre tais concepções, muitas enfermeiras relataram concordar predominantemente com elas e, em muitas situações de cuidado relatadas por elas, percebemos o emprego de elementos simbólicos que se vinculam a essas concepções. Esses achados sugerem que a própria prática de cuidados com a população infanto-juvenil com deficiência provoca tensionamentos que ressignificam a deficiência e a pessoa com deficiência.

Figura 7 – Diagrama das significações relacionadas ao modelo social e histórico-cultural da deficiência.



Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

A enfermeira Nise foi a única que concordou mais com as concepções social e histórico-cultural quando indagada sobre o significado de deficiência antes da explicação sobre as quatro concepções:

Olha, eu acho que ter deficiência eh... primeiro que eu acho que é ser diferente né, eh... é ter alguma condição que vamos dizer assim, que o mundo como ele é hoje em geral ele não tá preparado pra te receber, então eu vejo assim, eu vejo a deficiência como algo que vai em geral alterar a condição que a gente tem de ter as nossas AVDs, nossas atividades de vida diária. Então a gente sempre vai precisar, às vezes, o deficiente, de um equipamento, de uma adaptação, de um auxílio, ou de um ambiente preparado pra que eu consiga viver de uma maneira saudável, confortável, agradável com uma deficiência. Então eu vejo o deficiente como assim, eh... alguém que tem uma especificidade que o torna diferente, mas que... com adequações e adaptações tem condição de ter uma vida normal, uma vida normal eu digo assim, que eu... tenha condição assim, de ter a... aquilo que é a condição mínima pra que eu viva, eu consiga me alimentar, eu consiga acesso à serviço de saúde, eu consigo estudar né, eu consiga me movimentar, me locomover, então eu acho que o deficiente, ele tem algo especial que precisa... que... o ambiente e a vida dele precisa de adaptações pra que ele possa viver de maneira saudável e confortável (Nise, 35 anos, trabalha em ESF, considera que tem 10% concepção médica, 90% concepção social e histórico-cultural).

A enfermeira trouxe aspectos muito condizentes com a própria percepção de sua concepção. A enfermeira usa a sigla “AVDs” - “Atividades de Vida Diária” - para explicar a deficiência enquanto condição que está em interação com o meio ambiente, ou seja, existe a interpretação de limitação da participação do sujeito na sociedade, porque ela “*não está preparada para receber*” a pessoa com deficiência. Nise também faz menção à deficiência como especificidade do sujeito que o diferencia e ao meio em que ele vive como responsável pelas adaptações que vão garantir uma vida, compreendida como “normal”, “confortável” ou “saudável”.

3.2.1.3.1. “Que a gente procure mais fazer esse exercício de olhar de uma outra forma, deixar de olhar só a condição da doença e ampliar mais nosso olhar”: repensando a prática e ressignificando a concepção de deficiência

Depois da explicação sobre as quatro concepções, outras enfermeiras alegam concordar com essas concepções que aparecem no discurso como algo novo, fazendo-as refletir sobre o conceito de deficiência.

Eu coloquei 50% no orgânico, médico, porque eu acho que tem muito sentido. É claro que o fato de estarmos atuando na área da saúde acho que acabamos ficando viesados pra isso, não tem jeito. Coloquei 25% na histórico-cultural, eu gostei bastante disso que você falou, até marquei o nome dele (se refere ao Vigotski),

de olhar pras potencialidades, eu já tinha pensado sobre isso, mas nunca parei pra refletir sobre isso na verdade (Mary, 35 anos, trabalha em ESF, considera que tem 5% concepção metafísica, 50% concepção médica e 45% social e histórico-cultural).

Por meio do relato, inferimos que a enfermeira considera que a formação em saúde é um elemento mediador da concepção médica e é onde ela mais se reconhece, entretanto, a seguir ela pontua: “*eu já tinha pensado sobre isso, mas nunca parei pra refletir sobre isso na verdade*”. Ao dizer que já tinha pensado sobre o assunto, a enfermeira sugere ter se deparado com experiências concretas que a fizeram pensar sobre o potencial da pessoa com deficiência, na vida pessoal ou profissional; mas a “reflexão”, ou seja, a “tomada de consciência” sobre o conceito de deficiência - a partir das abordagens social e histórico-cultural - não havia sido realizada.

Chegamos à conclusão que a pesquisa e a entrevistadora tiveram papel significativo na mediação de significações do conceito de deficiência. A mediação das diferentes representações do objeto “deficiência” aprimora a capacidade de abstração e generalização no desenvolvimento das FPS que passam a ser dominadas pelo sujeito que as utiliza de maneira arbitrária como ferramentas que direcionam a ação (VIGOTSKI, 2018). Em seguida, ela continua:

.... Porque realmente, nós olhamos pra deficiência e acabamos olhando pro que falta, pra perda, pra limitação, pra falha. E eu nunca tinha pensado de olhar pras potencialidades, gostei, dei 25%. Coloquei 20% pro social, porque eu acho que também tem uma influência muito grande, não sei se na formação da deficiência, mas eu acho que no tratar dela, no cuidado, então acho que tem bastante. E eu coloquei 5% pro místico, não porque eu acredito nessa história de que Deus fez assim, que é um castigo, que é coisa do mal ou do bem. Mas eu acho que a questão talvez, não sei se mística, mas talvez mais espiritual, eu acho que talvez, pensando em algumas famílias que a gente conhece, parece tem algumas coisas que atrai na família, não sei se é místico o negócio (Mary, 35 anos, trabalha em ESF, considera que tem 5% concepção metafísica, 50% concepção médica e 45% social e histórico-cultural).

No trecho acima, a enfermeira reflete sobre a sua concepção e inclui-se naqueles que percebem a deficiência pela concepção médica, ao mesmo tempo que se reconhece na concepção histórico-cultural, que agora refere “nunca ter pensado, mas que gostou”. O discurso propõe a existência de um movimento nas suas concepções, uma reestruturação nas bases que a orientam em relação à deficiência. É possível que, a partir de sua participação na pesquisa, Mary tenha se apropriado de ferramentas simbólicas que vão ressignificar a deficiência e sua relação com as crianças e adolescentes com deficiência.

Da mesma forma, o enfermeiro Wanderson demonstra uma mudança no arranjo simbólico que significa deficiência, em um resgate da situação problema.

Entrevistadora: Essa história fez você pensar um pouco, refletir sobre a concepção de deficiência? Aquelas quatro que a gente conversou agora. - Com certeza, dá pra passar pelas quatro. Ao longo da história a gente vai pensando nos quatro modelos, nas quatro concepções. A questão da biológica, o intuito até da mãe ir pro CER era de curar, de corrigir aquele defeito que ela achava que ele tinha, que a sociedade entende que ele tem como uma coisa ruim. A questão também da metafísica, acho que nessa história particularmente eu não pensei tanto, não me aprofundei nessa questão religiosa, uma coisa mais mística, mas eu acho que está intrínseco também de você olhar para a pessoa e ainda ver com aquela questão mais de sensibilização mesmo. "Nossa, como a pessoa sofre, que pena do que ela está passando", então mobiliza sentimentos na gente que eu acho que tem a ver com a questão da espiritualidade, com talvez até um lado mais místico. Mas já avançando nós começamos a entender, acho que o próprio Márcio, ao longo da evolução dele, foi meio que mostrando que o caminho é outro, que é você enxergar ele do que ele é de verdade, um jovem que quer sair de casa com os amigos, só que ele tem uma diferença. E ele quer, ele tem as vontades próprias dele e às vezes as pessoas não conseguem entender o que ele quer dizer, o que ele realmente precisa, que entra nessa questão social, da sociedade estar preparada para receber e se adaptar para ele poder. A equipe mesmo teve que se adaptar, a equipe não pensava, por exemplo, na questão da medicação, foi uma coisa que o Márcio de tanto insistir, fizeram eles pensarem: "Espera, a gente disse que a cadeira não era ideal pra ele porque ele tem espasmos e não vai conseguir se adaptar, mas não é um ponto final, então a gente tem que pensar em outra coisa, porque pode ser que o Márcio seja o ponto de partida para criar uma cadeira mais tecnológica pra outros Márcios por aí poderem utilizar". Então é também essa questão da evolução da tecnologia, da sociedade, que não pode parar. E acho que quando a gente começa a enxergar melhor, para pra ouvir realmente, não aquela questão que a gente no dia a dia escuta sem ouvir, né? Ouvir mesmo, tentar entender, compreender, sentir o que aquela pessoa precisa, talvez a gente consiga pensar em coisas que nunca ninguém pensou e de fato evoluir como pessoa, como sociedade, tecnologicamente (Wanderson, 31 anos, trabalha em UBS, considera que tem 20% concepção metafísica, 10% concepção médica e 70% concepção social e histórico-cultural).

Wanderson demonstra uma consciência refletida, agora possibilitada pelos elementos simbólicos mediados pela entrevistadora; em contraste com a definição anteriormente elaborada pelo enfermeiro que, nas palavras de Saviani (2021), encontrava-se no plano das orientações determinadas pelos padrões culturais imbricados na forma como a humanidade lidou e lida com a pessoa com deficiência (predominantemente a partir do modelo médico). O último trecho se estabelece no plano da ideologia, sugerindo que Wanderson movimentou-se da síncrese para a síntese.

A reestruturação das FPS expressadas no trecho *“E acho que quando a gente começa a enxergar melhor, pára pra ouvir realmente, não aquela questão que a gente no dia a dia escuta sem ouvir, né? Ouvir mesmo, tentar entender, compreender, sentir o que aquela pessoa precisa, talvez a gente consiga pensar em coisas que nunca ninguém pensou”* parece ser a chave da internalização simbólica realizada no processo interpessoal de Wanderson que poderá ser transposta para a prática do enfermeiro. Essa construção abriga uma percepção ampliada do sujeito com deficiência, colocando Márcio em igualdade de direitos e em uma contraposição ao processo de medicalização da deficiência. Ademais, esse recorte da fala de Wanderson revela

uma ressignificação do cuidado de enfermagem, que deve superar a assistência mecanizada e pouco sensível às subjetividades individuais. Há valorização da escuta qualificada na promoção de desenvolvimento e da vida saudável que implica o enfermeiro.

Ao longo das entrevistas, algumas enfermeiras atribuíram à deficiência construções sociais que se estabelecem na interação, como demonstra o relato de Marie:

[...] a questão social quando a gente trabalha com pediatria, a gente vê a interação realmente, eu falei isso em vários exemplos, né? Eh da... do quanto que o social eh... incapacita mais ainda, né? Aquela incapacidade, sabe? Eh... reforça muito as incapacidades. Eh... eu acho que a questão do social, as intervenções sociais são muito importantes, mas não são só elas, né? [...] porque realmente tem uma questão de saúde, né? Eh... de alteração realmente orgânica ali, então seja... isso seja já congênito ou adquirido, né? Mas tem uma questão realmente de saúde, então acho que deve dar uns sei lá, uns... uns 25% pelo menos nesse (risos) e o restante tudo eu acho que é... é muito interação realmente eh... do paciente com a sociedade e vice-versa, né? Eu acho que o despreparo da sociedade, em termos de tudo né, de concepção de doença, eh... de... de compreensão realmente das... das diferenças, né? Eh... e principalmente também de preparo de estruturas pra lidar com essas diferenças que eu acho que... que acabam influenciando muito mais, né? Então se o paciente não tem acesso, a pessoa não... a pessoa não tem acesso, não tem condições realmente de ter eh... por exemplo, nem... nem mesmo uma cadeira de rodas que... que seja confortável pra ela dentro das limitações dela, né? Ou então se ela tem uma cadeira de rodas, mas que foi por algum meio... doação às vezes, até conseguiu, mas não está adaptada e ela necessita que seja adaptada, isso já impede pra ela muitas coisas, né? E ainda se ela tem uma cadeira de rodas adaptada, quando passa, as pessoas já olham diferente, né? (Marie, 33 anos, trabalha em hospital, considera que tem 10% concepção mística, 25% concepção médica e 65% social e histórico-cultural).

A enfermeira Marie, em muitos exemplos, demonstrou perceber as pessoas da família, em especial os cuidadores principais, como “reforçadores de incapacidades”, seja por “superproteção”, seja pela “concepção de doença”, seja pelo “despreparo em lidar com o diferente”. Ela sugere que, no arranjo simbólico das concepções de deficiência que opera nas suas FPS, predomina a interação do sujeito com deficiência e o meio, que pode impor barreiras arquitetônicas, de recursos materiais e atitudinais. A percepção dos pais enquanto “reforçadores de incapacidades” aparece nos discursos dela quando necessidade de saúde, ou seja, ao notar que os pais podem significar uma barreira ao desenvolvimento da criança, a enfermeira se implica e cita intervenções:

[...] a mãe falando né - “Ai, mas mesmo assim eu acho que quando eu for sair de casa com ele eu vou tamar (a traqueostomia), eu vou querer colocar um lencinho, alguma coisa” – então isso aí você vê (risos), a importância também da... da família em trabalhar isso com naturalidade, sabe? Daquilo né, e aí o que eu fiz foi colocar essa mãe pra conversar com uma outra mãe de uma criança que tem um enfrentamento super bom, que tá super eh... super bem incluída assim, ele se sente incluído, mas é uma criança bem menor, uma criança de... de 3 pra 4 anos, eh... que não tem essa consciência social, que não tem essa... eh... essa questão do estigma, sabe? Eles não têm essa consciência existindo e ao mesmo tempo também uma... uma cuidadora, uma mãe que... que trabalha tipo super... super bem com isso, sabe? Lida muito bem com

a questão do estigma, ela não tá preocupada com os outros, então tipo, a preocupação dela era – “Ai, eu faço a fixação da traqueo dele, sempre...” eh... “vários, tenho vários coloridos, porque aí eu coloco da cor da roupa dele” – a preocupação dela é deixar ele impecável sempre, sabe? eh... e aí ela falava assim – “Não, só deixar combinando, que tem que deixar combinando porque tem que tá tudo bonito, então a gente põe a roupa combinando” – então isso daí é um acessório, tipo assim, sabe? – “É... é mais uma coisa pra por combinando” – e até brincando, sabe? – “Porque as meninas têm lacinho, têm isso, têm aquilo, os meninos não têm, então ele tem a traqueo, aí, eu coloco ali também” – sabe assim? Daí eu coloquei essas meninas pra conversarem, pra dividir um pouquinho essa impressão que elas têm, sabe? Eh... pra ir trabalhando essa questão do enfrentamento, então elas já conversaram sobre as dificuldades, foram conversando, né? E a... a mãe que... que era recente desse menino maior, ela saiu com outra impressão, né? Agradeceu de ter colocado elas pra conversar, de ter porque... e esse eu acho que é o meu papel, né? De... de tentar aproximar essas realidades, né? Por mais distintas que sejam, o motivo de uma é totalmente diferente do motivo da outra, mas é... um enfrentamento próximo, né? Tanto da família quanto das crianças, e acho que isso dá uma... uma auxiliada, então faz parte do nosso papel de cuidador também (Marie, 33 anos, trabalha em hospital, considera que tem 10% concepção mística, 25% concepção médica e 65% social e histórico-cultural).

Nesse discurso, Marie conta sobre uma mãe que queria “ocultar” a diferença do filho, expressada pelo dispositivo médico “traqueostomia”. É possível que as motivações que levam a mãe a ter tal atitude tenham raízes nas concepções que ela possui sobre o “diferente”. Ainda que a enfermeira não tenha essa consciência, sugere identificar nesta atitude um “enfrentamento ruim” que impactará a criança, ou seja, é considerada necessidade de saúde. A ação da enfermeira como “cuidado de enfermagem” é a de possibilitar mediações simbólicas por meio da interação de uma mãe com o enfrentamento compreendido como bom e outra como ruim. O encontro dessas duas mães (uma com mais experiência sobre o dispositivo médico e outra com menos) ressignifica a relação que ambas estabelecem com o dispositivo médico e com suas crianças.

O cuidado de enfermagem que considera esses aspectos sutis aos olhos da equipe de saúde, porém devastadores para a criança e sua família, envolve a escuta qualificada, o acolhimento e a educação em saúde como ferramentas do cuidar, fazendo-o mais alinhado à proposta da integralidade. No entanto, quando a enfermeira toma consciência do sistema simbólico que envolve as atitudes de crianças e familiares que assiste, pode aprimorar sua atuação que intencionalmente mediará elementos simbólicos capazes de ressignificar a deficiência de maneira positiva, o que acontecerá em um ato educativo.

Como abordamos anteriormente, existem mecanismos imbricados na incapacitação da pessoa com deficiência que envolvem os processos de medicalização e a assistência pautada no modelo clínico. No entanto, também identificamos aspectos que parecem envolvidos no processo de capacitação e humanização do sujeito com deficiência e identificados após a aplicação da SP.

[...] São vários sentimentos, né? Primeiro assim, como que é difícil pra esse jovem, porque realmente, o que ele busca, o que ele almeja, uma vez que ele tem acesso a esse mundo novo, é continuar tendo essa experimentação, é ele poder explorar esse mundo com tudo aquilo que lhe foi apresentado. Por outro lado, é que nem sempre isso pode ser satisfeito plenamente, no caso dele que não foi possível, pelo menos não por enquanto, a ciência e a tecnologia caminham juntas e vêm avançando tanto, né? Daqui um tempo pode ser que seja possível. E que esse lado dessa rebeldia é tudo realmente pela questão da necessidade dele de se tornar cada vez mais independente, tendo controle de si. Como nós, né? O que a gente sempre quis, o que nós quisemos na nossa adolescência, pra ele conseguir isso, o que nós fazíamos com nossas pernas, ele não tem. Então pra ele, a cadeira era realmente... Por isso que o título casa muito com a história de dar asas. É o que ele queria mesmo, ter essa liberdade. Por um determinado aspecto ele, pela sua limitação, ele se sentia prisioneiro mesmo naquela condição. E a cadeira era libertadora, faria com que ele pudesse se sentir livre. É realmente uma história emocionante, faz a gente pensar que a gente sempre realmente tem que procurar olhar a pessoa com deficiência, a criança com deficiência, com um olhar diferente mesmo, de entender todas as potencialidades que precisam ser desenvolvidas, que por mais simples que pareça pra gente, pra eles é uma grande conquista. E que isso pode fazer com que eles conquistem coisas que antes eles nem imaginavam, né? São muitas reflexões que surgem dessa história (Débora, 49 anos, trabalha em ESF, considera que tem 33,33% concepção médica, 66,67% concepção social e histórico-cultural).

Percebemos elementos característicos da abordagem histórico-cultural no trecho *“uma vez que ele tem acesso a esse mundo novo, é continuar tendo essa experimentação, é ele poder explorar esse mundo com tudo aquilo que lhe foi apresentado”*. Para Vigotski (2018), o desenvolvimento humano se dá pelo acesso ao mundo simbólico, mediado na interação entre sujeitos, ou seja, é de fato um mundo “apresentado” pelo outro. Os sistemas simbólicos da cultura apresentados e apropriados na interação fornecem signos que permitirão representar a realidade mentalmente.

O relato de Débora aponta a tentativa de assemelhar a pessoa com deficiência de “nós”, pessoas sem deficiência: *“dele de se tornar cada vez mais independente, tendo controle de si. Como nós, né? O que a gente sempre quis, o que nós quisemos na nossa adolescência”*. A percepção de que “eles” são “como nós” parece envolvida com conhecer a história de vida de Márcio. O surpreendente reduz-se ao ordinário: contar a história de Márcio, dar vida a ele, assim como qualquer personagem; mas o fundamental para o cuidado de enfermagem, percebido por algumas enfermeiras, é a função de elas incluírem disposição e esforço para acessar essas histórias, pois conhecer o sujeito lhe confere humanidade e também humaniza o cuidado.

Consequentemente, é no próprio ato de cuidar da enfermeira e considerando as tecnologias leves, que se encontram os elementos que vão ressignificar a deficiência e a pessoa com deficiência e que dialeticamente mudarão sua prática em um processo inesgotável. No relato anterior de Wanderson, esse processo também é identificado: *“que é você enxergar ele do que ele é de verdade, um jovem que quer sair de casa com os amigos, só que ele tem uma diferença”*. Márcio *“é de verdade”* um jovem com desejos e que possui uma condição que o

diferencia, o “jovem” aparece antes da “lesão”, que passa a ser mencionada como “diferença”. Essa mudança na colocação das palavras é importante porque marca o rearranjo do sistema simbólico que significa a deficiência pela concepção médica. Ou seja, a enfermeira representa pela palavra o conceito de deficiência em movimento enquanto propriedade de seu pensamento, uma vez que a palavra é considerada unidade funcional que une pensamento e linguagem (VIGOTSKI, 2018).

O fato de Márcio ser um jovem ativo e se envolver no seu processo de cuidado ajudam a conferir status político ao sujeito com deficiência, o que pode não acontecer com crianças e adolescentes com outras deficiências, como a intelectual, por exemplo. Além disso, há de se considerar que a participação do sujeito com ou sem deficiência nas decisões sobre sua própria saúde é um desafio, considerando que os serviços ainda se estruturam majoritariamente em práticas centradas em procedimentos e possuem saberes e práticas biomédicas como norteadores da produção de saúde (ASSIS et al., 2015).

Quando se trata do público infanto-juvenil com deficiência, é preciso ressaltar que os processos de incapacitação e medicalização atravessam o cuidado, como abordamos neste estudo. Nesse sentido, reconhecer a criança e adolescente como sujeitos políticos é um desafio ainda maior e requer a superação dos elementos que impedem sua participação plena. Tais elementos se dão especialmente no campo relacional e se estruturam nos arranjos simbólicos construídos historicamente que deslegitimam a possibilidade de participação e da capacidade de agir da pessoa com deficiência (GESSER et al., 2020).

Referente aos desafios supracitados, o discurso de Margareth possui reflexões interessantes sobre a prática da enfermeira.

