

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, LETRAS E CIÊNCIAS HUMANAS
NÚCLEO DE ESTUDOS DAS DIVERSIDADES, INTOLERÂNCIAS E
CONFLITOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO HUMANIDADES, DIREITOS E
OUTRAS LEGITIMIDADES

CAMILA CRISTINA BORTOLOZZO XIMENES DE SOUZA

**Desigualdades de acesso aos serviços de saúde no SUS: os direitos das
pessoas com deficiência na periferia do capitalismo**

Versão corrigida

São Paulo

2022

CAMILA CRISTINA BORTOLOZZO XIMENES DE SOUZA

**Desigualdades de acesso aos serviços de saúde no SUS: os direitos das
pessoas com deficiência na periferia do capitalismo**

Versão corrigida

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação Humanidades, Direitos e Outras Legitimidades da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, como parte dos requisitos para obtenção do título de doutor em humanidades.

Orientadora: Prof.^a Dr^a Maria das Graças de Souza

Coorientadora: Prof.^a Dr^a Eucenir Fredini Rocha

São Paulo

2022

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.

Catálogo na Publicação
Serviço de Biblioteca e Documentação
Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo

S719d Souza, Camila Cristina Bortolozzo Ximenes de
Desigualdades de acesso aos serviços de saúde no
SUS: os direitos das pessoas com deficiência na
periferia do capitalismo / Camila Cristina Bortolozzo
Ximenes de Souza; orientador Maria das Graças de
Souza - São Paulo, 2022.
461 f.

Tese (Doutorado)- Programa de Pós-Graduação
Humanidades, Direitos e Outras Legitimidades da
Universidade de São Paulo. Área de concentração:
Humanidades, Direitos e Outras Legitimidades.

1. Pessoas com Deficiência. 2. Direitos. 3.
Sistema Único de Saúde. 4. Acesso. 5. Universalidade.
I. Souza, Maria das Graças de, orient. II. Título.

ENTREGA DO EXEMPLAR CORRIGIDO DA DISSERTAÇÃO/TESE**Termo de Anuência do (a) orientador (a)**

Nome do (a) aluno (a): Camila Cristina Bortolozzo Ximenes de Souza

Data da defesa: 14/04/2022

Nome do Prof. (a) orientador (a): Maria das Graças de Souza

Nos termos da legislação vigente, declaro **ESTAR CIENTE** do conteúdo deste **EXEMPLAR CORRIGIDO** elaborado em atenção às sugestões dos membros da comissão Julgadora na sessão de defesa do trabalho, manifestando-me **plenamente favorável** ao seu encaminhamento ao Sistema Janus e publicação no **Portal Digital de Teses da USP**.

São Paulo, 14/06/2022.

orientador (a)

(Assinatura do (a)

Com amor, aos meus pais.

AGRADECIMENTOS

Construir uma tese não é tarefa fácil. Fazê-lo em meio a uma pandemia que interrompeu o trabalho de campo e modificou de forma profunda a vida, muito menos. Por isso, os agradecimentos vêm com uma dose extra de carinho.

Agradeço por tudo que aprendi com minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Maria das Graças de Souza, pelas sugestões de textos e autores que modificaram significativamente minha leitura de mundo. Agradeço por suas leituras cuidadosas das muitas versões desta tese, assim como por aceitar orientar uma pesquisa que começou tão nebulosa e com tantas inseguranças quanto esta. Agradeço também por todo o acolhimento e apoio que recebi da professora para conseguir me reinventar e terminar a tese tendo vivido o momento mais difícil de minha vida.

Agradeço minha coorientadora, companheira de trabalho e da vida Prof.^a Dr.^a Eucenir Fredini Rocha por me ensinar a gostar de pesquisa cotidianamente, por me provocar a sonhar e a concretizar um futuro profissional na universidade pública. Pelas leituras e releituras atenciosas desta tese, sugestão de materiais e textos. E, principalmente, pela amizade e pelos colos que precisei em todos esses anos.

Inúmeros agradecimentos à Teresa Cristina Teles, pela oferta generosa de apoio à uma aluna bastante perdida com prazos e procedimentos institucionais como eu. Agradeço também pelo trabalho importantíssimo realizado por Teresa, Felipe Bartoletti Sartori, Patrícia Sayuri Tanabe Galvão, Prof.^a Dr.^a Zilda Grícoli Iokoi, Prof. Dr. Sérgio Bairon Blanco Sant'Anna, Prof. Dr. Mauricio Cardoso, Profa. Dra. Silvana de Souza Nascimento, Prof. Dr. Paulo Daniel Farah e a todos os docentes e discentes que batalham para construir cotidianamente o Núcleo de Estudos das Diversidades, Intolerâncias e Conflitos (Diversitas).

Agradeço a todos os colegas pós-graduandos com quem pude conversar, aprender, debater temas candentes em Ciências Humanas, pedir ajuda, construir laços de amizade e, principalmente, me inventar enquanto

pesquisadora em um campo interdisciplinar. Em especial, agradeço as possibilidades de debate no campo dos estudos do corpo com os colegas Beatriz Verzola, Mila Guedes, Luiz Carlos Lopes, Adriã Ferreira da Silva, Cíntia Castelani, Yuri Castiglioni e Daniela Melo.

Agradeço a grande amizade, o companheirismo, a generosidade, os debates teóricos, as risadas e o acolhimento proporcionados por Raphael de Jesus Pinto, mas, principalmente, agradeço por me instigar a sonhar nesse último ano.

Agradeço a grande amizade e carinho das companheiras de representação estudantil e de pós-graduação Tereza de Fátima Mascarin, Priscila Cevada e Aline Marks, presentes que o Diversitas trouxe para a minha vida.

Agradeço a meus estudantes, que me provocam a estudar e a inventar uma práxis em direção à construção de uma universidade pública, gratuita e de qualidade para todos.

Agradeço as aulas da disciplina de Etnografias Urbanas Contemporâneas, com Prof.^a Dr^a Vera da Silva Telles e Dr^a Carolina Christoph Grillo, onde pude refletir e me aventurar com colegas das ciências sociais e antropologia em caminhos rumo a outras metodologias, bastante distantes das ciências biológicas.

Agradeço aos encontros da disciplina de Conflitos Contemporâneos em Perspectiva, ministrada pela Prof.^a Dr^a Sandra Regina Chaves Nunes, Prof. Dr. Antônio Ribeiro de Almeida Júnior e Prof.^a Dr^a Maria Lúcia Homem, que muito contribuiu para meus ensaios e experimentações em um contexto interdisciplinar.

Agradeço aos professores da Banca de qualificação que contribuíram para o aprimoramento das discussões aqui presentes: Prof.^a Dr^a Maria das Graças de Souza, Prof.^a Dr^a Eucenir Fredini Rocha, Prof.^a Dr Luís Galeão, Prof.^a Dr^a Sílvia de Oliveira Pereira, Prof.^a Dr^a Ana Cláudia Germani, Prof. Dr. Heitor Martins Pasquim. E agradeço também aos professores da Banca de defesa: Prof.^a Dr^a Maria das Graças de Souza, Prof.^a Dr^a Eucenir Fredini Rocha, Prof.^a

Dr^a Ana Carolina Basso Schmith, Prof.^a Dr^a Silvia Oliveira Pereira, Prof. Dr. Ricardo Alexino Ferreira, Prof. Dr. Maurício Cardoso, Prof.^a Dr^a Ilka Veras Falcão e Prof.^a Dr^a Maria Cecilia Bonini Trenche.

Agradeço ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da USP, Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Município de São Paulo, ao pessoal da Escola Municipal de Saúde e da Coordenadoria de Atenção Básica da Secretaria Municipal de Saúde do Município de São Paulo. Sem o apoio e intermediação de pessoas destes órgãos, as idas a campo nesta pesquisa ficariam impossibilitadas.

Agradeço a todos os gerentes que abriram a porta dos serviços para me receber. Assim como agradeço a todos os trabalhadores de saúde e pessoas com deficiência e familiares que muito gentilmente compartilharam suas histórias de vida, leituras de mundo e cotidianos.

Agradeço o trabalho de transcrição dos áudios das entrevistas realizadas de forma precisa, rápida e ética por Bianca Santos e Ana Cristina Marinho Barbosa.

Agradeço a revisão de português realizada pelo querido Gabriel Madeira.

Agradeço às companheiras de trabalho Prof.^a Dr^a Fátima Correa Oliver, Prof.^a Dr^a Rosé Colom Toldrá, Prof.^a Dr^a Carla Gentile Matas, Prof.^a Dr^a Silvia Maria Amado João, Sr.^a Maria Christina Mello Soares Galvão pela companhia intensa nos últimos dois anos, e por todo o apoio e carinho.

Agradeço a amizade e aos papos-cabeça que em muito me ajudaram a pensar essa tese com Flávia Rúpulo Berach, Émerson Rossi, Simone Hitomi Oshiro, Marlito Souza Lima e Bruno Top'Tiro Rocha Lima. A este último também agradeço a generosidade em dividir comigo sua mãe.

Agradeço ao Prof. Rafael Marana Jubran, pelo apoio com a língua inglesa, pelas muitas risadas compartilhadas e pela amizade.

Agradeço a meu amado irmão Otávio Bortolozzo Ximenes de Souza por estar sempre presente, por ter cuidado de mim quando eu mais precisei, por ser

forte quando eu não pude ser, pelo apoio, carinho, pela torcida pela finalização desta tese, e por ser minha família!

Agradeço ao meu pai, Francisco Sérgio Ximenes de Souza (*in memorian*), por ter me ensinado como o amor é forte e produz mudanças quando tudo não parece mais possível de mudar, por ter me ensinado a gostar de política e a defender meu ponto de vista ainda que este não faça parte da unanimidade, por me fazer entender a importância das instituições públicas e da busca da construção de direitos para todos.

Agradeço à minha mãe, Sonia Bortolozzo Ximenes de Souza (*in memorian*), por ter sido a mulher mais forte e doce que conheci, por ter sido minha primeira professora e ter me ensinado a ler, por me ensinar a endurecer e a lutar sem perder a ternura, por me ensinar a lembrar e ter orgulho de quem sou, de onde vim e a não ter medo de bater as asas e voar.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABA - Associação Brasileira de Antropologia

ABENFISIO - Associação Brasileira de Ensino em Fisioterapia

ABRASCO - Associação Brasileira de Saúde Coletiva

ACS - Agentes Comunitários de Saúde

AIS - Ações Integradas de Saúde

AMA – Assistência Médica Ambulatorial

AMA ESPECIALIDADE - Assistência Médica Ambulatorial de Especialidades

AMPID - Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência

APS - Atenção Primária à Saúde

AVC - Acidente Vascular Cerebral

AVE - Acidente Vascular Encefálico

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CAPs - Caixas de Aposentadorias e Pensões

CAPS - Centros de Atenção Psicossociais

CEBES - Centro Brasileiro de Estudos de Saúde

CEO - Centros Especializados de Odontologia

CER – Centro Especializado em Reabilitação

CFP - Conselho Federal de Psicologia

CIEJA - Centro de Integração de Educação de Jovens e Adultos

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade

CONADE - Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

CRP – Conselho Regional de Psicologia

CUT - Central Única dos Trabalhadores

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

ESF - Estratégia de Saúde da Família

FIFA - Fédération Internationale de Football Association

IAPs - Institutos de Aposentadorias e Pensões

IDH – Índice de Desenvolvimento Humano

IEES - Instituto de Estudos de Saúde Suplementar

INAMPS - Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social

INPS - Instituto Nacional de Previdência Social

LIBRAS - Língua Brasileira de Sinais

LGBTQIA+ - Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, Travestis, Queer, Intersexo, Assexuais e outros

NASF - Núcleos de Apoio à Saúde da Família

NBR9050 – Norma Brasileira 9050

NIR – Núcleo Integrado de Reabilitação

NOAS - Norma Operacional da Assistência à Saúde

NOBs - Normas Operacionais Básicas

OAB - Ordem dos Advogados do Brasil

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONG – Organização Não-Governamental

ONU - Organização das Nações Unidas

OPM - Órteses, Próteses e Meios auxiliares para Marcha

PAS - Plano de Assistência à Saúde

PMAQ-AB – Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica

PMAQ-CEO - Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade dos Centros de Especialidades Odontológicas

PNAB – Política Nacional de Atenção Básica

PRONAS-PCD - Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência

PRONON - Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica

PUC – Pontifícia Universidade Católica

RENETO - Rede Nacional de Ensino e Pesquisa em Terapia Ocupacional

SBFa - Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia

SUDS – Sistema Único Descentralizado de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TO – Terapeuta Ocupacional

UBS - Unidades Básicas de Saúde

USP – Universidade de São Paulo

RESUMO

SOUZA, C.C.B.X.. **Desigualdades de acesso aos serviços de saúde no SUS: os direitos das pessoas com deficiência na periferia do capitalismo.** Tese (doutorado), Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, 2022.

Apesar de o direito à saúde ser um direito humano assegurado no Brasil pela constituição de 1988 e por diversas outras normas legais e infralegais, uma parcela da população continua alijada do direito de acesso à saúde, dentre elas as pessoas com deficiência. Estas dificuldades relacionam-se com o forte preconceito e com os processos de desumanização enfrentados por pessoas com deficiência pelo menos desde o século XVIII. Tais processos desumanizantes reafirmam o valor dos corpos de pessoas com deficiência, justificando a máxima de que se deve investir apenas nos corpos mais produtivos, e, portanto, mais úteis. O direito à saúde, então, põe-se em relação com corpos-mercadorias de diferentes valores, e as regras de consumo e de mercado passam a reger o funcionamento do que deveria ser um direito. Com a ascensão do liberalismo nas últimas décadas, observa-se um maior enfraquecimento da ideia de saúde enquanto um direito de todos em todo o mundo, e políticas de saúde e a ação de trabalhadores de saúde colocam-se a serviço de regular o adoecimento e a mortalidade para minimizar os impactos destes eventos no mercado. Essa articulação observada em esfera global e macroeconômica se interconecta à esfera microeconômica e local. Este trabalho busca encontrar tais interconexões. Esta tese tem por objetivo principal compreender como se dá o acesso de pessoas com deficiência aos serviços de saúde dos três níveis assistenciais no Município de São Paulo. Para tanto, construiu-se uma etnografia que teve como campo os cotidianos de três serviços de saúde do Sistema Único de Saúde do Município de São Paulo: uma Unidade Básica de Saúde e um Núcleo Integrado de Reabilitação de um dos bairros com menor IDH do Município; e uma Unidade Básica de Saúde de um dos bairros com maior IDH. Nestes locais, os eventos presenciados nas salas de espera somam-se às histórias do advento da deficiência – entendido também como um evento na vida de pessoas com deficiência. Também foram considerados os eventos da história profissional de trabalhadores da saúde referentes aos encontros e desencontros com pessoas com deficiência. Pode-se observar que os processos desumanizantes e as formas de se prestar os serviços para corpos que valem menos, inauguradas pelo liberalismo, são permanências históricas no cotidiano das pessoas e dos serviços de saúde, e a ideia de cidadania não é suficiente para sustentar os embates cotidianos em busca do direito à saúde. Por outro lado, observa-se um esforço de trabalhadores de saúde e pessoas com deficiência na contramão da história, tentando construir, ainda sem muitos recursos contra ideológicos, uma saúde para todos. Em um país onde a

cidadania parece irrealizável para corpos transformados em mercadoria, a desnaturalização de situações de opressão e sofrimento parece um pequeno passo em direção à construção de um Sistema Único de Saúde para todos.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência, Direitos, Sistema Único de Saúde, Universalidade, Acesso.

ABSTRACT

SOUZA, C.C.B.X.. **Inequalities of access to health services in the Brazilian Unified Health System: the rights of people with disabilities on the periphery of capitalism.** Tese (doutorado), Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, 2022.

Despite the right to health be considered as a human right, or even though it was guaranteed, in Brazil, by the 1988 Constitution, a portion of the population continues to be excluded from the right of access to health, among them people with disabilities. This exclusion is related to the strong prejudice and dehumanization processes faced by people with disabilities at least from the 18th Century to the present day. Such dehumanizing processes give value to the bodies of people with disabilities transformed into goods by capitalism, where the idea that should be invested only in the most productive bodies, and therefore the most useful ones. Thus, the right to health is related to goods with different values of diferente bodies, and the rules of consumption and the market lead the functioning of what should be a right. The liberalism has grown in the recent decades, what made even weaker the idea of health as a right for everyone. Thereby, the health policies and the action of health workers are regulating illness and mortality to minimize the impacts of these events on the market. This articulation observed in the macroeconomical sphere is interconnected to the local sphere. This work pursuits to understand these interconnections. The main objective of this thesis is to understand how people with disabilities access health services at the three levels of health care in the city of São Paulo. For that, an ethnography was built and has as its field the daily life of three health services of the Unified Health System of São Paulo City: a Basic Health Unit and an Integrated Rehabilitation Center in one of the neighborhoods with the lowest City's HDI; and a Basic Health Unit in one of the neighborhoods with the highest HDI. In these places, the events witnessed in the waiting rooms were added to the cases of the advent of disability – also understood as an event in the lives of people with disabilities. Events in the professional cases of health workers regarding encounters with people with disabilities were also considered. In the field, the dehumanizing processes and the ways of providing services to bodies that are worth less, inaugurated by liberalism, are historical permanences in the daily lives of people and health services, and the idea of citizenship is not enough to sustain the daily struggles towards the right to health. On the other hand, there are efforts made by health workers and people with disabilities against this, trying to build health for all. In a country where citizenship seems unrealizable for bodies transformed into goods, the denaturalization of situations of oppression and suffering seems like a small step on the way towards the construction of a Unified Health System for all.

KEYWORDS: People with Disabilities, Rights, Brazilian Unified Health System, Universality, Access.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	p. 1
CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA	p. 9
• Acesso à saúde no Brasil e no mundo: reflexões a partir da literatura em saúde	p. 9
• A pandemia por covid-19 e o acesso de pessoas com deficiência à saúde: aprofundando desigualdades	p. 112
• Quem pode ter acesso à saúde e onde? Reflexões entre a cesta-básica de serviços liberal e o direito	p. 119
CAPÍTULO 2 – METODOLOGIA	p. 130
• Objetivos	p. 130
• Caminhos metodológicos	p. 130
• Trabalho de campo	p. 133
CAPÍTULO 3- POLÍTICAS DE SAÚDE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: DESVELANDO SENTIDOS	p. 148
• Breve Histórico do Sistema Único de Saúde	p. 150
• Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência no Brasil: Panorama	p. 164
• Direito à Saúde ou Direito à Tecnologia?	p. 172
• Políticas públicas para quem? Reflexões sobre a Copa do Mundo da FIFA e as políticas públicas de saúde para pessoas com deficiência	p. 187
• Pessoas com deficiência: cidadãos?	p.196
• “Farinha pouca, meu pirão primeiro”: políticas para pessoas com deficiência frente à crise estrutural do capital e o avanço do liberalismo	p.212

CAPÍTULO 4 - GEOGRAFIA DA DESIGUALDADE: OS TERRITÓRIOS E AS RELAÇÕES POSSÍVEIS	p. 225
CAPÍTULO 5 - DESASSISTÊNCIA E SOFRIMENTO	p. 269
CAPÍTULO 6 - ESFORÇO PELA DIMINUIÇÃO DAS DESIGUALDADES	p. 317
CAPÍTULO 7 – CONCLUSÃO	p. 406
5 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	p. 413

APRESENTAÇÃO

As muitas desigualdades de acesso ao direito à saúde – e a todos os outros direitos – não é uma novidade produzida, no Brasil, pelo acelerado processo de desmonte de políticas públicas¹ ou pelo aprofundamento das explorações e precarizações da vida de uma parcela da população facilitados pela ascensão do liberalismo e do golpe civil-militar de 2016.

Antes de 2016 e apesar da constituição de 1988 e de uma série de normas legais e infralegais no campo da saúde, garantir acesso de todos à serviços de saúde de qualidade, acessíveis, e que pudessem atender às necessidades em saúde oferecendo mais para aqueles que mais precisam, com equidade; que pudessem construir um plano de cuidados integrados ao longo da vida das pessoas, com longitudinalidade, integralidade e continuidade, com respostas resolutivas que envolvessem aspectos relativos à prevenção, tratamento e reabilitação em todo o território nacional, mostrou-se como um desafio desde o momento da apresentação de um primeiro desenho rumo à construção de um sistema nacional, público, gratuito e universal de saúde para o Brasil na 8ª Conferência Nacional de Saúde em 1986, que mais tarde viria a se redesenhar e se concretizar como o Sistema Único de Saúde (SUS).

Tais desafios existiram – e existem ainda – não porque o Brasil enfrenta um processo de se formar como país, ou porque é um país com o desenvolvimento atrasado ou interrompido quando comparado à Europa e a outros países do Norte geopolítico (TELLES, 2013). Mas, porque a igualdade de

¹ Nesta tese, optou-se pela terminologia “políticas públicas” em detrimento de “políticas sociais”, numa tentativa de ampliar a concepção sobre as políticas aqui discutidas. Ademais, tal escolha buscou contrapor-se à ideia errônea de que políticas sociais são políticas que visam um “bem comum”, como se o social sempre apoiasse minorias, os mais pobres e oprimidos, apagando características da construção da exploração e da dominação absolutamente sociais. Aqui, considera-se como sociais também políticas que favorecem a acumulação de renda, o desmonte de serviços, o fortalecimento de posições ideológicas eugênicas, entre outras. Ademais, tal escolha busca resgatar o sentido do “público”, desgastado pelo neoliberalismo, enquanto algo construído para todos, como lembram Chaves e Gehlen (2019). Outro ponto importante para justificar a escolha da terminologia fundamenta-se no debate de Chaves e Gehlen (2019), de que as políticas sociais mediam a convivência entre capitalismo e democracia, e não quer, aqui, adotar um tom reformista ou em defesa da manutenção deste sistema.

todos os homens perante a lei não pode ser implementada no sistema capitalista nem tampouco sob a égide de uma ideologia liberal, como demonstra Mézáros (2015), o que coloca em xeque a legalidade da própria lei.

“O liberalismo nunca poderia defender uma sociedade equitativa², apenas uma ‘mais equitativa’, o que sempre significou muito menos do que equitativa. Mesmo em sua fase mais progressiva de desenvolvimento, o liberalismo restringiu seus pontos de vista reformatórios e correspondentes esforços práticos estritamente à esfera da distribuição dos bens produzidos; naturalmente com sucesso de duração significativa. Pois o liberalismo sempre fechou os olhos para o fato embaraçoso de que uma melhoria significativa visando uma sociedade equitativa só pode resultar de uma mudança fundamental na estrutura da própria produção. Isso não poderia ser de outra forma, porque a esfera da distribuição foi estruturalmente predeterminada pelo deslocamento inalterável da classe do trabalho até uma posição necessariamente subordinada na sociedade, dada a alocação legitimada pelo Estado e protegida pela força dos meios de produção para a classe constituída pelas personificações do capital.” (MÉZSÁROS, 2015, p.25).

Assim, efetivar o direito à saúde para todos no Brasil atual sem mudanças estruturais nos modos de produção e na estrutura de classes parece um tanto quanto irrealizável e impossível de ser garantido via texto legal ou pela ação isolada de alguns trabalhadores da saúde engajados com a causa. Mas, então, como garantir o direito à saúde para todos?

Responder a esta questão já seria bastante difícil, não fosse o fato de que desde os anos 1990, com o fortalecimento do liberalismo no Brasil, ocorre uma destruição também da noção de cidadania e uma naturalização da ideia de pobreza como parte da paisagem nacional, como analisa Telles (2013). Como se luta contra o natural? Como sonhar novos futuros, se sofrer também parece uma atribuição natural desta paisagem brasileira onde a pobreza se incrusta naturalmente como as praias e montanhas?

2 Grifos do autor.

Com raízes que datam dos anos 1930, no Brasil, e permanecem até hoje, pode-se observar um

“(…) horizonte simbólico que projeta a pobreza em uma espécie de paisagem que incomoda a todos, mas que, tal como a natureza, se estrutura fora da trama das relações sociais – um mundo sem autores e sem responsabilidades, que parece transcorrer ao largo de um espaço propriamente político no qual os dramas da existência são ou podem ser figurados como questões que exigem o julgamento ético, a deliberação política e a ação responsável. É o avesso dos direitos, por certo.” (TELLES, 2013, p.9)

A pobreza e todas as condições de sofrimento dela decorrentes, então, naturalizadas e reduzidas a fatalidades brasileiras das quais ninguém tem responsabilidade, produzida fora das arenas sociopolíticas, é transformada em uma espécie de entidade com vida própria e meios próprios de intervir nas vidas das pessoas, contra a qual, nada pode ser feito. Como bem lembra o dito popular, “*o que não tem remédio, remediado está*”.

No entanto, conviver pacificamente com as desigualdades de acesso ao direito à saúde resulta desta forma liberal de conceber a pobreza, o direito e a cidadania no Brasil, e de se apagar quem são as pessoas que enfrentam tais desigualdades, uma vez que, assim como todas as demais inequidades sociais, o não-direito à saúde é entendido como uma fatalidade natural que decai sobre alguns eleitos.

Ademais, como lembra Santos (2007), com o trabalho educativo realizado durante o período da ditadura civil-militar de 1964, houve uma substituição da ideia de direito pela ideia de consumo. O que, na saúde, também coloca em questão a necessidade da existência de um sistema de saúde público e gratuito para todos.

Uma pesquisa encomendada ao *Vox Populi* pelo Instituto de Estudos de Saúde Suplementar (IEES), publicado no site dessa instituição em junho de 2021, exemplifica a questão, ao apontar como o terceiro maior desejo do brasileiro “ter um plano de saúde”, perdendo apenas para ter uma casa própria

(1º lugar), e educação (2º lugar). Em quarto lugar figurava o desejo de ter um carro próprio³.

Ter um plano de saúde não é sinônimo de ter direito à saúde, assim como ter uma casa própria não significa ter direito à moradia digna. Ainda que pagar por um plano de saúde ou comprar uma casa possam garantir moradia ou acesso à serviços de saúde, nenhuma dessas aquisições garantem nem a qualidade da moradia, nem do serviço de saúde acessado. Pessoas pobres continuarão podendo comprar apenas casas próprias em bairros periféricos, assim como por serviços de saúde de segunda linha, o que não lhes garantirá acesso ao direito a moradias dignas, fora de regiões sujeitas a alagamentos ou próximas de encostas, ou em bairros bem-servidos de serviços de saneamento básico, além de serem frequentemente distantes do local de trabalho dessas pessoas. O mesmo se dá com o pagamento por convênios de saúde baratos. A qualidade da equipe clínica de serviços de saúde privados da periferia é bastante diferente da qualidade da equipe clínica que atende a convênios médicos de renome, afinal, o quanto se paga por cada mercadoria também tem um impacto no tipo e qualidade da mercadoria entregue. Assim, as tentativas de subverter o não-direito de acesso à saúde e a moradia pela via do consumo e mercadorização destes direitos, continua representando uma impossibilidade de ser sujeito de direitos para uma parcela significativa da população brasileira.

Ademais, desde o século XVIII, ensinou-se aos pobres a aceitar com felicidade as sobras dos ricos, a se contentar com uma “*assistência desagradável*” pautada por uma “*caridade repugnante*”, como nos lembra Losurdo (2006), estratégias propostas por Malthus e Tocqueville para diminuir a procura pelas instituições assistenciais. Tais estratégias tem consequências no imaginário de quem presta e de quem recebe assistência no SUS – e em outros órgãos públicos assistenciais – naturalizando a máxima de que serviços públicos são ruins, assim como se deve prestar assistência ruim nestes lugares, pois destinam-se aos pobres.

³ Disponível em: <<https://www.iess.org.br/publicacao/blog/pandemia-faz-brasileiro-manter-desejo-por-planos-de-saude-mostra-vox-populi>>. Acesso em 2 de fevereiro de 2022.

Por outro lado, essa assistência de segunda linha prestada aos pobres, também cria uma divisão social entre “doenças de rico” e “doenças de pobre”, como nos aponta Das (2016), onde os pobres enfrentam cronificações de condições de saúde por dificuldades de acesso a medicamentos ou ações e procedimentos em saúde – tanto de prevenção quanto de tratamento e reabilitação – adequados ou em tempo oportuno.

Assim, nem todos os corpos são merecedores de investimentos em saúde. Como apresenta Rizzotto (2012), esta premissa ideológica liberal é materializada pelas recomendações e financiamentos do Banco Mundial para a construção de sistemas e serviços de saúde em países do Sul geopolítico, onde ações do Estado devem ser destinadas a controlar apenas a mortalidade e o adoecimento de populações que causam impacto direto ao mercado, ou seja, a população trabalhadora ou em idade produtiva.

As orientações do Banco Mundial explicitam os diferentes valores dos diferentes corpos dentro do sistema capitalista e da ideologia liberal (RIZZOTTO, 2012), reforçando o valor de uso dos corpos, condenando à desassistência todos aqueles cujos corpos carregam marcas de pouca produtividade, de baixo valor de uso ou cujas mortes pouco impactam o mercado: idosos, pessoas com deficiência, negros, crianças, população LGBTQIA+, imigrantes e mulheres.

O Estado, nessa perspectiva, deve agir para regular os impactos da doença e da morte sobre o mercado, e não para garantir o direito ou as boas condições de vida e saúde para todos. A saúde, mostra-se, então, como instrumento de manutenção da força de trabalho e um equalizador de impactos biológicos à esfera econômica, mantendo tudo em seu devido lugar.

Ao contrário de serem consideradas ações arbitrárias realizadas por um soberano que escolhe corpos sacrificiais, implementando uma tanatopolítica, como discute Agambem (2002), aqui entende-se que o controle da vida e da morte pensadas e articuladas no capitalismo ocorrem de acordo com as necessidades do mercado, não cabendo qualquer decisão arbitrária sobre elas. Legalizar a escravidão, o genocídio de povos, a exploração, precificar corpos –

de forma explícita ou não – são permanências históricas que se iniciam com o liberalismo e foram apropriadas pelo capitalismo.

Assim, o valor de uso dos corpos determina quais são os corpos que valem menos ou sobre quais devem ser realizados investimentos em saúde. Todavia, esse valor de uso dos corpos também se relaciona com o valor de uso passado, numa espécie de atualização de marcas ancestrais deixadas nos corpos presentes. Entende-se que é o trabalho vivo sobre tais corpos – mais especificamente o trabalho em saúde – quem ressuscita o valor do trabalho morto, recuperado o proposto por Marx (2013) em relação à produção de valor.

É em concordância com esse funcionamento, por exemplo, que o corpo negro vale menos, pois carrega o valor de uso do escravo na cor de sua pele. O trabalho morto de senhores de escravo e feitores de outrora sobre os corpos dos antepassados é então atualizado a medida em corpos negros sofrem humilhações, quando têm suas condições de saúde cronificadas, negligenciadas, quando enfrentam dificuldades de acesso à saúde enquanto deveriam ser considerados humanos a receber ações de cuidado por parte dos trabalhadores de saúde. Seu valor de uso é reatualizado na esteira de produção da indústria da saúde.

Todos os corpos que carregam tais marcas valem menos, como se fossem mercadorias com defeito. Interessante notar a proximidade do termo com o adotado para se falar de pessoas com deficiência por um longo tempo, até que o movimento de pessoas com deficiência provocasse a mudança da terminologia: “defeituoso”. Esta ideia de corpos incompletos, defeituosos, deformados, desumanizados, foi adotada pela teoria eugenista, que forneceu lastro teórico para produção da exclusão no capitalismo, como afirma Torres (2008).

Esta tese versará especificamente sobre os corpos de pessoas com deficiência, corpos que estão entre aqueles que valem menos, menos produtivos, cujas mortes têm menores impactos sobre o mercado, e, portanto, poucos esforços em direção à garantia de direito à saúde à esta população são realizados pelo Estado.

No Brasil, pode-se observar que com o crescimento do liberalismo, as pessoas com deficiência passam a não fazer parte das políticas de saúde implementadas, e as poucas e insuficientes políticas destinadas a esta população, criadas em momento histórico posterior, são rapidamente desmontadas.

Ademais, apesar da existência de políticas públicas voltadas a essa população, o que se pode observar no cotidiano dos serviços é a existência de incontáveis entraves ao acesso de pessoas com deficiência, frequentemente desconsideradas como população atendida por serviços de Atenção Primária à Saúde. Nestes contextos, as máximas liberais da produção de uma assistência desagradável e da naturalização do sofrimento de pessoas com deficiência – que estão entre os mais pobres entre os pobres (PEREIRA et al, 2021) – se mantém como norma da produção em saúde.

Ainda que alguns gestores, trabalhadores de saúde ou pessoas com deficiência lutem para a construção de serviços de saúde pautados na lógica do direito e da cidadania, são figuras que se esforçam quase que individualmente para desmontar séculos de um funcionamento bastante legitimado pela sociedade civil, pelo Estado, pelas políticas públicas e pelo imaginário ocidental.

Mesmo as pessoas que buscam construir tais resistências no cotidiano dos serviços de saúde, por vezes, pautam-se em premissas liberais tentando provar a utilidade ou o valor dos [próprios] corpos, numa tentativa desesperada de ser reconhecido, ou de permitir que o outro seja reconhecido, enquanto humano, potente e único.

Por serem isoladas, individuais ou ainda pautadas pela lógica liberal, tais formas de resistência não conseguem oferecer, de fato, barreiras capazes de frear o processo de desumanização e exploração dos corpos vividos em um país como o Brasil, na periferia do capitalismo. Tampouco conseguem produzir movimentos em direção à reafirmação dos direitos constitucionais ou a

implementação, no cotidiano dos serviços⁴, de inúmeras políticas públicas em saúde ainda em vigor, como por exemplo, o acesso a órteses, próteses, cadeiras de rodas, medicamentos, exames, consultas, atendimento em reabilitação, ou a simples garantia de preferência nas filas de chegada aos serviços de saúde.

Inúmeros reflexos das premissas liberais foram vistos com o advento da pandemia por covid-19, onde as incontáveis barreiras ao acesso de pessoas com deficiência a serviços de saúde pelo mundo foram maximizadas. O mesmo pode ser visto em situações de catástrofes, como os terremotos, ou situações de guerra civil ou conflitos armados. Em todas essas situações, onde a vida de muitos estão em jogo, tornam-se explícitas as opções pelas vidas que valem mais, pelos corpos com maior valor agregado. Os corpos de pessoas com deficiência não estão entre eles, e suas mortes pouco parecem importar.

Se antes da pandemia, resistências individuais, que atacavam os problemas do acesso de pessoas com deficiência à saúde em sua superfície ou que não conseguiam romper ideologicamente com o liberalismo já se mostravam ineficientes para provocar mudanças substantivas, atualmente, entende-se que mudanças mais profundas são urgentes para garantir não apenas o direito de acesso à saúde, mas o direito de viver a grupos de pessoas considerados sem valor de uso.

Resta apenas saber como conseguiremos romper com a ideologia liberal e produzir resistências para além do individual, em um Brasil onde o “*salve-se*

⁴ Em relação a este ponto é importante recordar as contribuições de Paulo Freire (1987) sobre o desejo do outro de oprimir, de conquistar pela opressão e em aniquilar a condição de “*ad-miradores*” dos homens, em uma ação antidialógica. Nas palavras de Freire (1987), p.78:

“O desejo de conquista, talvez mais que o desejo, a necessidade da conquista, acompanha a ação antidialógica em todos os seus momentos.

Através dela e para todos os fins implícitos na opressão, os opressores se esforçam por matar nos homens a sua condição de ‘ad- miradores’ do mundo. Como não podem consegui-la, em termos totais, é preciso, então, mitificar o mundo.

Daí que os opressores desenvolvam uma série de recursos através dos quais propõem à ‘ad-miração’ das massas conquistadas e oprimidas um falso mundo. Um mundo de engodos que, alienando- as mais ainda, as mantenha passivas em face dele. Daí que, na ação da conquista, não seja possível apresentar o mundo como problema, mas, pelo contrário, como algo dado, como algo estático, a que os homens se devem ajustar.”

quem puder” é palavra de ordem, voltando a agregar forças de trabalhadores da saúde e da população em geral, como fizeram os pioneiros da reforma sanitária brasileira, para reconstruir um SUS que buscava muito mais do que a simples produção de saúde, mas outros modos de vida e produção.

CAPÍTULO 1

INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

- **Acesso à saúde no Brasil e no mundo: reflexões a partir da literatura em saúde**

A saúde é definida pela Constituição Federal como um direito social, em seu Capítulo II – Dos Direitos Sociais, artigo 6º; e como um direito dos trabalhadores urbanos e rurais, no artigo 7º do mesmo capítulo. É competência comum da União, do Estados, do Distrito Federal e dos Municípios “cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência” (BRASIL, 1988, p. 15), conforme o Capítulo II – Da União, artigo 23. Mais à frente, no Capítulo IV – Dos Municípios, artigo 30, a constituição atribui aos municípios a responsabilidade de prestar serviços de saúde à população com a cooperação de Estados e União (BRASIL, 1988). Na sessão II do referido documento, que dedica uma parte à saúde, lê-se que “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.” (Brasil, 1988, p. 99).