Entrevistadora: Você acha que, de alguma forma, fazer essa reflexão, escutar a história, ela pode te trazer recursos pra sua prática? - Com certeza, porque eu mesma às vezes enxergava, por exemplo, a criança com deficiência, com paralisia cerebral, a gente não sabe até onde vai o comprometimento dessa criança, a gente vê o físico, o físico tá nítido, mas o intelectual como é que tá? A gente não sabe, porque ele não tem a verbalização pra dizer pra gente se ele tá entendendo ou não. Nem o controle dos movimentos pra fazer com a cabeça que sim ou que não, muitas vezes. Vendo essa história, a gente percebe quantas crianças já passaram por nós que a gente falou assim: "Tadinho, não entende nada do que tá fazendo, é uma pessoa passiva no mundo, as pessoas fazem tudo por ela e ela não tá entendendo nada". Na verdade, às vezes a criança tá crescendo, tá tendo desejos de adolescente, de criança mesmo, e a gente não tá sabendo, e às vezes podemos proporcionar uma vida feliz dentro da incapacidade, mas a gente pode proporcionar uma vida feliz e realizada pra essa criança. A gente assim, a sociedade, não a gente como profissional só, mas como um todo (Margareth, 35 anos, trabalha em ESF, considera que tem 10% concepção metafísica e 90% concepção social e histórico-cultural).

Por esse trecho, inferimos que a enfermeira Margareth se apropriou de alguns elementos mediadores das concepções histórico-cultural e social da deficiência e se vê implicada enquanto agente transformadora da vida de crianças e adolescentes com deficiência que assiste. Essa reflexão está conectada à ressignificação do próprio conceito de deficiência, uma vez que predominava em seu pensamento significações do modelo médico que ainda se fazem presentes, mas não foram capazes de enrijecer, no campo da abstração, a ação profissional. O pensamento que orienta a ação ganhou novas possibilidades com as quais operar, fazendo dos conceitos mediados, durante a pesquisa, unidades potenciais transformadoras das ações da enfermeira. Podemos observar, em seu relato, que há algo que ela não percebia em sua prática, mas que passa a perceber depois. Esse “algo” é justamente o processo de medicalização de crianças com deficiência. Ao se perceber reproduzindo esse processo, a enfermeira sugere reconhecer o quanto isso pode ser fator impedor de uma “vida feliz e realizada”.

Em outro trecho do discurso da enfermeira Débora, identificamos de que maneira a ressignificação da concepção de deficiência pode atuar na reestruturação do cuidado de enfermagem:

E por enquanto, até esse momento ali, que muitas vezes realmente... a necessidade de tentar interagir com essa criança que tem PC, pra que a gente possa entender também mais as necessidades dela. Ou mostrar para ela outras possibilidades, apresentar para ela outras possibilidades, porque se ela não conhece, pra ela, o que ela tem é suficiente. Muitas vezes, essas potencialidades não são desenvolvidas porque não é apresentado isso para a criança. Então como é importante que essas iniciativas aconteçam (Débora, 49 anos, trabalha em ESF, considera que tem 33,33% concepção médica, 66,67% concepção social e histórico-cultural).

Aqui, houve a apropriação das concepções social e histórico-cultural, especialmente na interpretação que ela tem de valorizar a “interação” e ao referir que as “potencialidades podem não ser desenvolvidas porque não é apresentada para as crianças”, o que também foi dito no trecho anterior. Em vista disso, esse recorte do discurso de Débora demonstra a mudança de postura profissional que antes “esperava o seu acionamento por parte da população cuidada” para alguém que se percebe implicada na interação e na apresentação de possibilidades para que a criança se desenvolva.

Por isso, é essencial a construção de ações educativas que visem ressignificar o conceito de deficiência e de cuidado, em especial da profissional enfermeira. A enfermagem é compreendida como central no gerenciamento do cuidado nos níveis micro e macrossociais, então quando a enfermeira valoriza o processo de cuidado horizontalizado, intersetorial e

interdisciplinar, as possibilidades de ele ser integral são maiores, assim como se estabelece uma reconstrução de seu papel social (ASSIS et al., 2015).

O cuidado integral parte da centralização do sujeito nas ações que lhe dizem respeito, bem como deve acontecer por meio do diálogo e da negociação para a condução de caminhos que levem à resolução de problemas e garantam sua autonomia no modo de andar a vida (ASSIS et al., 2015). É com o processo de acolhimento e escuta ativa que a enfermeira conseguirá acessar as necessidades de saúde. Por isso, o trecho do discurso de Débora “... *de entender todas as potencialidades que precisam ser desenvolvidas, que por mais simples que pareça pra gente, pra eles é uma grande conquista*” deve ser ressaltado, porque demarca a posição da enfermeira enquanto pessoa sem deficiência que faz pouca ideia do que seria “simples ou grande” para pessoas com deficiência. Destarte, as ferramentas do cuidado pertencentes às tecnologias leves tornam-se ainda mais importantes para dar voz aos assistidos e melhorar a compreensão das necessidades de saúde por parte das enfermeiras.

Algumas enfermeiras sugerem ter compreendido que a perspectiva médica é limitadora da ação da enfermagem, como o relato a seguir mostra:

Sim, porque eu acho que a gente tem que... ah, não sei, eu acho que às vezes a gente trata a pessoa com deficiência com uma maneira assim: “ah... conforme-se” porque talvez doa também menos pra gente quando a gente fala o conforme-se, né? Conforme-se, a sua condição é assim, e na realidade eles são igual a gente, eles também querem cada vez mais subir um degrauzinho da vida, progredirem, se emanciparem, ficarem independentes, viverem outras coisas que ainda não viveram, eles são iguais a todo mundo, né? E às vezes a gente não... não tem essa concepção no cotidiano, às vezes a gente acha, não, essa é sua condição, conforme-se, e não é assim porque se fosse com a gente também não ia ser assim (Nise, 35 anos, trabalha em ESF, considera que tem 10% concepção médica, 90% concepção social e histórico-cultural).

Nise explicita que “às vezes a gente trata a pessoa com deficiência com uma maneira assim: ‘ah... conforme-se’, porque talvez doa também menos pra gente”. “Conformar-se com a condição” parece abrigar todas as significações atribuídas à “condição orgânica” - exploradas pela literatura (SILVA, 2020) sobre a deficiência e identificadas neste estudo. “Conformar-se” parece ter a ver com aceitar a posição social em que a pessoa com deficiência foi colocada: invisibilizada, marginalizada e inferiorizada (GESSER et al., 2020). A enfermeira sugere ter refletido que não é neste lugar que as pessoas com deficiência querem permanecer, mas também que é difícil para quem não tem deficiência e é uma profissional da saúde, como ela, enxergar essa realidade e ser agente transformador dela; por essa razão, “talvez doa também menos pra gente quando a gente fala o conforme-se”. Parte-se da ideia de que se tudo se mantém como está, então tudo está bem, não há incômodo; mas se o jovem com deficiência fica inconformado

em não sair sozinho com os amigos e movimenta-se para conseguir o que deseja, outras pessoas são convocadas a mobilizar-se e a percebê-lo fora das esferas infantilizadora e invisibilizadora.

Na análise, observou-se que quando as concepções de saúde e doença se aproximavam da abordagem biomédica, mais a reflexão sobre o conceito de deficiência se fazia dificultada e restrita ao seu conceito médico. Essas enfermeiras demonstraram dificuldade em se verem implicadas enquanto agentes de um cuidado que não se restringe às alterações orgânicas. Nossos resultados indicam que o conceito de saúde é, portanto, um signo mediador do cuidado junto às crianças com deficiência, primeiro e mais fundamental do que o próprio conceito de deficiência, e a perspectiva da promoção da saúde enquanto pano de fundo do conceito de saúde tem potencial para auxiliar na instrumentalização do cuidado integral. Essa análise será mais aprofundada na unidade temática 3, que faz referência à formação das enfermeiras e às potencialidades do conceito de promoção da saúde.

3.2.2. Unidade temática 2: Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD): (des)cobrando barreiras

As enfermeiras participantes do estudo relataram entraves da assistência junto às crianças com deficiência que têm relação com o funcionamento da RCPCD. Vejamos o seguinte relato:

Não tem atendimento de enfermagem para criança, simplesmente não existe. [...] Não falo de uma maneira, de uma forma geral, porque as unidades (de atenção básica) que eu conheço fora daqui também tem mais atendimento mesmo de puericultura na estratégia de saúde da família (ESF), aí o enfermeiro, acho que ele se sente mais responsabilizado, sabe? Porque nas estratégias às vezes não tem, não tem pediatra, então, [...] é o médico da família. O médico da família, com o enfermeiro, técnicos e... agentes, né? E aí elas [enfermeiras] acabam tendo um pouquinho mais, assumido um pouquinho mais essa demanda. [...] mas às vezes tem demanda, ela [enfermeira] simplesmente encaminha, não assume (Marie, 33 anos, trabalha em hospital, considera que tem 10% concepção mística, 25% concepção médica e 65% social e histórico-cultural).

O trecho extraído da entrevista de Marie demonstra a percepção de que a atenção básica, ao se deparar com o cuidado de crianças, incluídas aquelas com deficiência e especialmente as dependentes de dispositivos médicos, encaminha o atendimento, “*não assume*”. Apesar da demanda, a enfermeira sugere que só assume os cuidados da criança na consulta de “puericultura” quando não há médico pediatra na unidade ou quando ela pertence a uma equipe de ESF.

Em seguida, no relato de Wanda, uma enfermeira da atenção básica, podemos identificar na organização de seu trabalho o que foi referido por Marie e que parece justamente partir de uma percepção de que o cuidado da criança deva ser destinado ao pediatra, ao especialista:

[...] eu faço atendimento dos bebês, a primeira consulta de puericultura, do binômio né? Puericultura e puerpérios, são os enfermeiros que fazem. Agora a criança, a gente não tem muito contato, a não ser que assim, que uma mãe ou um pai levem ali numa situação de emergência e ele peça ajuda, fora do horário de atendimento médico, eu estou ali e aí ele pede pra eu dar uma avaliada, mas assim, isso não é uma coisa que seja uma constante da minha agenda, sabe? Isso é mais assim, o médico que atende criança, eu só fico mais com a questão da puericultura mesmo (Wanda, 41 anos, trabalha em UBS, considera que tem 25% concepção médica e 75% social e histórico-cultural).

A puericultura, compreendida como o estudo do crescimento e do desenvolvimento infantil, tem importante ação para o aperfeiçoamento de práticas em saúde que garantam integralidade da assistência às crianças (BRASIL, 2018c); contudo, segundo a enfermeira Wanda, essas práticas parecem se restringir aos primeiros dias de vida. Sua fala, em complemento ao relato de Marie, enuncia falta de envolvimento da enfermeira da atenção básica em ações de saúde direcionadas ao público infantil, assunto também abordado nas falas de outras enfermeiras participantes. Entretanto, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), de 2018, propõe que ações de acompanhamento e desenvolvimento infantil devam ser “preferencialmente” realizadas na ESF e nas consultas médicas, o que torna a atuação de Wanda respaldada e reforça o papel secundário da enfermagem no cuidado junto à população infanto-juvenil (BRASIL, 2018c).

Apesar da ESF ter se expandido nos últimos anos, especialmente nas regiões onde moram populações mais vulneráveis, há desafios relacionados à organização e ao modelo de assistência (GIOVANELLA et al., 2021). Somando-se ao direcionamento das demandas de acompanhamento do público infanto-juvenil com e sem deficiência tendenciar a um único profissional (BRASIL, 2018c), pensamos que o resultado possa culminar na desassistência de muitas crianças ou, ainda, em uma assistência de enfermagem pontual. As enfermeiras pertencentes a ESF e participantes deste estudo, em sua totalidade, afirmaram realizar na consulta de enfermagem a puericultura em revezamento com o profissional médico; no entanto, foram capazes de citar apenas poucas crianças com deficiência atendidas por elas e nenhuma havia mapeado o pertencimento de crianças com deficiência em seu território.

Os signos relacionados à concepção médica da deficiência e a trama simbólica que envolve as significações do papel da enfermeira na atuação com o público infanto-juvenil com

deficiência podem colaborar para um sentimento de despreparo no atendimento dessa população; assim como, no imaginário das participantes, permeia a percepção de que a pessoa com deficiência exija um cuidado especializado sempre, culminando em uma conduta de enfermagem que “encaminha” para outro serviço ou a outros profissionais, ainda que as demandas exigidas sejam de domínio e competência desses.

Para a PNAISC, crianças com doenças crônicas que, muitas vezes, se vinculam à deficiência devem ser acompanhadas pelos profissionais do serviço de referência em conjunto com as famílias, por meio do Projeto Terapêutico Singular (PTS), pois elas exigem um acompanhamento longitudinal e articulado, evitando que a família tenha que peregrinar pelas Redes de Atenção à Saúde (RAS) e visando os cuidados necessários como, por exemplo, terapias especializadas (BRASIL, 2018c). Contudo, a experiência da enfermeira Marie e outros dados desta pesquisa caminham na contramão do preconizado pela atual política.

É uma criança que os profissionais, eles se recusam a atender, a maioria das vezes elas (mães) ligam para a gente realmente. É só passar uma sonda, né? Repassar na verdade, é uma sonda nasogástrica, nasoentérica, e os profissionais da rede [da atenção básica], eles não querem fazer, eles não querem eh... se é uma gastrostomia então, nossa! Para eles é... parece uma coisa de outro mundo realmente, sabe? [...] Então o que acontece é isso, às vezes o paciente é de muito longe, eu já tive paciente de Olímpia, que o secretário da saúde do município ligou pedindo para falar com um enfermeiro, porque a enfermeira da unidade não conseguia trocar, não queria trocar a sonda, era uma sonda Mickey e ele estava desesperado porque ele não sabia como que ele comprava essa sonda, eh... o tamanho da sonda, ele não sabia sabe assim, nem aonde ele comprava essa sonda e a mãe estava super pressionando já chamando eh... como fala, TV.... (Marie, 33 anos, trabalha em hospital, considera que tem 10% concepção mística, 25% concepção médica e 65% social e histórico-cultural).

[...] A gente vê que os profissionais da rede, eles não querem assumir, eles não... não, eles têm uma tendência realmente a não se mobilizar, então se é um paciente que faz sondagem vesical de alívio e principalmente quando é criança, quando é criança, eles não se responsabilizam e o máximo que eles fazem é arrumar um transporte de urgência para encaminhar para o serviço que ela faz de acompanhamento especializado (Marie, 33 anos, trabalha em hospital, considera que tem 10% concepção mística, 25% concepção médica e 65% social e histórico-cultural).

As experiências da enfermeira Marie referem um cuidado da criança e do adolescente com deficiência que é descontinuado nas RAS e que, em alguns casos, precisa que a mãe ou o familiar mobilize recursos midiáticos para “forçar” o atendimento. Marie sugere que existe uma percepção nos serviços de saúde, especialmente das enfermeiras, de que a assistência desse público deva acontecer apenas no serviço secundário e/ou terciário, provocando falhas na capilaridade e na efetividade dos serviços da atenção básica.

No serviço especializado de reabilitação, a enfermeira Natália possui uma vivência que se encaixa nesse mesmo cenário, vejamos:

Nós temos um caso, que é recente, que as meninas me passaram, é um bebê que deve estar com uns 5 anos, é um problema social de questão de higiene, a família é muito pobre, eu repassei esse caso para uma Estratégia de Saúde da Família. O menino vem muito sujo, muito sujo mesmo. A fonoaudióloga que atende ele, ele tem disfagia, eu não sei se vai ter que abrir gastrostomia nele. É muito sujo, a cadeira cheia de restos de comida, a fonoaudióloga passava lenço umedecido nele, o lenço saía marrom, cor de terra. A máscara que ele veio, a fonoaudióloga jogou fora, toda vez que ele vem, ela joga a máscara dele e dá uma nova, a máscara imunda. Então assim, é um contexto que tem que ser trabalhado tudo, Conselho Tutelar, assistência social. Aí eu repassei, a enfermeira disse que ia levar o caso para a equipe, e ficou de me dar um retorno desse menino (Natália, 43 anos, trabalho em CER, considera que tem 10% concepção metafísica, 45% concepção médica e 45% concepção social e histórico-cultural).

Nesse caso, percebemos justamente a falha no acompanhamento em saúde da criança e da família. As necessidades de saúde relacionadas à higiene e às condições socioeconômicas não eram de conhecimento da AB, pois precisou do repasse do serviço especializado e da posterior discussão do caso com a equipe. Não obstante, são necessidades a serem supridas especialmente no nível primário em saúde, uma vez que esses são os serviços com funções delimitadas para a promoção da saúde, bem como é porta de entrada e responsável pela coordenação e ordenação de serviços disponibilizados na rede (BRASIL, 2017).

Cabe à AB, também, o acompanhamento e cuidado à saúde das pessoas com deficiência em nível domiciliar; oferecimento de apoio e orientação às famílias e aos acompanhantes de pessoas com deficiência (BRASIL, 2012a). Esse cenário de encaminhamentos e repasses configura-se em uma atuação fragmentada dos serviços que deveriam se articular enquanto rede; especialmente porque as necessidades de saúde das pessoas com deficiência, em sua maioria, não estão relacionadas com a alteração orgânica ou a comprometimentos funcionais, mas a processos de adoecimento provocados pelas iniquidades presentes nas relações entre as pessoas, podendo ser solucionadas no âmbito de outros serviços que não o especializado (ALMEIDA, TISSI E OLIVER, 2000).

A experiência de Ana sugere o movimento de familiares e instituições gestoras em prol da manutenção da vinculação da assistência em saúde de crianças e adolescentes com deficiência restrita ao serviço especializado, como vemos abaixo:

[...] então o paciente chega lá, faz a reabilitação, a reabilitação dele tem começo, tem meio e tem fim e a hora que acaba, ele vai sair da instituição, ele vai para a rede pública, então é por isso que a... essa é a nossa briga lá na (Instituição especializada), independente dele estar dentro da (Instituição especializada), ele não deve ser, não deve ser interrompida a assistência dele na Atenção Básica, as consultas dele com o clínico geral tem que ser mantidas, as consultas com pediatra tem que ser mantidas, as consultas com o ginecologista quando chega a hora tem que ser mantidas, porque a (Instituição especializada) não tem profissionais para atender toda a demanda clínica do paciente. Então ela é uma instituição para a reabilitação, ela é uma instituição, tem neurologista, tem psiquiatra, tem fonoaudióloga, fisioterapeuta, TO (Terapeuta

Ocupacional), psicólogo, enfermagem e todas essas terapias são voltadas para a reabilitação, então o que a gente está tentando bater o pé agora com a Secretaria da Saúde é que... a (Instituição especializada) não é clínico, a (Instituição especializada) é especializado, (Instituição especializada) é reabilitação, então a Rede (Atenção Básica) tem que ter suporte para oferecer para a criança o suporte clínico, a gente tenta estar sempre articulando com a Rede (Atenção Básica) justamente para isso, pra criança não perder o contato com a Rede (Atenção Básica), porque às vezes até os pais de estarem lá dentro da (Instituição especializada), eles abandonam um pouco os serviços da Rede (Atenção Básica) porque já está lá na (Instituição especializada) mesmo, vamos ver na (Instituição especializada), já está mais fácil, eh... eu já vou levar para as terapias, então eu já vejo por lá, só que eles não podem perder essa articulação com a Rede e a gente tenta bater o pé muito nisso para que isso não aconteça, porque uma hora eles vão sair de lá e a hora que eles saírem de lá eles não podem estar desassistidos, eles têm que estar assistidos pelo menos na Rede que é o que vai assistir eles de forma contínua, né? Depois que eles saírem da (Instituição especializada), eles não vão ter mais os atendimentos de lá, não vai ter mais os atendimentos médicos, então eles têm que estar inseridos na Rede (Atenção Básica) de qualquer maneira, eles estando frequentando a (Instituição especializada), ou não, então a gente sempre bate na tecla de não abandonar a Rede (Atenção Básica) de saúde porque a (Instituição especializada) não é pra sempre, a (Instituição especializada) é um tratamento com começo, meio e fim, então a gente sempre bate muito nisso (Ana, 29 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

O serviço especializado onde Ana e Florence trabalham, apesar de ser uma Instituição especializada de administração privada, tem, de acordo com elas e também confirmado pelo site da prefeitura da cidade (PREFEITURA MUNICIPAL DE RIBEIRÃO PRETO, 2020), “convênio” com o CER nas modalidades de atendimento de deficiências física e intelectual e funciona no mesmo espaço físico que a Instituição especializada, de forma que a equipe de saúde, incluindo as enfermeiras, possui ação vinculada aos dois setores. À vista disso, o poder público dessa cidade, pretendendo realizar a abertura de CERs, como preconizado pela RCPCD, fê-lo em conjunto com a Instituição especializada, contribuindo financeiramente para o funcionamento do serviço (PREFEITURA MUNICIPAL DE RIBEIRÃO PRETO, 2020); mas não parece exercer papel administrativo sobre o serviço.

A enfermeira Ana referiu que a problemática de seu trabalho envolve manter as crianças e adolescentes sendo atendidos pela atenção básica. Seu argumento sobre quando a reabilitação finalizar e a criança poder ficar desassistida é de fato uma preocupação, porque revela dois aspectos importantes sobre o funcionamento desse serviço. O primeiro relaciona-se com a dificuldade em manter ações intersetoriais e a efetiva comunicação entre os serviços dos diferentes níveis de atenção à saúde, uma vez que essas ações são imprescindíveis para que a atenção básica possa cumprir sua função no que diz respeito à busca ativa e ao acolhimento das outras necessidades que não se relacionam com a reabilitação.

Outra questão é a enfermeira encontrar diferenças de posicionamento em relação ao cuidado da população infanto-juvenil com deficiência que advém da gestão municipal de saúde.

Segundo a enfermeira, quando há a necessidade de regulação para o médico clínico geral e a pessoa tem deficiência, esta é encaminhada para a Instituição especializada/CER II, mostrando que o processo de medicalização que supõe que a pessoa com deficiência deva ser apenas assistida no serviço especializado é estruturante no imaginário social e opera na contramão das políticas públicas atuais. Ao mesmo tempo, atuar na prática junto a essa população fez com que a enfermeira problematizasse o cuidado em termos de rede, de maneira extensiva, ainda que médico-centrada. Isso mostra que o contato e o cuidado direto com o público proporcionam novas significações do que é uma criança ou adolescente com deficiência, modificando o cuidado e a própria identidade da enfermeira.