Se a lei maior de nosso país, escrita com o apoio e militância de movimentos sociais, dentre eles o movimento sanitarista, nos garante o direito à saúde e firma como diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) a descentralização, o atendimento integral e a participação da comunidade (BRASIL, 1988), como o acesso ao SUS ainda pode enfrentar dificuldades para ser operacionalizado?

A despeito das garantias legais de que os serviços de saúde no país são direito de todos, existem inúmeras dificuldades tanto de acesso aos diferentes níveis de atenção em saúde (Primário, Secundário e Terciário), quanto dificuldades de acesso a procedimentos/medicamentos/insumos e a tecnologias.

Na literatura em saúde produzida sobre o SUS, as dificuldades de acesso a serviços de nível terciário⁵ é uma questão pouco discutida (BARBIERI et al., 2015). O acesso a serviços secundários também tem escassos debates, mesmo com Spedo, Pinto e Tanaka (2010) apontando esse nível assistencial como um gargalo para resolver a questão da integralidade no SUS.

A Atenção Primária à Saúde (APS), também denominada Atenção Básica no Brasil, é o nível assistencial mais estudado pela literatura nas questões relativas ao acesso (LIMA et al., 2015; VIEGAS; CARMO; LUZ, 2015; NORMAN; TESSER, 2015; HOLANDA et al., 2015; NUNES et al., 2014; SPERONI; MENEZES, 2014; BONELLO; CORRÊA, 2014; TESSER; NORMAN, 2014; SANTIAGO et al., 2014; REIS et al., 2013; BARBOSA; ELIZEU; PENNA, 2013;

⁵ Nível de maior densidade tecnológica em saúde no SUS, como define Mendes (2011). Porém esta classificação não prevê uma relação hierárquica entre os três níveis. Os níveis secundário e primário correspondem respectivamente a níveis de média e baixa complexidades tecnológicas. É importante salientar que esta definição de Vilaça (2011), é avessa à ideia de que haja uma divisão por gravidade dos casos ou por maior ou menor complexidade das ações em saúde implementadas nos três níveis assistenciais, onde o nível terciário prevaleceria sobre os demais, como de maior complexidade de ações, podendo ser entendido como o mais importante. Assim, tal definição tenta romper com a lógica hospitalocêntrica ao pensar os diferentes níveis assistenciais do sistema a partir da complexidade tecnológica, e não da importância ou complexidade dos cuidados em saúde ofertados. O debate sobre os diferentes níveis de complexidade é extenso e antigo na saúde coletiva. Em 2005, Cecílio (2005) aponta que a ideia de níveis de complexidade tecnológica hierarquizados, onde o hospital está no topo e os serviços de Atenção Primária à Saúde estão na base é uma forma tecnocrática e incorreta de entender a organização do SUS, já que a entrada dos usuários pode se dar por diferentes serviços e não apenas pela APS. A ideia de que os usuários transitam verticalmente pelo sistema e de que há serviços localizados no topo da pirâmide e, portanto, serviços mais complexos e com maior importância, também produz a ilusão de que há um oferecimento da tecnologia adequada no espaço e tempo adequado à necessidade dos usuários. Nesta tese, apesar da utilização da nomenclatura referente aos diferentes níveis de complexidade tecnológica (primário, secundário e terciário), nomenclatura essa também utilizada pela literatura consultada e ainda bastante corrente nas políticas públicas de saúde, entende-se como de fundamental importância as críticas de Vilaça (2011) e Cecílio (2005) à forma de compreender a organização do SUS enquanto uma pirâmide, assim como de outros autores que pensam as Redes de Atenção à Saúde. Aqui não se entende que o funcionamento do sistema se dê de forma unidirecional (do primário para o secundário e deste para o terciário e vice-versa), mas que existem inúmeras formas de se acessar os serviços de saúde, inclusive por serviços pertencentes a diferentes níveis. Entendemos que o hospital não é o serviço mais importante, nem o que atende os casos mais complexos, assim como compreende-se que a tecnologia em saúde é muito mais complexa do que os equipamentos e máquinas que possam ser utilizadas para a realização de exames ou outros procedimentos, visto que a própria atenção em saúde pode ser pensada como tecnologia, ou melhor, o cuidar em saúde implica o desenvolvimento de um conhecimento técnico adequado à uma realidade específica, embasado cientificamente para dar conta de um problema definido (Tassara, 1993). Assim, a própria ideia de que existem densidades tecnológicas diferentes nos três níveis em que os serviços do SUS se organizam pode ser colocada em xeque. Todavia, como este trabalho não busca encontrar novas formas de pensar a organização do sistema, mas discutir o acesso a ele, optou-se pela utilização da nomenclatura corrente (nível primário, secundário e terciário), porém, pensada a partir das críticas apontadas por Vilaça (2011) e Cecílio (2005).

VANDERLEI; NAVARRETE, 2013; CUNHA et al., 2013; VIEGAS; PENNA, 2013; TRAD; CASTELLANOS; GUIMARÃES, 2012; BOUSQUAT; GOMES; ALVES, 2012; MENDES et al., 2012; MACHADO; RIBEIRO, 2012; VARGAS et al., 2011; PASKULIN; VALER; VIANNA, 2011; BALDANI; ANTUNES, 2011; CARNEIRO JUNIOR; JESUS; CREVELIM, 2010; SCHWARTZ et al., 2010).

O elevado número de trabalhos sobre o tema nesse nível assistencial pode se dar porque a Atenção Primária à Saúde se configura como porta de entrada preferencial do SUS, o que o torna um campo especialmente caro aos pesquisadores. Entretanto, como os problemas de acesso ao SUS se dão nos três níveis assistenciais, é interessante notar a escassez de produções acadêmicas que se dediquem especificamente a estudar os níveis secundário e terciário, como se a questão do acesso fosse um problema apenas dos serviços porta de entrada ou se, ao ter uma primeira entrada no sistema por serviços de APS, todo o acesso aos demais níveis assistenciais estivesse automaticamente garantido, o que é ilusório.

As dificuldades e desigualdades de acesso aos serviços é uma tônica na maioria dos artigos encontrados. A contradição entre um sistema de saúde universal e as dificuldades de acesso aos serviços está no bojo das questões que mobilizam muitas pesquisas no Brasil. Todavia, ao analisar os textos produzidos, percebe-se que a maioria procura identificar quais são os fatores que limitam o acesso, mas poucos questionam por que são esses os fatores limitantes.

Para Nunes et al. (2014), muitas pesquisas relacionadas ao acesso consideram em sua análise dados relativos à utilização dos serviços de saúde, o que exclui dos estudos as pessoas que o procuraram e não conseguiram acessá-lo, sendo necessário investigar também o não-acesso.

Em pesquisa de inquérito domiciliar realizada com 2.927 pessoas com 20 anos ou mais na cidade de Pelotas, Rio Grande do Sul, Nunes et al. (2014) apontam que 6,5% dos entrevistados referiram falta de acesso, sendo a maior taxa de prevalência de não-acesso encontradas entre pessoas chamadas pelos autores de “com menor capacidade econômica” e com menor escolaridade, sendo que indivíduos das classes econômicas C/D/E apresentaram mais falta de acesso e 60 minutos a mais na fila de espera que indivíduos das classes A/B.

Para Nunes et al. (2014), “Os serviços foram mediadores do efeito da classificação econômica sobre a falta de acesso e o tempo na fila de espera, refletindo sua importância na determinação social da saúde.” (p. 974). O que aponta para um corte de classe social no acesso à saúde fortemente influenciado pelos serviços, e porque não dizer, pelos profissionais que constroem esses serviços.

Boccolini et al. (2016) contribuem para essa discussão ao investigarem os fatores relativos à discriminação nos serviços de saúde no Brasil. Segundo os autores, 10,5% dos brasileiros se sentem discriminados nos serviços de saúde por médicos ou outros profissionais. Os entrevistados relataram como motivos percebidos para a discriminação falta de dinheiro (5,7%), classe social (5,6%), tipo de ocupação (1,6%), tipo de doença (1,6%), raça/cor (1,4%), idade (1,3%), sexo (0,4%) e orientação sexual (0,2%), entre outras.

Refletindo sobre os problemas brasileiros de acesso à saúde, Sancho e Silva (2013) identificaram o Estado como provedor de políticas e ações organizacionais que conseqüentemente culminarão na mudança do estado de saúde e da qualidade de vida da população. Todavia, ao olharmos para os achados de Nunes et al. (2014) e Boccolini et al. (2016), podemos nos questionar sobre a capacidade do Estado em solucionar os problemas de acesso aos serviços de saúde ou, ainda, se o Estado pode de fato garantir o direito à saúde como o previsto na constituição de 1988, dado que o direito existe e é assegurado, mas não habita de fato o cotidiano de muitos brasileiros, em especial aqueles pertencentes a classes sociais mais baixas. Assim, o direito à saúde assegurado pelas políticas públicas parece esgarçado pela vida cotidiana, onde este direito ainda não se efetivou para muitos.

Apesar das contradições geradas pela existência de um direito à saúde para todos no Brasil e por um grande número de pessoas que parece estar alijado deste “todos” ao qual o texto legal se refere, não se pretende, nesta tese, defender que o SUS seja extinto. Entendemos que a causa e a solução das dificuldades de acesso ao SUS não podem ser simplificadas à elaboração de mais políticas públicas (ou da falta delas). É preciso olhar para as raízes das dificuldades ou impossibilidades de acesso ao SUS no Brasil para que se possa compreendê-las e propor alternativas transformadoras – ou ao menos construir

espaços de resistência – em direção à construção de um SUS efetivamente universal.

Olhando especificamente para a produção da literatura sobre o acesso de pessoas com deficiência ao SUS, Holanda et al. (2015) enfatizam que as redes sociais contribuem para o acesso desta população aos serviços de saúde em João Pessoa, ainda que muitas pessoas com deficiência entrevistadas na pesquisa tenham apresentado baixa inserção social decorrente das dificuldades de locomoção e do fato de que 50% dos entrevistados não contavam com apoio de pessoas fora de suas relações familiares.

Fiorati e Elui (2015) a partir de pesquisa em serviços de Atenção Primária à Saúde (APS), afirmaram que os problemas de inclusão social de pessoas com deficiência estão condicionados aos determinantes sociais de saúde e à desigualdade social, o que, em consequência, gera dificuldades de acesso a serviços de APS, reabilitação, trabalho, renda, educação, cultura e participação social. Para as autoras, faz-se necessária a elaboração de programas comunitários articulados com serviços de APS que enfrentem a pobreza e promovam a inclusão social das pessoas com deficiência.

Em análise aos dados do PMAQ-AB⁶, Albuquerque et al. (2014) observaram que houve uma expansão de serviços de APS com acessibilidade geográfica em Pernambuco, o que constitui um facilitador ao acesso de pessoas com deficiência a esses serviços. Contudo, ainda identificaram problemas como: barreiras arquitetônicas que dificultam acesso de pessoas com deficiência e idosos; centrais de regulação insuficientes, não conseguindo garantir o acesso a outros níveis assistenciais; baixa resolutividade em relação a apoio diagnóstico/procedimentos/cirurgias.

Pinto et al. (2021) também analisam dados do PMAQ-AB e identificam que a acessibilidade é a maior barreira para pessoas com deficiência quando

⁶ Programa de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica. Trata-se de um programa indutor do Ministério da Saúde voltado a promover melhoria na qualidade dos serviços de APS do território nacional. De acordo com o Ministério da Saúde, o PMAQ AB “[...] tem como objetivo incentivar os gestores e as equipes a melhorar a qualidade dos serviços de saúde oferecidos aos cidadãos do território. Para isso, propõe um conjunto de estratégias de qualificação, acompanhamento e avaliação do trabalho das equipes de saúde. O programa eleva o repasse de recursos do incentivo federal para os municípios participantes que atingirem melhora no padrão de qualidade no atendimento.” (Fonte: <<https://aps.saude.gov.br/ape/pmaq>>. Acesso em: 21 fev. 2022.)

adoecem. Apesar disso, os autores lembram que raramente esse é um critério auditado no cotidiano dos serviços. Os serviços de APS brasileiros têm baixa acessibilidade para pessoas com deficiência física, surdas ou com deficiência visual, incluindo espaços internos e os arredores dos serviços de saúde, sendo a acessibilidade ligeiramente melhor em áreas urbanas. Entretanto, mesmo nestas áreas estão muito aquém do necessário para garantir o acesso de pessoas com deficiência aos serviços de saúde.

Em pesquisa realizada por Almeida et al. (2017), pessoas com e sem deficiência avaliaram o acesso a APS no município de São Paulo de forma semelhante. Os itens que receberam pior avaliação por parte dos entrevistados foram: acessibilidade, integralidade do cuidado, serviços disponíveis e prestados, orientação familiar e comunitária. Para as autoras, os trabalhadores de saúde reconheceram problemas de acesso relacionados à locomoção, mas muitas vezes ignoram os problemas para ouvir, falar e enxergar.

Martins et al. (2016) traçam um cenário de grandes problemas de acessibilidade estrutural nas UBS de João Pessoa. De acordo com a pesquisa, apenas 47,8% dos prédios avaliados possuíam acesso por rampas, sendo que apenas 30% delas tinham a inclinação máxima permitida pela NBR9050⁷, e apenas 32,2% tinham piso antiderrapante. 28,9% dos serviços tinham acesso por escadas sem corrimão, 6,7% das escadas tinham corrimão, e um mesmo número de escadas contava com piso antiderrapante. Esses resultados nos provocam a indagar para quem são construídos os serviços de saúde.

Ainda sobre a acessibilidade dos serviços de APS no território nacional, Santos et al. (2020) evidenciam que existem desigualdades nas condições de acessibilidade das UBS entre as regiões brasileiras. Na região Norte observou-se o pior índice de acessibilidade das UBS e, na Sudeste, o melhor índice quando comparadas às demais regiões. Ainda assim, mesmo nas UBS da região Sudeste, as condições de acessibilidade não atendiam totalmente ao estabelecido pelas normas brasileiras (abaixo de 50% de adequações nos itens avaliados). De acordo com os autores, a maioria das UBS avaliadas possuíam

⁷ Norma Brasileira 9050 – regula, entre outras coisas, a acessibilidade de estabelecimentos públicos no país e mobiliário urbano.

barreiras relativas à acessibilidade arquitetônica e à comunicação que dificultavam o acesso de pessoas com deficiência, não alfabetizadas ou idosas.

Souza et al. (2017) citaram a barreira comunicacional como a principal apresentada pela literatura em relação ao acesso de surdos a serviços de saúde. Tal barreira é descrita pelos autores como influenciadora na relação profissional-de-saúde-paciente, na compreensão deficitária por parte dos surdos de seu processo saúde-doença, e na integração com a comunidade. Os resultados de Souza et al. (2017) apontam que parte dos trabalhadores de saúde não conhece a Língua Brasileira de Sinais, por isso é recorrente a necessidade de intérpretes ou familiares nas consultas. Esses achados chamam a atenção para questões éticas, de sigilo e privacidade nos atendimentos em saúde. Como garanti-los à população surda com a presença constante de um familiar ou intérprete nos atendimentos?

A população surda também é abordada por Tedesco e Junges (2013), que igualmente apontaram as barreiras comunicacionais como problemas centrais no acesso de pessoas surdas a serviços de saúde. Para os autores, a postura inadequada/preconceituosa dos trabalhadores de saúde com essa população decorre de um problema de formação em saúde, focada na técnica, e que não se dedica a trabalhar os preconceitos.

Também abordam o tema dos preconceitos em relação a pessoas com deficiência Ursine, Pereira e Carneiro (2017). Para os autores, os trabalhadores da saúde dos serviços estudados em Minas Gerais, utilizavam-se de uma concepção de deficiência construída a partir do modelo biomédico e da caridade, que permeiam as ações em saúde destinadas a essa população naqueles serviços. Para os autores, a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência necessita ser repactuada pelos profissionais em outras bases ético-políticas, a fim de se enfrentar as barreiras de acesso à saúde.

O tema da invisibilidade de populações com deficiência foi tratado por Santos et al. (2017), a partir da observação do atendimento às pessoas com albinismo no Rio de Janeiro, como uma das principais barreiras enfrentadas por essa população no acesso à saúde. Para os autores, as políticas sociais não conseguem promover a superação da invisibilidade dessa população e garantir o direito à saúde.

Seguindo no mesmo debate, Zeni et al. (2020) investigam o acesso de pessoas com deficiência a serviços de APS em regiões rurais do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul a partir da perspectiva dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS). Os autores identificam que a invisibilidade de pessoas com deficiência nas áreas rurais as mantém distantes do acesso a uma atenção integral à saúde. Porém, além destas questões, pessoas com deficiência também enfrentam dificuldades de acesso relacionadas à infraestrutura inacessível dos serviços, à geografia regional e a dificuldades econômicas de pessoas com deficiências e suas famílias. Os autores também apontam que os ACS não têm formação adequada para o trabalho com pessoas com deficiência tanto do ponto de vista técnico quanto relacional.

Por outro lado, a visibilidade de um tipo específico de deficiência pode impedir o acesso a serviços de saúde, como apontam Surjus e Onocko-Campos (2017). Em pesquisa realizada pelos autores em São Paulo, existem barreiras de acesso aos serviços dos Centros de Atenção Psicossociais (CAPS)⁸ ao se constatar a deficiência intelectual, podendo haver, inclusive, menor investimento das equipes em construção de projetos terapêuticos e discussão de casos dessas pessoas pelas equipes desses serviços. Para os autores, tal postura contribui para a produção de itinerários marcados por internações e asilamentos, que na maioria das vezes, é o primeiro tratamento ao qual as pessoas com deficiência intelectual têm acesso.

Já Rocha, Saintrain e Vieira-Meyer (2015), recuperam dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) e lembram que 1 em cada 10 pessoas no mundo tem deficiência e, dentre elas, dois terços nunca receberam cuidados odontológicos. Para os autores, apesar de o SUS garantir o direito de acesso à saúde, existem poucas informações sobre as condições de acessibilidade de serviços odontológicos no Brasil. Como resultados da pesquisa realizada por esses autores em serviços de APS no Ceará, das 204 pessoas com deficiência entrevistadas, 43,1% não reconhecem os seus cuidados como uma prioridade desse nível assistencial e 52,2% não buscam cuidados odontológicos. Dentre as pessoas que procuram este tipo de cuidado, 76,3% avaliam como sendo difícil

⁸ Centros de Atenção Psicossociais. Responsáveis pelo atendimento especializado em saúde mental.

receber cuidados odontológicos, sendo que 84,5% só o procura em casos de emergência e 45% desconhecem os serviços odontológicos ofertados na APS. Dos 89 dentistas entrevistados, 56,2% diziam ter dificuldades de se comunicar com surdos e 97,8% desejavam que as UBS tivessem intérpretes para Língua Brasileira de Sinais. Nos resultados de Rocha, Saintrain e Vieira-Meyer (2015), as pessoas com deficiência avaliam mais positivamente a acessibilidade dos serviços que os dentistas, sendo que apenas estes últimos referiram dificuldades de transporte/geográficas e de segurança para chegar aos serviços de APS.

Os Centros Especializados de Odontologia (CEO) são tema de pesquisa de Condessa et al. (2020). Utilizando dados do PMAQ-CEO⁹ de todo o país referente a 932 serviços especializados de odontologia, os autores obtiveram resultados que indicavam que 89,8% dos serviços atendiam pessoas com deficiência, 30,4% dos CEOs eram acessíveis e 59,7% contavam com referência para atendimento hospitalar de casos mais graves. A rede especializada de cuidados odontológicos para pessoas com deficiência, de acordo com Condessa et al. (2020), apresenta limitações ainda que existam incentivos financeiros específicos para a melhoria do acesso e da qualidade desses serviços no país. Para melhorar a qualidade dos serviços ofertados e garantir acesso universal, os autores sugerem a eliminação de barreiras físicas e atitudinais, além da elaboração de protocolos baseados em classificação de risco, possibilitando que apenas os casos mais graves sejam atendidos nos CEO, cabendo à APS resolver os demais casos, aumentando a resolutividade da APS, diminuindo as filas do CEO, numa tentativa de organizar a rede de cuidados em saúde bucal para pessoas com deficiência, de modo que a maioria dessas pessoas possa ser atendida próxima de sua residência.

Quanto à saúde materno-infantil, Thomaz et al. (2021) estudaram os dados nacionais relativos à Rede Cegonha¹⁰ e a acessibilidade de hospitais que realizam parto no país para gestantes com deficiência física, visual ou auditiva. Dos 606 estabelecimentos que compõem a Rede Cegonha, um número irrisório

⁹ Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade dos Centros de Especialidades Odontológicas. Um programa indutor da melhoria da qualidade dos serviços especializados de odontologia à semelhança do PMAQ-AB.

¹⁰ Estratégia do Governo Federal que busca organizar e estruturar a atenção à saúde materno-infantil.

de serviços possuía condições de acessibilidade: 26 (4,3%) eram acessíveis para mulheres com deficiência física, 20 (3,3%) para mulheres com deficiência auditiva e nenhum para pessoas com deficiência visual. Entre as regiões Brasileiras, as piores condições de acessibilidade estavam nas regiões Norte e Nordeste, sendo a região Norte a pior em acessibilidade para mulheres com deficiência auditiva. Os autores reconhecem que a Rede Cegonha melhorou a qualidade do cuidado materno-infantil de modo geral, mas precisaria ter considerado também as necessidades de mulheres com deficiência.

Silva et al. (2020) estudam especificamente o acesso a serviços públicos de fisioterapia em Curitiba, ouvindo gestores, fisioterapeutas e pais ou cuidadores de crianças com deficiência. Os autores ressaltam que, no país, os serviços de fisioterapia não se mostram acessíveis a crianças com deficiência em um período favorável ao desenvolvimento motor, ou seja, essas crianças demoram muito para conseguir acessá-los, perdendo, muitas vezes, a possibilidade de receber cuidados em tempo oportuno, tendo piores possibilidades de prognóstico reabilitacionais. Para os autores, este dado exige uma reorganização urgente da forma como os serviços de fisioterapia estão distribuídos e a criação de políticas públicas específicas que garantam sua utilização. Silva et al. (2020) identificam como barreiras ao acesso de crianças com deficiência em Curitiba: a distância dos serviços de fisioterapia das casas das crianças, pouca oferta destes serviços e longas filas de espera.

Santos, Friche e Lemos (2021) debruçam-se sobre o acesso de pessoas com deficiência a serviços especializados de reabilitação em Minas Gerais. Segundo os autores, a resolutividade, a eficiência e a integralidade dos serviços são influenciadas pelo modelo assistencial adotado e pelas configurações dos serviços. O profissional de saúde “[...] assume papel de interlocutor entre os usuários e os diferentes mecanismos humanos e tecnológicos que podem contribuir para o atendimento das demandas sanitárias e epidemiológicas e no processo de reabilitação da população” (SANTOS; FRICHE; LEMOS, 2021, p. 2).

Essa perspectiva quanto ao papel dos trabalhadores de saúde e as possibilidades de melhorar ou piorar a resolutividade, a eficiência e a integralidade a partir da configuração dos serviços e do modelo assistencial

escolhido pelos gestores localiza em escolhas humanas possibilidades de tornar os serviços mais ou menos acessíveis, mais ou menos equânimes, ou seja, gestores e trabalhadores de saúde reiteram as desigualdades, ou podem trabalhar no sentido contrário. Por que então, se escolhe manter as desigualdades? E, se estas desigualdades implicam em um adoecimento da população, com agravamento de condições de incapacidades e deficiências, o que acarreta sobrecarga dos serviços e trabalhadores de saúde, por que estes últimos escolheriam trabalhar ativamente para manter tais desigualdades?

Analisando logicamente – e de uma maneira bastante simplista –, ter um SUS equânime e resolutivo para todos resolveria tanto o sofrimento dos usuários do sistema quanto diminuiria a sobrecarga de seus trabalhadores. Contudo, o que se produz com a construção de um SUS para poucos vai muito além da produção de cuidados em saúde.

Voltando ao debate proposto por Santos, Friche e Lemos (2021), os cuidados em saúde propostos no SUS para as pessoas com deficiência, tal como estão organizados, responsabilizam toda a rede de serviços públicos de saúde, e não apenas os serviços especializados, pelos cuidados a esta população, o que, para os autores, representam um avanço. Entretanto, os resultados das pesquisas realizadas pelos autores em Minas Gerais apontam para um SUS não tão equânime. Santos, Friche e Lemos (2021) verificaram que a concentração dos serviços de reabilitação é desigual pelo território mineiro: a metade dos serviços de reabilitação está em 3 das 13 regiões ampliadas de saúde, concentrados principalmente na região sudeste, região de maior IDH, comprometendo a equidade em regiões de maior vulnerabilidade social (por exemplo, na região do Jequitinhonha - Norte). Os autores também atribuem essa diferença de distribuição dos serviços a uma resistência à interiorização dos serviços de saúde no estado. Para Santos, Friche e Lemos (2021),

[...] o processo de gestão para a implantação de uma rede assistencial deve estar em consonância com o perfil demográfico e epidemiológico da população, e não concentrado apenas nos interesses administrativos e na capacidade instalada de prestadores de serviços. (p. 9).

Para os autores, serviços de reabilitação distantes das residências dos usuários, que exigem cuidados intensificados e por um longo período geram faltas repetidas ou até mesmo desistência dos tratamentos. Ademais, de acordo com os dados de Santos, Friche e Lemos (2021), os serviços de reabilitação ofertados no estado de Minas Gerais eram heterogêneos, em maior número para pessoas com deficiência intelectual e em menor número para outras populações. Para os autores, isso resulta da negligência histórica do Estado em se responsabilizar por pessoas com deficiência, refletindo uma política privatizada – ou seja, existem mais serviços privados (oriundos de parcerias público-privadas com Organizações Sociais ou com os ditos serviços filantrópicos), ofertados a estas populações naquele estado, do que de fato uma organização da rede pública de atenção à pessoas com deficiência para criar serviços de reabilitação a partir das necessidades em saúde dos cidadãos mineiros.

Tal forma de oferta de serviços às pessoas com deficiência também esclarece, segundo os autores, porque ainda são correntes as práticas de institucionalização dessa população, ou o vazio assistencial em relação a serviços destinados a pessoas com deficiência visual, por exemplo. Tais desresponsabilizações do Estado e da sociedade civil frente a assistência às pessoas com deficiência não garantiam equidade e universalidade do acesso a serviços de saúde para esta população, contribuindo para a manutenção de modelos de reabilitação médico-centrados, muitas vezes com viés caritativo e com propostas asilares adotados pelos serviços privados que prestavam serviços para o SUS (SANTOS; FRICHE; LEMOS, 2021).

Outro ponto problemático identificado por Santos, Friche e Lemos (2021) é o fato de que estes serviços privados de reabilitação apesar de serem regulados pelo SUS, têm regras próprias para a contratação de trabalhadores de saúde. A maioria dos serviços estudados possuía equipes completas, mas seus profissionais não cumpriam a carga horária mínima estabelecida pelas políticas nacionais. Havia também uma distribuição desigual dos profissionais pelo território, o que comprometia a integralidade das ações ofertadas. Os fisioterapeutas eram os profissionais mais prevalentes nas equipes de reabilitação, e os fonoaudiólogos só eram contratados pois faziam parte dos profissionais listados na política dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família

(NASF). Tal influência dos serviços privados sobre a gestão dos trabalhadores de saúde nem sempre levava em conta as necessidades locais. Ademais, como ressaltam os autores, os serviços privados têm forte influência sobre a baixa remuneração, a fixação dos profissionais nos serviços e a precariedade dos vínculos empregatícios. Como construir acesso a saúde para todos com esse cenário?

Continuando os debates em relação ao acesso de pessoas com deficiência a serviços de reabilitação no Brasil, Medeiros et al. (2021) identificam que pessoas entre 0 e 17 anos das classes A ou B, que tinham um cuidador e possuíam convênios médicos particulares tiveram um maior acesso a serviços de reabilitação no país. Para os autores, os serviços de saúde brasileiros possuem um protocolo de rastreio e reabilitação voltados a pessoas com deficiências congênitas claramente definido, o que faz com que crianças com deficiência sejam acompanhadas e atendidas desde seu nascimento, o que pode explicar a diferença de acesso dessa população para pessoas de outras faixas etárias ou com outros tipos de deficiência.

De acordo com as análises de Medeiros et al. (2021), pessoas pobres com deficiência ou moradoras de regiões de menor IDH, que tiveram acesso a serviços de APS com ESF (Estratégia de Saúde da Família) também tiveram melhor acesso a serviços de reabilitação. Para os autores, os serviços de APS com ESF conseguiam monitorar melhor as condições de saúde da população adstrita, organizando melhor do que outros serviços de saúde as estratégias de referência e contrarreferência, contribuindo para a melhoria do acesso de pessoas com deficiência mais pobres a serviços de reabilitação. Ainda assim, Medeiros et al. (2021) identificam injustiças sociais diretamente relacionadas à classe social no acesso de pessoas com deficiência aos serviços de saúde no Brasil, o que aponta, na opinião dos autores, para a necessidade de formular e implementar mais e melhores políticas públicas.

Entretanto, se existem problemas para chegar aos serviços e utilizá-los, como nos mostram as pesquisas apresentadas anteriormente, existem também problemas no acesso a serviços quando se recebe alta de um serviço de determinada densidade tecnológica e se necessita dar continuidade aos

cuidados em outros níveis assistenciais do sistema, como apontam Machado et al. (2016).

Em pesquisa realizada na Zona da Mata Mineira, os resultados apontaram que os gestores têm dificuldades em realizar os encaminhamentos adequados de pessoas que tiveram lesões neurológicas incapacitantes com decorrentes comprometimentos na autonomia, independência e autocuidado, para a reabilitação (Machado et al., 2016). Para os autores, é necessário que os gestores dos serviços terciários avaliem as condições de acessibilidade dos domicílios dos usuários, e façam os encaminhamentos necessários para serviços de reabilitação na comunidade, uma vez que os fluxos da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência são pouco conhecidos pela população.

Debatendo a questão de doenças preveníveis, em artigo de opinião sobre o Brasil, Valente (2017) aborda o surto de Zika vírus e as deficiências congênitas decorrentes da doença. Para o autor, no país há um descompasso entre o direito constitucional à saúde e a violação dos direitos reprodutivos das mulheres, como barreiras de acesso ao aborto legal de crianças anencéfalas ou mesmo o acesso a ações preventivas ao Zika. A demanda das pessoas por cuidados em saúde não é o que o Estado oferece. Por outro lado, dado o caráter prevenível da Zika, o aborto de crianças com anencefalias decorrente deste vírus protege a mulher da omissão do Estado em relação ao surto da doença. Todavia, para o autor, o aborto de crianças malformadas promove ainda mais estigma e preconceito em relação às pessoas com deficiência, pois marca a deficiência como um futuro indesejável, como uma gravidez passível de ser interrompida, fomentando um ideário eugênico ainda não superado nos serviços de saúde do país.

Muitas das desigualdades de acesso a serviços de saúde e reabilitação enfrentadas pela população brasileira são debatidos no cenário mundial de forma geral, ou olhando-se para contextos de países específicos. Quando comparado a países do Sul geopolítico que não contam com um sistema de saúde universal, como o SUS, evidencia-se ainda mais a importância desse sistema em nosso país, e o quanto tais desigualdades de acesso poderiam ser ainda piores.

Dentre autores que discutem o acesso de pessoas com deficiência no mundo, de modo geral, Kuerburg, Fellingner e Fellingner (2016) recuperam a

discussão da Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre o Direito das Pessoas com Deficiência, e reiteram que ter acesso, sem barreiras, à saúde é um direito. Apontam que em 15 anos de literatura analisadas pelos autores existem desafios comunicacionais a serem resolvidos entre trabalhadores de saúde e surdos, como a falta de comunicação visual adequada nos serviços, e a comunicação ineficaz entre trabalhadores de saúde e surdos. Para os autores, o empoderamento dos surdos para a efetivação de seus direitos à saúde é uma das soluções desse problema, aliado à comunicação visual acessível dos serviços, o uso da linguagem de sinais pelas equipes de saúde, implementação de tecnologias de comunicação, mudanças culturais, melhora do conhecimento em saúde sobre as comunidades surdas e a construção de uma APS acessível aos surdos.

Sharby, Martire e Iversen (2015) também falam de barreiras comunicacionais, mas não apenas para a população surda. Revisaram a literatura internacional de 2005 a 2015 para compreender as barreiras ao acesso à saúde da perspectiva de profissionais e pessoas com deficiência. Para os autores se estabelece uma comunicação ineficiente entre pessoas com deficiência e profissionais de saúde. Isso impacta diretamente a saúde das pessoas com deficiência, pois essas pessoas avaliam que os profissionais não se importam ou não são sensíveis a suas necessidades e problemas, acarretando o não atendimento das orientações dadas e gerando uma sensação de insatisfação com o cuidado recebido. Para os autores essa é uma questão de educação e formação profissional que deve ser direcionada para a inclusão das pessoas com deficiência, para a melhoria do acesso a serviços e profissionais capacitados para ações de cuidado centradas no paciente.

O acesso de pessoas com deficiência sensorial à saúde é debatido por Li et al. (2015) com enfoque na deficiência visual. A partir da literatura estudada, os autores afirmam que há uma aparente relutância de optometristas em atender pessoas com deficiência intelectual ou com múltiplas deficiências. Tal resistência resulta num “subatendimento”, usando o termo dos autores, dessas pessoas, implicando uma população subdiagnosticada e com decorrente produção de deficiências visuais evitáveis devido a não correções de erros de refração não diagnosticados e não tratados. Em outras palavras, deficiências visuais são

geradas pela indisponibilidade de os profissionais atenderem pessoas com deficiência e uma conseqüente barreira no acesso dessas pessoas a recursos comuns de tecnologia assistiva, como óculos ou lentes corretivas. Ou seja, é a produção de novas deficiências em uma população que já possui deficiência geradas pela dificuldade de acesso a trabalhadores de saúde que se importem com essas pessoas.

Doenças preveníveis são estudadas por Peterson-Besse et al. (2014a), que apontam que o uso de serviços clínicos de prevenção reduz a mortalidade e morbidade por condições de saúde preveníveis, como alguns tipos de câncer. Porém, na literatura levantada pelos autores (de 2000 a 2009), há uma disparidade no acesso de pessoas com e sem deficiência a serviços preventivos a câncer de colo de útero e à mamografia. As condições incapacitantes e a gravidade das incapacidades de pessoas com deficiência foram elencadas como principais fatores que contribuíram para a desigualdade no acesso a esses serviços preventivos.

Merten et al. (2015) debatem a questão da prevenção de câncer em pessoas com deficiência na literatura. Os autores esclarecem que as pessoas com deficiência são sub-asseguradas pelos convênios médicos, têm menor acesso a serviços de saúde e são mais propensas a comportamentos de saúde de risco. Em seus resultados, apontam que existem poucas pesquisas sobre a triagem para câncer em pessoas com deficiência, principalmente para câncer de próstata. E, excetuando os veteranos militares, pessoas com deficiências graves não são triadas para câncer. Dentre as barreiras apontadas pelos autores estão o custo de um tratamento/triagem, o próprio acesso a estes serviços, resistência dos profissionais em atender essa população, e as dificuldades físicas e cognitivas que podem resultar das condições de deficiência e incapacidade. Para os autores, essas questões requerem treinamento profissional, intervenções nas comunidades com ênfase na promoção da saúde e nas necessidades especiais das pessoas com deficiência.

O debate sobre a dificuldade de pessoas com deficiência conseguirem acessar serviços ou ações voltadas à prevenção de doenças e novas deficiências, sejam elas evitáveis ou não, traz consigo questões instigantes sobre como o acesso à saúde é pensado e construído em todo o mundo. Vale a

pena investir em prevenir doenças e novas deficiências quando se pensa em pessoas com deficiência? Será que essas pessoas são reduzidas à deficiência de tal forma que se esquece que elas possuem outras necessidades em saúde? Ou será que aqui a lógica de que investimentos de prevenção de doenças e deficiências precisam ser feitos em corpos mais produtivos, mais inteiros, menos defeituosos, ou seja, sem deficiências prevalece? Infelizmente, a análise destes textos não é suficiente para responder a tais questões, porém, vai se evidenciando o debate trazido por Santos, Fiche e Lemos (2021) de que os trabalhadores de saúde podem, ativamente, de modo consciente ou não, corroborar para a manutenção de determinadas inequidades em saúde.