3.2.2.1. “Então às vezes nem consegue reabilitar exatamente esse paciente porque ele tem alguma questão física mesmo que atrapalha”: a reabilitação da criança e a criança da reabilitação

Um conceito muito empregado pelas enfermeiras, ao se referirem ao nicho de cuidados específicos para o público infantil com deficiência, foi a reabilitação, conforme relato da enfermeira Marie a seguir:

Tem, a gente tem na verdade, a Síndrome de Down em todas as clínicas, né? E a gente tem de reabilitação até mesmo o paciente da cirurgia pediátrica que são pacientes que tem Hirschsprung, tem megacólon, tem paciente que... até a reabilitação dele é só fisiológica mesmo sabe, assim? De eliminação, né? Perda de função, então às vezes nem consegue reabilitar exatamente esse paciente porque ele tem alguma questão eh... física mesmo que atrapalha, né? A reabilitação nossa na verdade não é nem para ele readquirir essa função de eliminação sozinho, né? Para ele fazer cocô sozinho por exemplo, né? (Marie, 33 anos, trabalha em hospital, considera que tem 10% concepção mística, 25% concepção médica e 65% social e histórico-cultural).

Percebemos que, ancorados na medicalização e no modelo clínico de cuidado, para algumas enfermeiras, reabilitação confunde-se com ação que visa a restauração do estado anterior (normal), com o sentido de recuperação da saúde enquanto estado ideal de funcionamento dos órgãos. Nesse trecho da entrevista com Marie, podemos perceber o sentido que ela atribui ao conceito de reabilitação, que se vincula à restauração/cura do estado fisiológico anômalo. Contudo, como dito, “às vezes nem consegue reabilitar exatamente esse paciente porque ele tem alguma questão eh... física mesmo que atrapalha, né?”, ou seja, quando não é possível a restauração da normalidade física, a reabilitação empregada na sua prática clínica é diferenciada, e talvez ela queira dizer limitada: “A reabilitação nossa na verdade não é nem para ele readquirir essa função de eliminação sozinho”; entretanto, a

limitação não pertence às possibilidades médicas, mas à “*questão física que atrapalha*”, ou seja, ao indivíduo.

A definição mais atualizada de reabilitação foi elaborada pela Organização Mundial de Saúde e faz referência ao apanhado de ações que visam à melhoria do funcionamento ou à diminuição da deficiência gerada pela interação da pessoa com deficiência com o meio social e é, portanto, o cuidado centrado na pessoa, que pretende promover a maximização das capacidades e potencialidades das pessoas com condições de saúde diversas, mas que também tem sido compreendida na prática como um cuidado restrito às pessoas com deficiência (WHO, 2017b).

Vejamos o trecho da entrevista com a enfermeira Wanda:

A segunda opção fala muito de reabilitação, aquilo que é considerado normal, né? Além de contato, eu entendo que o indivíduo com deficiência, qualquer... qualquer limitação que você tenha, você tem uma sociedade que está ali estabelecida, entendeu? Então você fazer com que esse indivíduo, ele se adapte, que seja minimamente, você nunca vai fazer... você tem que respeitar as limitações daquela pessoa, é fato... você nunca vai eh... fazer com que aquela pessoa seja... esteja naquele padrão de normalidade ali, né? Zero... zero defeitos, tá? Mas você também deixar o surdo... surdo, uma pessoa com deficiência auditiva, perdão, eh... se ele tem uma opção de colocar um implante coclear... para facilitar a vida dele, o que é isso entendeu? – “Ah não, eh... as pessoas têm que se adaptar a ele” – eu não concordo com isso, entendeu? (Wanda, 41 anos, trabalha em UBS, considera que tem 25% concepção médica e 75% concepção social e histórico-cultural).

Quando a enfermeira compreende a reabilitação enquanto prática recuperadora da normalidade, ela coloca a criança com deficiência em um limbo entre o normal e o anormal, em que é preciso adaptar para normatizar, ao mesmo tempo que é impossível normatizar por completo, ou seja, a ponto de eliminar todos os “*defeitos*”. A enfermeira falava a respeito de suas concepções de deficiência após a explicação sobre todas elas. Um dos exemplos utilizados por mim para a explicação da concepção médica é o da surdez que, sob essa perspectiva, requer a correção por meio de aparelhos auditivos e implantes cocleares. Como podemos notar, para a enfermeira, a opção corretiva é facilitadora da vida da pessoa com deficiência, porque ela é uma “*minorias*” que deve se adaptar. Fazendo uma leitura a partir de Fanon (2012), é uma minoria subjugada que, para viver, precisa viver aos moldes da maioria, ainda que não consiga por completo se normatizar, ou seja, até nisso é falha. Ao mesmo tempo que para Wanda é incompatível operar com a ideia de que os outros (normais) devam se “*adaptar*” ou se submeter. Fica evidente, portanto, a disputa de poder instaurada na relação entre pessoas sem deficiência e com deficiência, o que faz com que a reabilitação possa ser empregada como instrumento de opressão.

Não é raro que, por exemplo, ao “diagnosticar” a surdez ou a perda auditiva, a equipe de saúde ofereça apenas opções normatizadoras por meio de medidas “corretivas” da falta de audição (MORAES; SILVA, 2021). Dessa forma, estamos dizendo-lhes: “Seu jeito não serve e você precisa disso para se adaptar e ter uma vida mais fácil no nosso mundo”; eventualmente isso ocorre sob a justificativa de ser esse o escopo da saúde e a ação esperada da medicina e também da enfermagem. Conforme Diniz (2003), quando teóricos do modelo social apontaram o indiscriminado processo de medicalização sobre a pessoa com deficiência, eles não se opuseram ao avanço biomédico de criação de técnicas e tecnologias que pudessem auxiliar na independência da pessoa com deficiência.

De fato, concordamos com a importância de a pessoa com deficiência ter opções de tratamento/manejo de processos ligados à deficiência. Contudo, colocamos em discussão, neste estudo, a concepção médica da deficiência enquanto verdade absoluta, inclusive para as classes subjugadas, aliada ao papel dominador do profissional de saúde que atua sem consciência desse papel, a serviço da dominação, reafirmando posições fossilizadas na sociedade sobre as pessoas com deficiência, que pode fossilizar também um sentido de inadequação para as pessoas com deficiência se isso não for contraposto pela família ou outros grupos sociais.

Ao suscitar o cuidado centrado na pessoa, a definição proposta pela OMS (WHO, 2017b), que busca embasar políticas públicas de diversos países, não consegue superar o conceito hegemônico e biologicista de saúde; ao invés disso, fortalece o cuidado curativista, a percepção do indivíduo pela sua “disfunção biológica” e o atendimento da medicalização enquanto colonização dos indivíduos. Desse modo, a pessoa com deficiência se torna propriedade da “reabilitação”, assim como já é da “educação especial”. O serviço é quem dita as regras do jogo e cabe ao indivíduo obedecer para usufruir. Essa ideia de serviços exclusivos para uma “minoridade” tem ainda como impacto a subpriorização e o subfinanciamento por parte dos governos, além de serem serviços considerados não essenciais, uma vez que não tem como objetivo o atendimento da população em geral (WHO, 2017b), alimentando o sistema de dominação e de precarização do cuidado com pessoas com deficiência.

Nossos dados mostram que a lógica que confere ao serviço de reabilitação a restauração do estado normal é compartilhada pelas famílias de crianças com deficiência. A tensão provocada pela impotência médica diante da impossibilidade de cura e a fé na ciência médica enquanto nova religião de resolução dos problemas são desafiadoras para a enfermeira, como refere a enfermeira Ana quando conto sobre a esperança da mãe de Márcio, que o leva ao Centro Especializado de Reabilitação, e pergunto se ela já se deparara com situações semelhantes, e ela responde:

Identificava. Tinha uma mãe que o menino dela era bem pequeno, acho que ele deveria ter uns dois, três, quatro anos no máximo assim, e ela falava que ela tinha muita fé e muita esperança de que ela um dia ainda ia ver o filho dela correndo na rua com os amigos. Então o que você vai falar para uma mãe dessa? Você vai tirar toda a esperança dela? Você vai tirar toda a fé dela e falar assim: "Não, o seu filho não vai andar, seu filho não vai correr, seu filho infelizmente vai ficar na cadeira de rodas para o resto da vida, porque infelizmente qualquer que seja a reabilitação que a gente faça nele, ele não vai andar.", e como você fala isso para uma mãe que está ali convicta na sua frente falando que esse é o maior sonho da vida dela? Então assim, são situações muito complicadas, você enfrentar uma mãe desse jeito, são coisas que a gente tem que ir aos poucos tentando fazer ela entender, ela conseguir enxergar que o filho dela nasceu com limitações que podem ser melhoradas, mas não resolvidas. Então é complicado, a gente se deparava sim, não foi uma vez, não foram duas, foram várias vezes (Ana, 29 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

As “situações complicadas” são provocadas justamente pelas contradições presentes nas concepções de deficiência, de saúde e de reabilitação, e estabelecidas nas relações entre profissionais e famílias. Para a enfermeira, a deficiência abriga um sentido de destino fatalístico, porque ela detém o conhecimento científico. Para a mãe, a deficiência é a anormalidade que pode ser restaurada pela fé e pela reabilitação e pela fé na reabilitação. A reabilitação enquanto restauração da normalidade alimenta o sonho de um filho idealizado e é entendida como insuficiente na percepção da enfermeira, *“porque infelizmente qualquer que seja a reabilitação que a gente faça nele, ele não vai andar”*.

A impotência médica, justificada pelo corpo disfuncional, faz com que a enfermeira se depare com um dilema e se veja com a função de “mostrar a realidade”, ainda que, aos poucos, atue como mediadora de um significado de deficiência correto; mas sem considerar a possibilidade desse garoto correr na rua com os amigos, ainda que com recursos de tecnologia assistiva, como a própria cadeira de rodas. Ao contrário, a significação carrega consigo o mesmo destino fatalístico. Trabalhar o conceito de deficiência com a família ganha sentido de crueldade; uma vez que, embasada na medicalização, essa ação pode “tirar toda a esperança da mãe” e é inevitavelmente um despertar infeliz sob a consciência da impossibilidade de normalização que permeia a significação de algo ruim.

Quando a enfermeira não possui outras concepções de deficiência com as quais operar junto às famílias, o processo de reabilitação pode ficar restrito a uma espécie de manutenção e/ou desmame da esperança de normalização da criança com deficiência. Os desfechos podem ser inúmeros, porque cada família lidará com as significações à sua maneira. Contudo, não há dúvida de que seria mais favorável ao desenvolvimento da criança com deficiência que a enfermeira pudesse mostrar maneiras de viver positivamente, compreendendo e mediando a

deficiência como uma produção social que origina uma nova perspectiva sobre aquele ser humano, principalmente quando vista como característica do indivíduo e não como doença.

3.2.3. Unidade temática 3: O papel da formação de enfermagem para a constituição do ser enfermeira que cuida de crianças com deficiência: reflexões sobre a promoção da saúde como tema transversal

Quase todas as enfermeiras (14) suscitaram a falta de informações sobre deficiência em suas graduações em enfermagem, ainda que, em algum momento, tenham tido a oportunidade de cuidar de crianças ou pessoas com deficiência como, por exemplo, traz o relato da enfermeira Marie que, durante a graduação, envolveu-se em estágios e pesquisas com crianças com condições de saúde crônicas (algumas com deficiência).

Outras entrevistadas trazem sua formação a partir do dia a dia do trabalho ou com as mães das crianças, como relatam Virgínia e Ethel:

[...] Porque quando eu me graduei, eh... não se falava muito em especial, né? Na minha... tipo, matéria de adulto e idoso eu não tive o anexo (risos) “Essa criança é portadora de necessidades especiais”, eu Virgínia, não tive. Muito do que eu aprendi foi aqui [...] (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

[...] muitas coisas eu fui aprendendo com as mães, a família tem um conhecimento amplo, então muitas coisas eu fui aprendendo com as mães, de conforto para a criança, de posição. E com a fisioterapia do hospital, porque eles também trabalham muito essa questão de mudança de posicionamento com a gente. Mas eu não tinha preparo, não me sentia preparada. Eu sabia o básico da enfermagem, mas não trabalhar com esse público em específico, muito menos com a família, porque na minha formação eu não tive nada de família, eu fazia de uma forma muito pessoal (Ethel, 34 anos, trabalhou em Hospital filantrópico, considera que tem 25% concepção mística e 75% social e histórico-cultural).

O “mundo da deficiência”, percebido como muito específico e desconhecido pelas enfermeiras porque não é trabalhado nem na teoria e nem na prática de suas formações, contribui para a compreensão de que o cuidado junto a esse público se constrói “a partir da prática”.

A formação de enfermagem é crucial na construção da identidade profissional (LIMA; GOLÇALVES, 2020) e essa investigação mostra como as lacunas da experiência de cuidado com crianças com deficiência, aliadas à construção do conceito de cuidado vinculado ao modelo clínico, operam enquanto constituintes da atuação profissional da enfermeira.

As enfermeiras se sentem despreparadas para lidar com esse público, argumentando sentirem falta de conteúdos específicos voltados à deficiência. A enfermeira Ethel complementa que “*sabia o básico da enfermagem*”, mas que não foi o suficiente para fazê-la se sentir preparada. Ademais, o que ela expõe ter aprendido com a família e com a fisioterapia parece intimamente vinculado à reabilitação física e às medidas de higiene e conforto. Podemos pensar que o básico, ao qual ela se refere, pode ter conferido conhecimentos pilares, conceitos de cuidado e de enfermagem com os quais se podem orientar condutas e comportamentos na função de enfermeira. Entretanto, algo a faz pensar que seu cuidado com as crianças e suas famílias era “pessoal” ou empírico.

Para Virgínia, a ausência de uma disciplina com o tema “criança portadora de necessidades especiais” a faz sentir que o seu saber sobre esse público se consolida, em maior parte, na experiência profissional atual. Ambos os relatos indicam que existe o fator constitutivo da identidade profissional, mediado pelas experiências e pelas relações estabelecidas já no espaço do trabalho. Essa situação nem sempre vai favorecer o aprendizado e a superação das dificuldades encontradas na experiência prática, porque se faz necessário o papel de uma professora com preparo para articular os conhecimentos pedagógicos e específicos exigidos para a formação profissional (LIMA et al., 2020), especialmente em espaços que não são comuns à enfermeira, como a Instituição especializada. Esse tipo de formação também não favorece a problematização de conceitos e significações fossilizadas sobre a deficiência.

Virgínia depois se lembra que fez estágio extracurricular na Instituição especializada da cidade onde se formou, mas essa experiência não a fez sentir-se mais preparada para o trabalho atual.

Entrevistadora: Aí você falou aqui, né?! Mas só para constar, a formação que você teve não teve nada vinculado ou experiências? (Sons de negação), não, eu fiz estágio extracurricular na... (instituição especializada) da minha cidade, mas só para contar também, sabe, aquela história que você precisa contar horas de estágio extra? (Risos) falei – “Aonde tem?”, “Vou”. E foi isso que eu fiz, mas na faculdade...
Entrevistadora: Foi ao acaso então, não foi algo que você escolheu? - Foi um acaso. Exatamente. Foi isso, mas na faculdade... (expressão facial que indica negação) (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

Por meio desse relato, mesmo a aluna estando em estágio, simulação do espaço real de trabalho, inferimos que a forma como ele ocorre pode não favorecer o aprendizado e a construção da identidade profissional. Para Lima e colaboradores (2020), a experiência de imersão prática desvinculada de supervisão sistemática, ou por períodos muito curtos, não consegue favorecer o desenvolvimento profissional.

Wanderson também traz elementos sobre a mesma situação:

Na graduação, eu não me lembro. Se teve, acho que não foi significativo, porque eu lembraria, mas eu não lembro. De formação, ensino formal mesmo falando sobre deficiência, não lembro de ter tido. Nos estágios, nós acabamos tendo um contato, mais assim, de você ver, de você ter que cuidar, mas não de te preparar para aquilo, foi mais na pós que eu pude treinar essas habilidades (Wanderson, 31 anos, trabalha em UBS, considera que tem 20% concepção metafísica, 10% concepção médica e 70% concepção social e histórico-cultural).

O enfermeiro parece ter tido experiências diretas de cuidado junto ao público com deficiência, mas isso não foi significativo para ele. Quando ele coloca “*Nos estágios, nós acabamos tendo um contato, mais assim, de você ver, de você ter que cuidar, mas não de te preparar para aquilo*” parece que ele aponta uma possível fragilidade em sua formação. Isso porque houve uma experiência de cuidado que provavelmente exigiu a aplicação de saberes apropriados vinculados a uma concepção médica e que orientou sua ação no momento do cuidado; mas, assim como Virgínia, ele expressa um sentido de lacuna, de falta para se “preparar para aquilo”. Neste momento, parecem faltar palavras para expressar um cuidado voltado às pessoas com deficiência, em função da falta de formação, que não apontou caminhos diferentes e significações fundamentadas num conceito de saúde ampliado sobre o cuidado para as pessoas com deficiência. Prevaleceu o cuidado sobre o corpo, nas necessidades imediatas que podiam ser apontadas nas situações vivenciadas.

A falta de preparo parece sofrer influência de alguns elementos simbólicos mediadores que envolvem a construção do próprio conceito de deficiência, como argumenta Virgínia:

Nem um pouco, quando você sai da faculdade, você sai totalmente despreparada para entender o que é o portador de necessidades especiais. Totalmente, ao mesmo tempo você tem a técnica para trabalhar com qualquer outro tipo de pessoa, então eu não me sentia preparada porque eu não entendia da deficiência dele (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

A enfermeira, cuja percepção de deficiência é majoritariamente médica, sugere que seu sentimento de despreparo está relacionado à falta de proximidade ou de compreensão das doenças que algumas pessoas com deficiência possuem. A técnica aprendida por ela, na sua percepção, dá conta de qualquer outro “tipo de pessoa”. Quando a medicalização da deficiência leva a enfermeira a adentrar o processo de descapacitação e desumanização da pessoa com deficiência, ela pode ter dificuldade em aplicar seus conhecimentos na realidade profissional, especificamente para essa população; porque aquilo que foi aprendido “no básico da enfermagem” não é suficiente para o cuidado “especial” das pessoas com deficiência. Ainda sobre as influências do modelo médico da deficiência sobre a formação das estudantes, as

participantes do estudo relataram sentimento de medo diante do cuidado com as crianças com deficiência, mesmo com supervisão.

E: Sim. Aqui você já até falou também, mas eh... se você lembra assim, se na sua vida acadêmica, você teve algum conteúdo ou experiência com o público infantil com deficiência? -Não. **Entrevistadora: Nada?** -Não, ah... a gente tinha... o que a gente tem... passou pela UCIN (Unidade de Cuidados Intermediários Neonatais), né? Tinha alguns bebezinhos ali, que tinha algumas patologias, mas assim, eu não... eu não realizava muita coisa ali, eu não cuidava muito pelo que eu me lembro, a gente fazia poucos procedimentos e eu também tinha um medo feroz assim de... de cuidar daquelas coisinhas, eu mesma assim, eu ia muito devagar, acho que eu fui até criticada no estágio pelo enfermeiro lá, mas assim, é engraçado isso, [...] eu tinha um medo de bebê, de lidar com bebê, quando eu comecei na Atenção Básica também, porque eu nunca fui muito maternal, sabe assim? Hoje em dia é a... a coisa que eu mais gosto de fazer, nunca fui muito maternal de – “Ai, deixa eu pegar o seu bebê no colo” – hoje eu já tenho essa coisa comigo, a enfermagem me trouxe isso, mas quando eu era técnica, quando eu era auxiliar de enfermagem eu não... não tinha muito isso sabe, eu pesava aquele bebê assim, para mim era uma coisa... automática, mas eram bebês normalmente assim, saudáveis, lá na UCIN a gente já tinha contato com bebês síndromicos, mas eram bebês com muitas eh... eh... não era... como que eu posso encontrar essa palavra, não eram deficiências, bebês com muitas limitações ali. Eu tinha medo feroz assim, de mexer naquele bebê e causar um dano maior, então eu não... eu tinha aquele contato ali, fazia a socialzinha no campo de estágio, a enfermeira tinha que estar meio que falando o que eu tinha que fazer, se não também não tinha muita iniciativa porque eu tinha muito medo de fazer algo errado com eles assim, de prejudicar aquelas crianças, então eu acho que durante o curso foi mais nessa... nesse período que eu tive assim, contato com bebê com algum tipo de deficiência (Wanda, 41 anos, trabalha em UBS, considera que tem 25% concepção médica e 75% concepção social e histórico-cultural).

O relato de Wanda indica sua postura em relação ao cuidado com crianças com deficiência moldada pelo sentimento de “medo feroz”, o qual possui raízes no modelo médico da deficiência, identificado pelo emprego de doença e limitação no lugar de deficiência e do termo “coisinha”. Parece haver uma atribuição de corpo frágil, intensificado pela fase da vida em que o indivíduo cuidado encontra-se, operando enquanto dificultador da aprendizagem de cuidado. Pela nossa cultura e época, um bebê é compreendido como um ser frágil, que depende dos pais ou dos adultos para garantir sua sobrevivência, caso contrário, morre de inanição (BARRETO, 2016). Quando esse bebê também tem deficiência, duplica-se a atribuição de fragilidade. A aparência e os diversos dispositivos médicos de bebês que requerem cuidados intermediários podem reforçar esse sentido de alto grau de dependência e extrema vulnerabilidade que atuam no cuidado de enfermagem enquanto elementos mediadores e podem provocar medo nas estudantes.

Wanda se coloca como uma estudante receosa e sem “muita iniciativa” e, por esse motivo, criticada pela enfermeira do setor que, por sua vez, parecia precisar forçar o encontro entre ela e o bebê com o intuito de produção de algum cuidado. As experiências subjetivas do

cuidado com o bebê, para a enfermeira, passam pelo atributo maternal, o que também parece operar enquanto elemento desfavorecedor do aprendizado do cuidado com a criança com deficiência; porque, nesse papel, ela não se identifica. Depois, no entanto, ela declara ser o cuidado com os bebês o que ela mais gosta de realizar.

Podemos inferir que essa experiência marcante na formação da enfermeira possibilitou o cuidado junto às crianças com deficiência ter sido ressignificado. Wanda atribui essa ressignificação à “própria enfermagem”, ou seja, às suas experiências concretas e subjetivas na graduação e na atuação profissional, mostrando que as relações dialéticas presentes na interação entre a estudante e o meio de formação podem transformar sua identidade profissional, tanto quanto o cuidado prestado com o outro, ainda que essas experiências não pareçam a priori favorecer a superação de dificuldades.

Olga também aborda a construção da prática profissional no mundo do trabalho:

E lá (ILP) é um campo muito rico. Eu falo assim: "Depois que vocês (alunos do técnico de enfermagem) aprenderem a dar um banho numa criança assim, atrofiada, com traqueostomia, qualquer banho fica mais fácil", é a mesma coisa, pegar o acesso de uma criança daquelas, depois você faz de olho fechado (Olga, 30 anos, trabalha em ILP, considera que tem 70% concepção médica e 30% concepção social e histórico-cultural).

A enfermeira revela que leva seus alunos do curso técnico em enfermagem para o estágio onde trabalha. Seu relato nos faz pensar que existe uma significação da criança com deficiência, pois ela é a que mais representa desafios para a prática profissional de enfermagem sob a perspectiva do cuidado curativista. Um desafio que, se superado, garantirá ao profissional a maestria nos cuidados com os “normais”. Esse tipo de relação, estabelecida entre a enfermeira e as crianças que assiste, parece extremamente desigual e passa pelo processo de dominação (FANON, 2012), mascarado pelo ato do cuidado enquanto realização de procedimentos exclusivamente. O poder exercido pela enfermeira, nesse caso, oprime e coisifica a criança com deficiência.

Nas práticas hegemônicas, trazidas pelas participantes da pesquisa, o corpo com deficiência é significado como aquele mais difícil de ser cuidado, particularmente se for uma criança. No modelo médico, apaga-se o sujeito, pois ele se transforma num objeto de aprendizagem, num organismo que gera desafios práticos graças à sua anormalidade anatômica, como se depreende da fala de Olga. A nosso ver, a superação de dificuldades no campo da prática, no entanto, requer processo formativo, alinhado aos modelos histórico-cultural e social, que problematize as significações e práticas de cuidado às pessoas com deficiência até então fossilizadas.

Esse contexto institucional de cuidado é compreendido por teóricas feministas do modelo social como desfavorecedor do exercício da ética do cuidado, porque as ações exercidas neste espaço nem sempre consideram a vulnerabilidade e a dependência na relação de respeito com o outro (GESSER; FIETZ, 2021); contudo, esse é um assunto que deve ser tratado nas formações de enfermagem, especialmente porque Olga relatou a experiência enquanto um cenário de aprendizagem, alertando para o ensino que faz uso da experiência prática com crianças com deficiência, porém não considera as dimensões simbólicas e de poder envolvidas na relação entre a criança com deficiência, a enfermeira e a instituição.

Apesar das atuais recomendações do Conselho Nacional de Saúde (CNS), as Diretrizes Curriculares Nacionais de Enfermagem (DCN-Enf) englobam o tema dos grupos vulneráveis, como as pessoas com deficiência no ensino de enfermagem, de forma que ganha ponto de atenção em matéria específica (BRASIL, 2018a). As diretrizes curriculares nacionais do curso de graduação em enfermagem, instituída em 2001, ainda não sofreram atualizações e, portanto, não incluíram as atuais recomendações do CNS em seu documento (BRASIL, 2001). Ademais, estudo recente, que analisou diferentes Projetos Pedagógicos de Cursos da área da saúde, apontou que os cursos de enfermagem não possuíam disciplinas ou discussões que fossem relacionadas à saúde da pessoa com deficiência (ASSUNÇÃO et al., 2020). Outro aspecto a ser considerado é a formação na área da saúde ainda possuir enquanto concepção de deficiência predominantemente o modelo médico e instaura de maneira estrutural e fossilizada o processo de medicalização nas relações (CONRAD, 2007).

Por outro lado, para o ensino de enfermagem, há de se considerar o estudo dos organismos que diferem do padrão. A enfermeira Virgínia traz em seu relato:

Sabe? Eh... é o idoso que não tem eh... cognição, ele não entende o que você está querendo dizer, ele está ali e você precisa fazer o procedimento, como que você vai explicar? Porque na faculdade você aprende – “Senhora, meu nome é Virgínia, eu sou enfermeira, eu vou fazer o procedimento...” – fala isso para o autista?! (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

Ele tem uma condição clínica, mas ele tem todos os fatores que também são prejudiciais para a saúde dele, para as condições clínicas eh... fator respiratório, fisiológico, né? Eu tenho um... um menino que ele tem 25 anos, que ele é desse tamanho (indica com os braços um tamanho pequeno). Aí eu te pergunto, onde está o pulmão? Juro por Deus, ele é desse tamanho, onde está o pulmão, como que você faz uma massagem cardíaca? Entrou em parada, eu vou massagear onde? Se eu não sei onde está? Então isso eu falando tecnicamente, e tipo a gente tem que aprender a lidar com isso, né? Então como que eu vou fazer uma massagem cardíaca? Uma escoliose? O pulmão dele está aqui e tipo, ele está junto com o intestino que é junto com o estômago, junto. E... e você como profissional você tem que estar apta a fazer isso. Como, né? (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

O despreparo sentido também abriga essa dimensão do cuidado que é aprendido de forma “padronizada”, ou seja, direcionado para o público compreendido como sem deficiência, mas que a realidade prática junto às crianças com deficiência desafia a abordagem e a atuação da enfermeira. Os relatos mostram justamente a dificuldade encontrada pela profissional que, em sua formação, experienciou apenas condições compreendidas como “normais” de atendimento. Observa-se, portanto, que o ensino em enfermagem pode não se configurar inclusivo quando não possibilita à estudante experiências que a façam refletir sobre a diversidade do cuidado. O tema da deficiência enquanto matéria específica, subtópico da reabilitação nos currículos dos cursos de enfermagem (LACERDA et al, 2022), pode não garantir a leitura da pessoa com deficiência na sua ocupação de espaços diferentes das instituições de reabilitação. O curso e o futuro profissional se beneficiariam se o tema fosse tratado de forma transversal e com vistas a possibilitar a percepção sobre a pessoa com deficiência e a criança com deficiência enquanto pessoas de direito, ou seja, não basta que a estudante aprenda a anatomia ou a fisiologia atípica se os processos de cuidado - a partir de uma visão ampliada de saúde - também não caminharem em conjunto.

Em seu estudo, Assunção e colaboradores (2020) trazem a discussão sobre o ensino de forma transversal da pessoa com deficiência nos cursos da área da saúde, mas alertam a necessidade do cuidado sobre como o assunto será inserido e trabalhado nesses cursos, pois a simples inserção esporádica do tema nas disciplinas não garante a melhoria do atendimento em saúde para essa população, requerendo que a temática seja discutida no cotidiano do profissional que está se formando. Ou seja, ações pontuais de introdução da temática na formação podem não ser transformadoras das atitudes e concepções dos graduandos da área da saúde (ASSUNÇÃO et al., 2020).

Em complemento, a leitura sobre um organismo que é e funciona diferente não pode reduzir-se ao corpo patológico, como parece ter sido a experiência de formação da enfermeira Ana:

A única disciplina normal, a única disciplina que talvez falasse alguma coisa sobre deficiência intelectual eh... foi saúde mental [...] na (Universidade que ela se formou) a deficiência intelectual que eles passam na disciplina de saúde mental é esquizofrenia, eh... não são doenças assim, crônicas, né?! Não é paralisia cerebral, não é a síndrome de Down, eles vêm... eles não entram nesses quesitos, não é autismo, é um... dentro da disciplina de saúde mental tinha um tópico que falava sobre TDAH, sobre autismo, sobre dislexia e tudo mais, só que é uma coisa que passa muito rápido, então não tem aquele enfoque, né?! Por mais que você veja –“Ai, o que é o autismo?”, “Ai, o autismo é isso, isso e isso”, “Ai, o que que é TDAH?”, “Ai, TDAH é isso e isso, definição é essa, assim, assim e assim (Ana, 29 anos, trabalha em Instituição

especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

Parece que a formação da enfermeira Ana, pontual e patologizadora em relação à pessoa com deficiência, não trouxe o conhecimento das diferenças entre transtornos mentais e deficiências, fazendo com que os conceitos trazidos por ela pareçam dispersos em algumas associações difusas fundadas na experiência concreta pessoal dela e na doença enquanto sintoma. A deficiência, traduzida como doença no pensamento da enfermeira, ocupa o mesmo lugar que as doenças mentais. Um tópico, abordado “rapidamente” e “sem enfoque”, parece refletir um currículo que considera que esse é um conteúdo sem importância e que é expressado pela sua definição médica, não sendo útil para ajudar a consolidar o trabalho da enfermeira no espaço em que ela trabalha. Ela continua:

[...] mas você não tem um contato com isso, né? Você não chega a ver de perto isso na disciplina, então da teoria para a prática é muito grande assim, a diferença, né? Então você vê uma coisa na teoria, você vê uma coisa na prática é muito diferente, por mais que eu acho que a (Universidade que ela se formou), ela tem um ensino muito presencial nas... de semiologia, de estágio, desde o segundo ano a gente está no hospital todo dia e tudo mais, só que igual eu disse, a deficiência intelectual, os pacientes com deficiência ainda, é um grupo muito pequeno e as pessoas elas não têm essa visão para a deficiência, então assim, por mais que a gente tenha contato com algumas coisas na faculdade, ainda não é o mesmo contato que eu tive com pacientes de hospital, com pacientes de UBS, não é a mesma coisa, então eu acho que poderia sim ter pelo menos uma visita, um estágio pequeno que fosse, sabe? Para a gente ter mais contato com isso porque às vezes é uma coisa que até você se identifica e você não sabe que você se identifica porque você não tem contato com aquilo, então... eu acho que seria muito interessante inserir mais isso na formação e não que fosse uma coisa tão especializada, tão... um enfoque tão especializado (Ana, 29 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

A enfermeira queixa-se do pouco contato com o público com deficiência em detrimento do contato que teve com “pacientes de hospital e de UBS” e reforça que gostaria de ter tido acesso a esse conteúdo, sem que ele fosse tratado de forma “tão especializada”, o que revela novamente a percepção de atenção em saúde para essas pessoas apenas no serviço especializado, ou seja, na reabilitação, e parece permear o plano de curso da formação de Ana. Isso reflete a macropolítica que envolve o trabalho da enfermeira, uma vez que as próprias diretrizes curriculares nacionais do curso de graduação em enfermagem não fazem referência ao cuidado junto a esse público, ao mesmo tempo que propõem que a enfermeira seja apta a atuar na reabilitação da saúde dos indivíduos que atende (BRASIL, 2001).

A maneira como se desenvolvem os planos de curso orientados pelas diretrizes curriculares nacionais do curso de graduação em enfermagem parece não garantir à enfermeira o preparo para o cuidado do público com deficiência, porque ele não é sinalizado enquanto

indivíduo, nem na política (BRASIL, 2001), nem no imaginário social, cabendo aos responsáveis pela formulação dos cursos pensarem na diversidade dos indivíduos que a enfermeira generalista vai se deparar no mundo do trabalho. Contudo, essa investigação tem demonstrado que a formação da enfermeira generalista reproduz a lógica de que as ações destinadas à criança e ao adolescente com deficiência requerem especialização, como refere o enfermeiro Wanderson:

Eu acho que precisa ter uma especialização, não acho que o enfermeiro generalista pós faculdade automaticamente saiba lidar com isso, acho que tem que ter um preparo, acho que é um profissional que tem um embasamento teórico para isso, mas precisa ter alguma formação especializada para trabalhar nessa área, para conseguir fazer esse tipo de reabilitação, não dá para sair da graduação e conseguir fazer algo desse tipo (Wanderson, 31 anos, trabalha em UBS, considera que tem 20% concepção metafísica, 10% concepção médica e 70% concepção social e histórico-cultural).

Nesse momento, eu acabara de contar a história de Márcio e seus desdobramentos na evolução da comunicação enquanto ferramenta de trabalho da equipe de saúde e o questiono: você percebe o enfermeiro atuando nesse cuidado, nesse tipo de ação? – Sua resposta, no entanto, denota a escassez de elementos simbólicos que lhe permitiriam pensar o cuidado de enfermagem para a criança e adolescente com deficiência, no âmbito que se assemelha à experiência de Márcio que tem deficiência física grave. Perceber a necessidade comunicacional enquanto recurso desenvolvedor da vida e fundamental para a delimitação dos condicionantes sociais da saúde é função da enfermeira, bem como fazer uso adequado de novas tecnologias, sejam da informação ou da comunicação para o cuidado (BRASIL, 2001); mas parece que se, na formação, não há a experiência de reflexão e/ou de contato significado com essa população, o que se apresenta dela depois, na realidade de trabalho, torna-se pouco palpável.

Os relatos nos convidam a repensar o currículo para a formação de recursos humanos em enfermagem, uma vez que o apagamento do conjunto de experiências sobre deficiência no âmbito das políticas de formação reflete a micropolítica das relações das enfermeiras com as crianças, adolescentes com deficiência e suas famílias. Parece que a pessoa com deficiência precisa ser apresentada ao graduando de enfermagem; caso contrário, pode ficar invisível no processo do cuidado, especialmente porque seu enfoque ainda é procedimental e curativista (BARBOSA; NÓBREGA-TERRIEN, 2021). Ou seja, é preciso planejar também o perfil dos docentes, que precisa estar sensibilizado para teorizar as situações de ensino aprendizagem que pensem a pessoa na sua integralidade de fato, nomeando o que é e o que não é deficiência, de acordo com os modelos histórico-cultural e social, a fim de que haja a materialização do

conceito de deficiência para a estudante de enfermagem e, assim, o sujeito com deficiência possa ser pensado enquanto pessoa.

Importa também ressaltar o trecho em que Ana coloca “*para a gente ter mais contato com isso, porque às vezes é uma coisa que até você se identifica e você não sabe que você se identifica porque você não tem contato com aquilo*”. De fato, a aprendizagem desenvolvida na graduação possibilita a produção de novas interpretações, propósitos de vida e concepções de mundo (LIMA et al, 2020); por isso, vislumbramos que, nessa formação, a estudante tenha acesso a estágios que proporcionem a vivência (ARAUJO et al., 2014) e, concomitantemente, o espaço para a reflexão das experiências junto aos professores, uma vez que, quando a experiência clínica não é dialógica, a estudante tem restritas as possibilidades de apreender o significado do papel da enfermeira (LIMA et al., 2020). Ademais, nosso estudo avança na discussão sobre as melhorias para o currículo de graduação em enfermagem, porque mostra que a teorização dos conceitos de deficiência pode auxiliar nas elaborações necessárias para a fundamentação do cuidado junto ao público com deficiência.

O enfermeiro Wanderson, em seu relato, aborda o papel essencial que a graduação teria na preparação das enfermeiras para o cuidado com a pessoa com deficiência:

Eu acho que quando nós saímos da graduação, nós saímos muito despreparados para lidar com deficiência. As gerações de hoje em dia, a gente percebe que estão vindo com outra cabeça, agora eu nasci em 1990, a gente não teve muita convivência, na minha escola pelo menos eu não tinha ninguém na minha turma com deficiência. E na graduação nunca teve nada específico, formal, de lidar com deficiência. A gente sai da graduação muito despreparado, acho que aí que os valores acabam predominando, porque como a gente não teve uma formação formal disso, o valor predomina (Wanderson, 31 anos, trabalha em UBS, considera que tem 20% concepção metafísica, 10% concepção médica e 70% concepção social e histórico-cultural).

Nesse sentido, a escassez de signos voltados ao conceito de deficiência, nas suas vertentes social e histórico-cultural, e de cuidado com pessoas com deficiência na formação da enfermeira é uma preocupação. Isso porque a escola oferece os conhecimentos sistematizados e produzidos na história da humanidade; nesse caso, na universidade, sendo fundamental para a construção de práticas profissionais assentadas na ciência. E se a universidade não oferece conhecimentos essenciais para o cuidado para a pessoa com deficiência a partir de um conceito ampliado de saúde, a atuação futura das enfermeiras pode ficar muito restrita.

Aprendizado implica desenvolvimento e também o contrário, de maneira contínua por toda a vida (VIGOTSKI, 2018). É na universidade que a enfermeira deveria encontrar ambiente favorável ao aprendizado de conceitos científicos, também no campo do cuidado da pessoa com deficiência, que pudessem potencializar ou transformar os conceitos espontâneos. É esse o

movimento que confere ao sujeito a possibilidade de empregar de maneira volitiva os signos e subordinar as FPS na resolução de problemas com os quais se depara no seu cotidiano de trabalho (LIMA; GONÇALVES, 2020).

Já que esta formação fica restrita nas universidades, deveria ser tomada como prioridade nos processos de formação permanente. Wanderson demonstra o início do caminho para a tomada de consciência sobre a questão da deficiência, pois há uma problematização complexa sobre o conceito e esse é o começo do desenvolvimento evolutivo desse conceito de maneira científica e mais alargada (VIGOTSKI, 2018). Ao explicar a deficiência, o enfermeiro fez uso de outros conceitos científicos que igualmente definem doença.

Aqui podemos notar o processo reflexivo iniciado que foi acessado pela linguagem intelectual, pois, diante de um problema conceitual sobre a deficiência e a reflexão sobre o fazer profissional despreparado, ou seja, não trabalhado em nível das abstrações sistematizadas, ele faz referência à mudança das gerações e ao movimento histórico que coloca delimitações sobre o conceito de deficiência, como o simples contato mais frequente com essa população. Depois, Wanderson emprega signos relacionados ao “papel da universidade/escola”. Os “valores”, ou seja, os signos apreendidos pela experiência concreta do sujeito formam conceitos espontâneos que predominam quando não há aprendizagem formal sobre a deficiência. O alargamento dos conceitos científicos leva as habilidades do sujeito do plano inconsciente para o consciente (VIGOTSKI, 2018); assim, à medida que a enfermeira se torna consciente dos fatores que guiam sua prática, produz novas apropriações culturais do que é ser enfermeira (LIMA et al., 2020).

Entrevistadora: E hoje em dia você se sente preparada? – Eu me sinto mais preparada, entretanto, se você me perguntar, eu acho que sempre tem algo a ser apreendido no dia a dia. Não acho que a gente, enquanto profissional, não me sinto totalmente preparada, porque eu acho que sempre falta alguma coisa. O que nós estávamos conversando em relação a como é essa assistência integralizada, então refletindo mesmo sobre os meus pacientes, sobre os pacientes do meu território, a hora que passar essa loucura e que puder retomar as coisas como elas devem ser, isso tem que fazer parte mesmo. Um cronograma de visitas periódicas, que seja bimestralmente, semestralmente, para que eu possa me aproximar mais de alguns, porque de alguns eu sou bem próxima, mas não são todos. Então acho que a gente não... eu me sinto mais preparada, mas totalmente ainda não, ainda falta. Talvez, quem saiba aprender novas habilidades para lidar melhor com essas famílias (Débora, 49 anos, trabalha em ESF, considera que tem 33,33% concepção médica, 66,67% concepção social e histórico-cultural).

Nesse caso, Débora conta como o encontro com a pesquisadora a fez refletir sobre sua própria prática. Podemos notar que ela, na reflexão sobre como se percebe no momento da entrevista em relação ao cuidado junto ao público infanto-juvenil com deficiência, reconhece

justamente o que apontamos nos temas anteriores: a falta de continuidade da assistência que dificulta o cuidado integral e o escasso envolvimento aprofundado da enfermeira nas demandas de saúde dos que não “a acionam”. Diante da problemática que ela levanta na reflexão, provocada por essa investigação, ela elabora possibilidades de intervenção: “um cronograma de visitas periódicas” e “aprender novas habilidades para lidar melhor com essas famílias”.

Ressaltamos que a construção de habilidades para o atendimento da criança e do adolescente com deficiência é, de fato, um benefício para a assistência e é muito interessante que ela tenha se mostrado receptiva ao buscar essa instrumentalização; no entanto, corre-se o risco de ainda pairar, no pensamento da enfermeira, a ideia de que o tema requer tratamento específico, um estudo ou o aprendizado específico que oriente o profissional na sua atuação com esse público, o que não é verdade, especialmente se tratando de atenção básica. A exemplo disso, a Organização Mundial da Saúde (OMS), no último Relatório Mundial sobre Deficiência (2012), sinalizou a necessidade de os profissionais de saúde conhecerem condições de comorbidades relacionadas à deficiência e possuírem habilidades para atuar sobre as necessidades em saúde, reconhecendo o atendimento dessa população enquanto direito humano (OMS, 2012).