Peterson-Besse et al. (2014b), em 13 anos de literatura revisada (de 2000 a 2013), encontraram pouca discussão que relacionasse “deficiência e raça/etnia” em comparação com a relação “deficiência e fatores socioeconômicos”. Para os autores, a falta de seguro-saúde, questões relacionadas a linguagem, baixo nível educacional de pessoas com deficiência, e a inexistência de cuidadores se constituíram como barreiras ao acesso de pessoas com deficiência que pertenciam a grupos raciais/étnicos discriminados.

Wakeham et al. (2017) discutem o acesso de pessoas com deficiência no cenário mundial a serviços de farmácia a partir de uma revisão de literatura realizada com textos publicados num período de 70 anos (de 1946 a junho de 2016). Os autores ressaltam que pessoas com deficiência enfrentam mais barreiras para acessar os serviços de saúde do que pessoas sem deficiência, tendo três vezes mais chances de terem o acesso a serviços de saúde negado quando comparados à população em geral. Quando conseguem acessar esses serviços, as pessoas com deficiência têm duas vezes mais chances de encontrar profissionais com comportamentos preconceituosos ou inadequados frente à deficiência e quatro vezes mais chance de serem tratadas de forma simplista pelos trabalhadores de saúde. Wakeham et al. (2017) enfatizam que há uma grande invisibilidade e negligência de trabalhadores de saúde em relação a pessoas com deficiência em todo o mundo. Estas enfrentam o *stress* de cotidianamente terem de deparar-se com barreiras físicas, atitudinais e comunicacionais na acessibilidade aos serviços de saúde. Para os autores, a formação dos farmacêuticos não se dedica a discutir questões específicas

referentes ao trabalho com pessoas com deficiência, o que contribui para que tais profissionais naturalizem tais barreiras ao acesso aos serviços e ajam de modo a reproduzi-las.

A invisibilidade de pessoas com deficiência também é tema de revisão bibliográfica de Makansi et al. (2021), que se debruçam especificamente sobre o acesso de cadeirantes a serviços de odontologia. Tal pesquisa identificou que a voz de pessoas cadeirantes não é considerada nem ouvida pela literatura produzida em saúde no campo da odontologia. Para os autores, há uma interação importante que ocorre entre as condições de acessibilidade e o que chamam de “componente humano”, que pode ser também compreendido como atitudes dos profissionais frente a barreiras na acessibilidade dos serviços de odontologia e a preconceitos em relação às pessoas com deficiência. Para os autores, o resultado dessa interação (acessibilidade ambiental e o “componente humano”) pode piorar ou melhorar as possibilidades de acesso de pessoas cadeirantes aos serviços de saúde, ou seja, os profissionais podem optar por, apesar de todos os problemas de acessibilidade existentes nos serviços, produzir atendimentos mais ou menos acessíveis a esta população.

A invisibilidade de pessoas com deficiência também é debatida por Schwartz e Unni (2021) em revisão bibliográfica sobre a aderência de pessoas com deficiência ao tratamento medicamentoso. Como resultados, os autores apontam que as pessoas com deficiência são excluídas sistematicamente dos estudos sobre estratégias para melhorar a aderência de pacientes a tratamentos medicamentosos. Essa opção pela exclusão de pessoas com deficiência dos estudos realizados e publicados em saúde impediram Schwartz e Unni (2021) de chegar a uma conclusão quanto à eficácia ou não dos métodos utilizados atualmente para melhorar a aderência de pacientes com deficiência a tratamentos medicamentosos, o que é apresentado como um problema de saúde pública, uma vez que os autores revelam que as pessoas com deficiência têm altos índices de condições graves em saúde, necessitando do uso/administração muitas vezes complexas de medicamentos.

Prynn e Kuper (2019), em artigo de opinião, debatem a relação entre as deficiências e as doenças não transmissíveis. Abordam especificamente o AVC

(Acidente Vascular Cerebral¹¹) e a demência como principais doenças não transmissíveis. Para os autores, a maioria das ações pensadas para estas doenças enfocam a prevenção, e não a reabilitação, o que é insuficiente, pois a reabilitação é um ponto importante e deve ser considerado quando se busca atender a necessidades em saúde. Para os autores, há que se assegurar o acesso de pessoas com doenças não transmissíveis a ações preventivas, curativas e de reabilitação. Os autores chamam a atenção para o fato de que as doenças não transmissíveis e deficiências são cada vez mais comuns e com crescentes índices mundiais devido ao envelhecimento da população e da cronificação das condições de saúde. Para Prynne e Kuper (2019), há uma relação bastante intrincada entre as doenças não transmissíveis e as deficiências. Por um lado, as pessoas com esse tipo de doença podem desenvolver incapacidades com consequentes limitações de atividades e restrições à participação social quando apoios de uma rede de suporte ou de um ambiente acessível estão ausentes. Por outro lado, as pessoas com deficiência são mais vulneráveis a ter doenças não transmissíveis que outros grupos populacionais por conta de suas condições de saúde, por serem mais sujeitos a condição de pobreza e a uma maior chance de exclusão dos serviços de saúde.

Assim, não ofertar ações de reabilitação para pessoas com doenças não transmissíveis significa negar reabilitação para pessoas que são ou podem vir a ser pessoas com deficiência. Planejar apenas a oferta de ações preventivas de doenças não transmissíveis – e apenas a uma parte da população – é igualmente injusto e corrobora com a manutenção da desigualdade de acesso à saúde, a direitos e ao próprio direito à vida.

Seguindo em direção a estudos que analisam o acesso de pessoas com deficiência à saúde com recortes focados em realidades de um país ou de grupos de países específicos, pode-se encontrar uma preocupação de pesquisadores em discutir o acesso dessa população em países pobres ou em desenvolvimento¹². Dentre essa gama de estudos, podem ser observadas situações em que as desigualdades ao acesso de pessoas com deficiência são

¹¹ Também chamado AVE – Acidente Vascular Encefálico.

¹² A literatura internacional em saúde se refere a estes países como “low and middle-income countries”. Aqui utiliza-se a mesma terminologia dos artigos encontrados.

bastante graves, com escassas e insuficientes medidas de saúde pública, muitas vezes mediadas por serviços filantrópicos ou caritativos. Lendo esses estudos, a ideia de saúde como direito humano é bastante questionável, assim como a própria condição de humanos dos habitantes de tais países. Essas pessoas não têm direito à saúde ou não são humanas o suficiente para tê-los?

Muitos autores oferecem soluções simplistas para problemas complexos, e o acesso universal a uma saúde pública, gratuita e de qualidade para todos parece uma solução um tanto demodê para os debates produzidos atualmente na literatura em saúde, aparecendo apenas em alguns textos que analisam serviços e sistemas de saúde de países do Norte geopolítico – em especial com muita ênfase nos textos espanhóis. Já a universalidade, entretanto, é um tema bastante em voga nos títulos, descritores e artigos, porém referem-se a uma universalidade com serviços disponíveis a todos, inclusive pessoas com deficiência, porém mais acessíveis financeiramente, ou com apoio financeiro do governo ou de instituições filantrópicas para que pessoas mais pobres ou grupos específicos, nos quais se incluem as pessoas com deficiência, possam acessá-los. Serviços mais acessíveis financeiramente ainda são pagos, e o apoio de instituições filantrópicas ou governamentais não assegura que todos, efetivamente, tenham acesso a estes apoios. Pensar a universalidade sem pensar em uma saúde gratuita e de qualidade para todos em um mundo cheio de desigualdades socioeconômicas como em que vivemos, principalmente em países do Sul geopolítico, parece um tanto quanto estranho.

Hashemi et al. (2020) analisam o acesso de pessoas com deficiência a serviços de APS a partir de uma revisão da literatura produzida com textos publicados entre os anos de 2000 e 2019, que abordassem especificamente países pobres ou em desenvolvimento. De acordo com este estudo, pessoas com deficiência desses países têm uma maior chance de terem piores condições de saúde quando comparados à população em geral, o que tem relação direta com as dificuldades enfrentadas por essas pessoas para acessarem serviços de saúde. Segundo os autores, as barreiras ao acesso a serviços resultam de interações complexas, sistêmicas e dinâmicas entre atitudes, crenças e preconceitos, a qualidade e as (im)possibilidades de acesso a informações sobre o funcionamento dos serviços e as ações ofertadas, a organização logística dos

serviços e as práticas médicas. Hashemi et al. (2020) lembram que tais barreiras não podem ser vistas de modo estanque, compartimentadas, mas em constante interação e movimento, assim como o impacto que provocam nas vidas de pessoas com deficiência e suas famílias. Assim, para superá-las, não basta acrescentar rampas aos serviços ou modificar um ou outro aspecto relativo à interação entre trabalhadores de saúde e pessoas com deficiência. Há de haver mudanças pensadas sistemicamente para que tais barreiras sejam de fato resolvidas. Especificamente quanto aos serviços de APS, a revisão realizada pelos autores revelou que pessoas com deficiência optam por ir ou não a outros serviços de saúde a depender da qualidade do acolhimento que receberam em serviços de APS.

O acesso de pessoas com deficiência à saúde sexual e reprodutiva em países pobres e em desenvolvimento é tema de revisão bibliográfica realizada por Hameed et al. (2020) junto a textos produzidos entre 2010 e 2019. Os autores lembram que pessoas com deficiência possuem os mesmos direitos sexuais e reprodutivos que pessoas sem deficiência, mas encontram mais barreiras na sua efetivação. A revisão evidenciou um vazio de produção de pesquisas sobre o assunto em países pobres e a maior parte delas se dedicava a pensar o assunto tendo como cenário os países em desenvolvimento. A maioria das intervenções na área da saúde sexual e reprodutiva encontradas por Hameed et al. (2020) objetivava informar ou sensibilizar as pessoas com deficiência, bastante centrados, portanto, em ações de educação em saúde e prevenção. Nenhum texto que abordasse intervenções em saúde ou que promovesse o acesso materno-infantil à saúde, planejamento familiar, contracepção ou aborto legal para pessoas com deficiência foi encontrado. Os resultados de Hameed et al. (2020) evidenciam o quanto a saúde sexual e reprodutiva ainda é tratada de forma simplificada, sem se levar em conta as necessidades das pessoas com deficiência no contexto de países pobres e em desenvolvimento.

Em pesquisa de revisão bibliográfica realizada com textos que abordavam o acesso de crianças com deficiência a serviços de saúde em países da África Subsaariana cujos gastos com saúde somavam menos de 50 dólares ao ano por pessoa, Adugna et al. (2020) ressaltam que entre 1 bilhão de pessoas com deficiência no mundo, 150 milhões são crianças com deficiência. Os países que

compõem a África Subsaariana possuem o maior número de crianças com deficiência que enfrentam limitações para o acesso à saúde e à reabilitação em todo o mundo. Para os autores, quando tais dados são combinados à pobreza crônica, aos baixos índices educacionais e ao fato de que esses países contam com muitos trabalhadores de saúde malformados, o resultado é uma séria redução na qualidade de vida de crianças com deficiência. Entre as barreiras enfrentadas pelas crianças com deficiência para acessar os serviços de saúde nos países estudados por Adujna et al. (2020) estão: estigmas e preconceitos frente à deficiência, a pobreza, políticas públicas inexistentes ou insuficientes frente às necessidades em saúde da população, a inacessibilidade dos serviços, acesso precário a transportes – mesmo os não adaptados –, falta de privacidade durante os atendimentos em saúde e trabalhadores de saúde cuja formação não está voltada ou não aborda a temática da deficiência. Como facilitadores ao acesso dessas crianças, os autores enumeram ser importante que as crianças possam contar com a figura de um cuidador, assim como o suporte emocional, principalmente realizado por pares, para crianças e suas famílias. O texto reforça o lugar de políticas públicas como facilitadoras do acesso de crianças com deficiência à saúde e reabilitação, podendo impactar positivamente a acessibilidade física dos serviços, o imaginário sobre a deficiência e apoiar pais e cuidadores. Adujna et al. (2020) sugerem ser necessário revisar as políticas de saúde voltadas às crianças com deficiência nesses países, bem como as práticas em saúde, de modo a possibilitar a criação de programas sustentáveis de reabilitação para as diferentes realidades locais.

A reabilitação de pessoas com deficiência no Continente Africano é discutida por Geberemichael et al. (2019) em artigo de opinião. Um dos pontos críticos para o acesso de pessoas com deficiência no continente é que muitos países não possuem um sistema de reabilitação integrado ao sistema de saúde. As legislações existentes não são capazes de assegurar acesso equânime, com ações continuadas e serviços acessíveis especialmente à reabilitação. Os autores preveem, antes mesmo do aparecimento da covid-19 e suas sequelas, que devido ao envelhecimento da população e a cronificação das condições de saúde, as demandas por reabilitação crescerão nos próximos anos no continente. Apesar disso, avaliam que os serviços de reabilitação existentes são

injustos socialmente e inacessíveis para a população. Avaliam ser urgente a integração entre serviços de saúde, serviços de reabilitação e serviços que desenvolvem a Reabilitação Baseada no Território na África.

Dentre os autores que discutem países específicos, Mulumba et al. (2014) abordam o acesso de idosos e pessoas com deficiência à saúde em Uganda. Para os autores, idosos e pessoas com deficiência são marginalizados em suas comunidades tanto do ponto de vista político quanto em relação à discriminação e estigma sofridos, o que contribui para as desigualdades de acesso a serviços de saúde e uma situação de saúde avaliada como ruim para esta população. Nas comunidades pesquisadas por estes autores, os serviços clínicos eram de baixa qualidade, sendo que pessoas com deficiência tinham pouco ou nenhum acesso a prédios, profissionais treinados e medicação. Nas comunidades estudadas não existiam serviços de saúde mental ou de reabilitação disponíveis à população.

Dagnachew, Meshesha e Mekonen (2021) estudam o acesso de pessoas com deficiência a serviços de farmácia na APS na Etiópia. Pessoas com deficiência enfrentam dificuldades de acesso a transporte, a inacessibilidade dos serviços, e pessoas com deficiências sensoriais ainda enfrentam dificuldades comunicacionais. Os preços dos medicamentos era a principal barreira identificada para o acesso de pessoas com deficiência aos serviços farmacêuticos estudados. Entretanto, os autores sugerem que a postura dos farmacêuticos, sempre dispostos a ajudar, funcionam como facilitadores ao acesso de pessoas com deficiência. Em nenhum momento a oferta de medicamentos gratuitamente é cogitada pelos autores como uma possibilidade.

Tesfaye et al. (2021) discutem o acesso de pessoas com deficiência física a serviços especializados de reabilitação na Etiópia. Apresentaram as barreiras que pessoas com deficiência enfrentam para acessar os serviços de reabilitação naquele país, mas em nenhum momento as correlacionam com as políticas públicas, ou citam aspectos referentes à organização do sistema ou ao caráter privatizado da saúde no país. Citam que as barreiras ao acesso à saúde são piores com o aumento da idade e gravidade da deficiência, e diminui com nível educacional e com o número de pessoas que dividem a mesma casa. Têm melhor acesso aos serviços de reabilitação física homens casados – o que se

relaciona com ter uma esposa que assuma o papel de cuidadora –, com suporte familiar, com os custos do acesso a serviços de saúde custeados por Organizações Não Governamentais e que dizem não se sentir comumente discriminados nos serviços de saúde. A maioria das pessoas com deficiência entrevistadas referiram ter sofrido discriminação relacionadas à deficiência por parte dos trabalhadores de saúde, 74,6% dos entrevistados enfrentaram pelo menos uma das barreiras de acesso a serviços (comunicacional, relacional, acessibilidade) e avaliavam como ruins os serviços aos quais tiveram acesso. Os autores sugerem que o governo da Etiópia precisa melhorar as condições de infraestrutura dos serviços e construir serviços mais amigáveis à população.

A dificuldade de acesso a serviços de prevenção e tratamento de doenças infectocontagiosas é discutido em pesquisa realizada em uma cidade do Malawi por Grut et al. (2015). Os autores buscaram compreender o acesso a serviços de tratamento de tuberculose por pessoas com deficiência. Identificaram o desconhecimento sobre a doença e seu tratamento e dificuldades de acesso ao teste de tuberculose como principais limitantes. Para os autores, a falta de estratégias específicas em relação à tuberculose nos serviços de saúde locais pode fazer parte dos motivos pelos quais as pessoas com deficiência não acessam esses serviços.

Magnusson, Finye e Enstedt (2020) discutem o acesso de pessoas com amputações em membros inferiores à saúde no Malawi. Dentre os entrevistados, 83% conseguiam acessar cuidados médicos, 72% referiam boas condições de saúde física e 60% boas condições de saúde mental. 66% das pessoas com amputações de membros inferiores referiam morar em casas com condições de acessibilidade que atendiam às suas necessidades. Confirmando um cenário de que as pessoas com deficiência estavam entre as mais vulneráveis no país, os autores identificam que 60% das pessoas com amputações de membros inferiores tinham acesso a comida e 87% tinham acesso a água. Apesar de 89% das pessoas entrevistadas terem conseguido se escolarizar, apenas 33% estavam empregadas. O acesso a saúde para estas pessoas piorava quando moravam em áreas rurais, quando precisavam utilizar transportes públicos para chegar aos serviços (devido aos altos custos) e quando necessitavam de medicação (compradas em serviços privados).

Halvorsen et al. (2021) também se dedicam a discutir a situação de pessoas com deficiência no Malawi. Para os autores, em países pobres, pessoas com deficiência enfrentam as mesmas barreiras de acesso aos serviços de saúde que pessoas sem deficiência, mas tais barreiras estão amplificadas para as pessoas com deficiência por conta do estigma e da discriminação. Contraditoriamente, os dados apresentados por Halvorsen et al. (2021) indicam que as chances de conseguir acessar serviços de saúde são inversamente proporcionais ao grau de deficiência. Além disso, pessoas com deficiência possuem mais problemas de saúde e necessitam de mais cuidados do que pessoas sem deficiência. Para os autores, a pobreza cria condições que produzem deficiências e mantém altos os graus de incapacidades e dependência. Por outro lado, a deficiência também gera pobreza, ao passo que diminui as possibilidades de ganhos financeiros impondo maior dificuldade a essa população de conseguir empregos ou acesso à educação. Além disso, a deficiência traz para essas pessoas, gastos adicionais com a saúde, por exemplo. Por conta disso, os autores defendem a existência de um ciclo pobreza-deficiência-pobreza, que se retroalimenta, mantendo pessoas e países pobres na pobreza. Nesse sentido, ter acesso à saúde seria um dos fatores que poderiam contribuir para o rompimento deste ciclo.

Quanto ao acesso de pessoas com deficiência a serviços de saúde, Halvorsen et al. (2021) lembram que o Malawi tem uma das populações mais desassistidas no mundo em relação à saúde: escassez crônica de recursos, de trabalhadores de saúde, escassez de medicamentos essenciais, financiamento insustentável do sistema de saúde – mantido pelo Ministério da Saúde em áreas urbanas e por associações cristãs em áreas rurais – com inequidades de acesso relacionadas a gênero e geografia. Para os autores, os sistemas de saúde de países pobres e em desenvolvimento têm “características óbvias que impedem o acesso à saúde” (p. 2)¹³. Em um cenário com tantas privações, o desafio é identificar quais são as principais barreiras – levando em conta a avaliação das pessoas com deficiência – que se reduzidas poderiam trazer maiores benefícios à população. Os autores apresentam a corrupção como uma barreira central

¹³ Tradução livre de “Pointing out obvious characteristics of the health care system that impede access in a developing country such as Malawi [...]”

para o acesso a medicamentos e suprimentos médicos no país, mas as pessoas com deficiência identificaram as relações interpessoais entre usuários e trabalhadores de saúde como ponto de maior impacto em relação ao seu acesso à saúde. A pesquisa identificou que os trabalhadores de saúde têm atitudes pouco profissionais com os usuários e que durante a formação profissional não há um debate sobre questões éticas e relacionais. Apoiados em uma ideia difundida nos anos 1980 pelo Banco Mundial, entendem que o problema na relação entre pacientes e trabalhadores de saúde é de governança, chave para o crescimento do país. Por conta do tratamento desrespeitoso das equipes de saúde, as pessoas com deficiência preferem ser atendidas pela medicina tradicional africana e avaliam que nesses espaços sofrem menos dificuldades de acesso à saúde. Preferem esses profissionais mesmo quando precisam tratar problemas graves de saúde. Os profissionais que empregam a medicina tradicional africana estão presentes em todo o território, enquanto para ter acesso à medicina ocidental, as pessoas precisam se deslocar por longas distâncias. Além disso, acessar os médicos não é garantia de que conseguirão comprar os medicamentos necessários ao seu tratamento.

Matter e Eide (2018) estudam o acesso de pessoas com deficiência a recursos de tecnologia assistiva em Botsuana e Suazilândia¹⁴. Em ambos os países, o tipo de deficiência foi determinante para o acesso a recursos de tecnologia assistiva. Pessoas com deficiência física tinham melhor acesso a tecnologias assistivas do que pessoas com outros tipos de deficiência. Ainda assim, as pessoas com deficiência enfrentavam muitas dificuldades de acesso a estes recursos. Em Botsuana 44% das pessoas que necessitavam de recursos de tecnologia assistiva não conseguiam acessá-las. Esse número era ainda maior em Suazilândia: 67%. Os autores sugerem identificar os recursos de tecnologia assistiva que poderiam ser cobertos pelos sistemas de saúde de cada país e identificar quais são as áreas descobertas pelo sistema de dispensação, ou seja, identificar se há falta de recursos de tecnologia assistiva dispensados na área das atividades de vida diária, nas atividades de vida prática,

¹⁴ País Africano fronteiro a Moçambique e África do Sul.

equipamentos auxiliares para mobilidade e marcha, para auxiliar pessoas com deficiências sensoriais, entre outros.

Dassah et al. (2019) estudam o provisionamento de serviços de APS para pessoas com deficiência em distritos rurais de Gana a partir da perspectiva de trabalhadores de saúde. Os entrevistados narraram desafios para prover cuidados às pessoas com deficiência: disponibilidade limitada de medicamentos, equipamentos médicos e insumos; restrito número de trabalhadores de saúde; inacessibilidade de serviços de saúde e aparelhos para realização de exames. Como estratégias para lidar com as inúmeras limitações, os profissionais improvisam técnicas, encaminham os pacientes a outros níveis assistenciais para resolver problemas possíveis de serem tratados na APS, e em alguns casos articulam auxílios financeiros aos pacientes. Em contrapartida, sentem-se recompensados e reconhecidos pelo cuidado ofertado.

O acesso à saúde por pessoas com deficiência no Senegal é discutido por Senghor, Diop e Sombié (2017). Correspondentes a 6% da população do Senegal, são inúmeras as dificuldades de acesso de pessoas com deficiência naquele país. 79% dos participantes da pesquisa viveram dificuldades para acessar serviços de saúde. A principal dificuldade enfrentada referia-se aos altos custos dos procedimentos/consultas/exames/ medicamentos, um limitado número de trabalhadores de saúde disponíveis. Segundo os autores, as políticas públicas existentes no país não foram suficientes para melhorar o acesso de pessoas com deficiência no Senegal.

Aenishänslin, Amara e Magnusson (2020) estudam o acesso de pessoas com deficiência física à reabilitação em Serra Leoa. Foram descritas como principais barreiras ao acesso os excessivos gastos com transporte, serviços e equipamentos necessários à reabilitação e o estigma da deficiência, que gerava experiências ruins com os trabalhadores de saúde nos centros de reabilitação. Os escassos recursos tecnológicos disponíveis e sua distribuição desigual entre os serviços também foram levantados como um problema para o acesso. Como medidas que podem melhorar o acesso à reabilitação em Serra Leoa, os autores sugerem que os serviços de reabilitação sejam equipados com tecnologia adequada, e que os recursos de tecnologia assistiva também estejam disponíveis nesses espaços. Sugerem também a criação de uma lista com

prioridades nacionais em reabilitação que facilitaria a coordenação dos centros de reabilitação existentes, bem como os fluxos de pacientes para a reabilitação. Reforçam a importância de medidas de apoio ao financiamento de reabilitação e transporte de pessoas e a implantação de serviços- modelo de reabilitação de baixo custo, dentre elas, a adoção de estratégias comunitárias de reabilitação que poderiam, inclusive, ter uma ação específica de educação em saúde frente aos estigmas e preconceitos vividos por pessoas com deficiência nos diferentes territórios.

Em pesquisa realizada na África do Sul, Mji et al. (2017) lembram que o acesso a serviços de saúde não se restringe a chegar ou não a um serviço, uma vez que as inequidades de acesso são produto de uma interação complexa entre um determinado contexto de vida, os serviços de saúde existentes, e fatores pessoais, culturais e comunitários. Para os autores, todas as pessoas vivem dificuldades de acesso a serviços de saúde, mas tais dificuldades para as pessoas com deficiência, lhes coloca em uma situação ainda mais vulnerável. A partir dos casos estudados, Mji et al. (2017) citaram barreiras de acesso de diversas naturezas: 1) estruturais: distância dos serviços, dificuldade de acesso e custo dos transportes, a existência de poucas estradas, o que dificulta principalmente o acesso ao nível secundário e terciário; 2) sistêmicas: maior financiamento de serviços terciários, o que dificulta o funcionamento de serviços da APS; escassez de trabalhadores de saúde, que resulta em tempo limitado de atendimento, longa espera por atendimentos e excesso de trabalho; a inexistência de alguns especialistas e medicamentos na rede pública de saúde, acessíveis apenas na rede privada, o que gera menos prescrição de medicação do que o necessário em serviços públicos; o descuido das necessidades das comunidades pelos governos, acessibilidade precária e dificuldade de acesso a camas nos hospitais; 3) limitações de atividades: resistência das pessoas em aceitar a entrada de cadeira de rodas em transporte público ou cobrança de passagem extra pela cadeira de rodas; dificuldade de pessoas com deficiência fugirem quando o transporte público é atacado pelo crime; dificuldade de comunicação dos serviços de saúde com surdos; impossibilidade de que pessoas com deficiência escolham os trabalhadores de saúde ou ter acesso a uma segunda opinião sobre seu caso clínico; e a pobreza, que impossibilita o

acesso à saúde privada; 4) Pessoais e culturais: o ciclo da pobreza, que afeta não só o acesso aos serviços de saúde, como também a própria qualidade da saúde.

Em outra pesquisa realizada na África do Sul, Vergunst et al. (2015) afirmaram que existem informações inadequadas sobre intervenções eficazes para melhorar a vida de pessoas com deficiência em países pobres na literatura internacional. Portanto, pesquisam trabalhadores de saúde e usuários moradores de área rural daquele país para poder propor soluções a esses problemas. Encontraram barreiras de acessibilidade, elevado tempo de espera por atendimento, escassez de suprimentos, recursos e exames, além de barreiras atitudinais dos trabalhadores de saúde relacionadas ao estigma da deficiência. Para os autores, o estigma é a barreira mais barata e fácil de ser abordada.

Hanass-Hancock et al. (2017) também partem da África do Sul como campo de estudos para investigar o empobrecimento e o aumento da vulnerabilidade social causado por gastos individuais de pessoas com deficiência com serviços, insumos e tecnologias em saúde. Os autores analisam que as pessoas com deficiência realizarem gastos individuais com a saúde, precisam levar em conta e administrar o impacto desses gastos sobre as necessidades em saúde não atendidas pelos serviços públicos, assim como a sua gravidade, o suporte necessário para a sobrevivência individual e da família e o impacto sobre sua participação comunitária incluindo-se as consequências para a continuidade de suas atividades laborais e/ou educacionais. Por vezes viam-se em um impasse frente ao que escolher, isto é, que âmbitos da vida ficariam descobertos para que o acesso à saúde pudesse acontecer. O aumento ou diminuição dos gastos de cada entrevistados dependia das necessidades de cuidado e suporte de cada pessoa, das maiores ou menores dificuldades de acessibilidade enfrentadas, das tecnologias disponíveis nos serviços e da necessidade de equipamentos de Tecnologia Assistiva. Hanass-Hancock et al. (2017) reiteram que para a criação de estratégias buscando reduzir a pobreza de pessoas com deficiência em países como a África do Sul é importante considerar não apenas as políticas de saúde e educação, mas políticas que pensem a equidade na empregabilidade.

Williams et al. (2017) estudam o acesso de pessoas com deficiência a serviços que dispensam cadeiras de rodas no Kenya e nas Filipinas por meio de pesquisa qualitativa realizada junto a pessoas cadeirantes. De acordo com a percepção dos participantes da pesquisa, os estigmas e preconceitos presentes nas comunidades eram fatores que dificultam a participação social de pessoas com deficiência, além da inacessibilidade dos territórios e serviços de saúde. Especificamente em relação aos serviços que dispensavam cadeira de rodas, as pessoas com deficiência relataram terem aprendido sozinhas a identificar quando as cadeiras de rodas estavam adequadas às suas necessidades, assim como acrescentavam ou retiravam adaptações às cadeiras para um melhor posicionamento de seus corpos. Por conta disso, o apoio entre pares se mostrou bastante importante. Em geral, relataram experiências em que as cadeiras de rodas a que tiveram acesso estavam inadequadas do ponto de vista de adaptações a suas necessidades (acomodação de deformidades, ajustes posturais, dores, entre outras). Em ambos os países estudados, não havia serviços de saúde que oferecessem manutenção ou reparo das cadeiras de rodas, o que encurtava a vida útil delas. Muitos entrevistados avaliavam que teriam dificuldades ou seria impossível custear com recursos próprios ou de suas famílias a compra das cadeiras de rodas recebidas, e afirmam serem gratos por ter essas formas de mobilidade.

Quando a escassez de recursos é grande e as possibilidades de acesso a serviços de saúde e recursos de tecnologia assistiva parecem remotas, o acesso a cadeiras de rodas, mesmo inadequadas, pode ser objeto de gratidão. Na pesquisa desenvolvida por Williams et al. (2017), o único desejo manifestado pelos entrevistados frente ao acesso a cadeiras de rodas era poder acessar mais de uma cadeira de rodas. Acessar cadeiras de rodas adequadas às necessidades sem precisar de recorrer a adaptações caseiras – e uma experiência cheia de dores, acidentes e possíveis novas deformidades –, poder acessá-las enquanto um direito, ter direito a transitar por um território com condições de acessibilidade para todas as pessoas eram termos que não pareciam fazer parte dos discursos dos entrevistados no estudo de Williams et al. (2017).

Também tendo como campo de pesquisa as Filipinas, Marella et al. (2016) narram as barreiras que pessoas com deficiência enfrentam para acessar serviços de saúde e reabilitação. Para os autores, as pessoas com deficiência daquele país apresentavam piores condições de bem-estar que as pessoas sem deficiência, reduzido acesso a serviços de saúde e reabilitação, trabalho, educação, a políticas sociais governamentais e a ações relativas à gestão de desastres naturais.

Em estudo qualitativo comparativo (pesquisa-ação) entre o acesso a serviços de reabilitação terciários por pessoas com deficiência na Nigéria, Madagascar, Paquistão e Mongólia, Khan et al. (2018) apontam que a demanda por reabilitação em países pobres e em desenvolvimento é uma necessidade crescente, e esses países precisam estar preparados para responder a elas. Identificam desafios enfrentados por trabalhadores de saúde comuns aos quatro países estudados: 1) tecnologias limitadas disponíveis nos serviços de reabilitação; 2) escassos recursos humanos na área de medicina física e de reabilitação; 3) problemas para a coordenação dos planos terapêuticos entre os serviços de saúde de diferentes níveis assistenciais; 4) pobreza dos pacientes, o que impactava diretamente nas possibilidades de acesso a serviços, insumos e tecnologias; 5) dificuldades de acesso dos profissionais dos serviços a pesquisas recentes para que pudessem aprimorar sua técnica; 6) uma legislação que não se preocupa com a garantia de acesso a saúde, assim como uma falta de compromisso político com o setor saúde. Entretanto, Khan et al. (2018) identificaram que a postura de trabalhadores de saúde com espírito de liderança, implicados em promover a inclusão social de pessoas com deficiência pode facilitar o acesso dessa população ao serviço e melhorar a qualidade das ações ofertadas. Elencam também como necessários os investimentos em infraestrutura dos serviços de saúde, investimento em contratação e formação de trabalhadores de saúde, maior investimento em pesquisa e maior coordenação das ações em saúde, com uma postura de colaboração entre os serviços de diferentes níveis assistenciais e até mesmo entre países próximos.

Tendo como campo de pesquisa Madagascar, Khan et al. (2015), buscam identificar as barreiras atitudinais e educacionais no acesso de pessoas com deficiência à saúde. Para os autores, podem representar tanto barreiras quanto

facilitação o engajamento dos trabalhadores de saúde e instituições, o oferecimento de assistência técnica aos usuários e a direção das políticas e pesquisas. Como barreiras, são apontadas as dificuldades de acesso a centros e serviços de reabilitação, especificidade geográfica dos territórios, reduzido número de profissionais e de info-tecnologia, infraestrutura limitadas dos serviços, falta de modelos de cuidado, descrédito dos trabalhadores de saúde, e desconexão entre o atendimento de casos agudos e a reabilitação baseada na comunidade.

Os desafios para a promoção do acesso a serviços de saúde por pessoas com deficiência são discutidos em pesquisa com trabalhadores de saúde do Hospital de Islamabad, no Paquistão, por Khan et al. (2017). Os autores apresentaram como fatores a serem superados a falta de profissionais especializados para trabalhar com pessoas com deficiência, a fragmentação do sistema de saúde, problemas na coordenação entre cuidados agudos e subagudos, a estrutura limitada e problemas de financiamento dos serviços, a escassez de dados sobre pessoas com deficiência, pouco apoio da legislação para atender essa população, falta de diretrizes e acreditação (protocolos, procedimentos, fluxos, entre outros), conhecimento escasso sobre a deficiência, incluindo percepções socioculturais e geopolíticas. Como facilitadores do acesso, os autores apontam a necessidade de liderança e controle sobre os corpos, o engajamento dos profissionais e instituições com uma abordagem multissetorial, construção de novas parcerias e estratégias de colaboração internacionais, assistência financeira e técnica, pesquisa e desenvolvimento, e a direção das futuras políticas públicas.

Trani et al. (2017) avaliam o acesso à saúde para pessoas com deficiência no Afeganistão. Para os autores, as políticas de saúde do país precisam proporcionar uma diminuição das barreiras atitudinais, sociais e de acessibilidade para todos, facilitando o acesso à saúde. Analisam também que após investimentos internacionais no Afeganistão entre os anos de 2005 e 2013, houve uma melhora na taxa de empregabilidade de pessoas com deficiência, porém com uma piora nos níveis de escolaridade. Estar empregado representava para as pessoas com deficiência facilidades no acesso à cobertura assistencial em saúde. Pessoas com níveis educacionais mais altos naquele

país tinham maior acesso a serviços de saúde com melhor disponibilidade de cuidados e uma experiência positiva com a cobertura de suas necessidades. Em 2013 as pessoas com deficiência tinham piores percepções sobre a acessibilidade dos serviços de saúde e piora na avaliação do atendimento de suas necessidades em saúde quando comparados aos dados de 2005: 69% das pessoas com deficiência percebiam que os serviços estavam acessíveis em 2005, e 44% em 2013. 78% percebiam experiências positivas com o atendimento de suas necessidades em saúde em 2005, e 45% em 2013. Principalmente em áreas rurais, a acessibilidade aos serviços de saúde não melhorou, na opinião dos entrevistados.

Karami et al. (2019) estudam o acesso de pessoas com deficiência a serviços de saúde no Irã. Os autores lembram que em países em desenvolvimento pessoas com deficiência tem maiores chances de sofrer inequidades em saúde. Naquele país, o acesso de pessoas com deficiência intelectual a serviços de saúde era pior do que o acesso de pessoas com deficiência física. O tipo de deficiência, a condição marital e pagar por um seguro saúde eram preditores de acesso naquele país, o que aponta para cortes importantes de classe social, rede social (ter um marido/esposa que possam ser cuidadores ou acompanhantes) além do tipo de deficiência (pior para quem tem deficiência intelectual).

Najafi et al. (2021) estudam as barreiras enfrentadas por pessoas com deficiência ao acesso a serviços de saúde no Irã. Para os autores, os gestores têm uma dificuldade em compreender a importância dos serviços de reabilitação dentro do sistema de saúde. Isso também se relaciona com os dados encontrados pelos autores, de que há um desconhecimento sobre as deficiências por parte de pessoas com deficiência, familiares, trabalhadores de saúde e gestores, o que poderia ser facilmente resolvido com estratégias de educação em saúde e investimentos em formação profissional. Analisam que há uma escassez de serviços de reabilitação abrangentes no país. Além disso, os protocolos de reabilitação existentes são pouco claros, e muitos programas de intervenção possuem um tempo de intervenção inadequado, ações de prevenção de deficiência insuficientes e subestimadas, ausência de um sistema de informações integrado. Há uma distribuição desigual dos profissionais de

reabilitação pelo território e há um problema grave de atualização dos profissionais frente a novas tecnologias reabilitacionais desenvolvidas. Graves problemas com preconceitos em relação à deficiência por parte de pessoas com deficiência, familiares e trabalhadores de saúde dificultam o acesso e fazem as pessoas com deficiência sentirem-se seres humanos incompletos ou de segunda categoria.