Ou seja, o primeiro ponto de atenção que julgamos necessário, nas formações em saúde em geral e especialmente em enfermagem, que é o nosso horizonte, é o reconhecimento das outras necessidades de saúde da pessoa com deficiência que nada se relacionam com a atenção especializada. À medida que essa população é introduzida e significada enquanto ser humano com necessidades de saúde, ela tenderá a sair do apagamento que foi colocada, o que também precisa ser um movimento da macropolítica de saúde e de formação de recursos humanos para a saúde. Caso contrário, no âmbito da micropolítica, os serviços podem operar em sentido próprio, ignorando justamente o que dispusemos:

Para... para a gestão antiga, a enfermagem era aquilo, pré-consulta, pós-consulta, dieta e medicação, era aquilo, né? Era aquilo. Então era uma palestra ou outra, bem pontual, entendeu? Teve essa palestra de câncer de mama ano passado, nossa, foi um parto pra poder falar só em outubro porque a gestão antiga achava que porque a gente trabalha com deficiência, a gente só tem que tratar de assuntos de deficiência, né? Chegamos para ela tentando mostrar para ela que a gente está no meio de pessoas que têm outras situações, que vive outras condições que nada impede de uma pessoa com deficiência têm câncer de mama também, né? Então assim, ela... tem outros contextos que as famílias também vivem, outros contextos que não são da deficiência, né? Então tenta... tentei mostrar um pouco disso para ela, mas foi bem difícil porque a mente era que só tinha que trabalhar com coisas de deficiência (Florence, 31 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

A enfermeira Florence, neste relato, comentava sobre suas atuações relacionadas à educação em saúde dos assistidos. Sua resposta mostra que, apesar das tentativas de implementar um cuidado de enfermagem mais ampliado com enfoque na educação em saúde, havia um enrijecimento institucional que se estruturava em dois aspectos principais: “Saúde da pessoa com deficiência se limita à reabilitação” e “A enfermagem tem atuação circunscrita à atuação médica, enquanto executora braçal das prescrições que são oriundas do esforço intelectual médico”. As significações do papel da enfermeira e a identidade profissional, como dito, são fundantes na discussão sobre o cuidado junto às crianças e adolescentes com deficiência, porque esses signos parecem orientar os cuidados e determinar o que será identificado enquanto necessidade de saúde, assim como interagem na elaboração das intervenções da prática profissional. No seguinte exemplo, podemos apreender a significação de enfermagem atuando sobre o cuidado:

Eu poderia abrir uma guia, fazer uma solicitação, ter... falar com a prefeitura, pedir exame de sangue mesmo, fazer outras consultas mais elaboradas, mas eu acredito que não me compete hoje como profissional sabendo a estrutura que eu tenho. Eu tenho um neuro, eu tenho um pediatra, eu tenho um psiquiatra. Aí dentro desses três vem eu com meu humilde conhecimento, né? Maravilhoso, lindo que eu amo de paixão, aí eu vou ignorar todos os três e vou eu fazer? - Não, eu acho que eu como enfermeira, eu sei qual a minha capacidade, eu sei do meu potencial, mas eu sei também que eu não preciso hoje virar para o médico e falar assim – “Ó, fiz a solicitação de uma guia, mediquei essa criança, fiz essa conduta!” – Eu tenho o médico todos os dias (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

Esse relato é parte da resposta à minha pergunta sobre quem realiza, na unidade, os encaminhamentos dos pacientes (quando necessários) para outros serviços ou setores. A enfermeira Virgínia parece encontrar dificuldade em significar sua função na Instituição especializada e sugere ter a crença de que o encaminhamento deve ser feito apenas pelo profissional médico, ainda que parecer técnico do COFEN oriente a possibilidade desse encaminhamento para outros profissionais médicos e não médicos, seja no próprio serviço ou em outros, desde que a ação esteja protocolada em documentos municipais ou estaduais (COFEN, 2019). Contudo, chama atenção o desmerecimento do saber profissional da enfermagem, seguido da justificativa de que ela não teria a conduta de medicar porque tem médicos todos os dias na unidade.

A narração sugere certa tensão sob a identidade profissional, porque parece que ela “poderia realizar uma série de outros cuidados, mas não os faz porque tem o profissional médico que já os faz” e, dentre os cuidados, há condutas que são privativas do médico, mas ela coloca como possibilidade da enfermagem. Durante a entrevista, a enfermeira apresentou diversas

vezes uma postura profissional mais alinhada ao modelo biomédico de saúde, como já apresentamos na unidade temática 1. Nesse sentido, parece haver tentativa de colamento das profissões medicina e enfermagem para significar a própria atuação, ao mesmo tempo que as construções simbólicas sociais e históricas de desvalorização da enfermagem parecem conjuntamente compor suas significações de identidade da enfermeira.

Lima e colaboradores (2020) discutem a fagocitose da medicina na profissão da enfermagem quando referem que, historicamente, o curso de graduação em enfermagem é procurado como segunda opção para estudantes que gostariam de fazer medicina. E argumentam que essa é uma composição importante, pois uma parcela das enfermeiras formadas pode não querer se tornar enfermeira e não ter alicerçada a consciência acerca das atribuições da enfermagem, repercutindo na desvalorização pelo próprio indivíduo que exerce a profissão.

Nossa investigação concorda com o estudo de Lima e colaboradores (2020), que apresenta como as influências históricas da profissão da enfermagem operam no pensamento das enfermeiras e podem ser determinantes no cuidado que oferecem às crianças e adolescentes com deficiência, assim como o cuidado parece atravessado pela construção da identidade profissional da enfermagem. Parece-nos adequado empregar o que Fanon (2012) discute sobre essa relação medicina e enfermagem, pois, ao operar sob a lógica médica e sendo uma profissão nascida do bojo da medicina (SILVA; SOUZA, 2020), a enfermagem permitiu-se colonizar e subjugar-se, sobretudo porque também estão em jogo, nessa relação, o machismo estruturante da sociedade brasileira e a importação estrangeira de se fazer enfermagem. Ethel Parsons, enfermeira americana, formada no padrão Nightingale, ao chegar ao Brasil, busca mão de obra para implementar sua formação: o público feminino. É a escola de enfermeiras que ela pretende (SILVA; SOUZA, 2020).

Defendemos que é preciso haver esforços para um desprendimento das profissões, proporcionando maior autonomia para a ampliação da prática da enfermagem no campo da micropolítica, da macropolítica e no trabalho cotidiano. Apesar disso, quando a enfermeira se envolve em ações que proporcionam lazer às crianças e adolescentes com deficiência, isso pode ser interpretado como “não atuação da enfermagem”:

Então, como profissional, você tem que entender também qual é o seu papel dentro da instituição. É lindo, é legal, é fofo, é maravilhoso, eu amo trabalhar aqui, mas na hora de atuar, sou eu, Virgínia. Sou eu Virgínia, enfermeira! Parou, espera aí, agora vamos focar. As meninas (técnicas de enfermagem) brincam, conversam, dão risada, essa semana pularam carnaval. Sabe? É isso! Só que, nas horas que as intercorrências acontecem, você tem que estar preparada, você tem que estar preparada para atuar. É

esse o diferencial, mas não tem nada que impeça (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

Esse relato parece delimitar, no pensamento da enfermeira, o que significa seu papel na Instituição especializada. Os momentos de descontração não adentram sua função, talvez porque não sejam compreendidos como tendo seriedade ou cientificidade, mas também porque parece não ser o eixo fundamental da função esperada pela instituição. Embora proporcionar lazer e o brincar tenha cunho terapêutico, reconhecido por muitas estudiosas da enfermagem (NASCIMENTO; LEMES, 2021), a enfermeira parece não tomar consciência de suas outras possibilidades de atuação, embora as faça, e são elas também que viabilizam o desprendimento da dominação médica. Parece que, oprimida pela medicina, a enfermagem deixa de explorar todas as suas potencialidades, ao menos de maneira intencional, ainda que o espaço de trabalho represente justamente o tensionamento da significação da identidade da enfermeira, porque é um trabalho geralmente não acessado na formação, como apontado pelas participantes desta pesquisa.

Hoje em dia, as condutas que a gente toma lá... são as condutas que a gente descobriu como que tomava, então assim, a Secretaria da Saúde ajudou muito a gente em relação a isso, a gente encheu muito o saco lá do pessoal da regulação, a gente ligou muito nos postos, conversamos muito com os outros profissionais e por você já ter aquela experiência eh... no cuidado. Mesmo que a minha experiência fosse hospitalar, então você consegue trazer um pouco da assistência para... e adaptar ela para... para uma assistência igual na (Instituição especializada), né? Lógico que não é uma assistência igual, né? Ainda mais que a minha área hospitalar era terapia intensiva, mas você consegue trazer um pouco do que... da sua vivência, né? E colocar em prática e adaptar para as necessidades daquele público e do... do que a instituição pede, né? (Ana, 29 anos, trabalha em Instituição especializada/CER II, considera que tem 50% concepção médica e 50% social e histórico-cultural).

O trecho extraído da entrevista de Ana mostra como a identidade profissional da enfermeira da Instituição especializada tem certa construção que se dá a partir da própria prática nessa instituição. Seu papel aconteceu por meio de “descobertas” e já atuando no próprio local. Ela também emprega signos vinculados a sua experiência hospitalar com a tentativa de “se adaptar” à experiência atual, ou seja, busca, na sua experiência concreta, significações da função da enfermeira, porque lhe faltam signos que possibilitem a significação da enfermeira que atua na Instituição especializada e, por sua vez, que atua junto ao público infanto-juvenil com deficiência. Esse achado sugere que, quando as formações não apresentam possibilidades de trabalho em espaços distintos do hospitalar ou da atenção básica, a formação da identidade profissional no CER ou na Instituição especializada é tensionada diante da incerteza, das

experiências anteriores como enfermeira e das exigências da instituição, podendo produzir resultados muito diversos a depender de cada indivíduo.

Por exemplo, a enfermeira Virgínia explica sua atuação de maneira bastante voltada aos cuidados com o corpo biológico, como primeiros socorros e administração de medicamentos; no entanto, após a história de Márcio, ela revela realizar ações de educação em saúde junto à população que assiste.

Entrevistadora: Você enxerga como o enfermeiro poderia contribuir nessa reabilitação? - Já acontece, né? Eu acho que faz parte dessa rotina, né? A gente teve a... no AÊ (sigla que significa “apoio ao envelhecimento”), a gente tem muito disso, de trazer ele pro... pro postinho de enfermagem. Pra ele entender o que é uma UBS, pra ele entender o que é um ambulatório, pra ele entender o que é o médico. Então assim, a gente fazia, não era teatro, porque tinha o atendimento real, mas ele vinha aqui pra verificar a pressão, pra ver o dextro, pra fazer coisas que... se ele tá lá fora, ele consegue solicitar. Então ele vinha, ficava ali na recepção esperando (risos) tipo, fazia como se tivesse numa UBS – “Oi, o que que o senhor veio fazer aqui?”, “Ah, eu vim ver minha pressão”, falei – “Então vamos lá na minha sala ver a pressão”, então ele tinha esse acesso da recepção, do contato clínico, do contato com o médico, quem é o enfermeiro? O que que o enfermeiro faz? Então a gente faz isso sim (Virgínia, 36 anos, trabalha em Instituição especializada, considera que tem 100% concepção médica).

Nota-se que o conteúdo do ato educativo tem como enfoque o papel da equipe de saúde como cuidadora das necessidades orgânicas que a pessoa com deficiência venha ter. Entretanto, é uma ação que promove autonomia e empoderamento, uma vez que pode preparar o indivíduo para o acesso aos serviços de saúde diferentes da instituição especializada. A instituição que não se configura em hospital, nem em dispositivo da atenção básica, permite, por sua própria natureza, a inovação na construção da identidade profissional da enfermeira. Essa ação educativa não foi mencionada antes na entrevista, ainda que a enfermeira tenha sido questionada sobre esse tipo de atuação, porque possivelmente não é considerada pela enfermeira como própria da enfermagem, mesmo assim ela fez; e, após a história de Márcio, sua revelação é significativa porque pode indicar uma resignificação da atuação de enfermagem.

Por isso, é igualmente importante que, para atuar no CER ou na Instituição especializada, a enfermeira tenha, em sua formação, acesso às discussões, de maneira transversal, acerca do conceito de saúde que se alinhe ao conceito e à política de promoção da saúde enquanto ferramenta do cuidado em todos os níveis de atenção, porque essa ferramenta tem potencialidade para transformar as atitudes da enfermeira (SCARPINI, 2016). Nossa investigação mostra que são signos importantes na exploração de potencialidades de cuidado com a pessoa com deficiência em todas as fases de sua vida.

Ethel compartilha como as perguntas da pesquisadora lhe fizeram construir novas reflexões sobre sua atuação, sobre as quais não tinha refletido até então.

Sim, porque eu falo que o enfermeiro hoje, fugindo um pouco da área hospitalar, ele é referência em todas as atenções. Ele é um profissional que está presente em todos os serviços, porque a gente vai ter... principalmente na atenção primária, ele é o profissional de referência, não são em todos que a gente tem fisioterapia, não são em todos que a gente tem a fonoaudiologia, não são em todos que a gente tem um terapeuta ocupacional, que a gente tem um educador físico. E o enfermeiro é o profissional que está ali inserido, ou deveria estar inserido, dentro dos domicílios, né? Então ele deveria ser um profissional de referência para as famílias. Então, principalmente, "Ah, eu não posso atuar porque foge da minha atuação enquanto enfermeiro", então não consigo trabalhar com esse processo de software, de comunicação, mas eu consigo trabalhar com a família, mostrar os benefícios, então eu consigo ter um outro trabalho ali, eu consigo verificar que aquela criança está tendo negligenciada a comunicação e buscar estratégias para trabalhar com isso. Fazer uma avaliação, buscar um psicopedagogo para atuar em conjunto. A gente não precisa agir especificamente na causa, no cuidado em si, mas a gente tem outras estratégias facilitadoras para que essa criança tenha essa assistência. E disseminar, porque eu realmente nunca tinha pensado nisso (Ethel, 34 anos, trabalhou em hospital filantrópico, considera que tem 25% concepção mística e 75% social e histórico-cultural).

O relato da enfermeira Ethel é subsequente ao meu questionamento sobre se ela percebia como a enfermeira poderia atuar em uma situação semelhante a que acontecera com Márcio, em relação ao cuidado oferecido. Sua resposta é importante porque parece mostrar uma significação de enfermagem que tem potencialidades de trabalho junto ao público infanto-juvenil com deficiência e, também, articula com elementos simbólicos que valorizam a profissão. Ainda que ela não considere o contexto hospitalar enquanto local de valorização da enfermeira, emprega o termo "*profissional de referência*" ao se referir à enfermeira enquanto intermediadora das ações de outros profissionais, que conhece a família, porque "*deveria estar dentro dos domicílios*" e que possui habilidades e recursos que lhe permitem lançar mão de "*outras estratégias facilitadoras para que essa criança tenha essa assistência*".

Tais habilidades e recursos parecem estritamente vinculados à educação em saúde: "*trabalhar com a família, mostrar os benefícios*". Podemos inferir que essa reflexão abriga construções simbólicas sobre a função da enfermagem e sobre o conceito de saúde que muito se relacionam com a PNPS (BRASIL, 2018b). Essa política, que tem como objetivo a transformação dos elementos de vida que possam vir a colocar os indivíduos e coletividades em situação de iniquidade e/ou vulnerabilidade, tem como principal ferramenta a educação em saúde (BRASIL, 2018b) e possui alguns princípios que podem ser norteadores da atuação da enfermeira.

Relacionado com o relato de Ethel, evidenciamos a intersetorialidade, compreendida por Rumor e colaboradores (2022) como um princípio da PNPS que visa à superação da

fragmentação dos saberes e das ações em saúde. Essa articulação requer envolvimento de profissionais de diversas áreas, usuário, família, coletividades e gestão com a finalidade de produzir efeitos mais significativos na saúde da população infantil (RUMOR et al., 2022). No discurso, a enfermeira refere uma possível ação de “*fazer uma avaliação, buscar um psicopedagogo para atuar em conjunto*”. A ideia do psicopedagogo pode ter relação com a lógica que considera o tratamento em saúde ou em educação destinado à população infantojuvenil com deficiência “especializado”. Assim, esse profissional é pensado como primeiro recurso, mas a inserção de Márcio na escola, seja comum ou especializada, não é citada.

Poucas vezes, a escolarização de Márcio foi evidenciada como necessidade de saúde. Quando inicio a história e questiono o que elas ressaltariam de importante para sua atuação, apenas cinco enfermeiras citam a escolarização; depois, diante da pergunta sobre como a enfermeira poderia contribuir nesses cuidados, a maioria (11) mencionou as ações de “intersectorialidade” como recurso da prática da enfermeira. Apenas duas (Ana e Virgínia) citaram ações diretas do cuidado voltado para o desenvolvimento da comunicação e da escolarização, e outras duas (Simone e Olga) referiram não identificar meios para que a enfermeira pudesse atuar:

Entrevistadora: Você enxerga como o enfermeiro poderia contribuir nesse tipo de reabilitação? - É uma coisa que eu fico um pouco confusa, como que eu como profissional poderia me envolver ali pra poder... Querendo ou não, nós acabamos ficando muito na parte de tratamento, e como que eu poderia ajudar ali? O que seria a minha função, sabe? Eu fico um pouco confusa (Simone, 29 anos, trabalha em hospital, considera que tem 30% concepção metafísica, 40% concepção médica e 30% concepção social e histórico-cultural).

No desenvolver da pesquisa, apreendemos que as enfermeiras, em geral, explicam a deficiência com conceitos médicos porque eles lhes vêm de maneira aparentemente “natural”, reproduzindo e tomando emprestado significações que foram trabalhadas no seu processo formativo e de atuação, calcadas e construídas a partir da concepção médica, com poucas ou nenhuma oportunidade na formação inicial ou permanente para que houvesse um processo reflexivo que problematizasse o conceito de deficiência, o que nos faz pensar na necessidade de construção de processos formativos da enfermeira que problematizem esse conceito.

Esses últimos relatos reforçam a necessidade da construção da identidade da enfermeira que agregue o conceito de saúde que se desprende do biomédico, como proposto pela PNPS. Esse processo requer a introdução de saberes interdisciplinares, tais como a educação, a sociologia, a antropologia, a filosofia e outros enfoques das ciências humanas, que possibilitem

a interseccionalidade entre biologia e humanidades. É nesse âmbito que vislumbramos, sobretudo, o desprendimento da dominação médica e da lógica medicalizante a partir da qual a identidade da enfermeira tem se estruturado.

Considerações finais

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa investigação cumpriu o objetivo de análise da relação entre a concepção de deficiência de enfermeiras que atuam com crianças e adolescentes com deficiência em fase escolar e o cuidado realizado por elas à luz da abordagem histórico-cultural. O conceito de deficiência foi percebido como sendo conceitos a nível dos espontâneos para algumas enfermeiras, fazendo com que a deficiência física se apresentasse no discurso delas, ainda que nenhum enfoque acerca desse tipo de deficiência tivesse acontecido, o que parece acontecer devido à concretude que a aparência diferente/corporificação da deficiência confere ao conceito formado de maneira espontânea.

Identificamos que a concepção médica é predominante enquanto significação da deficiência, o que era um pressuposto, já que se trata de uma formação da área das ciências médicas e que concorda com estudos que tratam da medicalização da deficiência na sociedade ocidental (CONRAD, 2007; CANGUILHEM, 2011) Muitas vezes, a concepção de deficiência percebida por meio da definição do conceito pelas enfermeiras não condizia com a concepção que elas afirmavam concordar mais, o que pode significar que faltam elementos mediadores das concepções histórico-cultural e social com os quais operar as FPS, sobretudo quando é preciso definir o conceito na relação estabelecida entre as enfermeiras e eu, que sou outra enfermeira. Entretanto, na medida em que abordo as quatro concepções, as enfermeiras se identificam com diversos conceitos significantes dos modelos histórico-cultural e social, assim como foram capazes de elaborar uma compreensão própria das concepções e expõem como elas interagem em seu pensamento por meio do seu discurso.

Esses achados também fomentam a ideia de que, quando o conceito não é trabalhado com intencionalidade na formação por um professor e um processo formativo alinhados às concepções histórico-cultural e social, a enfermeira encontra dificuldade em nomear a própria deficiência diante das contradições da sua prática. Ou seja, a enfermeira refere não “ver a deficiência” ou não se sente confortável em atribuir a alguém a “condição da deficiência”, justamente porque, pela lógica dos processos de medicalização, a deficiência é uma atribuição ruim e limitadora da prática de enfermagem.

Ao significar a deficiência enquanto doença ou limitação, a pessoa com deficiência foi percebida como infantil e incapaz no discurso das enfermeiras entrevistadas e o cuidado de enfermagem. O papel da enfermeira no cuidado sob a lógica do que falta, fundante da concepção médica da deficiência, pode ficar restrito e até inerte diante da percepção de “perdas” ou de “falta” provenientes do indivíduo com deficiência.

Os processos de medicalização da deficiência identificados nos discursos intelectuais das enfermeiras se fortalecem quando o modelo clínico de assistência à saúde é predominante. A história da profissão enquanto enfermagem moderna e científica nascida no bojo da medicina e da ciência positivista, atua enquanto propagadora do cuidado protocolar, biomédico e médico-centrado. O cuidado que enfoca nos procedimentos e nos dispositivos médicos, identificado nesta investigação, também parece se estabelecer através da lógica do modelo clínico de assistência, fazendo com que as tecnologias leve-duras e duras sejam valorizadas em detrimento das tecnologias leves pelas enfermeiras, quando falam do cuidado junto a crianças e adolescentes com deficiência. A depender de como o profissional emprega esses arranjos tecnológicos, ele produz e reproduz um modelo de assistência em saúde.

Ainda que a enfermeira se depare com a clientela com deficiência na sua prática cotidiana e tenha a concepção de saúde de maneira mais ampliada, com repertório teórico acerca dos DSS, os processos de medicalização parecer atuar de forma a incapacitar moralmente a criança e o adolescente com deficiência. Nesse sentido, o capacitismo que permeia a significação de pessoa com deficiência enquanto improdutiva, dependente e incapaz se transpõe para o espaço relacional do cuidado e invisibiliza o indivíduo, que passa também a ser compreendido como ser não pensante, sem desejo. Esse processo de extração de direitos impulsiona a enfermeira a manter a comunicação, durante o cuidado, exclusivamente com a figura da cuidadora, que na maioria das vezes é a mãe. A dupla invisibilização da criança e do adolescente com deficiência na assistência de enfermagem opera a serviço do aumento de vulnerabilidades no indivíduo a ser cuidado e pode terceirizar o cuidado, responsabilizando e aumentando o grau de sobrecarga das cuidadoras.

A concepção metafísica também foi identificada em grande parte dos relatos das enfermeiras, contudo, com menor predomínio. Enquanto profissionais, o papel desempenhado junto às crianças e seus familiares, segundo elas, não emprega elementos semióticos voltados para essa concepção, mas argumentam que para as famílias e para as instituições filantrópicas, essa significação é predominante. Para elas, a concepção metafísica fornece algum conforto diante das falhas explicações científicas e médicas, além de aceitação da condição, facilitando a relação com a assistência em saúde que os serviços têm a oferecer.

Elementos simbólicos como “pessoas bondosas, carinhosas e puras” e “pessoas de superação” foram atribuídos às crianças e adolescentes com deficiência pelas enfermeiras, contribuindo para dar sentido ao exercício da profissão “mau-remunerado” e “desvalorizado” delas. A concepção mágico-religiosa configura-se na primeira elaboração que a humanidade fez acerca da deficiência e é ainda fossilizada no imaginário social, fomentando a manutenção

de instituições de cunho religioso enquanto espaços de acolhimento e cuidado da pessoa com deficiência, no Brasil. O abandono de criança com deficiência no hospital e as atitudes caritativas de “apadrinhamento” direcionadas à criança e ao adolescente institucionalizado atuam enquanto mantenedores de vulnerabilidades sociais que são invisibilizados pelo poder público e a enfermeira imersa nessa engrenagem e desconhecidora das políticas de saúde para a pessoa com deficiência, pode não conseguir colocar essa lógica em reflexão e acreditar que o cuidado hospitalar e caritativo é o melhor que se pode oferecer a esses jovens com deficiência. O cuidado de enfermagem sob o modelo místico da deficiência encontra raízes novamente na história da profissão, desta vez, da era pré-ciência, enquanto função feminina e maternal, igualmente de caráter caritativo.

A concepção histórico-cultural e social foi a menos frequente nas definições de deficiência, contudo, a dialética e a alteridade presentes no trabalho diário com o público infanto-juvenil com deficiência são transformadoras do próprio cuidado de enfermagem e provocam ressignificações do conceito de deficiência. Mesmo que não seja nomeada no discurso, essa concepção é refletida quando a enfermeira fala de sua prática. A exemplo disso, práticas de educação em saúde, *advocacy* e empoderamento dessa população e de suas famílias foram identificadas, ainda que a enfermeira se percebesse mais alinhada ao modelo médico da deficiência.

A percepção de que sobre o indivíduo com deficiência são impostas barreiras atitudinais e arquitetônicas que determinam seu desenvolvimento, aprendizagem e vida foi identificada em maior parte após a explicação da pesquisadora sobre as concepções e especialmente quando a enfermeira se deparou com as problemáticas da Situação Problema. Entretanto, como referido, no microcosmo em que se faz o cuidado de enfermagem, as enfermeiras se percebem mediadoras de significações positivas sobre a deficiência, o que se dá na incorporação do papel de educadora da enfermeira, e sugere que elas podem estabelecer o cuidado sob a perspectiva das potencialidades do indivíduo.

A deficiência, sob essa perspectiva, foi encarada como conceito de dimensão cultural, que afeta a pessoa, a família e a sociedade. A escolarização e a comunicação enquanto elementos garantidores do desenvolvimento humano também foram identificados por algumas enfermeiras que argumentaram se verem implicadas nesse cuidado. Por meio do discurso, algumas enfermeiras sugeriram formas de atuação direta e indireta em situações semelhantes que requeressem a priorização da escolarização e da comunicação, mostrando que a SP foi um instrumento adequado para acessar o conceito de deficiência em formação e analisar o movimento do pensamento sincrético para a síntese (SAVIANI, 1996). Alguns relatos

produzidos pela e na aplicação da SP mostraram o processo reflexivo proposto por Saviani (2021). As enfermeiras movidas pelas ações sem reflexão (filosofias de vida) em relação à deficiência encontraram na pesquisa e na SP um problema conceitual, o que mobilizou o pensamento sobre a deficiência e o pensamento sobre o cuidado de enfermagem; quando tomada a consciência, as enfermeiras puderam repensar a ação, fundadas na ideologia. Para compreender se e de que forma essa investigação modificou a prática das enfermeiras sugerimos novos estudos que englobem a imersão da pesquisadora no campo para observação da atuação de enfermagem.

Apesar de considerar os ganhos da equipe de saúde em relação à autonomia do protagonista da SP, algumas enfermeiras expressaram frustração, percebendo a atitude da equipe como falha, o que parece se relacionar com a expectativa gerada pelo modelo médico da deficiência e pelo modelo clínico de assistência que visa a cura das condições de doença ou vulnerabilidades, mas também parece vincular-se a uma lógica capacitista tão inerente ao sistema político e econômico liberal, anulando a interdependência dos seres humanos e deixando de compreender o sujeito no contexto.

Os conceitos de saúde e doença foram percebidos como fio condutor do processo de medicalização da deficiência e da existência humana. São conceitos fundantes e primeiros que o próprio conceito de deficiência. Enfermeiras que expressaram menos elementos simbólicos voltados aos DSS foram as que tiveram predominantemente a concepção médica da deficiência e igualmente tiveram dificuldade em perceberem-se implicadas ao cuidado que envolve a escolarização e a comunicação.

As enfermeiras relataram muitos desafios enfrentados no cuidado com a população infante-juvenil com deficiência os quais se configuram em entraves do ideal funcionamento da RCPCD. A percepção de que esse público deva receber cuidados em saúde apenas no serviço especializado foi evidenciada na investigação. Enfermeiras da atenção básica foram capazes de identificar algumas poucas crianças e alguns adolescentes com deficiência em seu território, além disso, a assistência com estes invariavelmente foi relatada como aquela que acontece apenas a partir da demanda, ou seja, da procura da família pelo serviço, denotando escassez ou inexistência de busca ativa e ações que antecedam os riscos à saúde.

Na atenção secundária, nos CERs e Instituições especializadas e na atenção terciária, as enfermeiras referiram vivenciar dificuldades em estabelecer a continuidade da assistência, seja pela inexistência de ações de contrarreferência, o que desarticula o sistema ou pela concepção de gestores de que o tratamento deva acontecer no âmbito da atenção especializada. Algumas ações de intersectorialidade e de trabalho interdisciplinar foram evidenciadas nos discursos das

enfermeiras, contudo, a maneira como as RAS se articula ainda é médico-centrada. Isso porque, na prática, os pedidos de interconsulta e as guias de encaminhamento para outros serviços e profissionais são de domínio médico. O trabalho intersetorial das enfermeiras foi percebido por elas como dependente e subjugada à ação médica, e como não acontece de maneira espontânea, as enfermeiras precisam solicitar ao profissional médico, sempre que identifica a necessidade.

O fato das ILPs e serviços especializados de administração privada que recebem crianças e adolescentes com deficiência não serem citados na política que institui a RCPCD é uma preocupação, pois são serviços que atuam de maneira significativa junto a essa população e de maneira muito particular, podendo não compactuar com os princípios e objetivos propostos pela RCPCD. Os dispositivos complementares, sejam da assistência social, da saúde ou da educação, existem no Brasil e precisam ser pensados e repensados quando da proposta de uma rede de cuidados para a pessoa com deficiência. Ao instituir o CER, a política não garantiu que estes fossem exclusivamente do domínio público e prefeituras acabam por conveniar-se com as Instituições especializadas a fim de instituir o CER na cidade. Esse fator foi percebido como um risco ao atendimento em saúde alinhado com as políticas atuais (BRASIL, 2015) e distanciador de ações pautadas nos modelos histórico-cultural e social da deficiência.

No âmbito da formação de enfermagem, identificamos a falta de familiaridade com o tema, gerando sentimento de despreparo por parte das enfermeiras. O desconhecimento do tema foi relacionado ao ausente ou escasso acesso ao conteúdo relacionado a pessoa com deficiência na formação inicial. Contudo, as enfermeiras relataram algumas situações, especialmente de estágio que proporcionaram a vivência com a pessoa com deficiência; mas, de alguma maneira, as vivências não as fizeram se sentir mais preparadas para o cuidado junto às crianças e adolescentes com deficiência.

No processo de formação, acreditamos que, à enfermeira, deve ser possibilitada a reflexão sobre os processos de medicalização da deficiência. Sem processos formativos, torna-se difícil a ressignificação do que seja deficiência ou a transposição dos conhecimentos aprendidos numa visão ampliada de saúde para a população com deficiência especificamente. O medo diante do corpo compreendido como frágil, característica da concepção médica da deficiência, também parece exercer influência na estudante quando se depara com o cuidado com a pessoa com deficiência.

Ressaltamos também o apagamento do conjunto de experiências sobre deficiência no nível das políticas de formação em enfermagem que se reflete na micropolítica da atuação da enfermeira. Há de se pensar na reformulação das DCN-Enf para que ela incorpore em seu

conteúdo as recomendações do CNS e avance na discussão da deficiência e da promoção da saúde enquanto temas transversais.

O enfoque do modelo clínico de assistência identificado nesse estudo pode ser transformado com uma formação que valorize a concepção de saúde sob a perspectiva da promoção da saúde. A promoção da saúde, materializada na PNPS (BRASIL, 2018b) fornece subsídios e princípios que podem nortear a atuação da enfermeira e colaborar para que seu olhar se volte para a transformação dos elementos de vida que possam vir a colocar os indivíduos e coletividades em situação de iniquidade e/ou vulnerabilidade. Consideramos que essa formação tem potencial para desprender a enfermagem do domínio médico, favorecendo uma atuação mais autônoma e empoderada.

Referências

5. REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. C. e TISSI, M. C. e OLIVER, F. C. Deficiências e atenção primária em saúde: do conhecimento à invenção. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 11, n. 1, p. 33-42, 2000.

ALVES, R. **Se eu pudesse viver minha vida novamente**. 11. ed. Campinas: Verus Editora, 2004. 153p.

ARAUJO, L. D. D.; SANTOS, A. L. D. S. F.; ROSA, A.; GOMES, M. C. O estágio curricular como práxis pedagógica: representações sociais acerca da criança com deficiência físico-motora entre estudantes de Fisioterapia. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, 18, 151-164, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0114>> Acesso em: 14 out. 2022.

ASSIS, M. M. A.; NASCIMENTO, M. A. A.; PEREIRA, M. J. B.; CERQUEIRA, E. M. Cuidado integral em saúde: dilemas e desafios da Enfermagem. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 68, p. 333-338, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n2/en_0034-7167-reben-68-02-0333.pdf> Acesso em: 18 jan. 2023.

ASSUNÇÃO, M. L. B.; ANACLETO, F. N. A.; MISSIAS-MOREIRA, R.; FERREIRA NETO, A. J.; BEDOR, C. N. G. Atendimento em Saúde à Pessoa com Deficiência e a Formação Inicial do Profissional de Saúde: o que Há entre Nós?. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 26, p. 327-342, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0181>> Acesso em: 18 jan. 2023.

BARBOSA, E. S; NÓBREGA-TERRIEN, S. M. Formação para o cuidado no curso de enfermagem: o que dizem os documentos institucionais. **Debates em Educação**, v. 13, n. 32, p. 323-347, 2021. Disponível em: <https://www.seer.ufal.br/index.php/debateseducacao/article/view/10945/9046>> Acesso em: 25 mai. 2023.

BARNES, C.; MERCER, G. **Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research**. Leeds: The Disability Press, 2004. 233p.

BARRETO, E. O Corpo Rebelado: **Autonomia, cuidado e deficiência física**/Erika Barreto. – 1.ed.-Curitiba: Appris, 2016. 268p.

BARROS, J.; PAULA, L.; PASCUAL, J.; COLAÇO, V. F.; XIMENES, V. M. O conceito de “sentido” em Vygotsky: considerações epistemológicas e suas implicações para a investigação psicológica. **Revista Psicologia & Sociedade**, v. 21, n. 2, 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/psoc/a/khM5xdjJcjdMjX9rDkwJrKD/?format=pdf&lang=pt>> Acesso em: 22 jun. 2023.

BARROS, M. C. M. S.; BRITO, M. I. M. S.; GUEDES, J. T. Educação Inclusiva: Possibilidades e Desafios. **Encontro Internacional de Formação de Professores e Fórum Permanente de Inovação Educacional**, v. 10, n. 1, 2017.

BERSANI, H. Racismo estrutural e o direito à educação. **Educação Em Perspectiva**, v. 8, n. 3, p. 380–397, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.22294/eduper/ppge/ufv.v8i3.892>>. Acesso em: 21 abr. 2023.

BISCASSI, G. F.; ANDRADE, L. S. SANTOS, B. D. **Atuação de Enfermeiros da Estratégia de Saúde da Família (ESF) Junto a Crianças e Adolescentes com Deficiência e a Questão da Inclusão Escolar**. In: *Diário da Teoria e Prática na Enfermagem 5* (pp. 85–99). Atena.: Editora, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.22533/at.ed.>> Acesso em: 21 abr. 2023.

BOURDIEU, P. Os Excluídos do Interior. In: **A Miséria do Mundo**. (pp. 481–569). 17. ed.- Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Presidência da República Casa Civil, Brasília, DF, 06 de jul. 2015b. 194 da Independência e 127 da República. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm>. Acesso em: 21 abr. 2023.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 573, de 31 de janeiro de 2018. **Aprovar o Parecer Técnico nº 28/2018 contendo recomendações do Conselho Nacional de Saúde (CNS) à proposta de Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN) para o curso de graduação Bacharelado em Enfermagem**. Ronald Ferreira dos Santos Presidente do Conselho Nacional de Saúde homologa a Resolução CNS nº 573, de 31 de janeiro de 2018a. Disponível em: <<https://www.conass.org.br/conass-informa-n-210-publicada-resolucao-cns-n-573-que-aprova-o-parecer-tecnico-no-28-2018-contendo-recomendacoes-do-conselho-nacional-de-saude-cns-proposta-de-diretrizes-curriculare/>> Acesso em: 21 abr. 2023.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990a. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 16 jul. 1990a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266>. Acesso em: 16 dez. 2022.

BRASIL. Ministério da Educação. Lei nº 10.172, de 9 de janeiro de 2001. **Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências**. Diário Oficial da União 10 jan 2001. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110172.htm> Acesso em: 01 jul. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990b. **Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde - SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências**. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 31 de dezembro de 1990b. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18142.htm> Acesso em: 01 jul. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica: Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html> Acesso em: 01 jul. 2023

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM n.154, de 24 de janeiro de 2008. **Cria os núcleos de Apoio à Saúde da Família –NASF**. Brasília; 2008. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt0154_24_01_2008.html> Acesso em: 01 jul. 2023

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012a. **Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2012. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: 04 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018c. 180 p. Disponível em: < <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/07/Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Aten%C3%A7%C3%A3o-Integral-%C3%A0-Sa%C3%BAde-da-Crian%C3%A7a-PNAISC-Vers%C3%A3o-Eletr%C3%B4nica.pdf>> Acesso em: 04 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde: PNPS: Anexo I da Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, que consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS/ Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018b. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_promocao_saude.pdf> Acesso em: 26 mai. 2023.

BRASIL. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012b. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde, Brasília, 12 dez. 2012b. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html>. Acesso em: 20 junho de 2017.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative research in psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BRESCIANI, H. R. **Legislação comentada: lei do exercício profissional e código de ética**. Florianópolis: Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina (Coren/SC); 2016. Disponível em: <https://www.corensc.gov.br/wp-content/uploads/2016/11/Legisla%C3%A7%C3%A3o-Comentada_site.pdf> Acesso em: 20 abr. 2023

- CAMPBELL, F. K. Exploring internalized ableism using critical race theory. **Disability & Society**, v. 23, n. 2, p. 151-162, 2008. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687590701841190?scroll=top&needAccess=true&role=tab>> Acesso em: 20 abr. 2023
- CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011. 288p.
- CARVALHO, F.; AKERMAN, M.; COHEN, S. A dimensão da atenção à saúde na Promoção da Saúde: apontamentos sobre a aproximação com o cuidado. **Saúde e Sociedade**, v. 31, 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/s0104-12902022210529pt>> Acesso em: 20 abr. 2023
- CASTRO, A. M.; SILVA, J. S.; MACEDO, L. C. S. A.; ROSA, N. S. F.; BERTUSSI, D. C.; SANTOS, M. L. de M.; MERHY, E. E. Barreiras ao acesso a serviços de saúde à pessoa com deficiência no Brasil: uma revisão integrativa. **Práticas e Cuidado: Revista de Saúde Coletiva**, v. 20, n. 2, p. 1-25, 2021.
- CONRAD, P. **The Medicalization of Society**. 1st ed. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2007. 204p.
- CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Conselho Federal de Enfermagem. 2022. Enfermagem em Números. Página inicial**. Disponível em: <<http://www.cofen.gov.br/enfermagem-em-numeros>>. Acesso em: 15 out. 2022.
- CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Parecer nº 10/2019/CTLN/COFEN. Normatização do referenciamento de pacientes por enfermeiros**. 2019. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/parecer-n-10-2019-ctln-cofen_72242.html>. Acesso em: 01 jul.de 2023.
- CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. 2. ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2014. 229p.
- DAINEZ, D.; SMOLKA, A. L. B. O conceito de compensação no diálogo de Vigotski com Adler: desenvolvimento humano, educação e deficiência. **Educação e Pesquisa**, v. 40, n. 4, p. 1093-1108, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1517-97022014071545>> Acesso em: 01 jul.de 2023.
- DAVYDOV, V. V.; ZINCHENKO, V. P. **A contribuição de Vygotsky para o desenvolvimento da Psicologia**. In: DANIELS, H. (Org.) *Vygotsky em foco: pressupostos e desdobramentos*. São Paulo: Papirus, 1995.
- DIAS, M. A. L.; ROSA, S. C.; ANDRADE, P. F. Os professores e a educação inclusiva: identificação dos fatores necessários à sua implementação. **Psicologia USP**, v. 26, n. 3, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-656420140017>> Acesso em: 01 jul.de 2023.
- DINIZ, D. **Modelo social da deficiência: a crítica feminista**. *Série Anis*, Brasília, v. 28, p. 1-10, 2003. Disponível em: <[http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa28\(diniz\)deficienciafeminismo.pdf](http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa28(diniz)deficienciafeminismo.pdf)> Acesso em: 18 mai. 2023.

- DINIZ, D. **O que é deficiência**. 1. Ed. São Paulo: Editora Brasiliense (Coleção Primeiros Passos), 2007. 96p.
- DUBOW, C.; GARCIA, E. L.; KRUG, S. B. F. Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. **Saúde em Debate**, v. 42, p. 455-467, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/GjnT8QwD5CMYd9sSWBjw8C/?format=pdf&lang=pt>> Acesso em: 01 jul. 2023.
- FANON, F. **Sociología de una revolución**. 1. ed. Gualeguaychú: Ediciones Tolemia, 2012. 124p.
- FAVARO, L. C.; MARCON, S. S.; NASS, E. M. A.; REIS, P. D.; ICHISATO, S. M. T.; BEGA, A. G.; LINO, I. G. T. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. **Reme: Revista Mineira de Enfermagem**, v. 24, 2020. Disponível em: <<http://www.revenf.bvs.br/pdf/remev24/1415-2762-reme-24-e1277.pdf>> Acesso em: 01 jul. 2023.
- GARCIA, T. R. Sistematização da prática e processo de enfermagem: elementos estruturantes do saber e do fazer profissional. **história e teoria**, p. 11, 2020. Disponível em: <<https://books.scielo.org/id/w58cn/pdf/argenta-9786586545234.pdf#page=12>> Acesso em: 01 jul. 2023.
- GESSER, M.; BLOCK, P.; MELLO, A. G. **Estudos da deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social**. In: GESSER, M.; BÖCK, G. L. K.; LOPES, P. H. Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social. Curitiba: CRV editora, 2020. 248p.
- GESSER, M.; FIETZ, H. “Ética do Cuidado e a experiência da deficiência: uma entrevista com Eva Feder Kittay”. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 29, n. 2, e64987, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ref/a/sXxj6vK7QNvBWLQvdBgRDYB/?format=pdf&lang=en>> Acesso em: 01 jul. 2023.
- GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008. 248p.
- GIOVANELLA, L. BOUSQUAT, A.; SCHENKMAN, S.; ALMEIDA, P. F. D.; SARDINHA, L. M. V.; VIEIRA, M. L. F. P. Cobertura da Estratégia Saúde da Família no Brasil: o que nos mostram as Pesquisas Nacionais de Saúde 2013 e 2019. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, p. 2543-2556, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/SMZVrPZRgHrCTx57H35Ttsz/?format=pdf&lang=pt>> Acesso em: 01 jul. 2023.
- GOMES, A. M. T.; SANTO, C. C. E. A espiritualidade e o cuidado de enfermagem: desafios e perspectivas no contexto do processo saúde-doença. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 21, n. 2, p. 261-264, 2013. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuernj/article/view/7214/5210>> Acesso em: 01 jul. 2023.

GONÇALVES, J.; PEIXOTO, M. A. **O menino selvagem: estudo do caso de uma criança selvagem retratado no filme “O menino selvagem” de François Truffaut**. Lisboa:

Universidade de Lisboa, 2001. Disponível em:

<<http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/opombo/cinema/dossier/meninoselvagem.pdf>> Acesso em: 26 jul. 2022.

GUAZI, T. S. Diretrizes para o uso de entrevistas semiestruturadas em investigações científicas. *Revista Educação, Pesquisa e Inclusão*, v. 2, 2021. Disponível em:

<<https://revista.ufr.br/rep/article/view/e202114/pdf>> Acesso em: 01 jul. 2023.

HENNING, C. E. Interseccionalidade e pensamento feminista: as contribuições históricas e os debates contemporâneos acerca do entrelaçamento de marcadores sociais da diferença.

Mediacoões Rev Cienc Soc, v. 20, n. 2, p. 97-128, 2015. Disponível em:

<<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/mediacooes/article/view/22900>>. Acesso em: 21 abr. 2023.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. Paciente**. 1. ed.

Rio de Janeiro: Objetiva; 2009. 2048 p.

ILLICH, I. **Nêmesis da Medicina: a expropriação da saúde**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975. 164p.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Estimativas das populações dos municípios em 2010**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em:

<http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1961&id_pagina=1>. Acesso em: 21 abr. 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Estimativa da População**. IBGE, 2021b. Disponível em:

<<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9103-estimativas-de-populacao.html?=&t=resultados>>. Acesso em: 21 abr. 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Lei nº 14.013, de 10 de Junho de 2020. **Dispõe sobre o valor do salário-mínimo a vigorar a partir de 1º de janeiro de 2020; e dá outras providências**. IBGE, 2021a. Disponível em:

<<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/sp/sertaozinho.html>> Acesso em: 21 jun. 2023.

KELLER, H. **A história da minha vida**/ Helen Keller; com cartas da autora e depoimentos e relatórios de sua educadora Annie Sullivan, comentados e anotados por John Macy; tradução de J. Espínola Veiga – São Paulo: Antroposófica: Federação das Escolas Waldorf no Brasil, 2001. 254 p.