Shahabi, Jalali e Lankarani (2020) analisam em artigo de opinião as necessidades em saúde de pessoas com deficiência no Iêmen quando este Estado passa por situações de graves conflitos armados. Lembram que a diminuição de acesso à reabilitação e saúde dessa população por motivos políticos fazem essas pessoas enfrentarem mais dificuldades para conseguir recuperar seus papéis socioeconômicos, impactando tanto suas famílias quanto comunidades. Ressaltam ainda que pessoas com deficiência fazem parte do grupo mais vulnerável durante um conflito armado, e que o crescimento desses conflitos, o consequente aumento do número de pessoas deslocadas, a pandemia por covid-19, o empobrecimento da população e situações como a desnutrição colocam pessoas com deficiência em grave risco de vida naquele país. Para os autores, a diplomacia pode funcionar como uma ferramenta para conhecer as necessidades em saúde das pessoas com deficiência e é a única possibilidade de resposta às necessidades de pessoas com deficiência que vivem em um país destruído pela guerra.

O acesso de pessoas com deficiência física a serviços terciários de reabilitação em Riad, capital da Arábia Saudita é estudado por Alkawai e Alowayyed (2017). Os usuários enfrentavam problemas significativos quanto a acessibilidade do serviço de reabilitação estudado e entorno: 88% das pessoas com deficiência que participaram da pesquisa não conseguiam locomover-se de forma independente pelo serviço de reabilitação e por conta disso necessitavam do apoio de um acompanhante; 52% estavam insatisfeitos com as condições de acessibilidade do estacionamento, 49,8% teceram críticas à acessibilidade da sala de espera, 51,3% avaliavam os serviços de dispensação de cadeiras de rodas como ruim, e 45% julgaram os banheiros como inacessíveis. De modo geral, as pessoas cadeirantes estavam menos satisfeitas com as condições de acessibilidade do serviço de reabilitação do que pessoas com outros tipos de

deficiência física, inclusive quanto à acessibilidade do setor de fisioterapia, consultórios médicos, elevadores e recepções. Metade das pessoas com deficiência entrevistadas relatava ter grandes dificuldades para acessar serviços de saúde no país e estava insatisfeita com o serviço de reabilitação recebido. Apesar disso, quase a totalidade dos entrevistados afirmava estar satisfeita com a postura dos trabalhadores de saúde daquele serviço.

Pryor et al. (2018) analisam as necessidades não atendidas de pessoas com deficiência por tecnologia assistiva em dois distritos de Bangladesh. Os autores identificaram que apenas 7,1% das pessoas com deficiência utilizavam tais recursos. Foi identificada uma forte correlação entre ter acesso à tecnologia assistiva e dificuldades funcionais auto reportadas, ou melhor, pessoas que se identificavam como tendo ou se queixavam de dificuldades funcionais tinham uma chance maior de terem acesso a tecnologias assistivas. Isso se relaciona com o resultado encontrado na pesquisa que identificou que pessoas com incapacidades de mobilidade tinham maior acesso a recursos de tecnologia assistiva do que pessoas com deficiências sensoriais, sensorio-motoras ou cognitivas. 71% dos entrevistados relataram necessidades por tecnologia assistiva não supridas pelos serviços de saúde, o que fazia muitas pessoas fabricarem seus próprios recursos de tecnologia assistiva em casa, com materiais de baixo custo, porém, adequados às necessidades das pessoas.

Também analisando a reabilitação em Bangladesh, Uddin et al. (2019), em artigo de opinião, narram as muitas dificuldades de acesso da população com deficiência a serviços de reabilitação pensados no modelo tradicional – hospitalocêntricos, médico-centrados e focados na patologia. Frisam a necessidade de se desenvolver uma reabilitação em modelo ampliado naquele país, com a construção de novas políticas voltadas à área, bem como a urgente construção de serviços de reabilitação comunitários que possam ampliar e facilitar o acesso, além de possibilitar um “futuro melhor e qualidade de vida¹⁵” (p. 803) para a população com deficiência. Os autores também defendem que os serviços de reabilitação do país necessitam de mais investimentos na

¹⁵ Tradução livre de “[...] *to ensure a better future and quality of life for people with disabilities in Bangladesh*” (Uddin et al., 2019, p. 803.).

formação dos profissionais, assim como melhores condições e oportunidades de trabalho para a equipe de reabilitação.

Nuri et al. (2020) dedicam-se a pensar o acesso de crianças com deficiência a serviços de saúde públicos em Bangladesh. De acordo com os autores, crianças com deficiência enfrentam maiores dificuldades para terem suas necessidades atendidas naquele país do que crianças sem deficiência, o que se agrava quando analisada a situação de crianças com deficiência pobres. Não há, naquele país, uma difusão pública clara sobre como acessar os apoios governamentais à saúde. As famílias de crianças com deficiência estudadas possuíam limitados conhecimentos quanto aos procedimentos necessários para acessá-los ou ainda sequer sabiam quais eram eles. As famílias que possuíam crianças com deficiência menores de 6 anos tiveram menos acesso a apoios governamentais e estavam mais alijadas do acesso a serviços de saúde e reabilitação. A fim de melhorar o acesso de crianças com deficiência à saúde e para resolução de suas necessidades em saúde, Nuri et al. (2020) elencam como necessário e urgente a melhora na comunicação entre agências governamentais, serviços de saúde e população. Certamente outros passos serão ainda necessários para resolver questões de injustiças e desigualdades tão sérias como as narradas pelos autores.

Al Imam et al. (2021) analisam o escopo e as falhas dos serviços de reabilitação de Bangladesh a partir de pesquisa realizada com trabalhadores de saúde. Os autores identificam como um problema referente à organização do setor saúde o fato de que os serviços de reabilitação daquele país não estão integrados a outros serviços de saúde no que se refere ao financiamento e a sistemas de informação. Além disso, a maioria (66,3%) dos serviços de reabilitação daquele país são privados, o que tem um impacto direto nas possibilidades de acesso da população a eles. A pesquisa identificou problemas em relação à distribuição territorial dos serviços, concentrados nos centros urbanos: para cada 1 milhão de habitantes, havia 6,8 serviços de reabilitação, sendo 6,2% destes localizados em áreas rurais. O número de serviços terciários de reabilitação, assim como o número de profissionais de reabilitação não-médicos existentes foram avaliados como insuficientes para dar conta da demanda: para cada 1 milhão de habitantes estavam disponíveis 9,4

fisioterapeutas, 1,3 Terapeutas Ocupacionais, 0,9 fonoaudiólogos, 0,2 protetistas e ortópticos. Como principal gargalo ao acesso à reabilitação os autores apontam uma carência desses serviços em níveis primário e secundário. As graves barreiras existentes naquele país com relação ao acesso de pessoas com deficiência à reabilitação podem ter produzido também um desconhecimento por parte de trabalhadores de saúde e gestores, das necessidades em reabilitação apresentadas pela população. Os autores também apontam que pesquisas nesta direção devem ser realizadas para, inclusive, balizar a construção de políticas públicas e oferta de ações em saúde. Criação de programas para populações específicas, realizar treinamento e atualização das equipes de reabilitação, contratação de mais profissionais, melhor distribuição territorial dos recursos e serviços de reabilitação, além da integração dos serviços de reabilitação aos demais serviços de saúde foram sugestões apontadas no artigo para solucionar os problemas identificados na pesquisa.

Por mais que as medidas sugeridas por Al Imam et al. (2021) sejam necessárias, se houver a manutenção de uma maioria de serviços privados de reabilitação em um país como Bangladesh, com desigualdades sociais bastante grandes, podem não ter um grande impacto na vida de muitas pessoas que continuarão sem poder exercer o direito de acessá-los por falta de condições financeiras.

O uso de próteses e órteses por pessoas amputadas no Camboja é discutido por Ramstrand et al. (2021) em pesquisa qualitativa. Os entrevistados tinham pontos de vista mais positivos em relação à vida após o uso de tecnologias assistivas, que minimizavam as exclusões sociais por conta das incapacidades geradas pela deficiência. Esses recursos diminuam as barreiras para a participação social, mas não as eliminavam. Ter tido acesso a um recurso de tecnologia assistiva conferia aos entrevistados um sentimento de que suas vidas valiam a pena, de empoderamento além de referidas melhoras funcionais e de interação social. Por outro lado, viver sem próteses ou órteses significava, para os entrevistados, insegurança financeira e um sentimento de desesperança.

Kiling et al. (2019) estudam o acesso de crianças com deficiência no Timor Leste aos serviços de saúde. Os autores definem o Timor Leste como uma das

regiões mais pobres da Indonésia e reconhecem que os entrevistados enfrentam desafios cotidianos, como a pobreza, discriminação por conta da deficiência e um acesso limitado à serviços básicos de saúde. A pesquisa aponta o lugar central da religião e cultura local para a disseminação das atitudes preconceituosas sobre a deficiência. Todos os pais de crianças com deficiência avaliaram os serviços de saúde como inacessíveis e insuficientes às necessidades em saúde dos filhos. Como sugestão para melhorar o acesso a serviços de saúde, os autores sugerem que as lideranças comunitárias e os serviços de APS trabalhem em parceria para combater os preconceitos relativos à deficiência. Sugerem a construção de vilas inclusivas, com o fortalecimento de serviços comunitários de saúde para eliminar barreiras a serviços e diminuir a distância percorrida pelas famílias para acessar serviços de saúde e reabilitação. Sugerem que os gestores empoderem lideranças religiosas para auxiliarem no combate aos preconceitos, melhorando o apoio social a pais e crianças com deficiência.

O acesso de pessoa com deficiência a serviços de odontologia em Singapura é discutido por Teo, Mahesh e Lim (2020). Os autores entrevistaram 29 pessoas com deficiência entre 18 e 29 anos de idade. 3 pessoas tinham dentes saudáveis, e o número médio de dentes faltantes era de 2.8 por pessoa. Em médias, as pessoas necessitavam de no mínimo 4 tratamentos dentários, e a higiene bucal era ruim em 65,5% dos participantes. Para os autores, as barreiras para o acesso de pessoas com deficiência a serviços odontológicos se associam ao desconhecimento das necessidades em saúde odontológica essa população, como se elas necessitassem menos desse tipo de cuidado do que outras populações, incluindo a necessidade de realizar procedimentos de higiene bucal.

Gastos catastróficos em saúde em Mianmar são discutidos por Myint, Pavlova e Groot (2019). Os autores ressaltam a importância de políticas públicas, que podem proteger a população deste tipo de gasto com saúde, assim como do empobrecimento relacionado ao acesso privado a serviços de saúde, medicamentos, insumos, exames, entre outros. De acordo com a pesquisa realizada, têm maior chance de empobrecer devido a gastos catastróficos em saúde as famílias que moram em áreas rurais, com chefes de família com baixo

índice educacional e com crianças abaixo de 5 anos de idade ou pessoas com deficiência (de qualquer idade). Para os autores, essas pessoas deveriam ser priorizadas pelas políticas públicas de saúde, que deveriam facilitar o acesso dessas pessoas pelo menos a cuidados essenciais em saúde.

Zuurmond et al. (2019) em estudo qualitativo comparam as barreiras e facilitadores ao acesso de pessoas com deficiências musculoesqueléticas, visuais e auditivas a serviços de saúde na Índia e Camarões. Os autores reforçam a ideia da saúde enquanto um direito humano, e frisam também ser um direito o acesso a serviços de saúde que ofereçam ações adequadas às necessidades de seus usuários. As pessoas entrevistadas em ambos os países elencaram como pontos que influenciavam o acesso a serviços de saúde fatores socioeconômicos, possibilidades de participação na comunidade e inclusão social. Com relação à participação e à inclusão social, os entrevistados narram a importância das atitudes e da dinâmica familiar frente à deficiência como centrais para o acesso de pessoas com deficiência aos serviços de saúde. Além disso, os entrevistados falam da importância do autoconhecimento e de conhecimentos sobre as deficiências e incapacidades e a interação dessas incapacidades com o ambiente como fatores individuais que impactam no acesso a serviços de saúde. Em relação a pontos relacionados ao sistema de saúde, os participantes da pesquisa elencam a pouca compreensão da população e dos trabalhadores dos serviços quanto aos mecanismos de referência e contrarreferência a outros níveis assistenciais, a escassez dos trabalhadores de saúde e a dificuldade em acessá-los como principais problemas enfrentados por pessoas com deficiência.

Gudlavalleti et al. (2014), em estudo realizado na Índia, apontam maior dificuldade de pessoas com deficiência conseguirem emprego, 4,6 vezes mais chance de terem diabetes e 5,8 vezes mais chance de terem depressão do que pessoas sem deficiência. Para os autores, as pessoas com deficiência enfrentam mais barreiras relativas a transporte e seu custo para acessar serviços de saúde ou um maior desconhecimento dos serviços de saúde e seus custos do que a população sem deficiência.

O acesso de pessoas com deficiência a serviços de saúde no Norte da Índia é estudado por Grills et al. (2020). Os autores levantam a questão de que

uma boa parte dos serviços de saúde na Índia são geridas por ONGs, e que vivem em um país onde o Estado não tem o interesse de se responsabilizar pela oferta de serviços de saúde. Em uma postura bastante conformada com este modelo, os autores reiteram que apesar da postura do Estado, as ONGs conseguem se organizar mais rapidamente para organizar os serviços de saúde que o Estado, pois enfrentam menos questões burocráticas, e que ONGs provenientes da organização de pessoas com deficiência são capazes de oferecer atendimentos comunitários custo-efetivos, com ações voltadas à melhoria da participação comunitária de pessoas com deficiência, melhorando o acesso dessas pessoas a saúde e bem-estar. Comparando o acesso de pessoas com deficiência atendidas por ONGs ou por outros tipos de serviço de saúde no Norte da Índia, Grills et al. (2020) identificaram que as pessoas atendidas por ONGs diziam se sentir mais ouvidas e validadas, além de sentirem-se mais prontas a fazer amigos, tiveram mais acesso a banheiros adaptados, à reabilitação e saúde. Os autores atribuem este sentimento às visitas domiciliares regulares realizadas pelas ONGs a pessoas com deficiência em territórios rurais – comumente esquecidas por outros tipos de serviços de saúde – e a reabilitação de caráter comunitário desenvolvida, que consegue atender às necessidades da população e das condições de vida daquelas pessoas, pontos bastante negligenciados pelos modelos tradicionais de reabilitação.

Zahir et al. (2020) discutem o acesso de pessoas com deficiência à fonoaudiologia nas Ilhas Maldivas. Para os autores, o fato de o país ser composto por muitas ilhas e por ter poucos fonoaudiólogos dificulta a presença do profissional em todas as ilhas. Sugerem, como opção para facilitar o acesso de pessoas com deficiência de todas as ilhas à fonoaudiologia a adoção de um sistema de tecnologia da informação integrado, assim como o financiamento estatal de tecnologias voltadas especificamente às pessoas com deficiência, dentre elas celulares com internet, para que essas pessoas possam ter acesso a teleatendimentos. Em uma perspectiva bastante simplista, os autores acreditam que serviços *on-line* poderiam suprir as dificuldades de acesso a serviços de fonoaudiologia, porém não tecem qualquer paralelo entre as situações socioeconômicas das pessoas com deficiência, ou analisam o sistema de saúde implantado naquele país, não levam em conta as necessidades em

saúde das pessoas que necessitam de serviços de fonoaudiologia e nem a contratação de mais profissionais.

Também discorrendo sobre as barreiras de acesso aos serviços de saúde enfrentadas por pessoas com deficiência, Lee, Kim e Shin (2014), em pesquisa realizada na Coreia do Sul, demonstraram que as pessoas com deficiência têm mais dificuldades em acessar serviços médicos e precisam mais frequentemente desses serviços em comparação com a população em geral daquele país, ainda que a população também tenha problemas de acesso. No estudo, 58,8% das pessoas com deficiência apresentaram dificuldades de acesso devido à falta de dinheiro, e 18,6% por falta de transporte. Dentre os principais fatores relacionados à falta de acesso apresentados pelos autores estavam sexo, idade, condição de emprego, renda familiar, tipo de seguro saúde, presença de doenças crônicas e tipo/grau de deficiência. Para os autores, as barreiras de acesso de pessoas com deficiência aos serviços médicos não são pessoais, e sim ambientais, necessitando de políticas públicas que as removam.

Em pesquisa realizada na Índia, Camarões, Guatemala, Haiti, Nepal e Maldivas com idosos com deficiência, Prynne et al. (2021) perceberam que a deficiência era comum entre a população maior de 60 anos nos países estudados com variações de prevalência: 9,7% de pessoas com deficiência entre os maiores de 60 anos no Nepal, 22,4% na Guatemala, 24,9% em Camarões, 29,4% nas Maldivas e 39,2% na Índia. Dentre os tipos de deficiência mais encontradas estavam as relacionadas a dificuldades de mobilidade. Em todos os países estudados, pessoas com deficiência tinham um menor acesso a empregos e relataram importantes limitações à sua participação social principalmente relacionadas às barreiras de acessibilidade ambiental – piores se comparadas às barreiras ambientais enfrentadas por pessoas sem deficiência da mesma idade.

A relação entre a pobreza multidimensional e a deficiência na Índia, Camarões e Guatemala são estudadas por Pinilla-Roncancio et al. (2020). Para os autores, ter o acesso dificultado à saúde, bem como as próprias condições de saúde – piores entre as pessoas com deficiência do que entre a população em geral –, são fatores que contribuem para o agravamento dos níveis de pobreza multidimensionais. Nos três países estudados, pessoas com deficiência atingiam

os mais altos índices e intensidades de pobreza do que pessoas sem deficiência. Em Camarões, entretanto, a diferença entre ser pobre e ser pobre com deficiência não era tão acentuada. De acordo com os autores isso ocorria porque na Índia e na Guatemala as pessoas com deficiência não eram incluídas nas políticas que visavam reduzir a pobreza e o empobrecimento.

Kuper et al. (2018) objetivam compreender o acesso universal à saúde a partir da experiência da Guatemala. Para os autores, pessoas com deficiência têm maiores chances de reportarem aos profissionais problemas graves de saúde do que pessoas sem deficiência. Apesar disso, a cobertura para tratamentos de incapacidades eram baixas na Guatemala, bem como a cobertura dos seguro-saúde a serviços de reabilitação ou educação em saúde. As pessoas com deficiência também tinham mais chances de não ter compreendido informações sobre o tratamento que lhes tenham sido fornecidas nos serviços de saúde, assim como de afirmarem terem sido desrespeitadas por trabalhadores de saúde do que pessoas sem deficiência.

Rios et al. (2014) discutiram especificamente o acesso de pessoas com deficiência às tecnologias assistivas. Os autores realizaram pesquisa em Bogotá, Colômbia, a fim de entender quais são os fatores associados à concessão de tecnologia assistiva em países em desenvolvimento. Os resultados apontaram que conseguiram acessar tais equipamentos naquele país, pessoas mais velhas, com maior nível de vulnerabilidade ou que conseguiam pagar pelo orçamento dos equipamentos. O tipo de diagnóstico era significativamente relacionado à concessão das tecnologias. Curiosamente, os autores não apontaram uma relação significativa entre tipo de seguro-saúde (convênio) ao qual a pessoa com deficiência se afiliava.

Toro-Hernández et al. (2019) estudam os impactos da reabilitação na participação comunitária de pessoas com deficiência na Colômbia. Os autores lembram que existem 70 milhões de pessoas na América Latina, e que o acesso a serviços de reabilitação ampliada, assim como a participação comunitária de pessoas com deficiência ainda é um desafio a ser superado no continente. Na Colômbia, pessoas com deficiência enfrentam barreiras de deslocamento e mobilidade para chegarem aos serviços de saúde e para participar da comunidade. Enfrentam dificuldades para acessar informações sobre as

deficiências e sobre o sistema de saúde. Em geral, os gestores e trabalhadores de saúde estão focados em promover estritamente a melhora funcional das pessoas com deficiência, o que impede a consideração e adoção de outros modelos de reabilitação e seus benefícios. Além disso, há um descompasso entre o que trabalhadores de saúde e pessoas com deficiência esperam da reabilitação: não querem a mesma reabilitação, não esperam os mesmos resultados, o que dificulta que a oferta da reabilitação atenda às necessidades das pessoas com deficiência. Para os autores, esses resultados podem ser modificados com uma melhor formação de trabalhadores de saúde voltada à temática da deficiência e a pensar uma reabilitação ampliada, somada à participação ativa de pessoas com deficiência no controle social de serviços e programas de reabilitação de forma a tensionar os serviços para adotar outros modelos de reabilitação e a produzir uma saúde mais equânime e acessível para todos.

Em estudo de prevalência de deficiência no Peru, Bernabe-Ortiz et al. (2016) encontraram 1,6 milhão de pessoas com deficiência, sendo que 40% delas requeria algum tipo de assistência para realização de suas Atividades de Vida Diárias. Do total de pessoas com deficiência, apenas 10% tinham acesso à reabilitação no país. Dentre as pessoas com deficiência, os idosos estavam em pior situação. De acordo com os autores, eles apresentaram mais incapacidades e menos chances de acessar serviços de reabilitação. Pessoas que apresentavam maior escolaridade apresentavam menores incapacidades, e mais chances de acesso à reabilitação. É interessante notar que, nesse estudo, pessoas que podiam acessar a saúde privada tinham chances dobradas de ter acesso a serviços de reabilitação quando comparadas com pessoas sem seguro-saúde.

Flores-Flores et al. (2018) estudam o acesso de pessoas com deficiência à saúde no Peru. Os autores ressaltam que 9% da população do país é idosa, e 30% dos idosos vivem em extrema pobreza, vivenciando situações de deficiência. Ainda que os autores identifiquem este como um problema de saúde pública a ser enfrentado, o governo peruano não tem sistematizados os dados de acesso e uso dos serviços de saúde por idosos. De acordo com a pesquisa, idosos tem cinco vezes mais chance de viverem com deficiências do que

peessoas entre 36 e 64 anos de idade naquele país. Idosos com incapacidades para realizar suas atividades de vida diária apresentaram 63% menos probabilidade de conseguir acessar seguros-saúde que oferecessem uma cobertura extensa em saúde do que idosos sem deficiência, o que é uma barreira importante para o acesso à saúde – ainda que em formato privado – naquele país, visto que este tipo de incapacidade é vivido por 17,3% dos idosos peruanos, sendo que 60% desta pessoas nunca receberam qualquer tipo de cuidado preventivo em saúde, exceto a mensuração da pressão arterial. Frente a esses dados, os autores afirmam ser necessária a aplicação de medidas que visem diminuir as desigualdades de acesso a serviços de saúde de idosos e, principalmente de idosos pobres, no Peru.

Moscoso-Porras, Fuhs e Carbone (2019) estudam as barreiras de acesso enfrentadas por pessoas com deficiência física para acessar a saúde no Peru. De acordo com os autores, existem legislações específicas no país que exigem a acessibilidade física de edifícios públicos, porém não existem pesquisas que apontem se de fato as instituições se adequaram ao exigido pelo texto legal, inclusive em relação aos serviços de saúde. Os autores identificaram ausência de rampas, corrimãos, elevadores, banheiros adaptados e informações acessíveis em todos os serviços peruanos estudados. Os ônibus e trens avaliados também não contavam com medidas de acessibilidade. 40% das pessoas com deficiência entrevistadas narraram ter enfrentado barreiras de acessibilidade nos serviços de saúde que frequentam, e 61% relataram barreiras de acessibilidade no transporte que utilizaram para chegar nos serviços. As barreiras apontadas pelos entrevistados eram mais prevalentes em áreas rurais do que em áreas urbanas. Especificamente em relação aos centros de reabilitação, pessoas com deficiência relatavam desistir de utilizá-los por conta da ausência de rampas, corrimões e banheiros adaptados. Tal desistência não acontecia nos serviços de APS, onde mesmo com as barreiras, as pessoas continuavam a utilizar os serviços. Entende-se que manter a frequência a um serviço mais longe da casa das pessoas e inacessível era mais desgastante do que enfrentar problemas semelhantes na APS.

Debruçando-se sobre questões relacionadas a desastres naturais, Danquah et al. (2015) mapearam a prevalência de deficiência no Haiti pós o

terremoto de 2010. Os pesquisadores descobriram que esse fenômeno natural é a segunda maior causa de deficiências no país e identificaram dificuldades no acesso de pessoas com deficiência aos serviços de saúde quando comparadas às pessoas sem deficiência. Além disso, os autores apontaram que adultos e crianças com deficiência enfrentam mais limitações em suas atividades e participação social que outras pessoas, sendo que os adultos têm menor chance de se alfabetizar e trabalhar e as crianças têm menos chance de serem matriculadas na escola quando comparados com a população sem deficiência.

Fuentes-López e Fuente (2020) estudam o acesso à saúde para surdos no Chile a partir de dados de uso dos serviços de saúde. Comparado à população em geral daquele país, os surdos têm menos anos de educação formal, maiores riscos de desemprego e pobreza, e menores rendimentos financeiros. Frequentam mais clínicos gerais, trabalhadores de saúde mental e outras especialidades médicas do que pessoas sem deficiência. Também receberam mais diagnósticos de depressão, tiveram acesso a menos *check-ups* anuais e visitas a ginecologistas.

Discutindo comparativamente as realidades do acesso a saúde de pessoas com deficiência no Chile e na Grécia, Sakellariou e Rotarou (2017) analisam as políticas neoliberais implementadas em ambos os países. Para os autores, as reformas liberais modificaram de forma profunda o funcionamento dos serviços de saúde em todo o globo, porque ao invés de considerarem o bem-estar e o direito das pessoas, atendem às exigências do livre mercado. Tais reformas, de acordo com Sakellariou e Rotarou (2017), afetam especialmente as pessoas com deficiência, que sofrem uma diminuição do atendimento de suas necessidades em saúde e uma precarização de seu *status* socioeconômico. O Chile foi o primeiro país a introduzir reformas neoliberais na saúde, gerando diversas inequidades e oferta de ações em saúde restritas e limitadas. Já a Grécia foi descrita como um dos países que implementou mais recentemente tais medidas neoliberais, deteriorando a qualidade dos serviços de saúde. Sakellariou e Rotarou (2017) identificam que essas reformas atingiram, nos dois países, políticas que incidiam direta ou indiretamente nos cuidados em saúde, afetando a saúde de toda a população, inclusive a das pessoas com deficiência, mas incidiam sobre políticas relacionadas direta ou indiretamente à produção

dos determinantes sociais de saúde – piorando as condições de saúde de pessoas que agora enfrentavam também piores condições de acesso a serviços de saúde que ofertavam ações simplificadas, restritas e insuficientes. Para os autores, essa opção liberal pelo econômico, ao invés de considerar os direitos humanos, subordina as necessidades em saúde ao mercado. Como consequência dessas medidas estão os gastos catastróficos individuais para conseguir acesso a serviços de saúde que respondam às necessidades dos indivíduos. Por conta disso, os autores consideram as reformas neoliberais como violência estrutural, com consequências desiguais para partes vulneráveis da população, limitando o acesso a direitos fundamentais, como a saúde, como o vivido por pessoas com deficiência nesse contexto.

As necessidades em saúde de crianças com deficiência intelectual refugiadas da Síria habitando a Turquia são debatidas por Oner et al. (2020). A maior dificuldade para o acesso a saúde dessas crianças estava em conseguir informações sobre o funcionamento do sistema de saúde turco, bem como conseguir acessar uma forma de custeio ou financiamento para os cuidados em saúde. O primeiro problema identificado se relaciona diretamente com dificuldades comunicacionais geradas pelas diferenças de linguagem e das necessárias traduções para as famílias sírias, que ainda se adaptam ao novo país. As crianças com deficiência intelectual tiveram mais dificuldades em acessar escolas especiais e serviços de fisioterapia. Como um ponto importante levantado pelos pesquisadores estava o apoio das famílias e de outros imigrantes sírios, que funcionava como fator protetivo aos pais de crianças com deficiência intelectual em um cenário com tantas vulnerabilidades e dificuldades de acesso à saúde.

O tema do acesso de pessoas com deficiência é amplamente discutido nos Estados Unidos e barreiras ao acesso parecidas com as enfrentadas por países do Sul geopolítico também são identificadas por pesquisadores nesse país. Interessante notar que mesmo narrando dificuldades extremas de acesso à saúde por pessoas com deficiência, os textos internacionais raramente defendem um sistema de saúde universal, público e gratuito para todos.

Davidsson e Södergård (2016), em pesquisa realizada com pessoas com deficiência física moradoras de áreas rurais em Louisiana, nos Estados Unidos,

identificaram este grupo de pessoas como especialmente vulneráveis quando em famílias de baixa renda, à medida em que não eram elegíveis para fazer parte nem do Medicare nem do Medicaid (convênios), mas tinham maiores despesas com saúde devido à deficiência. Os autores relataram problemas de acesso a serviços de saúde relacionados a transporte, a falta de serviços especializados locais, aos limites das coberturas dos seguros-saúde, a poucos recursos financeiros individuais e conhecimento precário sobre os cuidados de saúde. Como facilitadores do acesso, os autores citam, por exemplo, o suporte social de amigos e familiares, a continuidade do cuidado (quando acessado), e a confiança nos médicos.

Hall et al. (2015) explicam que, nos Estados Unidos, por muito tempo os estados excluíram as pessoas com deficiência que necessitavam de cuidados de longo prazo do acesso a saúde via seguro-saúde para controlar os gastos dos programas do Medicaid, porém essa postura vem sendo revista por alguns estados. Em pesquisa com pacientes que se utilizavam de serviços de suporte à saúde de longo-prazo naquele país, Hall et al. (2015) encontraram as seguintes barreiras de acesso à saúde: problemas com transporte, durabilidade dos equipamentos médicos, dificuldades para a coordenação do cuidado por parte das equipes de saúde, falhas na comunicação, altos custos pagos individualmente pelos pacientes para acessar procedimentos, insumos, medicamentos ou serviços.

Havercamp e Scott (2015) corroboram a ideia de que as pessoas com deficiência têm piores condições de saúde e pior acesso a serviços comparados a pessoas sem deficiência, e apontam que pessoas adultas com deficiência intelectual são excluídas de ações de vigilância em saúde. Em pesquisa realizada nos Estados Unidos, os autores apontaram que ter uma deficiência intelectual ou um distúrbio global do desenvolvimento implicava em ter maiores riscos de saúde e padrões precários de acesso a cuidados de saúde. A solução apresentada para estes problemas foi o treinamento de trabalhadores de saúde e realização de pesquisas que identifiquem as pessoas com deficiência intelectuais e/ou com transtornos globais do desenvolvimento enquanto um grupo demográfico.

Já Gulley, Rasch e Chan (2014) buscam compreender como as questões raciais interferem no acesso de pessoas com deficiência à saúde nos Estados Unidos. Em seus achados, ser hispânico era pior do que ser branco para acessar os serviços, mas era melhor do que ser deficiente. Porém, os autores não observaram a influência da raça no acesso à serviços de saúde quando as deficiências eram graves. Nesses casos, o acesso se relacionava mais ao grau de dependência e funcionalidade, ou seja, quanto mais grave e com maior grau de dependência, menor o acesso a serviços de saúde.

Também debatendo questões raciais, Bogenschutz (2014) estudou imigrantes com deficiência nos Estados Unidos e o acesso deles aos serviços de saúde. Dentre as barreiras elencadas estavam a dificuldade de encontrar informações sobre os seguros saúde e prestadores de serviços, problemas com a coordenação de ações e serviços especializados, e diferenças culturais. Como facilitadores do acesso, os autores apontaram a sensibilidade de alguns trabalhadores de saúde para com culturas e línguas diferentes, a comparação positiva entre a pessoa com deficiência e sua origem/país e o auxílio das escolas na coordenação do cuidado.

Horner-Johnson et al. (2014a) preocupam-se com prevenção de mortalidade de pessoas com deficiência por doenças evitáveis, assim como outros artigos da literatura já apresentados aqui. Para os autores, o câncer colorretal é a terceira causa de mortes nos Estados Unidos, sendo que 59% das pessoas com mais de 50 anos fazem triagens para prevenção da doença. Nos achados da pesquisa, pessoas com deficiência entre 50 e 64 anos, moradoras de áreas rurais dos Estados Unidos, têm menor chance de terem recebido qualquer tipo de rastreamento de câncer colorretal do que pessoas sem deficiência, sendo que morar no campo foi um dos fatores mais agravantes deste cenário em comparação a fatores socioeconômicos ou demográficos, o que aumenta o risco de pessoas com deficiência que moram em áreas rurais morrerem deste tipo de câncer.

Horner-Johnson et al. (2014b) também discutem o acesso a serviços de prevenção e cuidados de saúde de adultos com deficiência com idade entre 18 e 64 anos nos Estados Unidos. Como resultados, os surdos tinham melhor acesso a cuidados de saúde do que pessoas com outros tipos de deficiência.

Pessoas com deficiências múltiplas apresentavam mais chances de enfrentar problemas de acesso a cuidados de saúde e não terem suas necessidades atendidas. Assim, para os autores, o tipo de deficiência influencia no acesso a cuidados em saúde recebidos.

Pezzin et al. (2018) estudam as internações preveníveis de pessoas com deficiência nos Estados Unidos. Segundo a pesquisa, os custos com a hospitalização de idosos sem deficiência foi de 799 dólares. Este valor ficava em 5.148 dólares para idosos com deficiência leve, passava a 9.045 dólares para internação de idosos com deficiência moderada e a 5.513 dólares para idosos com deficiência grave. Pessoas que tiveram de desistir dos tratamentos por conta de dificuldades financeiras afirmavam ter uma menor satisfação com o sistema e com o acesso à saúde. Para os autores, políticas públicas podem melhorar a qualidade do acesso a saúde, diminuindo gastos dos serviços e planos de saúde com a internação.

Pharr (2014), por sua vez, busca compreender como, nos serviços de APS nos Estados Unidos, os trabalhadores de saúde acomodam as pessoas com deficiência nas consultas a partir do momento que uma barreira estrutural do serviço é identificada. 76% dos entrevistados examinavam as pessoas com deficiência em suas próprias cadeiras de rodas, na impossibilidade de colocá-las em macas ou outros locais; 44% dos profissionais excluía parte dos exames necessários quando havia barreiras para sua realização; 52,4% solicitavam que os pacientes com deficiência trouxessem acompanhantes e apenas 3,2% dos profissionais entrevistados disseram que os pacientes se recusaram a receber atendimento frente a condições inacessíveis.

Outro artigo que se debruça sobre o estudo das barreiras ao acesso de pessoas com deficiência aos serviços de saúde nos Estados Unidos é escrito por Pahrr e Chino (2013). Para os autores, o desconhecimento por parte dos gestores de serviços de saúde da “*American Disabilities Act*” tem significativa incidência sobre a presença de barreiras nos serviços de saúde. Eles também citam que a idade dos gestores e os prédios com mais de 20 anos de construção são fatores que aumentam as barreiras de acesso nos serviços.

Pharr, James e Yeung (2019) estudam as condições do acesso a serviços de saúde da região do Atlântico Sul dos Estados Unidos. Descrevem barreiras

de acessibilidade de serviços, equipamentos para diagnóstico e de práticas em saúde. Os serviços de APS eram mais acessíveis a equipamentos e exames do que os serviços hospitalares, com a existência de macas com ajuste de altura, escadas com corrimão, escadas acessíveis para cadeira de rodas. Entretanto, os serviços de APS tinham menos acesso a elevadores para transferência de pacientes.

Morris et al. (2021) realizaram um estudo qualitativo para compreender as questões de acessibilidade de serviços de reabilitação nos Estados Unidos a partir da perspectiva de pessoas com deficiência. Segundo o estudo, as pessoas com deficiência prefeririam que suas necessidades de acessibilidade fossem anotadas em seus prontuários e que fossem levadas em conta no momento do atendimento. Sugerem que os trabalhadores de saúde escolham as salas para realizar os procedimentos de saúde de acordo com as necessidades das pessoas e precisam que o preenchimento de formulários possa ocorrer de forma acessível – em papel ou em formato digital. Frisam também que a comunicação durante os atendimentos possa acontecer de forma apropriada, com linguagem apropriada e que os profissionais possam falar devagar.

Horner-Johnson et al. (2021) estudam o acesso de mulheres com deficiência a cuidados contraceptivos por meio de pesquisa qualitativa realizada junto a 17 mulheres com diferentes tipos de deficiência nos Estados Unidos. Para os autores, a contracepção ainda é pensada para o corpo da mulher normal, o que dificulta o acesso equânime de mulheres a serviços de saúde. Os planos de saúde não cobrem procedimentos de contracepção nem de planejamento familiar para mulheres com deficiência. As mulheres narraram que os serviços de saúde possuíam macas inacessíveis, e suas incapacidades eram negligenciadas pelos trabalhadores de saúde. Entregaram, por exemplo, panfletos impressos para uma mulher cega ler. Mulheres com deficiências sensoriais e intelectuais relataram que os médicos utilizaram linguagem pouco acessível. Mulheres com deficiências múltiplas relatam atitudes preconceituosas dos profissionais frente a pedidos de contracepção dessas mulheres.

Rasch, Gulley e Chan (2013) abordam o acesso de pessoas com deficiência aos serviços de emergência nos Estados Unidos. Quase metade dos registros de atendimentos anuais de serviços de emergência no país eram de

peças com deficiência (40%), e o uso destes serviços foi influenciado por fatores como dificuldade de acesso a cuidados médicos regulares, grau/tipo de deficiência, e a complexidade do perfil de saúde individual. Ou seja, como as pessoas com deficiência têm dificuldade em acessar cuidados contínuos, e muitas apresentam quadros complexos de saúde, os serviços de emergência acabam por desempenhar um papel importante no cuidado dessa população, ainda que seja um cuidado pontual. Os autores ressaltam que muitas dessas visitas a serviços de emergência poderiam ser evitadas se o acesso a cuidados contínuos fosse viabilizado para esta população.

Buscando soluções para serviços inacessíveis tanto do ponto de vista estrutural quanto de transporte, e buscando reduzir os custos com atendimentos odontológicos para pessoas com deficiência, Helgeson e Glassman (2013) propõem e relatam a experiência de uma empresa de cuidados odontológicos que presta serviços à distância para pessoas com deficiência e idosas, o que os autores chamam de “casas odontológicas virtuais”. Nesses serviços, o cuidado era oferecido de forma contínua e durante todo o ano, buscando prevenir infecções bucais, ofertar cuidados baseados em evidência e restaurar a saúde bucal para uma posição estável e sustentável. Para os autores, o modelo virtual de atendimento proporcionaria melhores cuidados em saúde ofertados, com melhores resultados, reduzindo os custos totais de cuidado com pessoas com deficiência ou idosas, superando as barreiras de acesso. No entanto, essa pesquisa nos provoca a pensar se e quais cuidados em saúde podem ser ofertados à distância ou via internet e que tipo de cuidado entendemos que as pessoas com deficiência e idosas necessitam.

Engelman, Valderama-Wallace e Nouredini (2019) estudam as inequidades em saúde enfrentadas por pessoas com deficiência nos Estados Unidos do ponto de vista de profissionais de enfermagem. Ainda que as pessoas com deficiência correspondam a 19% da população daquele país, os cursos de formação profissional não se preocupam em abordar os fatores que provocam desfechos ruins na saúde para esta população. Por conta disso, profissionais de enfermagem perpetuam preconceitos e inequidades quando atendem a essa população. Para os autores, uma formação que discuta justiça social, com

contextualizações históricas e sobre os modelos de deficiência pode capacitar os enfermeiros a oferecer um cuidado melhor para as pessoas com deficiência.

VanPuymbrouck, Friedman e Feldner (2020) também discutem as atitudes de profissionais durante o atendimento de pessoas com deficiência nos Estados Unidos. Os autores consideram como central para o acesso de pessoas com deficiência a postura dos profissionais porque isso determina não apenas a forma como se relacionarão com as pessoas com deficiência, mas as decisões clínicas tomadas. A pesquisa realizada indicou que ainda que os profissionais apresentem poucos preconceitos explícitos em seus discursos, atitudes implícitas analisadas indicaram que os trabalhadores de saúde preferem atender pessoas sem deficiência, tendo comportamentos aversivos às incapacidades. Quando investigaram se os trabalhadores de saúde considerariam ter relacionamentos de amizade com pessoas com deficiência fora do ambiente de trabalho, novamente foram identificados discursos explícitos pouco preconceituosos, mas com atitudes aversivas a essa população. Para os autores, os trabalhadores de saúde nem sempre são conscientes de seus próprios preconceitos.

Bowers, Owen e Heller (2019) estudam a oferta de cuidado dos seguros-saúde para pessoas com deficiência nos Estados Unidos, e identificaram que pessoas com deficiência relatam que não foram atendidas suas necessidades em saúde de longo prazo, de acesso a serviços, necessidades de informação, a coordenação do cuidado foi ineficiente, e ainda que as limitações da cobertura dos seguros geravam impossibilidades de acessar trabalhadores de saúde ou só possibilitaram o acesso a trabalhadores de saúde de qualidade duvidosa.

Kaye (2019) discute o “*Affordable Care Act*”¹⁶, também conhecido como *Obama Care*, e seu impacto na saúde de pessoas com deficiência. Para a autora, esta política diminuiu as desigualdades existentes para o acesso à saúde de pessoas com determinados tipos de deficiência, como por exemplo os adultos jovens (de 19 a 25 anos) e famílias pobres. Entretanto, ser uma pessoa com

¹⁶ *Affordable Care Act* pode ser traduzido como “Lei de atendimentos em saúde com preços acessíveis”. Foi criado durante o governo de Barack Obama, em março de 2010 e tinha o intuito de melhorar o acesso da população estadunidense aos serviços de saúde.

deficiência nos Estados Unidos ainda oferece maiores probabilidades de não ter um seguro-saúde.

Alguns dos textos encontrados discutem o acesso de pessoas com deficiência a partir de um cenário no qual menos desigualdades são narradas, e condições um pouco mais equânimes de acesso a direitos são apresentadas.

Raymond, Demers e Feldman (2017) estudam as diferenças na priorização de idosos com deficiência na lista de espera por serviços comunitários de Terapia Ocupacional no Canadá. De acordo com a pesquisa, esses profissionais priorizaram idosos com risco de quedas e incapacidades leves a idosos com deficiência com incapacidades graves, o que aponta ações preconceituosas de terapeutas ocupacionais frente à deficiência naquele país. Para os autores, o envolvimento de pessoas com deficiência na tomada de decisão dos serviços de saúde, exercendo controle social, é de fundamental importância para modificar esse cenário.

Ganesh et al. (2017) discutem as dificuldades de financiamento a ações em saúde enfrentadas por pessoas que tiveram AVC no Canadá. Os autores identificaram que pessoas pobres com AVC naquele país tiveram piores resultados decorrentes dos tratamentos em saúde. Isso está relacionado ao adoecimento, mas principalmente às condições socioeconômicas das pessoas (pobreza) e às barreiras do sistema de saúde enfrentadas por elas. Na maioria dos casos pesquisados, pessoas pobres com AVC tiveram dificuldade de acessar cuidados a longo-prazo ou financiá-los. Tais dificuldades não eram discutidas entre pessoas com deficiência e os médicos que coordenavam seus cuidados. Essa população permanecia excluída do acesso a medicamentos, a nutrição adequada e a atendimento de alguns trabalhadores de saúde e reabilitação (especialistas).

Lee et al. (2020) comparam o acesso de pessoas com deficiência a serviços de saúde do Japão e da Coreia do Sul. Barreiras sociais foram as principais encontradas pelos autores. Na Coreia do Sul, pessoas com deficiência demoram 9 anos mais do que os japoneses para atingir a independência por meio de ações de reabilitação. Isso está ligado a piores condições de acessibilidade dos serviços e a descontinuidade dos cuidados em reabilitação, no caso sul-coreano, e à oferta de apoios sociais em direção à vida independente

de pessoas com deficiência amplamente oferecidos pelas políticas públicas japonesas, bem como uma perspectiva ampliada de reabilitação adotada pelo Japão. Os autores sugerem que o governo sul-coreano invista em políticas públicas que busquem diminuir o tempo em que pessoas com deficiência atingem a independência, melhorando a acessibilidade dos serviços, a integração entre os diferentes níveis assistenciais em saúde, aumentem as políticas para suporte social voltados à vida independente de pessoas com deficiência e melhorem a oferta de informações sobre as deficiências graves e sua prevenção à população sul-coreana.

Li e Li (2019) discutem a reabilitação na China em artigo de opinião. Atualmente existem 85 milhões de pessoas com deficiências permanentes na China, 200 milhões de chineses com deficiências decorrentes de doenças crônicas e 240 milhões de pessoas com deficiências decorrentes do envelhecimento. Por conta disso, os autores reforçam o interesse do governo em considerar a saúde como uma prioridade. Entretanto, dentre os gráficos apresentados pelos autores, observa-se um crescimento muito maior de serviços privados de saúde naquele país, do que de serviços públicos. Compõem a rede de cuidados para pessoas com deficiência na China serviços de reabilitação terciários, serviços de reabilitação em hospitais gerais e serviços comunitários de reabilitação em serviços de APS, em serviços de Reabilitação Baseada na Comunidade e serviços domiciliares. Entretanto, os autores sugerem ser necessário aumentar o número de contratação de profissionais de reabilitação, aumentando o número de médicos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, enfermeiros, protéticos e ortópticos investindo também em graduação, especialização e cursos de formação continuada nos serviços. Porém, discutem a importância de formar profissionais de reabilitação generalistas em curto prazo e investimentos em especialistas em longo prazo, com prioridade para as áreas de reabilitação em pediatria, geriatria, terapias manuais e Medicina Tradicional Chinesa. Para nortear as políticas públicas, os autores sugerem a adoção de seis princípios chaves para pensar a reabilitação: 1) Centralidade da saúde nas políticas públicas em direção a se pensar a saúde para todos; 2) Realização de diagnósticos, tratamentos precoces e de reabilitação oportuna; 3) Manutenção de uma cadeia completa de serviços de

reabilitação para todos, que vá desde o diagnóstico até os cuidados de longo prazo (long-term care), do qual fazem parte os serviços de reabilitação territoriais e comunitários, serviços secundários e terciários, hospitais de retaguarda e serviços domiciliares e de home-care; 4) Emprego da Medicina Tradicional Chinesa como elemento central para cuidados agudos e preventivos de deficiência; 5) Financiar e promover o crescimento das indústrias da saúde, funcionando como pilares do funcionamento industrial do país com apoio governamental; 6) Promover uma maior integração entre a saúde e o esporte para todas as idades.

Wang e Qi (2021) estudam o acesso de idosos com deficiências residentes em áreas rurais aos serviços de saúde e reabilitação na China. Assim como em outros países, essa população enfrenta dificuldades de acesso a serviços de saúde naquele país. O alto custo de insumos, medicamentos e transporte são algumas barreiras que os idosos com deficiência enfrentam. Mas, o preconceito frente à deficiência e o que os autores chamam de autoexclusão, ou melhor, a opção dos idosos com deficiência de deixarem de participar da vida social, também são fatores importantes. Muitas necessidades em saúde de idosos com deficiência são desconhecidas pelos serviços de saúde e comumente conhecidas por cuidadores e familiares. Assim, os autores sugerem que os serviços ativamente conheçam tais necessidades para poder organizar a oferta de cuidados. Como possíveis soluções para diminuir as desigualdades de acesso dessas pessoas os autores sugerem maior diversificação dos serviços de reabilitação em áreas rurais, com uma maior oferta de serviços de reabilitação territoriais. Também sugerem que o governo realize campanhas educativas, por meio de propagandas, e desenvolva políticas públicas para que pessoas das comunidades rurais possam se voluntariar para cuidar dos idosos, além de proporcionar aos jovens possibilidades para que possam se fixar nas comunidades rurais, com a oferta de mais empregos, por exemplo. Isso garantiria apoio aos idosos e operaria mudanças significativas na estrutura das famílias modernas, ressignificando também o lugar dos idosos, promovendo o que os autores chamam de “vitalidade familiar”.

Estudando a acessibilidade física de serviços de APS de 31 países da Europa, Groenewegen, Kroneman e Spreeuwenberg (2021) partem da

percepção de trabalhadores de saúde. São identificadas piores condições de acessibilidade em áreas rurais, e maiores barreiras relacionais são encontradas em ações de trabalhadores de saúde mais velhos ou que atendiam sozinhos em consultório. Identificaram que quando os governos eram social-democratas, as condições de acessibilidade dos serviços eram significativamente melhores. Analisam também que as políticas públicas nacionais tiveram grande influência tanto na postura individual dos profissionais, quanto para promover a melhora das condições de acessibilidade dos serviços.

Mac Giolla Phadraig et al. (2014) criticam os serviços de saúde que se pautam pelo diagnóstico/tipo de deficiência. Para os autores, o cuidado ofertado dever ser adequado às necessidades, desejos e expectativas dos indivíduos, e não ao tipo/diagnóstico/grau de deficiência. Em pesquisa realizada na Irlanda, os autores buscaram subsidiar a produção de prática odontológica baseada nas evidências das necessidades de atendimento de saúde bucal para pessoas com deficiência. Além disso, identificaram a necessidade de melhorar o acesso de pessoas com deficiência a esses serviços, de maior oferta de informações e treinamentos na área, de melhora da qualidade do cuidado ofertado, dos custos e da realização de tratamento dentário para essa população.

Doyle et al. (2021) discutem as desigualdades de acesso de pessoas com deficiência intelectual à saúde na Irlanda, a partir do dado de que essas pessoas ainda morrem cedo. Recentemente, a expectativa de vida de pessoas com deficiência intelectual no país vem crescendo, assim como o acesso a cuidados em saúde, incluindo os preventivos. Porém, os autores identificaram que ainda há muito o que se fazer nessa direção para equiparar a expectativa de vida de pessoas com deficiência intelectual e a população em geral da Irlanda.

O acesso à saúde de pessoas com deficiência pobres em Dublin, Irlanda, é analisado por Carroll et al. (2021), por meio de um estudo de caso realizado em quatro clínicas multidisciplinares. Apesar do acesso à saúde ser um direito humano, pessoas com deficiência em situação de rua enfrentam inúmeras dificuldades para exercer este direito. Isso não é discutido pela literatura nem são feitas investigações para identificar as necessidades em saúde dessa população. No estudo de caso realizado, 50% das pessoas com deficiência em

situação de rua necessitavam de reabilitação física e cognitiva, sendo que a maioria dos diagnósticos dessa população se referia a doenças musculoesqueléticas e do Sistema Nervoso Central. Nenhuma das pessoas com deficiência em situação de rua teve acesso a serviços de reabilitação, assim como nenhuma necessidade em saúde das pessoas em situação de rua era conhecida pelos serviços de saúde. Como pontos importantes para mudar este cenário, os autores apontam que os serviços de saúde precisam modificar as formas tradicionais de funcionamento, e inventar formas mais apropriadas de funcionamento, de modo a atingir todas as pessoas, incluindo pessoas em situação de rua.

Tedesco et al. (2019) estudam o acesso de pessoas com deficiência a recursos de tecnologia assistiva no Reino Unido. De acordo com os autores existem muitas políticas referentes ao acesso de pessoas com deficiência a recursos de tecnologia assistiva, porém percebe-se que há uma diferença na oferta dessas tecnologias entre as diferentes regiões do Reino Unido, indicando inequidades em saúde. O maior problema foi identificado no tempo de espera pelos equipamentos de tecnologia assistiva. Equipamentos pequenos demoravam em média 4 semanas para serem entregues às pessoas com deficiência. Esse tempo aumentava conforme o tamanho do equipamento ou da necessidade de equipes externas para a instalação dos equipamentos nos domicílios.

Latif et al. (2020) estudam o acesso de pessoas marginalizadas a cuidados farmacêuticos no Reino Unido. Dentre os grupos marginalizados, as pessoas com deficiência enfrentam piores condições de saúde, desigualdades de acesso a serviços de saúde e pouca atenção dos serviços preventivos. Os autores reforçam a necessidade de se considerar durante os treinamentos de profissionais de serviços comunitários de farmácia a importância de se checar se estes serviços são de fato acessíveis às minorias, incluindo-se os aspectos culturais, além de atribuir aos gestores a responsabilidade pela reconfiguração dos serviços para que estejam acessíveis às minorias. Os pesquisadores também apontam a necessidade de avaliar como os usuários com deficiência e outras minorias entendem o atendimento que recebem dos serviços de farmácia,

assim como as habilidades desses pacientes em se engajar, aderir aos tratamentos medicamentosos e não abandoná-los.

O acesso de crianças com deficiência imigrantes aos serviços de saúde da Noruega é analisado por Arfa et al. (2020), em estudo qualitativo a partir da perspectiva de pais e familiares de crianças com deficiência. Arfa et al. (2020) apontam que 18% da população norueguesa é composta por imigrantes. Para os autores, crianças imigrantes com deficiência vivem uma situação de dupla minoridade, o que as coloca em situação maior vulnerabilidade quando comparadas às crianças não imigrantes ou às crianças com deficiência. Os participantes da pesquisa relataram que além das dificuldades linguísticas enfrentadas, têm de lidar com o vocabulário técnico de trabalhadores de saúde, que se pauta por uma cultura dominante nem sempre coincidente com a cultura dos pais e crianças com deficiência atendidos. Os pais e familiares de crianças disseram sentir receber tratamentos diferentes da maioria dos pacientes usuários dos serviços, o que, para eles, é um desafio ao acesso aos serviços de saúde. Também relataram ter dificuldades de acesso a informações sobre o funcionamento dos serviços de saúde, suporte desses serviços, bem como acessar a reabilitação em tempo ótimo para seus filhos. Os pais sentem-se sobrecarregados e cansados por ter de lutar por anos para que os filhos possam acessar os serviços de saúde adequadamente. Os autores reforçam a importância de se mobilizar o sistema de saúde em nível individual e sistêmico para que o direito de pais e crianças com deficiência seja garantido.

Heldak, Stacherzak e Przybyła (2018) discutem a eliminação de barreiras ao acesso de pessoas com deficiência física na Polônia. Os autores lembram que a cada ano as necessidades de eliminação de barreiras arquitetônicas têm crescido naquele país e os gastos do Estado voltados a isso têm diminuído. Também reforçam a necessidade de se continuar e melhorar os investimentos para a eliminação de barreiras atitudinais e técnicas, mais baratas, mais simples de resolver e com maior impacto no atendimento e na qualidade de vida de pessoas com deficiência, o que pode ser uma opção em um cenário de crise mundial.

Já Pichetti et al. (2016), em pesquisa realizada na França para examinar o acesso de pessoas com e sem deficiência a serviços odontológicos, oftalmológicos e ginecológicos, identificaram que as pessoas com deficiência são as mais malquistas para qualquer tipo de cuidado, excetuando-se os cuidados com os olhos. Esse quadro é agravado ainda mais pela situação social das pessoas com deficiência, que se configura como uma barreira adicional ao acesso dessa população a cuidados em saúde.

Diferentemente de muitos resultados de pesquisa mundo a fora, em pesquisa de satisfação dos usuários com serviços de saúde realizada na Espanha, Meseguer-Santamaría et al. (2013) relataram que as pessoas com deficiência mostraram alto nível de satisfação com os serviços de saúde recebidos. Para os autores, quando as pessoas se sentem bem atendidas, com suas necessidades acolhidas, buscam menos pelo serviço de saúde, e quando os buscam, sentem-se mais satisfeitos.

O acesso a serviços de reabilitação por idosos com deficiência em Barcelona, Espanha, é discutido por Rodriguez-Pereira et al. (2020), elencando uma série de facilitadores ao acesso, em uma perspectiva diversa de muitos outros textos. Apontam que as demandas cobertas pelos serviços de saúde de Barcelona levam em conta as necessidades do território e as necessidades demográficas, o que contribui para a garantia do acesso de idosos com deficiência. Isso se relaciona ao fato de que o governo de Barcelona busca ser um exemplo de cuidado e apoia o desenvolvimento de projetos de reabilitação e saúde em domicílio e territoriais com base na perspectiva do cuidado centrado na pessoa, nas necessidades complexas de saúde, rompendo com o modelo tradicional centrado na funcionalidade. Para tanto, equipes de saúde foram reformuladas, desenvolveram-se *guidelines* comuns e transversais a serviços de diferentes níveis assistenciais, integrando ações de cuidado cotidianos com cuidados em saúde mental e cuidados paliativos. Buscou-se também reduzir as inequidades em saúde e socioeconômicas, desenvolvendo ferramentas que aprimorassem a coordenação e transparência do cuidado, bem como o compartilhamento de informações dos pacientes e de dados de saúde pública. O apoio à pesquisa em saúde nas regiões de Barcelona e Catalunha foram importantes pilares para alavancar a qualidade da oferta de cuidados ofertados.

Os autores reforçam que em Barcelona entende-se a saúde como um pilar da sociedade moderna e um direito social fundamental que não pode ser negligenciado, o que conflui para a construção de um sistema de saúde para todos, onde os custos com os cuidados em saúde não devem impedir as pessoas de receberem tratamentos preventivos, curativos e reabilitacionais. Os autores enfatizam que para atingir esses objetivos foi muito importante a mudança nos modelos de reabilitação adotados, que precisaram romper com os tradicionais modelos hospitalocêntricos e caminhar para a construção de modelos de reabilitação comunitários e em domicílio, onde as casas assumem lugar central para a produção de cuidados.

Numa tentativa de compreender o uso que pessoas com deficiência fazem de serviços de hidroterapia na Nova Zelândia, Mulligan e Polkinghorne (2013) afirmaram que as pessoas com deficiência têm preferência pelo uso de piscinas em hospitais em detrimento de piscinas na comunidade, uma vez que no ambiente hospitalar sentem-se menos estigmatizadas, e enfrentam menos barreiras de acessibilidade, além de contarem com água morna, o que não encontram nas piscinas da comunidade.

Green et al. (2021) discutem o acesso de pessoas aborígenes com deficiência a serviços de saúde na Austrália. Para os autores, crianças aborígenes australianas possuem maior prevalência de deficiência e desvantagens socioeconômicas do que crianças não-aborígenes. As famílias aborígenes têm dificuldades de acessar ações de prevenção de deficiência, o que não é facilitado pela relação com os trabalhadores de saúde, que reproduzem relações estabelecidas em um passado colonial, que também atinge as políticas de saúde daquele país. Para os autores há a necessidade de formação dos trabalhadores de saúde para que sejam mais sensíveis às necessidades da população aborígine, compreendendo seus contextos de vida.

As tabelas a seguir tentam resumir de forma esquemática as principais barreiras e facilitadores (ou sugestões de melhoria) apresentadas pelos autores anteriormente citados ao que se refere ao acesso de pessoas com deficiência nos 5 continentes.

É interessante observar que frente a situações complexas das mais diversas desigualdades vividas por pessoas com deficiência em muitos países

pobres ou em desenvolvimento para acessar a saúde, observam-se soluções simplificadas, como improviso de técnicas e tecnologias, articulações individuais para conseguir pagar por atendimentos em saúde/medicamentos/insumos, investimento em soluções ligadas principalmente a mudanças de comportamentos preconceituosos, a adoção de teleatendimentos – mesmo naqueles países onde são identificadas escassez, insuficiência ou ausência de profissionais e serviços de saúde. Por vezes, a pobreza é identificada como uma barreira ao acesso de pessoas com deficiência à saúde, mas poucos artigos se atentam à necessidade de se adotar medidas para o seu enfrentamento.

Tais soluções simplificadas onde o direito à saúde entendido enquanto um direito humano que pode, inclusive, fazer parte dos textos, não é refletido nas propostas para o funcionamento do setor saúde na maioria dos países, onde os Estados – e os pesquisadores – embebidos por uma lógica liberal, se esquivam de apresentar propostas que possibilitem a oferta e a garantia da saúde efetivamente para todos.

Ações de educação em saúde e de combate a preconceitos são importantes e devem ser realizadas, mas são propostas baratas e ineficientes quando realizadas de forma isolada em países onde sequer as pessoas conseguem acesso a água e comida. Como ter saúde sem ter acesso a alimentação, moradia, água e saneamento básico? Ademais, o que representam tais ações educativas realizadas com pessoas que tentam garantir a própria sobrevivência após dias sem acesso a água e comida?

Da mesma forma, ações de formação dos trabalhadores de saúde são importantes e devem ser realizadas. Todavia, sem que sejam garantidas condições adequadas de trabalho, com um número de profissionais que atenda a necessidade em saúde dos diferentes territórios, com equipamentos, medicamentos, insumos e tecnologias em saúde de qualidade disponíveis, onde a proteção desses trabalhadores em territórios de conflito e violência civil seja possibilitada, é bastante difícil pensar no aprimoramento técnico ou relacional desses profissionais. Se pessoas com deficiência – e outros usuários dos serviços – e trabalhadores de saúde vivem violentados pela miséria, condições de trabalho e condições do território, apenas ações que busquem modificar comportamentos preconceituosos ou o aprimoramento técnico são incapazes de

provocar as mudanças necessárias para que a saúde possa efetivamente ser um direito humano, uma vez que nem os usuários e nem os trabalhadores da saúde parecem pertencer ao lugar do humano – com ou sem tais ações implementadas.

Além disso, são soluções centradas nos indivíduos frente a um problema de ordem macroeconômica, onde as desigualdades permanecem existindo, apesar de parecerem um pouco menos desiguais por conta das ações implementadas frente à formação dos trabalhadores de saúde ou a ações de educação em saúde realizadas com os usuários dos serviços destinadas a combater preconceitos.

A própria proposta de uma saúde para todos, não é uma unanimidade entre os artigos, mesmo aqueles que defendem a saúde enquanto um direito humano ou que se propõem a pensar a construção da universalidade. Esse cenário, entretanto, modifica-se drasticamente quando o debate acontece no continente Europeu, ainda que os textos estudados apresentassem várias dificuldades vividas por pessoas com deficiência para acessar os serviços de saúde.

Outro ponto importante é que o asilamento de pessoas com deficiência é discutido em textos produzidos por autores brasileiros de forma crítica, indicando que este ainda é um dos principais projetos assistenciais ofertados a essa população, refletindo uma prática histórica no país (Rocha, 2006). O asilamento de pessoas com deficiência não é uma proposta dos textos produzidos no norte geopolítico (Canadá, Europa, Japão, Austrália, China por exemplo), onde a ideia de melhoria de acesso à saúde de pessoas com deficiência está fortemente relacionada à ideia de uma reabilitação na comunidade ou centrada nos domicílios, pautada pelas necessidades em saúde das pessoas, famílias ou territórios, que rompa com a lógica biomédica, hospitalocêntrica e de melhora de função.

Por sua vez, o asilamento não é uma proposta que aparece nos textos de países pobres (Kenya, Etiópia, Malawi, Haiti, Timor Leste, por exemplo). Por mais contraditório que possa parecer, asilar é também responsabilizar-se por certa população, por piores que possam ser essas instituições. Nesses países, onde por vezes sequer a reabilitação faz parte dos serviços de saúde e enfrenta

inúmeras dificuldades de se integrar a eles, asilar parece uma alternativa cara e de responsabilização por uma população onde quase nada lhe é assegurado pelo Estado ou por organizações caritativas.

Nas tabelas a seguir, são inúmeras as barreiras ao acesso à saúde listadas. Porém, é preciso reforçar que o número de textos considerados sobre o cenário brasileiro era maior do que o número de textos de outros países. Outro ponto a ser considerado refere-se ao fato de que quando se cria um sistema de saúde como o SUS, onde a universalidade é um princípio, criam-se com ele questões de pesquisa inevitáveis referentes ao acesso. Em outras palavras, pesquisadores brasileiros estão atentos ao debate sobre o SUS e têm publicações regulares sobre o assunto justamente por conta do caráter universal desse sistema. Para que o SUS exista, o acesso a ele também precisa existir. O mesmo não acontece em países pobres da Ásia, África, Américas ou ainda nos Estados Unidos, onde nem os sistemas de saúde, nem Estados e tampouco os pesquisadores estão comprometidos – ao menos legalmente – em garantir ou construir o acesso universal à saúde. Nesses locais, as desigualdades de acesso à saúde não são contradições, estão colocadas desde o início da organização do setor saúde. Se os serviços são mal distribuídos pelo território, se faltam profissionais, se não atendem todas as pessoas, se não se pode comprar medicamentos ou pagar por atendimentos, todas essas são fatalidades, problemas cujas soluções não precisam ser encontradas, porque o pouco ofertado por um Estado que nunca se comprometeu em atender a todos já parece bastante.

Se as políticas públicas podem influenciar as posturas adotadas por trabalhadores de saúde, como lembram Groenewegens, Kronemam e Spreenwenberg (2021), por que não influenciariam também os pesquisadores desta área?

Como as contradições instigam a curiosidade humana, a contradição existente entre a universalidade do SUS prometida pelo Estado e as dificuldades de acesso a ele é o motor de inúmeras pesquisas sobre o SUS, assim como esta que se apresenta. Entretanto, no Brasil, se enfrenta um cenário mais confortável do que o vivido por inúmeros países que não contam com a existência de um sistema como esse, apesar de todas as suas contradições.

Observa-se também um alinhamento maior entre as propostas e facilitadores ao acesso à saúde no SUS e em países da Europa, com ênfase para as ideias de saúde para todos e de uma reabilitação fora do modelo tradicional, pensada de forma ampliada, com forte investimento em serviços de APS e comunitários.

Nos textos sobre Brasil, Grécia e Chile a privatização dos serviços de saúde é analisada como algo que impossibilita a ideia da saúde como direito. Compartilhando uma perspectiva crítica em relação a um crescimento do liberalismo na Grécia e Chile, e uma perspectiva de desmonte do SUS no Brasil.

Tabela 1.1. Levantamento das principais barreiras ao acesso de pessoas com deficiência à saúde encontradas na literatura internacional – continente oceânico

Barreiras	País	Nova Zelândia	Austrália
Gravidade da deficiência/ incapacidade			
Pobreza e miséria			
Baixo nível educacional/ dificuldades de acesso à educação			
Desemprego			
Ser idoso			
Ser mulher			
Ser imigrante/ refugiado			
Ser indígena ou aborígine			x
Ser criança menor de 6 anos			
Ter uma deficiência sensorial			
Ter uma deficiência intelectual			
Usar cadeira de rodas/ ter uma deficiência física			
Desastres naturais			
Desconhecimento sobre doenças/deficiências			
Desconhecimento sobre o funcionamento do sistema de saúde			
Inacessibilidade dos domicílios de pessoas com deficiência e comunidades		x	
Morar em áreas rurais			x

Violência urbana, crime ou guerra civil		
Gastos catastróficos de pessoas ou famílias com saúde		
Discriminação/estigma/preconceito por parte de familiares/comunidade	x	
Dificuldades de ter um cuidador ou suporte familiar		
Dificuldade de participar da comunidade		
Dificuldade de acesso/ pagar por transporte		
Cobrança extra para transporte de pessoas em cadeira de rodas		
Qualidade ruim dos serviços ofertados/ Insatisfação com os serviços		
Longas filas de espera		
Profissionais malformados/ sem acesso a pesquisas recentes		
Falta de trabalhadores de saúde		
Inexistência de trabalhadores de saúde/reabilitação		
Sobrecarga de trabalhadores de saúde		
Descrédito de trabalhadores de saúde		
Inacessibilidade relacional dos serviços de saúde/estigma/preconceitos		x
Inacessibilidade física de serviços de saúde e territórios		
Serviços de saúde distantes dos domicílios dos usuários		
Inacessibilidade comunicacional dos serviços de saúde		
Dificuldade de acessar exames		
Dificuldade ou impossibilidade de pagar por medicamentos		
Falta de medicamentos		
Dificuldades de acessar ou pagar por recursos de tecnologia assistiva		
Acesso a recursos de tecnologia assistiva inadequados		
Inexistência de serviços de reparos a equipamentos de tecnologia assistiva		
Demora para que os recursos de tecnologia assistiva sejam dispensados à população		
Dificuldade ou impossibilidade de pagar por atendimento em saúde		

Seguro-saúde não cobre as necessidades dos usuários		
Dificuldade ou impossibilidade de pagar por exames		
Inexistência de serviços		
Escassez ou falta de recursos em saúde disponíveis no país		
Baixa durabilidade de equipamentos e tecnologias em saúde		
Distribuição geográfica desigual de recursos		
Problemas com a coordenação, continuidade do cuidado e/ou desenho de projeto terapêutico		
Falta de ações/ legislação em saúde voltadas às doenças/deficiências		
Ineficiência/ Descoordenação dos sistemas de informação		
Desinteresse de governos		
Problemas de financiamento do sistema de saúde		
Financiamento maior de serviços terciários		
Desfinanciamento da APS		
Corrupção		
Legislação que não busca garantir o acesso à saúde		
Modelo de saúde ou reabilitação tradicional/ hospitalocêntrico/ com foco na funcionalidade		
Sistema de saúde fragmentado/ reabilitação não faz parte do sistema		
Privatização dos serviços de saúde		

Tabela 1.2. Levantamento das principais barreiras ao acesso de pessoas com deficiência à saúde encontradas na literatura internacional – continente africano

Barreiras	País												
	Uganda	Etiópia	Malawi	Botsuana	Suazilândia	Gana	Senegal	Serra Leoa	África do Sul	Kenya	Nigéria	Madagascar	Camarões
Gravidade da deficiência/ incapacidade		X	X										
Pobreza e miséria	X	X	X				X	X	X		X	X	X
Baixo nível educacional/ dificuldades de acesso à educação			X										
Desemprego			X										X
Ser idoso		X											
Ser mulher		X	X										
Ser imigrante/ refugiado													
Ser indígena ou aborígine													
Ser criança menor de 6 anos													
Ter uma deficiência sensorial				X	X								
Ter uma deficiência intelectual				X	X								
Usar cadeira de rodas/ ter uma deficiência física													
Desastres naturais													
Desconhecimento sobre doenças/ deficiências e sua prevenção ou tratamentos			X										X

Desconhecimento sobre o funcionamento do sistema de saúde													X
Inacessibilidade dos domicílios de pessoas com deficiência e comunidades			X						X			X	X
Morar em áreas rurais			X				X						
Violência urbana, crime ou guerra civil								X					
Gastos catastróficos de pessoas ou famílias com saúde			X					X					
Discriminação/ estigma/ preconceito por parte de familiares e comunidade			X					X	X				X
Dificuldades de ter um cuidador ou suporte familiar		X											
Dificuldade de participar da comunidade													X
Dificuldade de acesso/ pagar por transporte		X	X				X	X					
Cobrança extra para transporte de pessoas em cadeira de rodas								X					
Existência de poucas estradas								X					
Qualidade ruim dos serviços ofertados/ Insatisfação com os serviços	X	X					X						
Longas filas de espera								X					
Profissionais malformados/ sem acesso a pesquisas recentes	X		X								X	X	X
Falta de trabalhadores de saúde	X		X			X	X		X		X	X	X

Inexistência de trabalhadores de saúde/ reabilitação									X				
Sobrecarga de trabalhadores de saúde									X				
Descrédito de trabalhadores de saúde												X	
Inacessibilidade relacional dos serviços de saúde/ estigma / preconceitos	X	X	X					X	X			X	
Inacessibilidade física de serviços de saúde e territórios	X	X				X			X	X			X
Serviços de saúde distantes dos domicílios dos usuários									X				
Inacessibilidade comunicacional dos serviços de saúde		X							X				
Dificuldade de acessar exames			X										
Dificuldade ou impossibilidade de pagar por medicamentos	X	X	X				X	X	X		X	X	
Falta de medicamentos	X		X			X			X				
Dificuldades de acessar/ pagar por recursos de tecnologia assistiva				X	X		X	X		X	X	X	
Acesso a recursos de tecnologia assistiva inadequados										X			
Inexistência de serviços de reparos a equipamentos de tecnologia assistiva										X			

Demora para que os recursos de tecnologia assistiva sejam dispensados à população												
Dificuldade ou impossibilidade de pagar por atendimento em saúde		x				x	x			x	x	
Seguro-saúde não cobre as necessidades dos usuários												
Dificuldade ou impossibilidade de pagar por exames						x	x			x	x	
Inexistência de serviços	x											
Escassez ou falta de recursos em saúde disponíveis no país (insumos e tecnologias)			x		x		x	x		x	x	
Baixa durabilidade de equipamentos e tecnologias em saúde												
Distribuição geográfica desigual de recursos tecnológicos							x				x	
Problemas com a coordenação, continuidade do cuidado e/ou desenho de projeto terapêutico										x	x	x
Falta de ações/ programas/ legislação em saúde voltadas às doenças/ deficiências			x									
Ineficiência/ Descoordenação dos sistemas de informação											x	
Desinteresse de governos pelas necessidades das comunidades								x		x	x	

Problemas de financiamento do sistema de saúde			x									
Financiamento maior de serviços terciários								x				
Desfinanciamento da APS								x				
Corrupção			x									
Legislação que não busca garantir o acesso à saúde										x	x	
Modelo de saúde ou reabilitação tradicional/ hospitalocêntrico/ com foco na funcionalidade												
Sistema de saúde fragmentado/ reabilitação não faz parte do sistema de saúde												

Tabela 1.3. Levantamento dos principais facilitadores ou sugestões encontrados na literatura internacional para melhorar o acesso de pessoas com deficiência à saúde – continente africano