KOERICH, M. S. et al. Tecnologias de cuidado em saúde e enfermagem e suas perspectivas filosóficas. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, p. 178-185, 2006.

Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/tce/a/Dqfr5DHqbc6hC4kpxHrm5mJ/?format=pdf&lang=pt>> Acesso em: 01 jul. 2023.

KRAMER, S.; LEITE, M. I. **Infância: fios e desafios da pesquisa**. 2. ed. Campinas: Papyrus editora, 1997. 192p.

KUHN, E. R. **A Educação Especial na Educação do Campo: as configurações da rede municipal de ensino**. 2017. 84 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Centro de Educação, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/12909/DIS_PPGEDUCACAO_2017_KUHN_ERNANE.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Acesso em: 01 jul. 2023.

LACERDA, J. F. E.; MAIA, E. R.; MOREIRA, M. R. C.; SANTOS, P. S. P.; FARIAS, A. Cultural competence in nursing care for disabled people: notes on nursing education. **Interface: Communication, Health, Education**, v. 26, 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/interface.220289>>. Acesso em: 21 mai. 2023.

LEIGHTON, K.; KARDONG-EDGREN, S.; SCHNEIDEREITH, T.; FOISY-DOLL, C. Using Social Media and Snowball Sampling as an Alternative Recruitment Strategy for Research. **Clinical Simulation in Nursing**, v. 55, p. 37-42, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.ecns.2021.03.006>> Acesso em: 01 jul. 2023.

LEITE, L. P. **Relativizando o conceito de deficiência**. In: LEONARDO, N. S. T.; BARROCO, S. M. S.; ROSSATO, S. P. M. (Org.). Educação Especial e Teoria Histórico-cultural. Curitiba-PR: Appris, 2017, p. 35-43.

LEITE, L. P.; LACERDA, C. B. F. de. A construção de uma escala sobre as concepções de deficiência: procedimentos metodológicos. **Psicologia USP**, v. 29, n. 3, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-65642018109>> Acesso em: 21 jun. 2023.

LEITE, L. P.; MATTOS, B. M. Aplicação da escala de concepções de deficiência (ECD) em uma universidade pública do Brasil. **Journal of Research in Special Educational Needs**, v. 16, 2016, p. 155-158. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/1471-3802.12251>>. Acesso em: 30 mai. 2023.

LIMA, A. L. S.; BRAUN, S. M. A. H.; VASQUES, C. K. **Normocentrismo tem remédio?: Considerações anticapacitistas na escola**. In: CECCIM, R. B.; FREITAS, C. R. (Orgs.). Fármacos, remédios, medicamentos: O que a educação tem com isso? [recurso eletrônico]. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2021. p. 39-52.

LIMA, R. S.; GONÇALVES, M. F. C. Por um conceito vigotskiano da identidade profissional do enfermeiro: ensaio reflexivo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 73, n. 6, e20190172, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020001200322>. Acesso em: 21 abr. 2023.

LIMA, R. S.; SILVA, M. A. I.; ANDRADE, L. S.; GÓES, F. D. S. N.; MELLO, M. A.; GONÇALVES, M. F. C. Construction of professional identity in nursing students: Qualitative research from the historical-cultural perspective. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, p. 1-10, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rlae/v28/pt_1518-8345-rlae-28-e3284.pdf> Acesso em: 21 abr. 2023. <<https://doi.org/10.1590/1518-8345.3820.3284>>.

LOPES, A.; PEDROSO, C. C. A. Instituição especializada e o apoio à escolarização do aluno com deficiência: avanços e retrocessos em tempos de inclusão. **Comunicações**, v. 23, n. 3, p. 97-116, 2016. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas/revistas-unimep/index.php/comunicacoes/article/view/2984>> Acesso em: 01 jul. 2023.

LOPES, L. J. S.; PEREIRA, W. M. M.; GEHA, Y. F.; PIANI, P. P. F. A look at the health care network: organization and challenges of the Network of Care for Persons with Disabilities. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 14, e494101422219, 2021. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/22219>> Acesso em: 21 abr. 2023.

LUCENA, C. Y.; PASKULIN, L. M. G.; SOUZA, M. F. D.; GUTIÉRREZ, M. G. R. D. Construção do conhecimento e do fazer enfermagem e os modelos assistenciais. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 1, p. 202-207, 2012. Disponível em: <<http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/1414.pdf>> Acesso em: 21 abr. 2023.

MACHADO, M. H. (Coord.). **Perfil da enfermagem no Brasil: relatório final: Brasil/ coordenado por Maria Helena Machado**. — Rio de Janeiro: NERHUS - DAPS - ENSP/Fiocruz, 2017. 748 p. Disponível em: <<http://www.cofen.gov.br/perfilenfermagem/pdfs/relatoriofinal.pdf>> Acesso em: 01 jul. 2023.

MACHADO, M., AGUIAR FILHO, W., FERRAZ DE LACERDA, W., DE OLIVEIRA, E., LEMOS, W., WERMELINGER, M., VIEIRA, M., R. S., M., JUNIOR, P. B. S.; JUSTINO, E.; BARBOSA, C. Características gerais da enfermagem: o perfil sociodemográfico. **Enfermagem em Foco**, v. 7, n. ESP, p. 9-14, 2016. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/686/296>> Acesso em: 01 jul. 2023.

MÄDER, G. R. C. **Masculino genérico e sexismo gramatical**. 2015. 159 f. Dissertação (Mestrado em Linguística) - Centro de Comunicação e Expressão, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, 2015. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/158447/336814.pdf?sequence=1&isAllowed=y>> Acesso em: 01 jul. 2023.

MARTINS, L. M. **Psicologia histórico-cultural, pedagogia histórico-crítica e desenvolvimento humano**. In: *Periodização histórico-cultural do desenvolvimento psíquico: do nascimento à velhice*, v. 1, (pp. 13-35), 2016.

MARTINS, M. F.; REZENDE, A. C. A consciência filosófica na pedagogia histórico-crítica: entrevista com Dermeval Saviani. **Revista HISTEDBR On-line**, v. 20, p. e020018-e020018, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/histedbr/article/view/8659525/22648>> Acesso em: 01 jul. 2023.

MATTOS, B. M. **Deficiência: da conceituação aos posicionamentos de universitários**. 2016. 106 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem) - Faculdade de Ciências de Bauru, Universidade estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho” (Unesp), Bauru, SP, 2016. Disponível em:

<https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/147058/mattos_bm_me_bauru_int.pdf?squence=8&isAllowed=y > Acesso em: 01 jul. 2023.

MCPHERSON, M.; AGUIAR FILHO, W.; DE LACERDA, W. F.; DE OLIVEIRA, E.; LEMOS, W.; WERMELINGER, M.; VIEIRA, M.; RUTH DOS SANTOS, M.; BORGES DE SOUZA JUNIOR, P.; JUSTINO, E.; & BARBOSA, C. A new definition of children with special health care needs. **American Academy of Pediatrics**, vol. 102, n. 1, p. 137-41, July, 1998. Disponível em: <<https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/102/1/137/65417/A-New-Definition-of-Children-With-Special-Health>> Acesso em: 01 jul. 2023.

MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, v. 20, p. 635-655, 2012. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ref/a/rDWXgMRzzPFVTtQDLxr7Q4H/?format=pdf&lang=pt>> Acesso em: 01 jul. 2023.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. M. C.; GOMES, P. C. **Da repetição à diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado**. In: FEUERWERKER, L. M. C.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E., et al., organizadores. Avaliação compartilhada de saúde. Surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis, p. 25-34, 2016. Disponível em: <https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5798651/mod_resource/content/1/Avaliacao%20compartilhada%20do%20cuidado%20em%20saude%20vol2.pdf#page=27 > Acesso em: 01 jul. 2023.

MINAYO, MCS, GOMES SFDR. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 33. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2013. 108p.

MITTLER P. **Educação Inclusiva: contextos sociais**. 1. ed. Porto Alegre: Penso, 2003. 264p.

MONTI, L. L. A materialização da deficiência na atualidade: algumas considerações. **Revista de Estudos em Educação e Diversidade-REED**, v. 2, n. 6, p. 1-15, 2021. Disponível em: <<https://periodicos2.uesb.br/index.php/reed/article/view/9490/6451> > Acesso em: 01 jul. 2023.

MORAES, A. A.; SILVA, C. H. Atuação da equipe de saúde frente à surdez: desafios e possibilidades. **Revista Multidisciplinar em Saúde**, v. 2, n. 1, p. 15-24, 2021. Disponível em: <<https://www.rems.com.br/index.php/remss/article/view/21/15>>. Acesso em: 20 abr. 2023.

MOREIRA, M. C. N. et al. Gramáticas do capacitismo: diálogos nas dobras entre deficiência, gênero, infância e adolescência. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, p. 3949-3958, 2022. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/csc/2022.v27n10/3949-3958/en> > Acesso em: 01 jul. 2023.

MORETTI, V. D.; MARTINS, E.; DE SOUZA, F. D. Dialectical and historical method, cultural-historical theory and education: some appropriation in research on education of teachers who teach mathematics. **Revista Internacional de Pesquisa em Educação Matemática**, v. 6, n. 2, p. 54-72, 2016. Disponível em: <<http://funes.uniandes.edu.co/26574/1/Moretti2016Dialectical.pdf> > Acesso em: 01 jul. 2023.

MOTA, P. H. S. **Implementação da rede de cuidados à pessoa com deficiência: contexto, valores e níveis do cuidado**. 2020. 232 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, 2020. Disponível em:

<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6143/tde-11032020-132928/publico/MotaPHS_DR_O.pdf> Acesso em: 01 jul. 2023.

NASCIMENTO, F. V.; LEMES, E. A importância da ludoterapia no ambiente terapêutico na clínica infantil. **Revista Enfermagem e Saúde Coletiva-REVESC**, v. 6, n. 2, p. 73-80, 2021. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/download/17309/15524/220731>> Acesso em: 01 jul. 2023.

NEWMAN, F., HOLZMAN, L. **Lev Vygotsky: cientista revolucionário**. Tradução: Marcos Bagno. 2. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002. 248p.

NUSSBAUM, M. C. **Capacidade e Deficiência**. In: NUSSBAUM, M. C. Fronteiras da Justiça: deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie: 1. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2013. 191-275.

OGUISSO, T.; CAMPOS, P. F. S. Por que e para que estudar história da enfermagem? **Enfermagem em Foco**, v. 4, n. 1, p. 49-53, 2013. Disponível em: <<http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/503/193>>. Acesso em: 21 jun. 2023.

OMOTE, S. **Estigma no tempo da inclusão**. Rev. bras. educ. espec. vol. 10, n. 03, (pp. 287-308), 2004. Disponível em: <<http://educa.fcc.org.br/pdf/rbee/v10n03/v10n03a04.pdf>> Acesso em: 01 jul. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório mundial sobre a deficiência**. World Health Organization, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012. 334 p. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf> Acesso em: 26 jun. 2023.

OTHERO, M. B.; AYRES, J. R. C. M. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 16, n. 40, p. 219-234, 2012. Disponível em: <https://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:1Qz3jWTtVG8J:scholar.google.com/+OTHERO,+M.+B.%3B+AYRES,+J.+R.+C.+M.+Necessidades+de+sa%C3%BAde+da+pessoa+com+defici%C3%Aancia:+a+perspectiva+dos+sujeitos+por+meio+de+hist%C3%B3rias+de+vida&hl=pt-BR&as_sdt=0,5> Acesso em: 013 dez. 2022.

PARKER, C.; SCOTT, S.; GEDDES, A. Snowball Sampling. **SAGE Research Methods Foundations**, 2019. Disponível em: <http://eprints.glos.ac.uk/6781/1/6781%20Parker%20and%20Scott%20%282019%29%20Snowball%20Sampling_Peer%20reviewed%20pre-copy%20edited%20version.pdf> Acesso em: 26 jun. 2023.

PASQUALINI, J. C.; MARTINS, L. M. Dialética singular-particular-universal: implicações do método materialista dialético para a psicologia. **Psicologia & Sociedade**, v. 27, p. 362-371, 2015. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/psoc/a/WFbvK78sX75wDNqbcZHqcPj/?format=pdf&lang=pt> >
Acesso em: 01 jul. 2023.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: T A Queiroz/Edusp, 1984. 206p.

PICCOLO, G. M. **Por um pensar sociológico sobre a deficiência**. 1 ed. Curitiba: Appris, 2015. 285p.

PITANO, S. D. C. A educação problematizadora de Paulo Freire, uma pedagogia do sujeito social. **Revista Inter Ação**, v. 42, n. 1, p. 87, 2017. Disponível em:
<<https://doi.org/10.5216/ia.v42i1.43774>>. Acesso em: 26 jun. 2023.

PLAISANCE, É. O especial na educação: significados e usos. **Educação & Realidade**, v. 44, 2019. Disponível em:
<<https://www.scielo.br/j/edreal/a/G3LppLDmsCzKt8wFJ4zPNwF/?format=pdf&lang=pt> >
Acesso em: 01 jul. 2023.

PREFEITURA MUNICIPAL DE RIBEIRÃO PRETO. Parecer Técnico do Plano de Trabalho Referente ao Primeiro Termo de Rerratificação do Convênio nº 019/2019 entre a Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto, com Interveniência da Secretaria da Saúde, e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Ribeirão Preto. **Milena D. Oliveira Rodarte. Prefeitura da Cidade de Ribeirão Preto**. 22 de junho de 2020. Disponível em:
<<https://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/files/transparencia/terceiro/plano-trabalho-apae.pdf>>.
Acesso em: 30 de junho de 2023.

PRESTES, Z. R.; TUNES, E. Notas biográficas e bibliográficas sobre L.S.Vigotski. **Universitas: Ciências da Saúde**, v. 9, n. 1, 2011. Disponível em:
<<https://doi.org/10.5102/ucs.v9i1.1303>> Acesso em: 26 jun. 2023.

QUEIRÓS, P. J. Identidade profissional, história e enfermagem. **Revista Investigação em Enfermagem**, v. 13, p. 45-54, 2015. Disponível em:
<https://www.researchgate.net/profile/Paulo-Queiros-2/publication/286869862_Identidade_Profissional_Historia_e_Enfermagem/links/566eaa9d08aea0892c52a1d3/Identidade-Profissional-Historia-e-Enfermagem.pdf > Acesso em: 01 jul. 2023.

RANGEL, R. F.; BACKES, D. S.; ILHA, S. SIQUEIRA, H. C. H.; MARTINS, F. D. P.; ZAMBERLAN C. Cuidado integral: significados para docentes e discentes de enfermagem. **Revista Rene**, v. 18, n. 1, p. 43-50, 2017. Disponível em:
<<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/viewFile/18866/29599.pdf>> Acesso em: 15 dez. 2022.

RANGEL, R. F.; BACKES, D. S.; PIMPÃO, F. D.; COSTENARO, R. G. S.; MARTINS, E. S. R.; DIEFENBACH, G. D. F. Concepções de Docentes de Enfermagem Sobre Integralidade. **Revista Rene**, v. 13, n. 3, p. 514-521, 2012. Disponível em:
<<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/3969/3136>> Acesso em: 15 set. 2018.

- ROCHA, E. D. N. D.; LUCENA, A. D. F. Projeto Terapêutico Singular e Processo de Enfermagem em uma perspectiva de cuidado interdisciplinar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 39, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rngenf/a/j44NB5YtJxShVzB85rJDKZr/?format=pdf&lang=pt> > Acesso em: 01 jul. 2023.
- ROCHA, E. F. **Reabilitação de Pessoas com Deficiência** - A Intervenção em Discussão. 2. ed. São Paulo: Editora Roca, 2006. 300p.
- ROCHA, P. R. O Caso Amala e Kamala: Compreendendo o Que é Ser Humano. **Meio Ambiente e Hanseníase no Município de Nova Iguaçu 2**, v. 6, n. 13, p. 53, 2022. Disponível em: <https://unignet.com.br/wp-content/uploads/Volume-13_2022_Revista-Saberes-Multiplos.pdf#page=53 > Acesso em: 01 jul. 2023.
- ROMANELLI G.; BIASOLI-ALVES, Z. M. M. (org.). **Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa**. São Paulo: Legis Summa, 1998. 178 p.
- ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; AMORIM, K. S.; SILVA, A. P. S. Rede de significações: alguns conceitos básicos. **Rede de significações e o estudo do desenvolvimento humano**, v. 1, p. 23-33, 2004. Disponível em: <https://www.larpsi.com.br/media/mconnect_uploadfiles/c/a/cap_01eee.pdf > Acesso em: 01 jul. 2023.
- ROSSI, M. J. S. O curar e o cuidar: a história de uma relação (um ensaio). **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 44, p. 16-21, 1991. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/qDJQvCM4VgNtpHYg4m9RpYH/?format=pdf&lang=pt> > Acesso em: 01 jul. 2023.
- RUMOR, P. C. F. et al. Programa Saúde na Escola: potencialidades e limites da articulação intersetorial para promoção da saúde infantil. **Saúde Em Debate**, Rio de Janeiro, v. 46, n. spe3, p. 116-128, 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-11042022e308>> Acesso em: 26 jun. 2023.
- SALCI, M. A., MACENO, P., ROZZA, S. G., SILVA, D. M. G. V., BOEHS, A. E., HEIDEMANN, I. T. S. B. Educação em saúde e suas perspectivas teóricas: algumas reflexões. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 22, n. 1, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/tce/a/VsDJRgcjGyxnhKy8KvZb4vG/?format=pdf&lang=pt> > Acesso em: 01 jul. 2023.
- SANTOS, B. D. **Encontros e desencontros na inclusão escolar de alunos deficientes físicos: uma visão a partir da promoção da saúde**. 2017. 182 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, 2017. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-23012018-164332/publico/BRUNADOMINGOSDOSSANTOS.pdf> > Acesso em: 01 jul. 2023.
- SANTOS, N. A.; CORREIA, J. A. Medicalização e deficiência: reflexões sobre a atuação do psicólogo na saúde pública. **Revista Ibero-Americana de Saúde e Sociedade**, v. 10, n. 3, p. 10-21, 2019. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/ris/article/view/26894>> Acesso em: 20 abr. 2023.

- SÃO PAULO. **Governo de São Paulo. Secretaria de Estado da Saúde (SES). Redes Regionais de Atenção à Saúde.** 2011. Disponível em: <<http://www.saude.sp.gov.br/ses/perfil/gestor/homepage/destaques/redesregionais-de-atencao-a-saude-no-estado-de-sao-paulo/redes-regionais-de-atencao-a-saude-rras>> Acesso em: 10 mar. 2023.
- SASSAKI, R. K. et al. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. **Revista Nacional de Reabilitação**, São Paulo, v. 5, p. 6-9, 2003. Disponível em: <https://eadeje.tse.jus.br/pluginfile.php/177220/mod_resource/content/2/Romeu%20Kazumi%20Sasaki_Terminologia%20sobre%20defici%C3%A4ncia%20na%20era%20da%20inclus%C3%A3o.pdf> Acesso em: 01 jul. 2023.
- SASSAKI, R. K. Nada sobre nós sem nós: da integração à inclusão. **Rev. Nac. Reabil**, São Paulo, v. 10, n. 57, p. 8-16, 2007. Disponível em: <<https://www.sinprodf.org.br/wp-content/uploads/2012/01/nada-sobre-n%C3%93s-sem-n%C3%93s1.pdf>> Acesso em: 01 jul. 2023.
- SAVIANI, D. **Educação: do senso comum à consciência filosófica.** 12. ed. –Campinas, SP : Autores Associados, 1996. 248p.
- SAVIANI, D. **História do tempo e tempo da história: estudos de historiografia e história da educação.** 1. ed. –Campinas, SP : Autores Associados, 2015. 192p.
- SCARPINI, N. A. M. **Promoção da saúde na escola: o olhar de professores da educação básica sobre licenciandos de enfermagem em ação.** 2016. 177 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, 2016. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-04082016-191800/publico/NEIREAPARECIDAMACHADOSCARPINI.pdf>> Acesso em: 01 jul. 2023.
- SCHILLER, P. **A vertigem da imortalidade/Paulo Schiller.** 1. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2000. 168p.
- SERRA, L. N. **Infância perdida: a concepção de menores anormais na obra de Pacheco e Silva,** 2011. 149 f. Tese (Doutorado em Psicologia Social) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, 2011. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47134/tde-31082011-122307/publico/serra_me.pdf> Acesso em: 01 jul. 2023.
- SILVA, A. A.; VIEIRA, N. M. Reabilitação auditiva de pessoas com surdez: por uma política pública que supere a patologia pela cultura. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 4, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.34117/bjdv6n4-294>> Acesso em: 21 abr. 2023.
- SILVA, D. J. Sociedade de desempenho e governo da vida deficiente. **Educação e Filosofia**, v. 34, n. 70, p. 45-71, 2020. Disponível em: <<http://educa.fcc.org.br/pdf/educfil/v34n70/1982-596X-educfil-34-70-45.pdf>> Acesso em: 01 jul. 2023.
- SILVA, E. F. L.; SOUZA, J. E. A institucionalização da Enfermagem no Brasil sob a égide do cientificismo proposto pela americanização: um breve relato histórico. **Int J Latest Res**

Humanit Soc Sci, v. 3, n. 7, p. 15-20, 2020. Disponível em:
<<https://doi.org/10.36902/ijlrhss/v3i7.13>> Acesso em: 21 abr. 2023.

SILVA, T. F. et al. O acolhimento como estratégia de vigilância em saúde para produção do cuidado: uma reflexão epistemológica. **Saúde em Debate**, v. 42, p. 249-260, 2018.

Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/mVdjjLDN8fYxkQtGJtHttyq/?format=pdf&lang=pt>> Acesso em: 01 jul. 2023.

SORATTO, J.; PIRES, D. E. P.; FRIESE, S. Thematic content analysis using ATLAS.ti software: Potentialities for researchs in health. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 3, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0250>> Acesso em: 21 abr. 2023.

SOUSA, M. F.; MENDONÇA, A. V. M. **Pesquisa qualitativa em saúde ensaio para tempos de pandemia**. In: MENDONÇA, A. V. M.; SOUSA, M. F. (Org.). Métodos e técnicas de pesquisa qualitativa em saúde: volume 1. 1. ed. Brasília, DF: ECoS, 2021.

Disponível em: <https://ecos.unb.br/wp-content/uploads/2021/08/MTPQS_03.08.2021.pdf#page=17>

> Acesso em: 01 jul. 2023.

SOUZA, V. L. T.; ANDRADA, P. C. Contribuições de Vigotski para a compreensão do psiquismo. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 30, p. 355-365, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/estpsi/a/F937bxTgC9GgpBJ8QhCKs6F/?format=pdf>> Acesso em: 01 jul. 2023.

SULINO, M. C. et al. Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde:(des) continuidade do cuidado. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 30, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/tce/a/SxxjbnSKm3VcRNsGcSPfKzR/?format=pdf&lang=pt>> Acesso em: 01 jul. 2023.

SULLE, A. et al. Lev Vigotsky: narrativas y construcción de interpretaciones acerca de su biografía y su legado. **Anuario de investigaciones**, v. 21, n. 2, p. 193-199, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.org.ar/pdf/anuin/v21n2/v21n2a26.pdf>> Acesso em: 01 jul. 2023.

TROMBETTA, A. P.; RAMOS, F. R. S.; VARGAS, M. A. O.; MARQUES, A. M. B. Experiências da equipe de centro de reabilitação: o real do trabalho como questão ética. **Escola Anna Nery**, v. 19, n. 3, p. 446-453, 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/rMmrtjSH3gw8TqsXmsnKhWz/?format=pdf&lang=pt>> Acesso em: 01 jul. 2023.

UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND (UNICEF). **The State of the World's Children 2013**. Children with Disabilities, 2013. 154p. Disponível em:

<https://www.unicef.org/publications/files/SWCR2013_ENG_Lo_res_24_Apr_2013.pdf>.

Acesso em: 15 jun 2023.

VIEIRA, M. J. A representação do cuidar na imagem cultural da enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 7, p. 25-32, 1999. Disponível em:

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

Acesso em: 01 jul. 2023.

- VIGOTSKI, L. S. **A construção do pensamento e da linguagem**. Tradução de Paulo Bezerra. 2.ed. 3ª Tiragem. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2018. 496p.
- VINENTE, S. **Política e organização pedagógica do serviço de atendimento educacional especializado em Manaus**. 2017. 176 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Centro de Educação e Ciências Humanas Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, 2017. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/9152/DissSVSJ.pdf?sequence=1&isAlloved=y>> Acesso em: 01 jul. 2023.
- VYGOTSKI, L. S. **Obras Escogidas – III: Historia del Desarrollo de las Funciones Psíquicas Superiores**. 1. ed. Madrid: Editorial pedagógica, 1995. 381p.
- VYGOTSKI, L. S. **Obras Escogidas - V: fundamentos de defectología**. Tradução: Julio G. Blank. 1. ed. Madrid: Machado libros, 2012. 400p.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Rehabilitation in health systems**. World Health Organization - WHO, 2017. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/254506>. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGO> Acesso em: 15 jun 2023.
- ZANELLA, A. V. REIS, A. C. D.; TITON, A. P.; URNAU, L. C.; DASSOLER, T. R. Questões de método em textos de Vygotski: contribuições à pesquisa em psicologia. **Psicologia & Sociedade**, v. 19, p. 25-33, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/psoc/a/kpkcWvSFBJZpNkFJqzV5kkn/?format=pdf&lang=pt> > Acesso em: 01 jul. 2023.
- ZERMIANI, T. C.; FREITAS, R. S.; DITTERICH, R. G.; GIORDANI, R. C. F. Discurso do Sujeito Coletivo e Análise de Conteúdo na abordagem qualitativa em Saúde. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 1, p. e57310112098-e57310112098, 2021. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/12098/10877> > Acesso em: 01 jul. 2023.

Apêndices e anexos

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro da entrevista semiestruturada

- Como é o funcionamento da equipe de saúde em que você trabalha?
- Como ocorre a rotina da Unidade de Saúde?
- Como a RCPCD funciona na sua Unidade?
- Quantas crianças com deficiência você atende? Quantas frequentam a escola? Explique um pouco sobre como funciona sua assistência com elas.
- Para você, o que envolve cuidar de uma criança com deficiência?
- Quando esta criança está em fase escolar, algum outro tipo de cuidado é fornecido por você? Quais?
- Sua atuação com as crianças com deficiência envolve educação e escolarização?
- Você considera que a assistência que você oferece às crianças com deficiência é integral? Explique sobre.
- Como você acha que é o vínculo entre a escola e a Unidade de Saúde em que você trabalha? Existem barreiras ou aspectos facilitadores?
- Na sua opinião, o que poderia fazer com que o vínculo escola e RCPCD fosse fortalecido?
- Como é o vínculo da Unidade de saúde com as famílias?
- Existem ações de saúde, realizadas pela equipe de saúde na escola? Quais? Existe algumas direcionadas às crianças/adolescentes com deficiência?
- Quais aspectos você acha que ajudam e quais os que atrapalham na assistência de escolares com deficiência?
- O que é ter deficiência para você?
- Existem dificuldades ou facilidades em ter deficiência?
- Como seria se você tivesse deficiência?
- Quando você começou a trabalhar nesta instituição você se sentia preparado para lidar com o público infantil com deficiência? Por quê?
- Hoje em dia, você se sente preparado, por quê?
- Na sua formação ou em algum momento da sua vida acadêmica você teve contato com conteúdo ou experiências que envolvessem o público infantil com deficiência? Conte sobre.
- O que você conhece das políticas voltadas para o público com deficiência?

- O meu trabalho envolve as significações de deficiência, você sabia que existem concepções diferentes para a deficiência? -Explicar sobre as concepções e suas origens.
- Na sua opinião, alguma (s) destas concepções se parecem com as suas? Quais?
- Essa concepção tem influência sobre o seu cuidado para com este público? Por quê?

APÊNDICE B – Situação Problema

Márcio: Rodas no lugar de asas

Caracterização: Márcio nasceu em Fortaleza, mora em um bairro periférico e tem paralisia cerebral. A distância de seu bairro para o centro da cidade é de 40 minutos de carro, sua casa fica em uma rua calma, sem calçadas, com asfalto irregular e várias lombadas. Márcio vive com os pais e com uma das irmãs. A outra irmã mora na construção de cima da casa, junto com marido e filho. Na casa, há panfletos, caixas de som e instrumentos musicais que denotam a militância religiosa da família na igreja católica. O nascimento dele significou reviravolta na organização da família, impactos tanto emocionais, quanto financeiros, pois a mãe deixou de trabalhar para cuidar dele e a situação se agravou com as idas e vindas necessárias para o tratamento médico (BARRETO, 2016).

Márcio era um menino de 13 anos com deficiência física grave, sem comunicação oral alguma, totalmente dependente do cuidado familiar que nunca havia ido à escola e que parecia se contentar com a vida social e a segurança proporcionada pelos pais. (BARRETO, 2016).

Pausa para pergunta 1: O que seria importante sobre a história de Márcio para sua atuação enquanto enfermeiro?

Aos 12 anos, por incentivo das terapeutas, Márcio começou a frequentar duas vezes por semana aulas particulares junto a outras poucas crianças e recebeu as primeiras instruções sobre leitura e escrita. Um especialista alertou a família sobre o potencial de Márcio, ainda que ele só tivesse controle de alguns movimentos da cabeça. Devido à falta de comunicação oral, a família não tinha clareza sobre o quanto a PC havia atingido, ou não, sua inteligência e capacidade de aprendizagem (BARRETO, 2016).

Aos 14 anos, Márcio conseguiu uma vaga de atendimento médico no centro de reabilitação que havia sido inaugurado há pouco tempo na cidade, a mãe foi cheia de expectativas, com esperança na cura ou na minimização dos efeitos da PC; mas não demorou até que ela fosse frustrada pela impossibilidade de reverter as células nervosas lesadas. A equipe reforçou que não tinha qualquer recurso científico que pudesse “recuperar os danos causados pela falta de oxigenação no cérebro de seu filho” (BARRETO, 2016).

Assim, a equipe de reabilitação escolheu priorizar o desenvolvimento da comunicação como meio de tratamento. Isso deixou a mãe ainda mais inconformada, uma vez que a

expectativa de tratamento se relacionava à locomoção, a possibilidade de andar e mover-se normalmente (BARRETO, 2016).

Pausa para pergunta 2: Você identifica situações semelhantes em seu trabalho, como geralmente você lida com estas questões?

Logo no primeiro atendimento, foi possível verificar o enorme potencial do jovem rapaz para o uso do computador. As adaptações de interface teriam que ser feitas para a cabeça, devido à intensa movimentação involuntária dos membros superiores e inferiores [...]. Em um único dia, Márcio compreendeu o funcionamento do software a um nível que, em geral, se leva um mês para conseguir junto a pacientes com alteração de inteligência (BARRETO, 2016).

Enquanto Márcio se mostrava radiante com a novidade, a mãe ainda estava cética e resistente ao tratamento (BARRETO, 2016). Esse tratamento trouxe uma grande revelação para a família: “Márcio era totalmente alfabetizado! E ninguém, até então, tinha certeza disso. Rapidamente ele começou a construir frases usando o equipamento”. Ele nunca havia tido antes a liberdade de escrever sozinho, o que foi transformador para ele e para todos em seu entorno (BARRETO, 2016).

“Diante dos avanços de Márcio no uso da máquina, a família motivou-se a conseguir um computador, doado pelo patrão de seu pai”. Com a ajuda da equipe, o micro foi adaptado com equipamentos fornecidos pelo hospital; os softwares foram instalados e, semanalmente, Márcio realizava atividades de aperfeiçoamento de ortografia e gramática. Além disso, a família o matriculou em uma escola pública próxima de sua casa e o processo era acompanhado também pelo professor hospitalar, já que tudo fazia parte do tratamento de reabilitação (BARRETO, 2016).

Os atendimentos prosseguiram e a cada encontro Márcio trazia novas perguntas sobre o uso do software e equipamentos e logo vieram as “cartas. [...] A mãe explica que Márcio estava escrevendo textos para seus amigos, professores e o pessoal de casa, falando sobre alguma necessidade, desejo ou simplesmente expressando uma opinião (BARRETO, 2016).

Para alguns profissionais de saúde, ele mandava cartas com palavras emocionantes de afeto e agradecimento (BARRETO, 2016).

Pausa para pergunta 3: Esse tipo de tratamento relacionado à escolarização e à comunicação é realizado em seu local de trabalho com crianças e adolescentes com tamanhas limitações? Se sim, existe envolvimento de enfermeiros nele? Por quê?

Se não, no seu ponto de vista seria benéfico, indiferente ou danoso desenvolver esse tipo de tratamento?

Você enxerga como o enfermeiro poderia contribuir nessa reabilitação?

Um dia, Márcio envia uma carta à fisioterapeuta perguntando sobre seu quadro motor e contando seus planos para ter uma cadeira de rodas motorizada. Começa, então, uma verdadeira batalha (BARRETO, 2016).

O quadro motor dele não era favorável ao manuseio de uma cadeira de rodas desse tipo, a movimentação involuntária não permitia o uso preciso do joystick que controla o equipamento. Ainda assim inúmeras medições foram realizadas, adaptações, treino aplicado. Ao final de uma bateria de testes a conclusão: Márcio não tinha indicação para usar um auxílio de locomoção desse tipo, o movimento era pouco funcional, ele não lhe forneceria independência o suficiente e o controle era instável, o que poderia, inclusive, colocar sua segurança em risco (BARRETO, 2016).

“Começa, então, uma avalanche de “cartas” com ideias e sugestões tão criativas quanto inviáveis”. A equipe ficou comovida com a situação e tentou uma última alternativa: “um medicamento a ser administrado permanentemente e que diminuísse os movimentos involuntários”, o que também não funcionou (BARRETO, 2016). Outra solução seria “uma adaptação tecnológica que permitisse que ele controlasse a cadeira com a cabeça”, o que não dispensaria o acompanhamento de uma segunda pessoa, além de ser “um meio de locomoção muito caro para a situação econômica da família” (BARRETO, 2016).

A essa altura, com cerca de 20 anos, Márcio passou de um menino passivo, que parecia aceitar contente a maior parte das vontades da família, para um jovem atrevido e rebelde, que queria ter seu desejo ou necessidade atendidos. Ele explicou que “a cadeira motorizada possibilitaria que ele saísse sozinho com seus amigos, que ele não precisasse de seus pais para levá-lo de um lugar para outro, de poder escolher ele mesmo o lugar aonde quer ir e com quem quer ir” (BARRETO, 2016).

O interessante é que nunca seus argumentos pela cadeira de rodas foram: “para eu ir para a escola, para eu poder um dia arranjar um trabalho”. A independência almejada estava ligada ao prazer experimentado no seio do grupo de amigos, longe de casa (shows, pizzaria, festinhas), fora da presença dos pais. A cadeira, para Márcio, é muito mais que rodas... (BARRETO, 2016).

Pausa para pergunta 4:

Essa história foi extraída de uma pesquisa de campo feita pela pesquisadora Erika Barreto. Sabendo que se trata de uma história real, quais seus sentimentos frente a esta história?

O que você acha que significa a cadeira de rodas para Márcio?

Essa história lhe faz refletir sobre sua concepção de deficiência? Alterou essa concepção de alguma forma? Por quê? Como isso poderia alterar sua prática?

APÊNDICE C – Questionário sociodemográfico

Tabela de Perfil sociodemográfico	
Questões	Respostas
Nome	
Idade	
Data de Nascimento	
Telefone para contato	
Gênero	
Etnia	
Média de salário (segundo salário-mínimo vigente em 2020)	
Cidade em que atua como enfermeiro	
Instituição em que trabalha	
Formação (licenciatura e bacharelado)	
Instituição de ensino em que fez a graduação em enfermagem.	
Qual esfera administrativa pertence a instituição de ensino que fez a graduação em enfermagem.	
Possui outra graduação? Qual (is)?	
Possui pós-graduação? Qual (is)?	
Instituição de ensino que fez/está fazendo a pós-graduação	
Qual o ano em que se graduou em enfermagem?	
Quanto tempo de atuação na área de enfermagem?	
Quanto tempo de atuação na instituição	
Em qual nível de atenção você trabalha atualmente? (marque mais de uma alternativa, se for o caso)	

APÊNDICE D – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-USP
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Departamento de Enfermagem
Psiquiátrica e Ciências Humanas
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada “A Concepção de Enfermeiros sobre Deficiência e o Impacto no Cuidado Integral do Escolar Deficiente”. Meu nome é Bruna Domingos dos Santos, sou enfermeira e aluna de doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP– EERP/USP e sou responsável por este estudo, sob a orientação da Profa. Luciane Sá de Andrade. Nosso objetivo com esta pesquisa é analisar a relação entre a concepção de deficiência dos enfermeiros que trabalham com crianças e adolescentes com deficiência em fase escolar, levantando questões para o cuidado integral.

Se você concordar em participar desta pesquisa, pedirei que responda a um questionário sociodemográfico (que consta no *google forms*, juntamente com este termo), e também faremos uma entrevista que pode ser pelo Microsoft teams, de forma virtual, em que farei algumas perguntas sobre o conceito de deficiência e o seu trabalho com o público com deficiência e você terá total liberdade de responder a elas ou não. Este encontro poderá durar aproximadamente uma hora e poderá ocorrer no momento que mais lhe for conveniente e de forma a não atrapalhar sua rotina. Sua contribuição nesta pesquisa é voluntária, ou seja, você não receberá nenhum tipo de auxílio financeiro, bem como também não terá nenhum gasto. Você pode deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem que seja prejudicado por isso. Em nenhum momento da pesquisa, será revelado o seu nome, além disso, ressaltamos que os resultados podem vir a ser divulgados em eventos e/ou publicações científicas.

Caso concorde, durante nosso encontro virtual, realizarei a gravação em vídeo de nossa entrevista e todas as informações gravadas serão mantidas guardadas em local seguro, sob a minha responsabilidade e apenas serão utilizadas para essa pesquisa.

Sobre os riscos envolvidos na sua participação, informamos que você pode se sentir desconfortável em conversar com estranhos, podendo inclusive sentir medo de que algo que você diga afete-a de alguma forma ou de ter sua privacidade invadida pelas perguntas que farei. Por isso, se, em algum momento, situações parecidas acontecerem, você pode desistir de sua participação ou não responder a qualquer pergunta ou, ainda, não permanecer no ambiente preparado para a reunião e receberá apoio da entrevistadora. Esse apoio consiste na comunicação terapêutica em que, a partir da identificação de suas necessidades psicossociais, poderei ajudar você a construir soluções que possam superar eventuais dificuldades.

Esta pesquisa pode trazer benefícios, considerando que a interação com a pesquisadora pode suscitar reflexão acerca da concepção de deficiência, bem como de suas ações para com pessoas com deficiência, sendo um benefício possível que alguns conceitos sejam ressignificados. Além disso, a partir desta interação, a criatividade pode ser estimulada e melhorias para o cuidado aos seus pacientes podem ser construídas. Este documento está impresso em duas vias, sendo que uma via será fornecida a você. Você tem direito à indenização caso ocorram danos decorrentes de sua participação nesta pesquisa, por parte das pesquisadoras e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h.

VERSO DO TCLE

Esta pesquisa foi apresentada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, CEP-EERP/USP, que tem como objetivo proteger os interesses e direitos dos participantes da pesquisa de forma íntegra e digna. Este CEP fica localizado no prédio da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Av. Bandeirantes, 3900, sala 9, (16) 3315 9197, e-mail: cep@eerp.usp.br, horário de funcionamento: de 2ª a 6ª feira, em dias úteis, das 10 às 12 e das 14 às 16h.

RESSALTAMOS QUE É DE EXTREMA IMPORTÂNCIA QUE VOCÊ GUARDE EM SEUS ARQUIVOS UMA CÓPIA DESTE DOCUMENTO OU AINDA, SE PREFERIR, GARANTIMOS O ENVIO DE UMA VIA DESTE TERMO, ASSINADO PELAS PESQUISADORAS. PARA ISSO, ENTRE EM CONTATO COM ALGUMA DAS PESQUISADORAS PELOS CONTATOS CITADOS ABAIXO.

Ribeirão Preto, 05 de setembro de 2020.

Enfa. Bruna Domingos dos Santos
Pesquisadora

Profa. Luciane Sá de Andrade.
Orientadora

GUARDE EM SEUS ARQUIVOS UMA CÓPIA DESTE DOCUMENTO OU AINDA, SE PREFERIR, GARANTIMOS O ENVIO DE UMA VIA DESTE TERMO, ASSINADO PELAS PESQUISADORAS. PARA ISSO, ENTRE EM CONTATO COM ALGUMA DAS PESQUISADORAS PELOS CONTATOS CITADOS ABAIXO.

Ribeirão Preto, 05 de setembro de 2020.

ANEXO

ANEXO 1 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP).

	USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA USP									
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP										
DADOS DA EMENDA										
Título da Pesquisa: A CONCEPÇÃO DE ENFERMEIROS SOBRE DEFICIÊNCIA E O IMPACTO NO CUIDADO INTEGRAL DO ESCOLAR DEFICIENTE										
Pesquisador: Bruna Domingos dos Santos										
Área Temática:										
Versão: 4										
CAAE: 09037419.4.0000.5393										
Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP										
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio										
DADOS DO PARECER										
Número do Parecer: 4.339.825										
Apresentação do Projeto:										
Trata-se de uma reanálise de emenda a um projeto em que as pesquisadoras através do uso da metodologia do tipo qualitativa fundamentada na abordagem histórico cultural, pretendem analisar a relação entre a concepção de deficiência dos enfermeiros atuantes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e o cuidado integral de crianças e adolescentes com deficiência em fase escolar.										
Objetivo da Pesquisa:										
Item apreciado anteriormente em reunião, sem alteração.										
Avaliação dos Riscos e Benefícios:										
Item apreciado anteriormente em reunião, sem alteração.										
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:										
Vide tópico "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".										
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:										
Vide tópico "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".										
Recomendações:										
Não se aplica.										
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:										
<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td>Endereço: BANDEIRANTES 3900</td> <td>CEP: 14.040-902</td> </tr> <tr> <td>Bairro: VILA MONTE ALEGRE</td> <td></td> </tr> <tr> <td>UF: SP</td> <td>Município: RIBEIRÃO PRETO</td> </tr> <tr> <td>Telefone: (16)3315-9197</td> <td>E-mail: cep@eerp.usp.br</td> </tr> </table>			Endereço: BANDEIRANTES 3900	CEP: 14.040-902	Bairro: VILA MONTE ALEGRE		UF: SP	Município: RIBEIRÃO PRETO	Telefone: (16)3315-9197	E-mail: cep@eerp.usp.br
Endereço: BANDEIRANTES 3900	CEP: 14.040-902									
Bairro: VILA MONTE ALEGRE										
UF: SP	Município: RIBEIRÃO PRETO									
Telefone: (16)3315-9197	E-mail: cep@eerp.usp.br									
Página 01 de 02										



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 4.339.825

As solicitações foram respondidas visando adequação diante do cenário de pandemia e isolamento social. Não há óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer apreciado ad referendum.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1586853_É1.pdf	11/09/2020 14:13:20		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	20200905_Projeto_final-versao_4.pdf	11/09/2020 14:02:22	Bruna Domingos dos Santos	Aceito
Outros	20200911_Oficio_CEP_alteracoes.pdf	11/09/2020 14:02:04	Bruna Domingos dos Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	20200701_TCLE_Enfermeiros-versao4.pdf	11/09/2020 13:58:49	Bruna Domingos dos Santos	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRost_Emenda.pdf	03/07/2020 10:13:51	Bruna Domingos dos Santos	Aceito
Orçamento	20190304_ORCAMENTO_DETALHADO.pdf	04/03/2019 18:00:40	Bruna Domingos dos Santos	Aceito
Cronograma	20190304_CRONOGRAMA_ATIVIDAD ES.pdf	04/03/2019 18:00:30	Bruna Domingos dos Santos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 15 de Outubro de 2020

Assinado por:
RONILDO ALVES DOS SANTOS
(Coordenador(a))

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE CEP: 14.040-902
UF: SP Município: RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 E-mail: cep@eerp.usp.br