Sugestões e facilitadores	País												
	Uganda	Etiópia	Malawi	Botsuana	Suazilândia	Gana	Senegal	Serra Leoa	África do Sul	Kenya	Nigéria	Madagascar	Camarões
Ser homem		x											
Ser casado		x											
Ter deficiência física				x	x								
Ser idoso													
Ser criança													
Ser pobre													
Pagar individualmente por recursos de tecnologia assistiva													
Ter acesso à educação formal													
Ter cuidadores ou suporte familiar		x							x				
Participar da comunidade													x
Estar empregado			x										
Pagar por um seguro-saúde													
Ter o apoio de pares (pessoas com deficiência)										x			
Acessar recursos de tecnologia assistiva													
Implantar medidas/políticas públicas voltadas a melhorar a empregabilidade de pessoas com deficiência									x				

Implantar medidas de educação em saúde para combater preconceito, estigmas e discriminação a pessoas com deficiência									x	x			
Implementar ações de prevenção de deficiências													
Realizar tratamento precoce/ intervenção oportuna em reabilitação													
Implantar apoios sociais em direção à vida independente de pessoas com deficiência													
Investir em uma rede completa de serviços de reabilitação (do diagnóstico aos cuidados de longo prazo)													
Integrar saúde e esporte													
Adotar estratégias/políticas de diminuição da pobreza			x							x			x
Melhorar a acessibilidade física dos serviços de saúde		x								x	x	x	
Investir em formação dos trabalhadores de saúde (parte técnica, ética e/ou relacional)			x							x	x	x	
Contratar mais trabalhadores de saúde / melhorar condições de trabalho											x	x	
Investir em pesquisa											x	x	
Investir na indústria da saúde													
Melhorar a acessibilidade comunicacional dos serviços de saúde			x										
Postura acolhedora e inclusiva dos trabalhadores de saúde/ Melhorar a acessibilidade relacional dos serviços		x	x								x	x	
Improvisar recursos e técnicas (trabalhadores de saúde)						x							

Tabela 1.4. Levantamento das principais barreiras ao acesso de pessoas com deficiência à saúde encontradas na literatura internacional – continente asiático

Barreira	País																	
	Filipinas	Paquistão	Mongólia	Afganistão	Irã	Iêmen	Arábia Saudita	Bangladesh	Camboja	Timor Leste	Singapura	Mianmar	Índia	Maldivas	Coréia do Sul	Nepal	Japão	China
Gravidade da deficiência/ incapacidade								X				X			X			
Pobreza e miséria		X	X		X	X		X		X		X	X		X			
Baixo nível educacional/ dificuldades de acesso à educação				X								X						
Desemprego													X	X	X	X		
Ser idoso															X			X
Ser mulher															X			
Ser imigrante/ refugiado																		
Ser indígena ou aborígine																		
Ser criança menor de 6 anos								X				X						
Ter uma deficiência sensorial								X										
Ter uma deficiência intelectual					X			X										
Usar cadeira de rodas/ ter uma deficiência física							X											
Desastres naturais																		

Longas filas de espera																			
Profissionais malformados/ sem acesso a pesquisas recentes		x	x	x	x														x
Falta de trabalhadores de saúde		x	x		x				x	x									x x
Inexistência de trabalhadores de saúde/reabilitação										x									x
Sobrecarga de trabalhadores de saúde									x										
Descrédito de trabalhadores de saúde																			
Inacessibilidade relacional dos serviços de saúde/ estigma / preconceitos					x					x									x
Inacessibilidade física de serviços de saúde e territórios	x			x			x			x									x x x
Serviços de saúde distantes dos domicílios dos usuários									x	x									x
Inacessibilidade comunicacional dos serviços de saúde									x										
Dificuldade de acessar exames																			
Dificuldade ou impossibilidade de pagar por medicamentos		x	x																x
Falta de medicamentos																			
Dificuldades de acessar/ pagar por recursos de tecnologia assistiva	x	x	x						x	x									x

Acesso a recursos de tecnologia assistiva inadequados	x																	
Inexistência de serviços de reparos a equipamentos de tecnologia assistiva	x																	
Demora para que os recursos de tecnologia assistiva sejam dispensados à população																		
Dificuldade ou impossibilidade de pagar por atendimento em saúde		x	x									x	x					
Seguro-saúde não cobre as necessidades dos usuários																		
Dificuldade ou impossibilidade de pagar por exames		x	x									x						
Inexistência de serviços								x	x				x					
Escassez ou falta de recursos em saúde disponíveis no país (insumos e tecnologias)		x	x						x									
Baixa durabilidade de equipamentos e tecnologias em saúde																		
Distribuição geográfica desigual de recursos tecnológicos ou profissionais					x			x					x	x				
Problemas com a coordenação, continuidade do cuidado e/ou desenho de projeto terapêutico		x	x										x		x			

Falta de ações/ programas/ legislação em saúde voltadas às doenças/ deficiências	x			x			x				x				
Ineficiência/ Descoordenação dos sistemas de informação	x			x			x								
Desinteresse de governos pelas necessidades de pessoas com deficiência e comunidades	x	x		x							x	x			
Problemas de financiamento do sistema de saúde	x						x								
Financiamento maior de serviços terciários							x								
Desfinanciamento da APS															
Corrupção															
Legislação que não busca garantir o acesso à saúde	x	x					x				x	x			
Modelo de saúde ou reabilitação tradicional/ hospitalocêntrico/ com foco na funcionalidade				x			x	x			x	x			
Sistema de saúde fragmentado/ reabilitação não faz parte do sistema de saúde	x						x				x				
Privatização dos serviços de saúde															

Tabela 1.5. Levantamento dos principais facilitadores ou sugestões encontrados na literatura internacional para melhorar o acesso de pessoas com deficiência à saúde – continente asiático

País	Filipinas	Paquistão	Mongólia	Afeganistão	Irã	Iêmen	Arábia Saudita	Bangladesh	Camboja	Timor Leste	Singapura	Mianmar	Índia	Maldivas	Coréia do Sul	Nepal	Japão	China
Sugestões e facilitadores																		
Ser homem															x			
Ser casado					x													
Ter deficiência física					x			x										
Ser idoso																		
Ser criança																		
Ser pobre																		
Pagar individualmente por recursos de tecnologia assistiva																		
Ter acesso à educação formal				x														
Ter cuidadores ou suporte familiar							x								x			x
Participar da comunidade													x					
Estar empregado				x											x			
Pagar por um seguro-saúde					x										x			
Ter o apoio de pares (pessoas com deficiência)	x																	
Acessar recursos de tecnologia assistiva									x									

Implantar medidas/políticas públicas voltadas a melhorar a empregabilidade de pessoas com deficiência																	
Implantar medidas de educação em saúde para combater preconceito, estigmas e discriminação a pessoas com deficiência				X				X			X						X
Implementar ações de prevenção de deficiências				X								X					X
Realizar tratamento precoce/ intervenção oportuna em reabilitação																	X
Implantar apoios sociais em direção à vida independente de pessoas com deficiência												X			X		
Investir em uma rede completa de serviços de reabilitação (do diagnóstico aos cuidados de longo prazo)																	X
Integrar saúde e esporte																	X
Adotar estratégias/políticas de diminuição a pobreza										X	X						
Melhorar a acessibilidade física dos serviços de saúde	X	X						X				X					
Investir em formação dos trabalhadores de saúde (parte técnica, ética e/ou relacional)	X	X	X				X										X

Sentir satisfação e reconhecimento pelas ações de cuidado ofertadas																		
Custos do acesso a serviços de saúde bancados por ONGs ou instituições filantrópicas												X						
Financiamento estatal do custo do acesso a saúde de pessoas com deficiência		X										X	X					
Elencar as necessidades de pessoas com deficiência quanto a recursos de tecnologia assistiva																		
Avaliar o sistema de conceção de recursos de tecnologia assistiva																		
Disponibilizar recursos de tecnologia assistiva para que possam estar acessíveis em serviços de saúde e reabilitação																		
Equipar com tecnologia adequada os serviços de saúde		X	X															
Criar políticas públicas que visem facilitar o acesso de pessoas com deficiência à saúde		X						X				X			X			
Criar programas/ ações/ legislações voltadas a doenças/ deficiências específicas								X										

Criar uma lista de prioridades nacionais em reabilitação baseada nas necessidades em saúde da população																		
Coordenar o cuidado (entre diferentes níveis assistenciais e em relação ao projeto terapêutico individual dos usuários)	x	x					x						x					x
Considerar as necessidades em saúde dos usuários/ território																	x	
Oferecer cuidados com continuidade																		x
Melhorar a qualidade do cuidado ofertado																		
Reduzir gastos do sistema de saúde/ reduzir custos dos tratamentos																		x
Acesso a medicina tradicionais																		x
Fortalecer o controle social dos serviços																		
Implantar serviços comunitários ou territoriais de reabilitação							x	x			x							x
Construir vilas inclusivas								x										
Implantar modelos de reabilitação abrangentes				x			x										x	x
Apoiar perspectivas de cuidado centrado na pessoa																		
Saúde para todos			x															x

Tabela 1.6. Levantamento das principais barreiras ao acesso de pessoas com deficiência à saúde encontradas na literatura internacional – continente americano

Barreiras	País	Haiti	Guatemala	Colômbia	Peru	Chile	Brasil	EUA	Canadá
Gravidade da deficiência/ incapacidade					x		x	x	x
Pobreza e miséria			x		x	x	x		x
Baixo nível educacional/ dificuldades de acesso à educação					x		x		
Desemprego		x	x						
Ser idoso					x		x	x	
Ser mulher								x	
Ser imigrante/ refugiado									
Ser indígena ou aborígine									
Ser criança menor de 6 anos								x	
Ter uma deficiência sensorial							x	x	
Ter uma deficiência intelectual							x	x	
Usar cadeira de rodas/ ter uma deficiência física							x	x	
Desastres naturais		x							
Desconhecimento sobre doenças/ deficiências e sua prevenção ou tratamentos			x	x			x	x	
Desconhecimento sobre o funcionamento do sistema de saúde				x			x	x	
Inacessibilidade dos domicílios de pessoas com deficiência e comunidades		x	x	x			x		

Morar em áreas rurais				x		x	x	
Violência urbana, crime ou guerra civil								
Gastos catastróficos de pessoas ou famílias com saúde					x		x	x
Discriminação/ estigma/ preconceito por parte de familiares e comunidade								
Dificuldades de ter um cuidador ou suporte familiar								
Dificuldade de participar da comunidade			x			x		
Dificuldade de acessar/ pagar por transporte			x	x		x	x	
Cobrança extra para transporte de pessoas em cadeira de rodas								
Existência de poucas estradas								
Qualidade ruim dos serviços ofertados/ Insatisfação com os serviços		x	x		x	x	x	
Longas filas de espera						x		
Profissionais malformados/ sem acesso a pesquisas recentes							x	
Falta de trabalhadores de saúde								
Inexistência de trabalhadores de saúde/reabilitação								
Sobrecarga de trabalhadores de saúde								
Descrédito de trabalhadores de saúde								
Inacessibilidade relacional dos serviços de saúde/ estigma / preconceitos		x				x	x	x
Inacessibilidade física de serviços de saúde e territórios	x	x		x		x	x	

Serviços de saúde distantes dos domicílios dos usuários					X	X	
Inacessibilidade comunicacional dos serviços de saúde	X		X		X	X	
Dificuldade de acessar exames						X	
Dificuldade ou impossibilidade de pagar por medicamentos			X				X
Falta de medicamentos							
Dificuldades de acessar/ pagar por recursos de tecnologia assistiva							
Acesso a recursos de tecnologia assistiva inadequados							
Inexistência de serviços de reparos a equipamentos de tecnologia assistiva							
Demora para que os recursos de tecnologia assistiva sejam dispensados à população							
Dificuldade ou impossibilidade de pagar por atendimento em saúde	X		X			X	X
Seguro-saúde não cobre as necessidades dos usuários			X			X	
Dificuldade ou impossibilidade de pagar por exames							
Inexistência de serviços						X	
Escassez ou falta de recursos em saúde disponíveis no país (insumos e tecnologias)							
Baixa durabilidade de equipamentos e tecnologias em saúde						X	
Distribuição geográfica desigual de recursos tecnológicos ou profissionais					X		

Problemas com a coordenação, continuidade do cuidado e/ou desenho de projeto terapêutico						X	X	
Falta de ações/ programas/ legislação em saúde voltadas às doenças/ deficiências	X			X	X		X	
Ineficiência/ Descoordenação dos sistemas de informação								
Desinteresse de governos pelas necessidades de pessoas com deficiência e comunidades					X	X	X	
Problemas de financiamento do sistema de saúde						X		
Financiamento maior de serviços terciários								
Desfinanciamento da APS								
Corrupção								
Legislação que não busca garantir o acesso à saúde					X			
Modelo de saúde ou reabilitação tradicional/ hospitalocêntrico/ com foco na funcionalidade			X			X		
Sistema de saúde fragmentado/ reabilitação não faz parte do sistema de saúde								
Privatização dos serviços de saúde					X	X		

Tabela 1.7. Levantamento dos principais facilitadores ou sugestões encontrados na literatura internacional para melhorar o acesso de pessoas com deficiência à saúde – continente americano

País	Haiti	Guatemala	Colômbia	Peru	Chile	Brasil	EUA	Canadá
Sugestões e facilitadores								
Ser homem								
Ser casado								
Ter deficiência física								
Ser idoso			X					
Ser criança						X		
Ser pobre			X					
Pagar individualmente por recursos de tecnologia assistiva			X					
Ter acesso à educação formal				X				
Ter cuidadores ou suporte familiar						X	X	
Participar da comunidade						X		
Estar empregado								
Pagar por um seguro-saúde				X		X	X	
Ter o apoio de pares (pessoas com deficiência)							X	
Acessar recursos de tecnologia assistiva								
Implantar medidas/políticas públicas voltadas a melhorar a empregabilidade de pessoas com deficiência								

Implantar medidas de educação em saúde para combater preconceito, estigmas e discriminação a pessoas com deficiência						X		
Implementar ações de prevenção de deficiências						X		
Realizar tratamento precoce/ intervenção oportuna em reabilitação						X		
Implantar apoios sociais em direção à vida independente de pessoas com deficiência								
Investir em uma rede completa de serviços de reabilitação (do diagnóstico aos cuidados de longo prazo)								
Integrar saúde e esporte								
Adotar estratégias/políticas de diminuição da pobreza		X				X		
Melhorar a acessibilidade física dos serviços de saúde						X	X	
Investir em formação dos trabalhadores de saúde (parte técnica, ética e/ou relacional)			X			X	X	
Contratar mais trabalhadores de saúde/ melhorar condições de trabalho								
Investir em pesquisa							X	
Investir na indústria da saúde								
Melhorar a acessibilidade comunicacional dos serviços de saúde						X	X	

Postura acolhedora e inclusiva dos trabalhadores de saúde/ melhorar a acessibilidade relacional dos serviços						X	X	
Improvisar recursos e técnicas (trabalhadores de saúde)						X	X	
Improvisar adaptações caseiras para cadeiras de rodas (pessoas com deficiência)								
Articular individualmente recursos financeiros para pacientes poderem acessar os serviços de saúde (profissionais)								
Implementar teleatendimentos							X	
Encaminhar pacientes a outros níveis assistenciais para compensar o que aquele nível não pôde oferecer por falta de estrutura								
Desenvolver ações intersetoriais/ multisetoriais/ colaboração internacional								
Sentimento de satisfação e reconhecimento pelas ações de cuidado ofertadas								
Confiança nos médicos							X	
Satisfação com os cuidados recebidos								
Custos do acesso a serviços de saúde bancados por ONGs ou instituições filantrópicas								
Financiamento estatal do custo do acesso a saúde por pessoas com deficiência								

Elencar as necessidades de pessoas com deficiência quanto a recursos de tecnologia assistiva								
Avaliar o sistema de concepção de recursos de tecnologia assistiva								
Disponibilizar recursos de tecnologia assistiva para que possam estar acessíveis em serviços de saúde e reabilitação								
Equipar com tecnologia adequada os serviços de saúde								
Criar políticas públicas que visem facilitar o acesso de pessoas com deficiência à saúde				x		x	x	
Criar programas ou ações voltadas a doenças/ deficiências específicas				x				
Criar uma lista de prioridades nacionais em reabilitação baseada nas necessidades em saúde da população								
Coordenar o cuidado (entre diferentes níveis assistenciais e em relação ao projeto terapêutico individual dos usuários)						x		
Considerar as necessidades em saúde dos usuários/ território						x	x	
Oferecer cuidados com continuidade						x	x	
Melhorar a qualidade do cuidado ofertado						x		
Reduzir gastos do sistema de saúde/ reduzir custos dos tratamentos								
Acesso a medicinas tradicionais								
Fortalecer o controle social dos serviços				x				x

Implantar serviços comunitários ou territoriais de reabilitação			x			x		
Construir vilas inclusivas								
Implantar modelos de reabilitação abrangentes			x			x		
Apoiar perspectivas de cuidado centrado na pessoa								
Saúde para todos			x			x		

Tabela 1.8. Levantamento das principais barreiras ao acesso de pessoas com deficiência à saúde encontradas na literatura internacional – continente europeu

Barreiras	País	Grécia	Irlanda	Reino Unido	Noruega	Polônia	França	Espanha	Turquia
Gravidade da deficiência/ incapacidade				x			x		
Pobreza e miséria	x	x					x		x
Baixo nível educacional/ dificuldades de acesso à educação									
Desemprego									
Ser idoso									
Ser mulher									
Ser imigrante/ refugiado					x				x
Ser indígena ou aborígine									
Ser criança menor de 6 anos									
Ter uma deficiência sensorial									
Ter uma deficiência intelectual			x						x
Usar cadeira de rodas/ ter uma deficiência física									
Desastres naturais									
Desconhecimento sobre doenças/deficiências/prevenção/tratamentos									
Desconhecimento sobre o funcionamento do sistema de saúde					x				x

Inacessibilidade dos domicílios de pessoas com deficiência e comunidades								
Morar em áreas rurais								
Violência urbana, crime ou guerra civil								
Gastos catastróficos de pessoas ou famílias com saúde	x							
Discriminação/ estigma/preconceito por parte de familiares e comunidade								
Dificuldades de ter um cuidador ou suporte familiar								
Dificuldade de participar da comunidade								
Dificuldade de acessar/pagar por transporte								
Cobrança extra para transporte de pessoas em cadeira de rodas								
Existência de poucas estradas								
Qualidade ruim dos serviços ofertados/Insatisfação com os serviços	x							
Longas filas de espera								
Profissionais malformados/ sem acesso a pesquisas								
Falta de trabalhadores de saúde								
Inexistência de trabalhadores de saúde/reabilitação								
Sobrecarga de trabalhadores de saúde								
Descrédito de trabalhadores de saúde								

Inacessibilidade relacional dos serviços de saúde/ estigma/preconceitos		x	x			x		
Inacessibilidade física de serviços de saúde e territórios					x			
Serviços de saúde distantes dos domicílios								
Inacessibilidade comunicacional dos serviços de saúde		x		x				x
Dificuldade de acessar exames								
Dificuldade ou impossibilidade de pagar por medicamentos								
Falta de medicamentos								
Dificuldades de acessar/pagar por recursos de tecnologia assistiva								
Acesso a recursos de tecnologia assistiva inadequados								
Inexistência de serviços de reparos a equipamentos de tecnologia assistiva								
Demora para que os recursos de tecnologia assistiva sejam dispensados à população			x					
Dificuldade ou impossibilidade de pagar por atendimento em saúde								x
Seguro-saúde não cobre as necessidades dos usuários								
Dificuldade ou impossibilidade de pagar por exames								
Inexistência de serviços								

Escassez ou falta de recursos em saúde disponíveis no país (insumos e tecnologias)								
Baixa durabilidade de equipamentos e tecnologias								
Distribuição geográfica desigual de recursos tecnológicos ou profissionais								
Problemas com a coordenação, continuidade do cuidado e/ou desenho de projeto terapêutico								
Falta de ações/ programas/ legislação em saúde voltadas às doenças/ deficiências								
Ineficiência/descoordenação sistemas de informação								
Desinteresse de governos pelas necessidades de pessoas com deficiência e comunidades	x							
Problemas de financiamento do sistema de saúde								
Financiamento maior de serviços terciários								
Desfinanciamento da APS								
Corrupção								
Legislação que não busca garantir o acesso à saúde	x							
Modelo de saúde ou reabilitação tradicional/ hospitalocêntrico/ com foco na funcionalidade		x					x	
Sistema de saúde fragmentado/ reabilitação não faz parte do sistema de saúde								
Privatização dos serviços de saúde	x							

Tabela 1.9. Levantamento dos principais facilitadores ou sugestões encontrados na literatura internacional para melhorar o acesso de pessoas com deficiência à saúde – continente europeu

País	Grécia	Irlanda	Reino Unido	Noruega	Polônia	França	Espanha	Turquia
Sugestões e facilitadores								
Ser homem								
Ser casado								
Ter deficiência física								
Ser idoso								
Ser criança								
Ser pobre								
Pagar individualmente por recursos de tecnologia assistiva								
Ter acesso à educação formal								
Ter cuidadores ou suporte familiar								x
Participar da comunidade								
Estar empregado								
Pagar por um seguro-saúde								
Ter o apoio de pares (pessoas com deficiência)								x
Acessar recursos de tecnologia assistiva								

Implantar medidas/políticas públicas voltadas a melhorar a empregabilidade de pessoas com deficiência								
Implantar medidas de educação em saúde para combater preconceito, estigmas e discriminação a pessoas com deficiência					X			
Implementar ações de prevenção de deficiências							X	
Realizar tratamento precoce/ intervenção oportuna em reabilitação							X	
Implantar apoios sociais em direção à vida independente de pessoas com deficiência								
Investir em uma rede completa de serviços de reabilitação (do diagnóstico aos cuidados de longo prazo)							X	
Integrar saúde e esporte								
Adotar estratégias/políticas de diminuição a pobreza							X	
Melhorar a acessibilidade física dos serviços de saúde					X			
Investir em formação dos trabalhadores de saúde (parte técnica, ética e/ou relacional)		X	X				X	
Contratar mais trabalhadores de saúde / melhorar condições de trabalho								
Investir em pesquisa							X	

Investir na indústria da saúde								
Melhorar a acessibilidade comunicacional dos serviços de saúde								
Postura acolhedora e inclusiva dos trabalhadores de saúde/ Melhorar a acessibilidade relacional dos serviços						x		
Improvisar recursos e técnicas (trabalhadores de saúde)								
Improvisar adaptações caseiras para cadeiras de rodas (pessoas com deficiência)								
Articular individualmente recursos financeiros para pacientes poderem acessar os serviços de saúde (profissionais)								
Implementar teleatendimentos								
Encaminhar pacientes a outros níveis assistenciais para compensar o que aquele nível não pôde oferecer por falta de estrutura								
Desenvolver ações intersetoriais/ multisetoriais/ colaboração internacional								
Sentimento de satisfação e reconhecimento pelas ações de cuidado ofertadas								
Confiança nos médicos								

Satisfação com os cuidados recebidos								x	
Custos do acesso a serviços de saúde bancados por ONGs ou instituições filantrópicas									
Financiamento estatal do custo do acesso a saúde por pessoas com deficiência									
Elencar as necessidades de pessoas com deficiência quanto a recursos de tecnologia assistiva									
Avaliar o sistema de concepção de recursos de tecnologia assistiva									
Disponibilizar recursos de tecnologia assistiva para que possam estar acessíveis em serviços de saúde e reabilitação									
Equipar com tecnologia adequada os serviços de saúde									
Criar políticas públicas que visem facilitar o acesso de pessoas com deficiência à saúde									
Criar programas ou ações voltadas a doenças/deficiências específicas									
Criar uma lista de prioridades nacionais em reabilitação baseada nas necessidades em saúde da população									

Coordenar o cuidado entre diferentes níveis assistenciais e em relação ao projeto terapêutico individual dos usuários							X	
Considerar as necessidades em saúde dos usuários/ território		X					X	X
Oferecer cuidados com continuidade							X	
Melhorar a qualidade do cuidado ofertado		X					X	
Reduzir gastos do sistema de saúde/ reduzir custos dos tratamentos		X			X			
Acesso a medicinas tradicionais								
Fortalecer o controle social dos serviços				X				
Implantar serviços comunitários ou territoriais de reabilitação		X					X	
Construir vilas inclusivas								
Implantar modelos de reabilitação abrangentes							X	
Apoiar perspectivas de cuidado centrado na pessoa							X	
Saúde para todos		X	X	X	X		X	

- **A pandemia por Covid-19 e o acesso de pessoas com deficiência à saúde: aprofundando desigualdades**

Com a pandemia por covid-19, as desigualdades de acesso a serviços de saúde enfrentadas por pessoas com deficiência ao redor do globo sofreram aprofundamentos. Entre 2020 e 2021, a literatura internacional é inundada de debates em torno do acesso dessa população à saúde. Nunca, nas últimas décadas, as desigualdades de acesso a saúde – medicamentos, insumos, tecnologia e atendimentos – representaram tanto risco à vida como nos últimos dois anos.

Jesus et al. (2021) identificaram que pessoas com deficiência viveram experiências de desigualdade social durante o *lockdown*, pois a pandemia agravou as desigualdades pré-existentes, o que exige a criação de políticas públicas e medidas de saúde públicas inclusivas para essa população. Pessoas com deficiência enfrentaram a interrupção de cuidados em saúde (relacionados ou não aos cuidados com a covid-19); um período de redução de atividades físicas ou cuidados com o corpo que resultaram em um declínio funcional, aumento da presença de dor e agravamento das condições físicas; o distanciamento social necessário neste período também resultou em uma inatividade social, gerando solidão e isolamento; muitos suportes comunitários a essas pessoas foram interrompidos, incluindo aqueles ofertados por rede de amigos, familiares ou cuidadores. Pessoas com deficiência de todas as idades sofreram consequências psicológicas por conta da interrupção de suas rotinas, suportes comunitários e atividades, mas as crianças com deficiência foram principalmente atingidas pelo fechamento das escolas, que afetou gravemente suas possibilidades de participação e socialização. Os autores também identificaram um aumento do sofrimento de cuidadores e familiares, que tinham menores possibilidades de revezar os cuidados com outras pessoas e ficaram mais sobrecarregados. Como uma consequência, observou-se um aumento do sofrimento dos cuidadores, o que também aumentava o risco de maus tratos e violência contra pessoas com deficiência em casa. Nesses contextos de aumento do sofrimento de pessoas com deficiência, cuidadores e familiares também foi identificado o aumento do risco de autoagressão por parte de pessoas com deficiência. Como um agravante às condições de vida de pessoas

com deficiência, durante a pandemia houve uma diminuição de empregos para estas pessoas. Além disso, as plataformas digitais nem sempre representavam maiores possibilidades de participação ou acesso de pessoas com deficiência à socialização ou serviços, para os autores, pessoas com deficiência também enfrentaram na pandemia um “fosso digital” para o acesso a saúde, educação e serviços de apoio ou assistência social.

A situação do acesso à saúde de pessoas com deficiência na região da Ásia e do Pacífico durante a pandemia é discutida por Hillgrove et al. (2021). Os autores identificaram que a primeira onda da pandemia teve um impacto desproporcional sobre a vida de pessoas com deficiência, quando comparadas a outros grupos populacionais, que enfrentavam menor acesso a serviços saúde, educação, assistência social, além de enfrentarem um aumento da violência no ambiente doméstico e institucional.

Pineda e Corburn (2020) discutem a situação de pessoas com deficiência que moram em regiões urbanas em todo o mundo durante a pandemia. Em sua pesquisa dizem que o principal problema enfrentado por essas e outras pessoas é que as cidades não são pensadas para todos. Os autores explicitam que as cidades tais quais estão sendo pensadas e construídas ao redor do globo oferecem às pessoas com deficiência a falta de acesso a emprego e serviços, barreiras físicas nas ruas e nos meios de transporte e barreiras de acesso às tecnologias das cidades inteligentes que não são construídas seguindo-se a lógica do desenho universal. Lembram que por conta das políticas urbanas, planejamentos e práticas urbanas não considerarem as necessidades de todos, incluindo as pessoas com deficiência, essas últimas enfrentaram 4 vezes mais chances de serem infectadas ou morrerem de covid-19 do que pessoas sem deficiência. Este dado, para os autores, não tem relação apenas com as vulnerabilidades dos quadros clínicos de pessoas com deficiência, mas principalmente com a organização sociopolítica e estrutural das cidades. Para os autores, a chance de pessoas com deficiência se contaminarem e morrerem por Covid-19 poderia ser alterada com medidas como a adoção de estratégias de *design* que considerasse o desenho universal e outras estratégias que garantissem o acesso universal a cidades e seus equipamentos. Os autores sugerem que sejam implementadas reformas urbanas (sanitárias, de gestão e

de acessibilidade das cidades) em direção a cidades para todos, principalmente levando em conta que esta não será a única epidemia a ser enfrentada no século XXI.

Mac Giolla Phadraig et al. (2021) apontam a piora no acesso de pessoas com deficiência a serviços odontológicos por todo o mundo durante a primeira onda da pandemia por covid-19, a partir do ponto de vista de dentistas. De acordo com essa pesquisa, pessoas com deficiência tiveram uma piora no acesso a medicamentos para tratamentos odontológicos. As dificuldades nesse acesso eram comuns há 22% de pessoas com deficiência pré-*lockdown*, passaram a 61% durante o *lockdown*, e atingiu 44% pós o primeiro *lockdown*. Os cuidados odontológicos prestados a esta população durante o período estudado restringiram-se a ações que necessitavam de sedação ou anestesia geral.

Em estudo sobre idosos com deficiência moradores de Camarões, Guatemala, Haiti, Índia, Nepal e Maldivas, Prynne et al. (2021) identificaram que essa população enfrentou mais dificuldades de participação social e encontravam-se em situação de maior vulnerabilidade social quando comparadas a pessoas idosas sem deficiência residentes dos mesmos países durante a pandemia.

Delchambre (2021) analisa o acesso à saúde de pessoas com deficiência acometidas pela Covid-longa¹⁷ no Iêmen. O autor conta que, após a guerra civil em 2014, todos os centros de reabilitação do país foram fechados e não existem políticas públicas que busquem garantir o acesso à saúde. Além do Covid-19, os moradores do Iêmen são acometidos pela fome e doenças como cólera, difteria e dengue. Ademais, pessoas com deficiência e familiares, por conta de dificuldades para conseguir transporte, são impedidas de se refugiar em áreas mais seguras do país, o que obriga muitas famílias de pessoas com deficiência a permanecer em áreas de conflito armado. Os únicos serviços de saúde existentes no país são mantidos por organizações humanitárias, como os Médicos Sem Fronteira e a Cruz Vermelha, e não há qualquer outro tipo de oferta de serviços à população. A pandemia apenas agrava situações que já eram

¹⁷ Covid-longa, Síndrome Pós-Covid-19 ou Long-Covid-19 é o termo utilizado para descrever um quadro sintomático com inúmeras sequelas e sintomas que persistem após a infecção por Covid-19.

bastante graves de acesso à saúde por parte de toda a população, mas em especial para pessoas com deficiência.

Em um cenário um pouco menos desesperador, porém também recheado de muitas desigualdades de acesso à saúde, McKinney, McKinney e Swartz (2021) discutem a situação de pessoas com deficiência durante a pandemia na África do Sul. Como lembram os autores, o acesso de pessoas com deficiência à saúde naquele país sempre foi ruim, mas piorou com a pandemia. Muitas das inequidades em saúde são permanências do *Apartheid* com as quais as pessoas com deficiência têm de lidar cotidianamente. As desigualdades começam com a disponibilização de informações sobre a pandemia – escassa ou fornecida de formas inacessíveis principalmente à população surda, com deficiência visual ou intelectual. Os autores identificam que pessoas com deficiência moradoras de áreas rurais enfrentam dificuldades de acessar profissionais, serviços e tecnologias, com a necessidade de percorrer maiores distâncias para chegar até os serviços, passando por terrenos inacessíveis. Essas também eram dificuldades enfrentadas antes da pandemia. Há também as dificuldades de conseguir transportes acessíveis, inclusive em serviços de trens e ferrovias, que não são acessíveis a pessoas cadeirantes e não possuem sinalização para pessoas surdas ou com deficiência visual. O transporte rodoviário, realizado principalmente por micro-ônibus informais cobram taxas extras para pessoas com cadeiras de rodas e não ajudam pessoas com deficiência a subir ou descer dos veículos. Por conta do *lockdown*, após a primeira onda da pandemia, em 2020, os cuidadores não conseguiam chegar até as casas de pessoas com deficiência pois não tinham permissão do Estado para viajar. Muitas políticas públicas implementadas para e durante a pandemia impediam que pessoas procurassem serviços de saúde com acompanhantes, o que representava um obstáculo para que pessoas com deficiência que dependem de cuidadores para se locomover pudessem acessar serviços de saúde, incluindo serviços de emergência. Ademais, o uso de máscaras impede que surdos façam leitura labial de trabalhadores de saúde, o que faz com que a presença de um acompanhante ouvinte seja necessária, porém existem impedimentos legais para a presença dos acompanhantes nos serviços de saúde. Todos os serviços de reabilitação e

saúde mental daquele país foram fechados durante a pandemia, o que promoveu interrupções de processos reabilitacionais e agravamento de quadros clínicos.

McKinney, McKinney e Swartz (2021) também lembram que na saúde é preciso considerar os aprendizados advindos de desastres e emergências, como o Furacão Katrina ou o World Trade Center, onde trabalhadores de saúde devem tomar decisões sobre qual vida salvar em meio a cenários e situações arrebatadoras. Para os autores, quando não existem critérios clínicos ou políticas de triagem previamente definidas que possam guiar os trabalhadores, é o preconceito que guia as práticas em saúde nesses cenários caóticos. Isso tem sido visto também na pandemia por Covid-19, quando pessoas com deficiência foram informadas que não seriam reanimadas, que não seriam aceitas em hospitais ou, ainda, que receberiam apenas terapias e oxigênio paliativos, decisões vistas pelos autores também em países do Norte geopolítico, como a Inglaterra. Na África do Sul, os autores identificaram que pessoas com deficiência física eram discriminadas e nem sempre selecionadas durante a oferta de leitos de internação ou escolhidas para uso de ventilação mecânica. Quando conseguiam uma vaga de internação, as pessoas com deficiência grave eram internadas sem os cuidadores, o que representava um problema, pois as equipes dos hospitais de emergência não possuem treinamento adequado ou não estavam dispostas a auxiliar as pessoas com deficiência a realizarem suas Atividades de Vida Diária.

Trabalhar como cuidador de pessoas com deficiência durante a pandemia, na África do Sul, também representava um problema, uma vez que os seguros-saúde não reconheciam os cuidadores como trabalhadores de saúde, e não cobriam a realização dos testes para Covid-19 (MCKINNEY; MCKINNEY; SWARTZ, 2021).

Murphy et al. (2021) estudam o impacto na pandemia nos serviços de reabilitação para pessoas com deficiência nos Estados Unidos. A pesquisa identificou uma piora no acesso de crianças com deficiência à reabilitação durante a pandemia. Como a maior parte do acesso de crianças com deficiência à reabilitação naquele país se dava por meio da escola – e não via serviços de saúde –, e estas estavam com atividades online, as crianças não realizaram atendimentos em reabilitação. Os autores, desconsiderando as desigualdades

de acesso à internet por parte de crianças com deficiência, sugerem o teleatendimento/atendimentos à distância como solução para as dificuldades de acesso de crianças com deficiência durante o fechamento das escolas, mas também após a pandemia.

Taddei e Bulgheroni (2020) discutem os desafios da pandemia por Covid-19 para crianças com deficiência ou alteração no desenvolvimento em Milão, Itália, na perspectiva de pais e familiares. De acordo com os autores, houve uma interrupção da oferta dos atendimentos em saúde a essa população após a reorganização dos serviços para dar conta da pandemia. Em Milão, houve uma tentativa de mitigar as interrupções no atendimento de pessoas com deficiência com a oferta de teleatendimentos. As famílias de crianças com deficiência avaliaram positivamente (93% das famílias) essa nova modalidade de atenção por terem equipamentos tecnológicos e espaço adequados em casa para a realização das chamadas de vídeo.

Kavanagh et al. (2021) estudam o acesso de pessoas com deficiência a serviços de saúde durante a pandemia na Inglaterra e Austrália. Os autores reforçam que práticas discriminatórias impedem que pessoas com deficiência sejam atendidas de forma igualitária quando comparadas à população em geral. Existem inacessibilidades comunicacionais dos serviços, incluindo formulários de entrada nos serviços inacessíveis, ausência de tradutores de língua de sinais ou material informativo escrito acessível (para a pandemia, mas também para situações de rotina ou outras situações de emergência). Identificam ainda que não são oferecidos a pessoas com deficiência programas de promoção de saúde que atendam suas necessidades ou que tenham objetivos definidos, além de haver uma baixa participação dessa população em programas preventivos. Há uma dificuldade dos serviços em variar a oferta de modalidades assistenciais para pessoas com deficiência, incluindo atendimentos *on-line* e em domicílio, o que contribui para limitar o acesso dessa população aos serviços de saúde. Os autores também relatam dificuldades de coordenar os cuidados em saúde destinados a esta população de forma intersetorial, incluindo, além da saúde, a educação e a assistência social. Pessoas com deficiência experienciaram piores condições e qualidade de saúde do que a população em geral em ambos os

países analisados. Havia uma diferença de 27 anos na expectativa de vida de pessoas com deficiência intelectual e sem deficiência intelectual na Austrália, sendo que a maioria das mortes de pessoas com deficiência intelectual ocorriam por causas evitáveis. Na Inglaterra, pessoas com deficiência intelectual apresentaram uma chance quatro vezes maior de morrer do que pessoas sem deficiência da mesma idade e sexo. Os autores julgam que o governo inglês demorou a reconhecer as necessidades em saúde de pessoas com deficiência na pandemia, o que agravou o risco de contaminação e morte dessa população por covid-19. Já o governo australiano trabalhou para melhorar o acesso a uma saúde de qualidade para todos, incluindo as pessoas com deficiência, durante a pandemia.

Para Kavanagh et al. (2021), a chave para a resolução de tais problemas está na escuta das necessidades e preocupações de pessoas com deficiência, no investimento em formação de trabalhadores de saúde, e no reconhecimento dos trabalhadores de saúde e de pessoas com deficiência como populações prioritárias na oferta de EPIs durante a pandemia. Além disso, são necessárias políticas e estratégias que definam o que fazer em situações de emergência (pandemias, alagamentos, incêndios, etc) e de rotina. Em âmbito individual, deve-se construir projetos e cuidado individualizados para pessoas com deficiência e cuidadores voltados a situações de emergências e rotina.

Zhao e Wang (2021) estudam as necessidades de pessoas com deficiência desconhecidas pelos serviços de saúde na China e enfatizam a importância de se conhecer as diferentes necessidades em saúde de diferentes pessoas, considerando tanto a justiça quanto a equidade. Além das políticas públicas, os autores acreditam serem necessários esforços políticos para melhorar o acesso de pessoas com deficiência à saúde, em especial para as pessoas com deficiência que moram em áreas rurais e para as que possuem deficiências múltiplas, que enfrentam mais barreiras ao acesso aos serviços de saúde. Barreiras de acessibilidade de serviços de saúde e territórios, assim como as dificuldades logísticas para frequentar os serviços precisam ser eliminadas. Além disso, os autores identificaram que 45,6% da população adulta com deficiência da China precisa de mais serviços de reabilitação do que aos que

tem acesso, refletindo uma política do governo chinês de não garantir cobertura completa a serviços de reabilitação, entendida a partir de uma perspectiva tradicional, centrado em marcos de prognósticos reabilitacionais e funcionalistas. Os resultados apresentados por Zhao e Wang (2021) indicam necessidades em saúde desconhecidas na área rural, relatada por 40% dos entrevistados com deficiência. Pessoas com deficiências múltiplas tiveram os mais altos níveis de necessidades não atendidas; pessoas com deficiência física relataram piores níveis de não atendimento de necessidades em reabilitação. Para os autores, pessoas que tiveram mais possibilidades de participação social também conseguiam melhor resolução de suas necessidades em saúde, o que foi drasticamente atingido pelas necessidades de isolamento social na pandemia. Além disso, a pandemia piorou as desigualdades de acesso de pessoas com deficiência a serviços de saúde na China, o que contribui para que menos necessidades em saúde possam ser atendidas ou conhecidas. Como soluções os autores apontam um investimento na formação de trabalhadores de saúde para torná-los sensíveis a atender às necessidades em saúde específicas de pessoas com deficiência, melhorar a participação de pessoas com deficiência na comunidade, aumentar e qualificar a cobertura em reabilitação com a mudança para um modelo ampliado de reabilitação, com remoção de problemas de acessibilidade nos serviços.

- **Quem pode ter acesso à saúde e onde? Reflexões entre a cesta-básica de serviços liberal e o direito**

As desigualdades de acesso de pessoas a serviços de saúde gratuitos, de qualidade, que possam atender às necessidades em saúde não apenas representam injustiças sociais, aumentam o sofrimento das pessoas, pioram as condições de vida, configuram-se como violências como se pôde observar nas pesquisas internacionais apresentadas, como também contribuem ativamente para a manutenção da sociedade de classes.

Halvorsen et al. (2021), Myint, Pavlova e Groot (2019), Ganesh et al. (2017), Hanass-Hancock et al. (2017), e Sakellariou e Rotarou (2017) narram as dificuldades que pessoas com deficiência enfrentam para tentar escolher entre

pagar por tratamentos em saúde ou por alimentação, moradia, escola ou transporte para o trabalho. Essa escolha entre a saúde e a sobrevivência da família provoca processos de empobrecimento de famílias inteiras. São os chamados gastos catastróficos em saúde, estudados pelos autores com um recorte para pensar as famílias de pessoas com deficiência, mas que também acontecem em famílias sem pessoas com deficiência.

Por outro lado, como não pagar por algo tão sublime quanto a saúde? Como as famílias podem fazer cotidianamente essa escolha ao redor do globo? Como leigos e pessoas com pouquíssimo ou nenhum acesso à educação formal conseguem escolher quais os exames/medicamentos/procedimentos são mais importantes? Como saber se o preço cobrado por elas é um preço justo? Há preço justo por um direito humano?

O fato de a saúde, seus procedimentos e linguagem serem dominados por um grupo seleto de pessoas especialistas no assunto dificulta a escolha entre quais serviços/medicação/insumos/tecnologias são absolutamente necessários escolher e pagar, num momento em que não se pode pagar por tudo. Mesmo uma certa facilidade de acesso à informação – ainda bastante limitada para uma parcela da população – possibilitada pela internet não é suficiente para facilitar essas escolhas, e nem sempre ajudam a entender o quadro clínico. Em última análise, escolhe-se pagar para viver.

Somada a isso, a ausência de serviços de saúde gratuitos, de qualidade, acessíveis para todos, contribui para a existência de tais processos de empobrecimento, transformando o direito à saúde – e à vida – em mercadoria. A vida e os corpos ganham valor e preço, e as leis de mercado regem o que parecia ser um direito humano.

Rizzotto (2012) lembra o esforço do Banco Mundial, durante o século XX para que a saúde como direito de todos, com serviços de qualidade e gratuitos, não fosse implementada em todos os países do mundo, inclusive com condicionamento de oferta de financiamentos aos países que adotassem suas orientações quanto a organização de muitos setores, entre eles a saúde.

A partir da adoção de pautas desenvolvimentistas que buscavam incluir o debate sobre a saúde desde o final dos anos 1960, e que a cada década revelavam-se mais explicitamente liberal, o Banco Mundial desenhava um cenário onde países do Sul geopolítico deveriam apaziguar os pobres, controlar sua natalidade e garantir que o seu adoecimento e morte não causassem prejuízos financeiros aos países nem impactassem seu desenvolvimento (RIZZOTTO, 2012).

Segundo uma perspectiva que considerava que “[...] práticas de ajuste fiscal, abertura do mercado, redução da inflação e leis de propriedade privada são mais eficientes no combate à pobreza que gastos sociais, investimentos em educação e democracia” (RIZZOTTO, 2012, p. 88), o Banco Mundial propõe modelos de sistemas de saúde para os países do Sul geopolítico que facilitem a participação do capital privado, onde apenas serviços básicos essenciais são oferecidos pelo Estado, que deve funcionar como Estado mínimo (RIZZOTTO, 2012).

Dentro desses serviços básicos essenciais ofertados pelo Estado é apresentada uma certa cesta-básica de serviços em saúde. Cuidados clínicos¹⁸ não são o foco da oferta de serviços à população mais pobre, assim como lhes é negado o acesso a trabalhadores de saúde especializados ou bem formados. As ações em saúde propostas pelo Banco Mundial destinam-se a pessoas em idade produtiva, explicitando, mais uma vez as diferenças de valores entre os diferentes corpos (RIZZOTTO, 2012):

“As propostas e estratégias do Banco Mundial para satisfação das necessidades básicas colocam-nas num sistema fechado, desconsiderando, no caso da saúde, tanto a complexificação

¹⁸ O Banco Mundial apresenta uma cesta de serviços clínicos essenciais, a saber:

- “1. *Serviços de Assistência à gestante (atendimento pré-natal, no parto e pós-parto).*
2. *Serviços de Planejamento Familiar.*
3. *Controle de tuberculose, sobretudo por meio de medicação.*
4. *Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis.*
5. *Atendimento a doenças graves comuns em crianças pequenas – doenças diarréicas, infecções respiratórias agudas, sarampo, malária e desnutrição aguda.*” (Rizzotto, 2012, p. 126)

dos processos de adoecer humano, como os avanços científicos e tecnológicos conseguidos neste campo. A noção do que é essencial e de necessidades básicas, que acompanham as orientações do Banco Mundial, limitam-se ao que é orgânico e a mera reprodução biológica. Para dar conta deste conceito de necessidades, bastariam, conforme propõe o banco, pacotes de serviços clínicos essenciais e serviços de saúde pública que fizessem uso de baixa tecnologia e de procedimentos simplificados e limitados. [...] Pode-se também ler nessas recomendações, que a promoção da saúde deve ser feita apenas dentro de certos limites, a morte não deveria ser evitada a qualquer custo. Certo índice de mortalidade seria necessário para manter o equilíbrio, mesmo que de baixo nível, entre a quantidade de pessoas e o grau de desenvolvimento alcançado pelo país ou região”. (RIZZOTTO, 2012, p. 111-114)

Ainda dentre as propostas da cesta-básica de serviços públicos em saúde ofertadas para os pobres, o Banco Mundial propõe investimentos em ações assistenciais coletivas¹⁹, voltados a prevenção de doenças específicas e educação em saúde que visem modificar hábitos de vida das pessoas pobres; ações simplificadas e desenvolvidas preferencialmente em nível comunitário, com a realização de procedimentos baratos e simples. Cabe aos ricos, atendimento na rede privada, com oferta de serviços clínicos individualizados e a serviços clínicos especializados, serviços hospitalares, procedimentos e medicamentos de alto-custo e profissionais bem formados, com conhecimento e

¹⁹ De acordo com Rizzotto (2012), a cesta-básica de serviços proposta pelo Banco Mundial indica seis áreas de atuação:

“[...] Saúde para segmentos populacionais (imunização, tratamento em massa para verminoses, triagem em massa de doenças como Câncer uterino e Tuberculose); Nutrição (educação nutricional, suplementação e reforço alimentar); Fecundidade (serviços de planejamento familiar, aborto sem risco); Tabaco e outras drogas (programa para redução do consumo de tabaco e álcool); Meio ambiente Familiar e Externo (ação reguladora, controle de vetores e poluição, saneamento, políticas para melhorar o ambiente doméstico como renda e instrução); Aids (prevenção, encarar como ameaça ao desenvolvimento)” (p. 126).

acesso aos progressos tecnológicos e científicos produzidos na área da saúde incorporados em sua prática nos serviços (RIZZOTTO, 2012).

Em excerto de texto do Banco Mundial reproduzido por Rizzotto (2012), a proposta é explícita e clara:

“[...] O serviço de saúde reformado oferecerá cuidados curativos limitados com base em medicamento-padrão e procedimentos simples que podem ser administrados sobre a área por trabalhadores de saúde que tenham recebido um treinamento breve” (BANCO MUNDIAL apud RIZZOTTO, 2012, p. 115).

É importante salientar que o Banco Mundial se refere a serviços comunitários e continuados, o que pode parecer um avanço frente à melhoria do acesso aos serviços de saúde. Entretanto, esta é uma opção barata aos hospitais, e consegue controlar melhor a saúde da população para poder equilibrar saúde-doença-desenvolvimento, não para que a população fique menos doente, mas para que se tenha menores instabilidades no mercado e menores prejuízos para as empresas. Para Rizzotto (2012), esses modelos de serviços simplificados de saúde com base na comunidade também responsabilizam as comunidades e os indivíduos pelo sucesso ou fracasso dos serviços públicos de saúde, pois o funcionamento deles depende exclusivamente do quanto a comunidade consegue ser coesa o bastante para tensionar o funcionamento destes serviços em seu favor.

Como uma tentativa para baratear os serviços ofertados, o Banco Mundial também sugere adoção de práticas das medicinas tradicionais dos diferentes povos. Mas, essa é apenas um barateamento de custos, e não como uma forma de reconhecer os diferentes saberes e culturas. O emprego das medicinas tradicionais nos serviços de saúde, a formação simplificada para os profissionais e o caráter comunitário dos serviços – que podem, inclusive, ser assumidos por ONGs ou instituições religiosas – possibilitaria que as periferias e áreas rurais pudessem contar com a ampliação da assistência à saúde com pequenos gastos por parte do Estado (Rizzotto, 2012). Mas, como se diz em um jargão corrente, amplia-se o acesso a uma saúde pobre para os pobres.

Ademais, a relação custo-benefício deveria ser a baliza do Estado ao pensar tais serviços e os gastos deveriam ser reorganizados de modo a se destinar a programas onde essa relação (custo-benefício) se mostrar mais vantajosa (RIZZOTTO, 2012). Mais uma vez, a vida, a necessidade das pessoas e comunidades não é levada em conta.

Seguindo esta lógica, populações consideradas improdutivas, como idosos, crianças, pessoas com incapacidades ou deficiência são consideradas de “baixo valor agregado”, como define Rizzotto (2012). Como seu adoecimento e morte tem um pequeno impacto no mercado e na economia dos países, menores investimentos governamentais deveriam ser feitos a esta população.

Outro ponto a ser considerado dentre as propostas do Banco Mundial para os serviços públicos de saúde de países do Sul geopolítico é que não necessariamente tais serviços públicos essenciais destinados aos pobres são gratuitos – ou nem tudo o que ali se oferece é gratuito. As cobranças pela assistência em saúde são previstas e apresentadas como formas de arrecadar recursos para investir em programas específicos destinados a combater esta ou aquela doença. Dentre as muitas vantagens apresentadas pelo Banco Mundial e consideradas por Rizzotto (2012, p. 117), a cobrança por serviços públicos de saúde “[...] serviria para diminuir a demanda por serviços de saúde, especialmente por aqueles que simulam doenças e fazem uso de serviços especializados sem necessidade.”

O julgamento moral da população pobre, como uma população que procura os serviços desnecessariamente ou que simulam doenças não é uma exceção aos documentos produzidos pelo Banco Mundial e analisados por Rizzotto (2012). A autora cita que o Banco Mundial realiza uma defesa do investimento, por parte do Estado, na educação de meninas, para que essas possam compreender e seguir corretamente as orientações dos serviços de saúde, facilitando que, na fase adulta, venham a se responsabilizar pelos cuidados básicos dos membros da família e possam educar seus filhos.

Aqui, preconceitos e julgamentos morais se aliam para justificar a proposta liberal de saúde, que se apresenta da mesma forma como compreende

a saúde para os pobres: não como direito, mas uma concessão, uma caridade e um ato de salvação dos desafortunados.

Esse posicionamento frente à saúde e o que ela representa para os pobres (pessoas e países) difundida por um ideário liberal e pelo Banco Mundial, um de seus maiores porta-vozes, ajuda a compreender o porquê de uma das propostas deste Banco para os países do Sul geopolítico seja o não desenvolvimento de pesquisas em saúde:

“Segundo o Banco Mundial, não seria necessário, nem recomendado aos países periféricos investirem no desenvolvimento de pesquisas nessa área, uma vez que os benefícios do conhecimento produzido e aplicado seriam universais, portanto, deveria ser deixado aos países ricos gastarem com isso, uma vez que posteriormente, por meio de colaboração internacional, todos seriam beneficiados. Tal sugestão desconsidera que historicamente o domínio da ciência e da tecnologia tem se constituído no grande divisor de águas entre os países ricos e os países pobres. Desconsidera, também, que a prática da colaboração internacional, não tem se dado numa perspectiva de solidariedade entre as nações.”
(RIZZOTTO, 2012, p. 124)

Conhecer as propostas do Banco Mundial para a implementação de serviços de saúde nos países do Sul geopolítico facilita a compreensão de muitas das barreiras descritas na literatura apresentada anteriormente enfrentadas por pessoas com deficiência em países da África, Ásia, Américas: a desarticulação dos serviços de saúde e reabilitação; o acesso a trabalhadores de saúde malformados ou que não têm acesso à pesquisas/ formação/ tecnologias em saúde; a inexistência de profissionais de determinadas especialidades; as dificuldades de pessoas com deficiências mais graves ou idosas em acessarem serviços; a dificuldade de acesso por não conseguir pagar por serviços/insumos/tecnologias; qualidade ruim dos serviços ofertados; problemas com o financiamento de serviços; uma legislação que não busca garantir o acesso a serviços de saúde; um modelo de reabilitação com o foco na funcionalidade; assim como o desinteresse de governos pelas necessidades das comunidades.

Não por coincidência, em 11 países analisados pela literatura internacional estudada, o grau de incapacidade ou a gravidade da deficiência configurava-se como uma barreira ao acesso a serviços de saúde. Não por puro preconceito ou falta de conhecimento da população leiga sobre a deficiência – como pensam alguns autores – mas pelo valor atribuído a esses corpos e a uma visão liberal sobre o que se deve fazer com eles. O preconceito não é nada mais do que a tradução deste valor para o universo sociocultural.

De forma análoga, pessoas com deficiência que têm acesso a recursos de tecnologia assistiva ou reabilitação relatavam sentir-se mais produtivas ou valorizadas nas pesquisas de Najafi et al. (2021) e Ramstrand et al. (2021). É o acesso à saúde que garante maiores chances de ser funcional, independente, maior empregabilidade, de maior circulação pela comunidade, as possibilidades de acessar a escola, dentre muitas outras atividades sociais que podem agregara aos corpos de pessoas com deficiência maior produtividade e valor.

É preciso compreender os preconceitos nessa articulação com o valor dos corpos e a saúde mercadorizada. O preconceito lembra e produz o lugar desumanizado de alguns corpos, marca a menos-valia, separa quem pode e quem não pode ter direito, quem pode ou não ser alvo de caridade quando a merecer.

Essas e outras dificuldades de acesso de pessoas com deficiência a serviços de saúde, bem como as muitas soluções e propostas simplistas a estes e outros problemas encontrados na literatura, dialogam com a proposta liberal sobre como oferecer saúde para os pobres, e não buscam romper com ela, nem construir a saúde enquanto um direito humano efetivamente para todos. Como lembra Rizzotto (2012),

“Quando a questão econômica emerge como um fim em si mesmo, acima de qualquer outro valor, a saúde e a própria vida humana não têm muito significado; apenas representam um custo e expressam a quantidade de braços e músculos funcionantes, disponíveis e necessários para o trabalho ou para o consumo.” (p. 113).

Vender e negociar a vida e a saúde tem raízes antigas na sociedade ocidental, e nem mesmo a declaração dos direitos dos homens da França de 1789, ou a Declaração dos Direitos Humanos das Organizações das Nações Unidas de 1945, bem como todos os eventos que as sucederam, conseguiram provocar modificações nas formas como o liberalismo e a vida se relacionam. Como lembra Losurdo (2006),

“[...] Longe de ser o lugar onde todos os indivíduos se encontram livremente como vendedores e compradores de mercadoria, por séculos o mercado liberal tem sido o lugar da exclusão, da desumanização e até do terror. Os antepassados dos atuais cidadãos negros têm sido mercadoria no passado, não autônomos compradores e vendedores. E por séculos o mercado tem funcionado como instrumento de terror: muito antes do chicote, o que providenciava a obediência total do escravo era a ameaça a sua venda, como mercadoria trocada no mercado separadamente dos outros membros da família. No mercado têm sido vendidos e comprados também os servos brancos a contrato, condenados assim a uma sorte não muito diferente da reservada aos escravos negros; em nome do mercado têm sido reprimidas coalizões operárias e têm sido ignorados e negados os direitos econômico-sociais, com a conseqüente mercantilização de aspectos essenciais da personalidade e dignidade humana (a saúde, a instrução, etc). Em casos extremos, o culto supersticioso do Mercado tem determinado imensas tragédias como a que em 1847 leva a Inglaterra a condenar à morte por inanição uma massa incalculável de indivíduos concretos (irlandeses).” (p. 360-361)

Ter direitos e não conseguir acessá-los é especialmente observável no cenário atual onde combinam-se a globalização e a crise estrutural do sistema do capital, gerando processos de acumulação de capital em escala global, acompanhados de um aumento da exploração em todos os países, o que faz com que ricos fiquem mais ricos, e pobres cada vez mais pobres, afetando inclusive os países do norte geopolítico, como no caso da Europa que assiste ao desmoronamento do *Welfare State* (MÉSZÁROS, 2015). Enquanto isso, a crise estrutural solicita que o Estado adote medidas para conter a crise com a promessa de que isso fará a nação melhor para todos, mas de fato tais medidas desempenham o papel de manter a rentabilidade de um sistema que se configura como “[...] *fetichista e desumanizante*” (MÉSZÁROS, 2015, p. 28), ou melhor, o

Estado é chamado a manter a sobrevivência do sistema, e as pessoas ficam em segundo plano.

Se existem gastos com tal manutenção do sistema, não há como distribuir riquezas. Se as riquezas estão concentradas, não há igualdade possível entre as pessoas (MÉSZÁROS, 2015):

“Mas é claro que nada poderia ser mais estranho para o funcionamento do sistema do capital em sua crise estrutural do que a instituição da igualdade real. Pois ele é constituído como um sistema de hierarquias estruturalmente entrincheiradas que deve ser protegido de todas as maneiras por suas formações de Estado.” (MÉSZÁROS, 2015, p. 27).

Assim, o que podemos ter é uma igualdade formal, ou seja, os direitos existem, mas não são para todos. Todas essas contradições são passíveis de existir dentro de um determinado tipo de Estado, enraizado justamente na base “sociometabólica antagônica”, como define Mézsáros (2015), onde se sustentam todas as formações de Estado do capital.

Ainda se fazem necessárias algumas considerações sobre o Estado. Seguimos na perspectiva de Mézsáros (2015), e é importante esclarecer que o Estado não é um cumpridor de leis, mesmo que ele não seja um Estado totalitário, e o Estado também não é composto por grupos ou associações em relações de igualdade entre si.

Como os processos de tomada de decisão nos Estados capitalistas, sejam eles democráticos ou ditatoriais, se dão de forma alienada, também por conta de sua base sociometabólica antagônica, o que se tem é uma lei imposta, alienada, que não funciona como lei, mas apenas como força ao afirmar-se como “lei do mais forte” (MÉSZÁROS, 2015):

“Nesse sentido, ‘a Lei’ se impõe ao decretar categoricamente a viabilidade constitucional de si mesma em sua simbiose com a relação estabelecida de forças, e continua a fornecer sua legitimação pelo Estado com a mesma afirmação categórica enraizada na força, até que haja uma grande mudança na relação das próprias forças” (p. 18).

Como sugere Mézsáros (2015), a “lei do mais forte” coloca o estado acima da lei, e por isso mesmo na ilegalidade, pois possui inclusive poderes de decretar

estados de emergência sempre que a crise se intensificar. Para o autor, a ilegalidade do Estado e a “lei do mais forte” são inseparáveis do Estado *per si*.

“Contingente nesse relacionamento necessário é a forma ou modalidade – isto é, a não violenta ou, pelo contrário, até mesmo na sua forma mais brutal – de afirmação do imperativo da lei do mais forte legitimador do Estado” (MÉSZÁROS, 2015, p. 57).

Em outras palavras, ter direito à saúde, ainda que assumido de forma constitucional, como temos no Brasil, ou assumido por compromissos e documentos internacionais não é o suficiente para garantir que, de fato, todos possam viver tais direitos cotidianamente. Por outro lado, os direitos partem de uma ideia de igualdade entre os homens impossível de ser realizada, uma vez que as pessoas não estão postas no mundo em condições igualitárias, tampouco podem partilhar de espaços igualitários no mercado. Em um cenário onde o ideário liberal cresce, como o que vivemos atualmente, e a saúde é mercadoria acessível a corpos produtivos ou proprietários, o que representaria o direito à saúde no cotidiano da vida das pessoas? O que representaria esse direito no cotidiano de pessoas com deficiência?

As respostas a estas questões são bastante complexas, e esta pesquisa tentará aproximar-se de alguma resposta. Todavia, por mais desalentador que possa parecer que num cenário de ascensão liberal a igualdade entre os homens e os direitos humanos – como o direito à saúde – aproximam-se mais da utopia do que do cotidiano, é encorajador perceber os muitos e insistentes esforços que governantes, o Banco Mundial, e outros precisam fazer para garantir que de fato apenas poucos possam ser iguais e sujeitos de direito.

CAPÍTULO 2

METODOLOGIA

- **Objetivos**
- *Objetivo geral:*

Compreender como se dá o acesso de pessoas com deficiência aos serviços de Saúde dos três níveis assistenciais no Município de São Paulo.

- *Objetivos específicos:*
 1. Compreender por que pessoas com deficiência enfrentam dificuldades de acesso a serviços de saúde no SUS;
 2. Compreender quais os sentidos atribuídos ao acesso de pessoas com deficiência ao SUS para os trabalhadores de serviços de Saúde do Município de São Paulo;
 3. Compreender quais os sentidos atribuídos ao acesso ao SUS para usuários com deficiência e/ou familiares;
 4. Analisar possíveis contrastes e aproximações nos discursos de profissionais e usuários;
 5. Analisar como os discursos se aproximam ou divergem das políticas públicas de saúde no Brasil;
 6. Analisar como as políticas públicas de saúde definem e operacionalizam o acesso de pessoas com deficiência ao SUS;
 7. Compreender como os itinerários de cuidado são traçados pelos usuários no uso cotidiano do SUS.

- **Caminhos metodológicos**

Esta é uma pesquisa qualitativa, cujo desenho inicial modificou-se ao longo de sua execução para dar conta de seus objetivos, aproximando-se cada

vez mais de um desenho etnográfico, com inspiração do método da etnografia global definida por Burawoy (2000).

Esse método considera o emprego de diversas ferramentas, como buscar pela história dos lugares, pelas histórias de vida, realizar entrevistas, buscar por documentos, realizar observações, entre outros. Essa multiplicidade de ferramentas é necessária para pensar as conexões existentes entre o local e o global, entre micro e macro, uma vez que este método não busca olhar para o isolamento de vilas e povoados ou a exotividade de populações com modos de vida diverso, como se costuma pensar frente às produções de uma etnografia tradicional. Tampouco pretende-se que as narrativas sobre o trabalho de campo sejam narrativas restritas aos acontecimentos, cultura e singularidades locais, mas compreender as particularidades dos “[...] fatídicos processos de nossa era, processos que não deixam ninguém, muito menos os etnógrafos, intocados²⁰” (Burawoy, 2020, p.4).

Desse modo, esta pesquisa utilizou como ferramentas uma revisão bibliográfica (apresentada na introdução desta tese), um levantamento de políticas públicas federais para pessoas com deficiência e o trabalho de campo propriamente dito.

A revisão bibliográfica do tipo narrativa exploratória foi realizada na principal base de artigos científicos da área da saúde, o *Pubmed*, que congrega produções internacionais. Também se considerou artigos publicados na base *Scielo*, uma vez que artigos sobre a realidade brasileira eram escassos no *Pubmed*. Utilizou-se o descritor “*access to health services and people with disabilities*”, e considerou-se as publicações produzidas entre 2012 e 2021.

Devido ao número exorbitante de textos encontrados, principalmente entre 2020 e 2021²¹, foram considerados aqueles que discutiam a realidade de países ou regiões tanto do Norte quanto do Sul geopolítico. Esses textos

²⁰ Tradução livre de: “The ethnographer has, therefore, a privileged insight into the lived experience of globalization. On that basis alone, if ethnography can establish a terra firma and deploy new cognitive maps, it can shed light on the fateful processes of our age – processes that leave no one, least of all ethnographers, untouched.” (Burawoy, 2020, p.4. grifo nosso)

²¹ É interessante notar quanto a pandemia por Covid-19 impulsionou os debates sobre acesso à saúde na literatura nacional e internacional.

possibilitaram compreender as inúmeras desigualdades de acesso a serviços de saúde enfrentadas por pessoas com deficiência ao redor do globo, situando as desigualdades de acesso enquanto um problema global, porém agravado entre a população mais pobre.

O levantamento de políticas públicas federais para pessoas com deficiência foi realizado nos *sites* do Ministério da Saúde, Secretaria Especial dos Direitos Humanos e Secretaria Especial das Pessoas com Deficiência, Conselho Nacional de Secretários de Saúde e Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde. Foram analisadas todas as normas legais e infralegais publicadas do início do século XX até 2021.

Para que a análise dessas normas pudesse estar historicamente contextualizada, e pensada na esteira de uma construção do SUS cotidiana, constantemente em movimento com inúmeras forças sócio-político-econômicas, entendeu-se ser necessário resgatar a história do SUS de forma breve, mas politicamente orientada, assim como eventos importantes para compreender as permanências e rupturas de uma saúde para poucos ou de uma saúde para todos observadas nos textos legais.

O trabalho de campo será discutido de forma detalhada mais à frente.

A análise dos materiais coletados por essas diferentes ferramentas foi realizada a partir das contribuições de Mészáros (2015), Marx (2013), Das (2015; 2016) e Losurdo (2006), além de outros autores utilizados para discutir questões específicas em momentos pontuais do texto.

A escolha de tais autores fundamenta-se em suas bases epistêmicas congruentes, assim como nas possibilidades que tais autores oferecem para compreender como eventos ocorridos nos bairros, mudanças nos textos legais ou evidências apresentadas pela literatura em saúde conectam-se com a produção do mundo capitalista na atualidade e como isso afeta ou é afetado pela vida cotidiana e as resistências possíveis construídas em busca da afirmação de uma saúde para todos, da humanidade de pessoas com deficiência, ou da luta pela cidadania.

- **Trabalho de campo**

Como campo desta pesquisa, escolheu-se os serviços de APS, que se constituem como porta de entrada preferencial do SUS (GIOVANELLA; ESCOREL; MENDONÇA, 2003), mas também serviços de nível secundário e terciário, onde tradicionalmente são atendidas pessoas com deficiência para a realização de ações de reabilitação. (ROCHA, 2006)

A escolha desses três níveis como campo para a pesquisa pode contribuir para a construção de conhecimentos na área, devido à escassez de textos brasileiros que busquem compreender o acesso dessa população – pessoas com deficiência – nos diferentes níveis assistenciais.

Ademais, ainda que a APS seja considerada porta de entrada preferencial do SUS, pensada como a base de um sistema onde os níveis secundários e terciários se apoiam (CECÍLIO, 1997), sabe-se que dentro dos itinerários traçados pelos usuários em busca de cuidados, existem entradas no sistema que acontecem por outros níveis assistenciais (CECÍLIO, 1997). Assim, a APS não se configura como a única porta de entrada. Em outras palavras, é preciso considerar serviços de outros níveis assistenciais para se compreender o acesso ao SUS.

A fim de dar conta da complexidade das questões levantadas, a coleta de dados em campo se deu a partir de uma diversidade de fontes com o uso de diferentes instrumentos: entrevistas, conversas com pessoas em sala de espera, dados observacionais e vivenciais.

Foram escolhidas duas Unidades Básicas de Saúde (UBS) do Município de São Paulo, dois serviços de reabilitação de nível secundário (NIR) e um serviço de reabilitação de nível terciário, de forma que um serviço de APS e um serviço Secundário estivessem localizados ou fossem referência para UBS em uma região com menor IDH, e os demais estivessem localizados ou fossem referência para UBS de uma região com maior IDH, sendo o serviço terciário referência para ambas as UBS. Tal escolha permitiu compreender as diferentes regiões e os diferentes serviços, além de possibilitar acesso a usuários de

diferentes classes sociais, moradores de territórios diversos dentro do município de São Paulo.

Vale a ressalva de que seguimos os preceitos de uma pesquisa qualitativa, que se vale do arcabouço de métodos e técnicas das ciências sociais, e se alinha, portanto, com os modos de produzir conhecimento desta área e não com os métodos positivistas das ciências naturais (MARTINS, 2004) ou biológicas, ainda que o pano de fundo sejam os serviços de saúde.

Dessa forma, a escolha dos serviços foi intencional. Por este motivo também, não se fala em amostras de serviços e entrevistados neste trabalho, mas sim em escolhas de serviços e entrevistados.

Após a escolha dos serviços, foram realizadas observações dos participantes de sala de espera em todos os serviços, a fim de conhecer o cotidiano, o perfil da população frequentadora, e entender quais trabalhadores faziam parte do quadro da unidade e como se davam as interações trabalhadores-trabalhadores, trabalhadores-usuários, usuários-trabalhadores, usuários-usuários. Os dados da observação foram registrados em caderno de campo.

A observação e permanência cotidiana no serviço por um certo período de tempo permitiu a construção de laços afetivos com usuários e trabalhadores dos serviços. Tal aproximação foi fundamental para o seguimento da pesquisa, pois, como afirma Martins (2004):

“Para que a pesquisa se realize é necessário que o pesquisado aceite o pesquisador, disponha-se a falar sobre a sua vida, introduza o pesquisador no seu grupo e dê-lhe liberdade de observação. Esse mergulho na vida de grupos e culturas aos quais o pesquisador não pertence, exige uma aproximação baseada na simpatia, confiança, afeto, amizade, empatia, etc.”
(p. 294)

Esse primeiro contato com trabalhadores e usuários do serviço também possibilitou eleger intencionalmente pessoas dispostas a conversar, a contar sobre suas vidas e histórias. Isso rendia momentos de conversa importantes

para compreender os sentidos do acesso aos serviços, as desigualdades vividas, as relações afetivas estabelecidas com o serviço, seus trabalhadores e até com o próprio corpo. Algumas dessas pessoas aceitavam realizar entrevistas após essas primeiras conversas e aproximações, mas vale lembrar que este não é um trabalho que tem como fonte de dados apenas as entrevistas. Essas entrevistas compõem um todo e fazem parte de uma metodologia bastante diferente das utilizadas para pesquisas, nas quais as entrevistas são o principal instrumento de coleta de dados. Aqui o cotidiano dos serviços e as relações lá estabelecidas são centrais para compreender como é o acesso de pessoas com deficiência ao SUS em bairros centrais e periféricos do município de São Paulo.

A UBS e o NIR que ficavam no bairro de menor IDH (um dos bairros com menor IDH de São Paulo) escolhidos como campo, dividiam o mesmo espaço físico. Foram realizados 5 meses de trabalho de campo, com visitas com duração de 12h a cada ida a campo. Em quase todas as semanas dos 5 meses tiveram idas à esta UBS e a este NIR, excetuando-se a semana do Natal, ano-novo, semanas com enchentes no bairro (sobretudo em janeiro), ou semanas em que os moradores avisaram sobre situações perigosas em que o bairro enfrentava conflitos armados.

Na UBS que ficava no bairro com maior IDH (um dos maiores IDH da capital), foram realizados 3 meses de trabalho de campo, também com visitas com duração de 12h a cada ida semanal a campo. Mas, devido à dificuldade em acessar os profissionais do local, as visitas foram intensificadas, e realizadas até duas vezes por semana nos últimos dois meses de trabalho de campo.

O NIR do bairro de maior IDH localizava-se próximo à UBS estudada, e o centro de reabilitação terciário ficava em um bairro em outra região da cidade, distante portanto das duas UBS e dos dois NIR. O trabalho de campo em ambos os serviços será comentado mais à frente.

Antes de o trabalho de campo propriamente acontecer, a pesquisa foi apresentada aos gerentes dos serviços e, na medida do possível, foi também apresentada aos trabalhadores de saúde dos serviços. Além disso, uma conversa inicial com os gerentes dos serviços foi realizada, a fim de compreender a organização, os fluxos, e a estrutura dos serviços, a qual população aquele serviço se destinava e as tecnologias disponíveis.

A rotina do trabalho de campo iniciava com uma rápida observação da porta do serviço e estacionamento. Posteriormente seguia para a recepção e sala de espera, onde eu permanecia por boa parte do tempo compreendendo quem chegava ao serviço, como as pessoas eram atendidas, como eram encaminhadas à sala do profissional que as atenderiam ou como lhes era dito que aquele não era um serviço que atenderia as demandas daquela pessoa. Posteriormente, deslocava-me pelas imediações dos serviços onde se podia transitar sem pedir permissão para entrar – corredores, banheiros, farmácias, a porta da sala dos gerentes, portas dos consultórios. Em todos esses espaços, buscava conversar com as pessoas e com os trabalhadores de saúde, conhecer suas histórias, entender o serviço. Dessas conversas, algumas pessoas com deficiência ou familiares e trabalhadores de saúde eram convidados a participar de uma entrevista, na qual podiam contar com mais detalhes suas histórias – de vida ou história profissional –, as formas como utilizavam os serviços ou articulavam e ofertavam cuidados, analisar o acesso de pessoas com deficiência aos serviços, dentre outras coisas que tivessem vontade de contar.

Sempre almoçava em algum estabelecimento próximo aos serviços, e nesse período, aproveitava para transitar um pouco pelo território, conhecê-lo, conversar com as pessoas que ali estavam. Após o almoço, a mesma sequência de observação do serviço e conversas era realizada. Ao final do dia, pedia informações a diferentes funcionários dos serviços sobre qual ônibus pegar e onde, mesmo que tivesse ido de carro até o serviço. A maioria das idas aos serviços, aliás, deu-se via transporte público.

As entrevistas foram realizadas nos locais e datas escolhidos pelos entrevistados. Alguns usuários quiseram ir a padarias do bairro, pracinhas próximas, ou a suas residências, mas a maioria das entrevistas foi realizada em bancos do lado de fora dos serviços, algumas na própria sala de espera. As entrevistas com trabalhadores dos serviços foram realizadas nas dependências dos serviços.

Inicialmente escolheu-se o método de história de vida das pessoas com deficiência e familiares, e a história de vida profissional dos trabalhadores. Desse modo, as entrevistas eram abertas e começaram com as seguintes proposições,

respectivamente: “Conte-me a sua história”, ou “conte-me a sua história como trabalhador da saúde”.

Assim como Brandão (2007), entende-se que a história de vida pode ser definida “[...] como a história que uma pessoa decidiu contar acerca da vida que viveu, aquilo que ela recorda desta e aquilo que ela quer que os outros saibam acerca dela, em suma, a essência narrativa do que lhe aconteceu [...]” (BRANDÃO, 2007. p. 4).

Portanto, não é importante saber se os entrevistados disseram a verdade, ou se suas histórias de vida são verdadeiras mas, sim, compreender os sentidos presentes nas histórias escolhidas e narradas ao entrevistador.

As entrevistas foram gravadas, transcritas, e em seguida as gravações foram destruídas, a fim de manter o sigilo e a proteção das identidades dos entrevistados, que não serão, em momento algum da pesquisa, identificados.

Inicialmente planejava-se entrevistar 3 usuários e 3 trabalhadores de cada serviço, podendo ser um destes trabalhadores o gerente do serviço, num total de 30 entrevistados. Contudo, foram entrevistados um total de 14 pessoas. Sendo:

- UBS do bairro de menor IDH (UBS B): 2 usuários com deficiência e familiares, 3 trabalhadores de saúde; 1 negativa em participar de usuário com deficiência.

- NIR do bairro de menor IDH (NIR B): 2 usuários com deficiência e familiares, 2 trabalhadores de saúde; 1 negativa de usuário com deficiência.

- UBS do bairro de maior IDH (UBS A): 4 usuários com deficiência e familiares, 1 profissional de saúde. 4 negativas em participar de usuário com deficiência. Negativa de todos os 8 trabalhadores de saúde convidados.

Ao todo, obteve-se a participação de 1 auxiliar de farmácia, 1 auxiliar de enfermagem, 1 recepcionista, 1 pediatra, 1 fonoaudiólogo, 1 fisioterapeuta, 1 pessoa com Síndrome de Down e sua mãe, 1 pessoa com Acidente Vascular Cerebral, 3 pessoas com comprometimento motor decorrente de acidentes automotivos (2 por atropelamentos e 1 por acidente de carro) e seus cônjuges,

1 pessoa com neuropatia periférica degenerativa, 1 mãe de criança com paralisia cerebral, 1 pessoa com prótese de fêmur por seqüela de câncer.

Tomando os devidos cuidados éticos, qualquer participante pôde deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, se assim o desejasse. Os entrevistados também puderam, a qualquer momento durante o decorrer da pesquisa, alterar, manter ou acrescentar trechos às suas entrevistas.

Algumas entrevistas aconteceram em mais de um encontro. As mais longas, demoraram até três encontros para serem finalizadas. É importante salientar que o número de encontros era definido pelos entrevistados e aconteceram devido a seus compromissos imporem limites à duração das entrevistas em um único dia, por conta de pausas imperativas devido a dores ou outras necessidades de cuidados dos entrevistados ou por conta de pedidos feitos ao final da entrevista para que a conversa sobre aquele tema pudesse continuar em uma nova data.

Alguns pedidos, em especial, vieram de usuários da UBS B/NIR B, quando começava a chover forte, solicitaram o reagendamento das entrevistas, preocupados com suas casas e familiares que ficavam em locais de risco para alagamentos ou desmoronamentos de encostas.

Apenas uma entrevistada apontou o desejo de acrescentar dados à entrevista finalizada, e disse que ligaria sugerindo uma data, mas nunca fez a ligação. Quando foi contactada por telefone para agendar um novo dia para a entrevista, estava muito entristecida porque havia descoberto um câncer, e disse que o que tinha a acrescentar já não era importante. Foram feitas mais duas ligações telefônicas a esta senhora que não tinham o intuito de coletar entrevistas para a pesquisa, mas para acolhê-la nesse momento difícil que estava vivendo.

O projeto também seguiu os trâmites junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde, Comitê de Ética em Pesquisa com

Seres Humanos do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, Plataforma Brasil e aos serviços escolhidos²².

Os dados das entrevistas seriam, num primeiro momento, somados aos dados da observação e da leitura e análise dos prontuários dos usuários entrevistados. Inicialmente, imaginava-se que a leitura e análise dos prontuários das pessoas com deficiência entrevistadas possibilitaria compreender o percurso que aquele usuário fez no serviço em questão, por exemplo: como acessou o serviço, há quanto tempo e com que regularidade é atendido, por quais profissionais, quais procedimentos foram realizados, a que insumos e tecnologias teve acesso, se prefere seguir piramidalmente o sistema (acessar primeiro os serviços de nível primário, depois os de nível secundário e, por fim, os de nível terciário), ou se acessa os serviços por outras vias (acessando primeiro serviços que gosta ou confia mais, independentemente do nível de densidade tecnológica ao qual pertence), ou ainda se faz uma mistura entre SUS e serviços privados para acessar exames ou outros procedimentos.

Entretanto, escrever os procedimentos metodológicos antes de ir a campo funciona como um guia, ajuda a selecionar os instrumentos que serão usados, a burilar qual será a melhor forma de coletar os dados, pensar como escolher os participantes, como armazenar e analisar os dados obtidos e projeta expectativas por resultados a se encontrar.

Esta não é uma pesquisa onde o objeto em questão é um sistema de computador, previsível, ou que produz um ambiente controlado, artificial, no qual os participantes serão avaliados. Nem conta com instrumentos rígidos, como questionários estruturados, ou escalas validadas previamente testadas. Não busca analisar essa ou aquela variável em específico em uma amostra previamente selecionada para comparar com os resultados de um grupo controle. Não pretende ter os dados traduzidos em números que serão analisados a partir de algum modelo estatístico específico.

²² Cadastrado na Plataforma Brasil com o CAAE nº 90231318.1.0000.5561, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo em 19 de junho de 2018. E cadastrado na Plataforma Brasil com o CAAE nº 90231318.1.3001.0086, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de São Paulo em 25 de junho de 2018.

Tais questões, não apenas marcam um tipo de pesquisa, como também a posicionam no cenário da produção científica atual. Enquanto nas humanidades as pesquisas qualitativas contam com um lastro histórico, na área da saúde, o imaginário sobre as chamadas “pesquisas básicas” – comumente associadas à pesquisa quantitativa – *versus* pesquisas ditas “aplicadas” – frequentemente entendidas como qualitativas – carregam consigo o debate sobre “para que serve a ciência” ou que tipo de pesquisa é válida e qual resulta em desperdício de investimentos (GÜNTHER, 2006). Contenda ideológica recentemente avivada no Brasil com os cortes de verbas para a pesquisa, a fim de beneficiar aquelas que oferecem “retorno imediato ao contribuinte”²³, emprestando as palavras do atual presidente da república²⁴.

Como sugere Günther (2006), a questão não é opor um tipo de pesquisa ao outro, nem entrar no mérito de qual é o método mais eficiente, uma vez que estes estão submetidos às perguntas de pesquisa, e devem fornecer os instrumentos adequados para respondê-las.

²³ Para mais sobre o tema, consultar reportagem da Folha de São Paulo, do dia 3 de maio de 2019 intitulada “Agências de apoio à pesquisa internacionais defendem ciências humanas”, trazendo a declaração do facebook do presidente, onde esses cortes foram anunciados. Disponível em: <<https://folha.com/etvuqk0w>>. Acessado em 14 de junho de 2020.

²⁴ O Ministro da Educação Abraham Weintraub, em sessão da câmara dos deputados, afirmou que o número de bolsas de pesquisa ofertadas pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) se concentravam em áreas que não geravam produção científica, referindo-se à área de humanidades, em detrimento de áreas como ciências biológicas e exatas. O ministro também frisou que as ciências humanas não produzem pesquisas com impacto científico. Tais afirmações podem ser lidas em reportagem da Folha de São Paulo de 17 de maio de 2019 intitulada “Na Câmara, ministro da Educação erra sobre pesquisa científica e vagas em creches”. Disponível em: <<https://folha.com/1opvnjr3>>. Acesso em 14 de junho de 2020.

Abordam este assunto dos cortes de investimentos outras reportagens como, por exemplo, “Cortes de verbas desmontam ciência brasileira e restringem pesquisa a mais ricos” publicada no El País, dia 9 de setembro de 2019. Disponível em: <https://brasil.elpais.com/brasil/2019/09/03/politica/1567542296_718545.html>; “CNPq reduz 87% da verba para equipamentos e materiais de pesquisa em 2020” publicada no O Globo de 9 de setembro de 2019. Disponível em: <<https://oglobo.globo.com/sociedade/educacao/cnpq-reduz-87-da-verba-para-equipamentos-materiais-de-pesquisa-em-2020-23927090>>; tema também encontrado na reportagem da Folha de São Paulo em 15 de junho de 2019 intitulada “Ciências humanas levam Brasil à elite da produção científica”. Disponível em: <<https://folha.com/tpcr2d4h>>. Acesso em 14 de junho de 2020.

Se há crise e escassez de recurso e toda uma produção ideológica em torno do tema que legitima o desfinanciamento, o descrédito de áreas inteiras e até mesmo da própria produção de ciência enquanto tal, o debate sobre que áreas merecem ou não o investimento, que pesquisadores merecem ou não continuar pesquisando está posto, assim como o debate sobre a validade e o valor (inclusive de mercado) desse ou daquele modelo de pesquisa, o que acaba por transformar, pesquisador e pesquisa em mercadoria.

Assim, a escolha pela pesquisa qualitativa de cunho etnográfico, nesta tese, traz instrumentos que ajudam a pensar a questão do acesso de pessoas com deficiência ao SUS na cidade de São Paulo. Mas, constituiu-se também como um desafio, pois, como nos lembra Das (2015), é um tipo de pesquisa que produz menos certezas, mas mais profundidade.

Estas incertezas presentes e produzidas pelo emprego desse método, fez com que, durante o trabalho de campo e a análise dos dados, muitos procedimentos metodológicos fossem revistos, assim como os instrumentos utilizados, que necessitaram ser requalificados e ajustados.

Por esta ser uma pesquisa “*at home*” (PEIRANO, 2006), ou seja, sou uma trabalhadora da saúde, vivo em São Paulo, e tenho como campo de pesquisa serviços de saúde da cidade de São Paulo, foi necessário um exercício de estranhar o conhecido, de desnaturalizar o cotidiano dos serviços de saúde. Isso contribuiu em parte para o redesenho metodológico com a pesquisa já em curso. Mas o motor principal destas mudanças deu-se no encontro com as pessoas, com os serviços, territórios e com o que eles queriam ou não que fosse explicitado.

Como um Dom Quixote que se aproxima de gigantes, e percebe, às vezes, os moinhos de vento, essa pesquisa encontrou toda uma gama de infortúnios não previstos, que vão desde alagamentos, intervenções do tráfico de drogas e violências no território, até entraves burocráticos e a pandemia por Covid-19.

Neste caminho, um dos serviços de reabilitação (o NIR – Núcleo Integrado de Reabilitação) do bairro com maior IDH não participou da pesquisa. Em final de fevereiro de 2020, quando o serviço foi contactado para o início do trabalho de campo, já se previam as consequências da pandemia em território nacional, e uma possível quarentena, ao que a gerência do serviço sugeriu para a segurança da pesquisadora e dos usuários do serviço, que o trabalho de campo não fosse iniciado.

O serviço funcionava no mesmo prédio que um AMA (Assistência Médica Ambulatorial) e atendia à livre demanda dos usuários, sem horário agendado. Costumava receber casos como gripe e outras doenças Infecciosas de Vias Aéreas Superiores, e se preparava para receber os primeiros casos de Covid-

19, já sob suspeita de existirem na região. O gerente previa que a reestruturação da AMA também afetaria o funcionamento do NIR e o tipo de atendimento prestado, e previa-se que os fisioterapeutas do NIR, que trabalhavam basicamente com reabilitação física e neurológica, passariam a atender casos de Covid-19, assim como outros profissionais.

Não foi possível realizar o trabalho de campo no serviço terciário de reabilitação escolhido, referência em toda a cidade para reabilitação, incluindo os dois bairros estudados. De dezembro de 2018, quando se entrou em contato com o serviço, até o início da quarentena estadual decretada no fim de março de 2020, a instituição não havia se negado a participar da pesquisa. Responderam cordialmente que entendiam que a pesquisa tinha importância e relevância, mas assim que a instituição e o órgão responsável pelo gerenciamento de pesquisas avaliassem o projeto a pesquisadora receberia uma ligação informando a decisão. Até o início da pandemia, sempre a mesma resposta foi dada ao se entrar em contato com a instituição.

Interessante notar que algumas das mães de crianças com deficiência que encontrei em campo e foram usuárias desse serviço terciário diziam que a alta aconteceu da mesma forma. Um dia recebem a informação de que a data da próxima consulta agendada seria informada via ligação telefônica. Mas, essa ligação nunca acontece.

Outro moinho de vento encontrado no caminho foi em relação à análise de prontuários prevista. Inicialmente, entendia-se que os prontuários poderiam fornecer informações importantes em relação ao acesso de pessoas com deficiência aos serviços de saúde. Entretanto, ter acesso aos prontuários pareceu ameaçador, tanto para os serviços quanto para os usuários.

No primeiro serviço onde iniciei o trabalho de campo, quando disse à gerente que conversaria com os participantes da pesquisa e pediria para ter acesso ao prontuário, ela perguntou:

“Mas o que será avaliado nessa leitura? Você sabe que tem muita gente que falta, que não colabora, e que nem sempre quem tá atendendo tem tempo de escrever no prontuário direitinho tudo que fez. Nosso clínico, por exemplo, tem 12 minutos de consulta, imagina! O prontuário é o menor dos problemas pra ele se preocupar.”

Algo parecido acontecia na relação com os usuários. O primeiro entrevistado ao qual durante a explicação do TCLE perguntei se me autorizava ter acesso ao prontuário disse, preocupado: “Mas o que você vai escrever lá? Vai colocar que a gente fez a pesquisa?”

Ver o prontuário parecia uma atitude de quem desconfiava do serviço e da veracidade do que os usuários diziam. Uma senhora idosa, usuária da UBS do bairro de menor IDH, questionou-me sobre o acesso aos prontuários e auxiliou a desvelar esse moinho de vento: “Se você quer saber a minha história, por que vai ler o que falam de mim?”

De fato, se o objetivo era conhecer a história de vida das pessoas com deficiência e compreender como se dava seu acesso aos serviços de saúde, em nada poderia agregar a leitura de algo basicamente clínico, escrito por terceiros, sobre as pessoas com deficiência, sem que elas participassem como protagonistas. Um instrumento importante para a clínica, mas inútil e até mesmo nocivo para a construção de relações de confiança e trocas com os serviços e com os usuários. Desnaturalizar a importância de instrumentos da clínica (como o prontuário) e me colocar distante dela estando dentro do serviço de saúde, foi meu primeiro aprendizado metodológico em campo.

As próprias entrevistas com as histórias de vida pareciam um problema. Quase todas as pessoas entrevistadas não contavam propriamente suas histórias de vida, ainda que a primeira proposição feita a elas fosse justamente: “Conte-me sua história de vida”. O que contavam era a história de sua deficiência, histórias de adoecimentos. Por vezes, sem entender, acabei insistindo, e depois que a pessoa contava a história de como tornou-se uma pessoa com deficiência, perguntava coisas como: “mas e antes da deficiência, como foi?” ou “onde você nasceu?”, numa tentativa frustrada de transformar a entrevista em uma entrevista de história de vida. Em geral, as pessoas falavam rapidamente desses assuntos pregressos, mas logo voltavam ao momento do adoecimento, de um acidente ou da descoberta da deficiência.

Numa escuta inicial das entrevistas, julgava que as pessoas reduziavam sua história e a si mesmas à patologia e à deficiência, e entendia dessa forma rasa,

que o problema não era do método, mas sim das concepções sobre o corpo com deficiência. Por isso, o método mantinha-se inalterado.

Contudo, depois de muita escuta pude compreender que a experiência do adoecimento, de um acidente ou de um parto conturbado, das quais resultam as deficiências, modificava profundamente quem se é e toda a história que se tem para contar sobre si, assim como o fazem muitas outras mudanças permanentes no corpo, como a menstruação, a maternidade, a menopausa, o processo de crescimento e desenvolvimento infantil, o envelhecimento, entre outros.

Dessa forma, pude compreender que as histórias das doenças, deficiências e acidentes que ouvia dos entrevistados não eram decorrentes de uma perspectiva patologizada sobre si ou sobre sua história, mas traduziam o impacto das experiências vividas, falavam de experiências com esse novo corpo e as novas histórias sobre ele.

Isso não significa que os entrevistados normalizavam experiências de sofrimento, ou que naturalizavam condições evitáveis de agravos sofridos em seus corpos por dificuldade de acesso a serviços e tratamentos de saúde. Pelo contrário. Tais injustiças eram identificadas e narradas por todos, os que moravam em regiões de menor ou maior IDH.

Tudo isso implicava não apenas uma mudança de compreensão do que era escutado, mas uma necessária mudança metodológica. A escolha por uma pesquisa que triangulava métodos em campo – observação participante, leitura de prontuários, entrevista de história de vida – teve de ser revista. Mostrava-se insuficiente para ouvir o que as pessoas queriam contar sobre si. A pesquisa, aos poucos, foi tomando a forma de uma etnografia.

Nesse caminho, foram importantes as contribuições de Das (2015), ao analisar que os adoecimentos podem ser de várias naturezas, desde acontecimentos ordinários, que facilmente se inserem na vida cotidiana, como uma gripe, ou podem se configurar como eventos catastróficos, crises, que provocam rupturas no cotidiano e nas relações.

Pude compreender que as histórias dos adoecimentos e da experiência da deficiência, contadas pelas pessoas que encontrei em campo, marcam estes eventos, falam destas rupturas e dos rearranjos necessários nos cotidianos vividos por essas pessoas e familiares para seguir com as suas vidas.

Apesar de marcar ou promover rupturas no passado, essas experiências são ressignificadas, e nem sempre os entrevistados falam sobre elas com um peso dramático, ou como se fossem acontecimentos nocivos. Com o tempo e a reinvenção dos cotidianos, a deficiência passa a integrar a vida de todo dia. Por isso, também, o impacto da deficiência não é vivido da mesma forma por todos os entrevistados.

Pensar o que o evento da deficiência representa nas vidas dos participantes da pesquisa, possibilitou-me compreender que os instrumentos metodológicos pensados para a coleta dos dados não podem ser rígidos e precisam se adequar ao que os entrevistados desejam contar, e não ao contrário, como tentei fazer diversas vezes, tentando transformar as entrevistas em histórias de vida como eu avaliava que deveriam ser. Então, o trabalho com as histórias de vida foi abandonado, e as entrevistas passaram a integrar de forma mais orgânica os dados obtidos nos diários de campo.

Assim também serão apresentadas as entrevistas. Em longos períodos transcritos, ao contrário do que costumeiramente se vê de entrevistas transcritas ou organizadas de forma a se apresentar os trechos mais importantes dos discursos. Nesse momento, entendo que as transcrições em longos períodos possibilitam que os entrevistados sejam ouvidos e a intensidade de suas falas sejam sentidas.

Nas próximas páginas, entrevistas e diário de campo serão apresentados em conjunto, como uma unidade. Aqui, arrisca-se uma opção por analisar tais dados como eventos, emprestando as práticas antropológicas debatida por Peirano (2006), e empregada por Das (2015; 2016), pouco utilizadas nas ciências da saúde, e pelas quais aventuro-me pela primeira vez.

Os eventos, segundo Peirano (2006), são momentos críticos, onde, em um tipo de interpretação, pode-se substituir tempo por espaço. Ou seja, a ordem cronológica dos acontecimentos não é o mais importante, mas sim onde eles ocorrem e porque ocorrem com aquelas pessoas em específico.

Nessa mesma lógica, a geografia dos eventos tem grande importância, e será considerada na análise, mas os resultados não serão separados entre eventos do bairro com maior ou menor IDH. Serão apresentados num mesmo

bloco de resultados, à medida que se referirem a um mesmo tipo de questão discutida.

Apesar de grande parte desse caminho metodológico ser apoiado em Das (2015), não se quer aqui construir uma etnografia da dor, como faz a autora (PEIRANO, 2006), porque foi encontrado muito mais do que dor durante o caminho. Pretende reconhecer, tal como a autora, que as dores vivenciadas pelas pessoas encontradas são fruto de violências cotidianas, que não se restringem aos acontecimentos locais e às micropolíticas das relações, mas são ativamente produzidas pelo macro, em uma relação dialética com ele (DAS; POOLE, 2008), é o capitalismo encarnado na vida de todo dia, conectando local e global (BURAWOY, 2000; 2004). Vale lembrar que tal conexão não significa a apresentação de um fenômeno de larga escala reproduzido em pequena escala (DAS, 2015).

Esta pesquisa também toma a liberdade de usar a primeira pessoa para falar dos acontecimentos de campo, pois não é possível apagar a presença da pesquisadora, nem suas interações, que certamente seriam diferentes se essa figura fosse alterada, o que traria a possibilidade de outros resultados.

Mesmo no trabalho de campo que previa observações nas salas de espera dos serviços, não me coloquei como alguém que só estava ali para observar, sem contato ou influência sobre o cotidiano do serviço, pois a minha própria presença naqueles espaços já implicava em uma quebra da rotina. Assim, envolvo-me, discuto, converso, incomodo e sou incomodada, afeto e sou afetada, sou provocada à reflexão, e igualmente provo. São narrados encontros com uma pesquisadora nada distante, nada imparcial.

Assim como Burawoy (2014), violo aqui os “4 R’s” da pesquisa positivista:

1) Reatividade: uma vez que não sou apenas observadora, estou imersa no cotidiano do serviço, circulei pelos bairros, frequentei seus estabelecimentos comerciais, criei vínculos;

2) Regularidade: emprestando as palavras de Burawoy (2014) vivo “[...] no mesmo espaço/tempo daqueles que estudo” (p. 55), o que dificulta colocá-los em gabaritos;

3) Replicabilidade: Os dados aqui apresentados são recordações do que quero (e posso) lembrar/contar, e como nos sugere Assmann (2011) a

imaginação compõe a memória (ou é ela mesma) e esquecer faz parte do recordar. Assim, não há como repetir este breve estudo sob as mesmas condições. Além disso, como aprendi com Burawoy (2014), os dados que coletei se relacionam diretamente com quem eu era naquele momento;

4) Representatividade: não tenho como garantir que minhas lembranças sejam representativas do que acontece nos serviços de Saúde em toda a cidade de São Paulo ou do Brasil;

Mas, transgredir esses quatro “R’s” não se coloca como um problema. Para Burawoy (2014) “[...] nem mesmo a melhor pesquisa quantitativa pode corresponder às exigências dos princípios positivos, ao passo que os princípios da ciência reflexiva brotam dessa lacuna irrevogável entre a ciência positiva e sua prática real” (p. 57)

Portanto, este não é um texto que fala da realidade objetiva, mas que quer dar ouvidos ao que não se quer ouvir. Como aponta Latour (2001), a realidade objetiva pode ser utilizada para calar as bocas da multidão.

CAPÍTULO 3

POLÍTICAS DE SAÚDE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: DESVELANDO SENTIDOS

A temática da desigualdade de acesso ao SUS Universal é intimamente ligada ao debate sobre as políticas públicas de saúde no Brasil, bem como aos processos históricos, políticos e econômicos que culminaram na criação e manutenção, ao longo do tempo, destas políticas, ou em seu desmonte, revogações ou alterações.

Dessa forma, este capítulo apresentará um breve histórico sobre o SUS, de forma a contextualizar como e sob quais circunstâncias a bandeira da luta pela universalidade do acesso a serviços de saúde foi transformada em uma política pública do setor saúde no país e como as pessoas com deficiência são pensadas nesse contexto.

Posteriormente, serão apresentadas as políticas públicas de saúde específicas para pessoas com deficiência – normas legais e infralegais – de âmbito nacional. Após a leitura dessas políticas, entendemos que as ambiguidades encontradas em alguns textos, incluindo aqueles produzidos em um mesmo período histórico, são expressão da ação de forças políticas, muitas vezes com projetos antagônicos para a saúde e para os cidadãos, o que permitiu a organização desses documentos em quatro grades blocos de discussão.

O primeiro bloco contrapõe a noção de direito à saúde e direito à tecnologia, uma vez que muitas políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência encontradas abordam a questão do acesso às tecnologias assistivas, que são recursos importantes para facilitar a participação de pessoas com deficiência, entretanto, as necessidades em saúde de pessoas com deficiência são muito maiores do que apenas ter acesso a estas tecnologias.

No segundo bloco há uma discussão sobre saúde como direito ou mercadoria, discutindo a fetichização das tecnologias, a partir da análise da Lei nº 12.663 de 2012 (BRASIL, 2012a), que versa sobre a Copa do Mundo da FIFA

(*Fédération Internationale de Football Association*) no Brasil. Este foi um momento significativo para as políticas públicas de saúde para as pessoas com deficiência, pois percebe-se certa inflexão em relação ao lugar de cidadão, que se aproxima mais do lugar de consumidor em alguns textos após a copa e principalmente após o Impeachment da Presidenta Dilma Rouseff.

O terceiro bloco retoma a discussão de saúde como direito ou mercadoria a partir do lugar das pessoas com deficiência nas políticas, por um percurso que vai desde a responsabilização do Estado pela produção de corpos com deficiência, até o lugar que as pessoas com deficiência ocupam enquanto alvo das políticas – sujeito de direitos ou alvo de ações assistencialistas.

Há um último bloco voltado a pensar o crescimento do liberalismo nas políticas e seus desmontes após o golpe civil-militar de 2016. Tais desmontes impactaram fortemente as condições de vida da população brasileira, principalmente de pessoas com deficiência, que já enfrentavam piores condições socioeconômicas em períodos históricos anteriores. Neste bloco, as políticas são estruturadas ou desmontadas pensando-se em uma pobreza e em um sofrimento naturalizados, parte do cenário mundial e que habitam sobretudo os países do Sul geopolítico. Neste bloco, morrer, adoecer, viver miseravelmente são efeitos colaterais da vida no capitalismo que as políticas não se dispõem a resolver, e nem deveriam, pois existem apenas para regular o mercado.

A escolha pela apresentação das políticas por blocos de discussão, e não de forma linear, como políticas que se apresentam paulatinamente como eventos sequenciais e evolutivos, ocorre porque este tipo de apresentação oculta a mobilidade das próprias políticas (são alteradas, reformuladas, revogadas), dão a ideia enganosa de que os direitos, uma vez materializados na forma da lei, são estáveis, independentemente das mobilizações políticas. Além disso, a intenção é produzir uma das muitas leituras possíveis sobre os conteúdos e disputas políticas presentes no conteúdo legal.

Para facilitar a compreensão destes processos, busca-se, na medida do possível, manter uma ordem cronológica das políticas discutidas em cada bloco. Vale salientar que as políticas aqui analisadas estão compreendidas num

período entre 1961 e 2021, ou seja, desde o primeiro ano do mandato do Presidente João Goulart, último presidente do Brasil antes do golpe civil-militar de 1964, até as políticas publicadas em 2021.

Como a busca a tais documentos deu-se via internet, acessando páginas do Ministério da Saúde, Secretaria Especial dos Direitos Humanos e Secretaria Especial das Pessoas com Deficiência, Conselho Nacional de Secretários de Saúde e Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde, é possível que nem todas as normas legais ou infralegais referentes à população com deficiência produzidas em um período anterior à internet estejam disponíveis em formato digital. Assim, reconhecemos a fragilidade da metodologia de busca e a necessidade de, no futuro, haver nova consulta em bases de dados com formatos mais analógicos para checar a existência de outras políticas de saúde para esta população não listadas aqui.

Outro ponto a ser destacado é que com a extinção e posterior recriação da Secretaria Especial das Pessoas com Deficiência em 2019, houve também uma reorganização do *site* desse órgão, o que dificultou a busca por muitos documentos, políticas e textos que historicizavam um certo caminho da construção dos direitos da pessoa com deficiência no país. Isso também pode ter contribuído para que nem todas as políticas importantes para as pessoas com deficiência compoñham a análise a seguir, sobretudo as produzidas após 2019.

- **Breve Histórico do Sistema Único de Saúde**

Para Elias e Dourado (2015), a Lei Elói Chaves, de 1923, é um ponto de partida importante para compreender a assistência à saúde no Brasil, bem como a intervenção estatal sobre ela. Criada no contexto da movimentação do operariado nacional (1910-1920), estabelecia “[...] o marco regulatório para as aposentadorias, pensões e assistência médica, numa espécie de arremedo ao que se passava na Europa desde o século anterior” (ELIAS; DOURADO, 2015. p. 105).

Semelhante ao modelo Bismarckiano, como lembram Arretche (2008) e Cardoso (2013), as Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs) reguladas pela

Lei Elói Chaves²⁵, funcionavam em modelo de seguro social (CARDOSO, 2013). Atravessadas pela lógica setorial e corporativa, e diretamente relacionada ao trabalho, apesar de não atender a todos os trabalhadores, mas apenas a alguns grupos, como os ferroviários, portuários (ELIAS; DOURADO, 2015) e marítimos (CARDOSO, 2013).

Tal modelo de seguro social não contava com financiamento estatal, e se dava, exclusivamente via contribuições compulsórias de trabalhadores e patrões (ELIAS; DOURADO, 2015).

De acordo com a análise de Elias e Dourado (2015. p. 105):

“[...] a assistência médica previdenciária emerge no Brasil mercadorizada na forma de seguro social. A garantia do acesso aos serviços de saúde se dá contra pagamento mediante desconto compulsório, caracterizando a estruturação de um sistema de assistência urbano quando a maioria da população vivia no campo, segmentado e socialmente excludente” [...].

Esse modelo é aprimorado durante a Era Vargas, quando, a partir de 1933, as CAPs são transformadas nos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs), com mudanças em sua forma de financiamento, que passa a contar, além da participação de empregados e patrões, também com a participação do Estado (CARDOSO, 2013).

Ainda organizados por categoria profissional, os IAPs apresentavam formas diversificadas de oferecimento de serviços de saúde, ou melhor, havia aqueles que, como o Instituto dos Bancários, mantinha serviços próprios, e outros, como o dos Industriários, que compravam serviços de terceiros. Igualmente restritos a trabalhadores formais, com carteira assinada, os IAPs passam a incluir, nos anos 1940, também os trabalhadores de serviços públicos, com institutos organizados de acordo com as diferentes esferas de governo,

²⁵ De acordo com Cardoso (2013), as CAPs existiam desde 1917 e foram apenas regulamentadas na Lei Elói Chaves, em 1923.

como por exemplo o IAMSPE, dos funcionários do estado de São Paulo e o IPASE, de funcionários públicos federais (ELIAS; DOURADO, 2015).

O Ministério da Saúde é criado em 1953, e, como analisa Cardoso (2013), se transformou em objeto de barganha política, num cenário de restrições orçamentárias, o que o inviabilizava enquanto estrutura central de uma política nacional de saúde. Isso demonstra o lugar privilegiado dos IAPs e das corporações no cenário nacional para se pensar a saúde e o acesso a serviços.

Assim, a saúde não se configurava como um direito, mas instrumento dos interesses das classes dominantes, trabalhando para a preservação dos negócios e manutenção da força de trabalho²⁶:

"Até 1964, as diversas formas de abordagem da questão da saúde, longe de representar a formação de um sistema de proteção social – isto é, um sistema baseado em direitos, foram permeadas pela necessidade de preservar a fluidez dos negócios (exportação de café, borracha ou minérios, industrialização por substituição de importações), garantindo o mínimo necessário à reprodução da força de trabalho (combate à mortalidade excessiva ou epidemias e garantia de atendimento aos setores ligados às atividades mais dinâmicas do setor industrial). De certa forma, graças ao pequeno desenvolvimento tecnológico, a exploração dos serviços de saúde como um grande negócio ainda engatinhava" (CARDOSO, 2013. p. 95).

Mais do que um modelo organizacional, ou uma estrutura puramente burocrática, esse modelo de saúde pública para poucos, mediante contribuições privadas, o corporativismo e a obrigatoriedade de trabalho formal com carteira assinada para o acesso à saúde refletia uma posição política brasileira em relação ao direito à saúde, ou melhor, em relação à saúde enquanto um negócio lucrativo para determinados grupos e a transformação da saúde em mercadoria.

Exemplo disso foi o posicionamento da delegação brasileira na Conferência de Chapultepec, em 1945, contra as propostas Beveridgianas,

²⁶ Vale lembrar as contribuições de Bahia (2008), que apontam para a baixa cobertura destas instituições neste período, uma vez que no ano de 1963 os IAPs contavam com apenas 6.938.700 pessoas seguradas, e a população brasileira era de 77.521.000.

conhecidas como seguridade social, das quais faziam parte, entre outras coisas, um sistema nacional de proteção social, com acesso e usufruto universal, financiamento universal e progressivo, do qual fizessem parte não apenas alguns benefícios, mas políticas no campo da saúde, educação, habitação e redistribuição de renda (CARDOSO, 2013).

Desse modo, a construção de um sistema de saúde universal, onde a saúde possa ser reconhecida e garantida enquanto um direito é um debate muito anterior à própria criação do SUS. Nessa perspectiva, tentativas de desmonte do SUS, ou de qualquer proposta em direção à construção desses direitos já acontecem, no país, antes mesmo da criação dessas políticas, como o observado em Chapultepec, em 1945.

Por outro lado, é importante notar que o direito à saúde é uma pauta antiga dos movimentos sociais brasileiros. Mesmo em 1945, de acordo com Cardoso (2013), o clima do pós-guerra, a construção do *Welfare State* nos países no Norte geopolítico, e a emergência do movimento dos trabalhadores mantinha, à época, essa discussão viva.

Ademais, também durante este período, surgem médicos sanitaristas, que defendiam que as condições socioeconômicas eram responsáveis pelas condições de saúde, trazendo uma nova leitura dos processos saúde-doença, que, à época, contava com uma tradição de pensamentos na saúde pública brasileira que defendia exatamente o oposto. Esse movimento e suas proposições tiveram grande influência sobre o governo de João Goulart, quando aconteceu a III Conferência Nacional de Saúde, com o tema da descentralização dos serviços de saúde (CARDOSO, 2013).

Da III Conferência observam-se propostas para o setor saúde que vão em direção à construção de um sistema de saúde mais abrangente e menos excludente:

“[...] a municipalização de cuidados básicos, com criação de unidades baseadas no trabalho de auxiliares de saúde integradas com todos os níveis de assistência, seria a célula básica de uma Rede Nacional de Saúde, da qual o MS

[Ministério da Saúde] seria o responsável normativo. No relatório constam metas de controle de diversas epidemias e a preocupação com o aumento das doenças não transmissíveis que passavam a participar de fatias cada vez maiores do perfil de moribimortalidade” (CARDOSO, 2013. p. 101-102).

Entretanto, essas propostas precisariam disputar espaço com os IAPs, e garantir a centralidade do Ministério da Saúde para sua implementação, como nos lembra Cardoso (2013), além da necessidade de garantir um governo democrático e resistir ao golpe de 1964.

Durante a ditadura, o modelo dos IAPs é ampliado e massificado, com a criação do INPS – Instituto Nacional de Previdência Social, – do qual fazia parte o INAMPS – Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social. Tal massificação, ampliava a cobertura ao mesmo tempo em que restringia aos trabalhadores formais o direito de acesso a serviços públicos de saúde (ARRETCHE, 2008).

Para Elias e Dourado (2015), o INPS se apresentava como um “[...] potente instrumento para a evolução da privatização da saúde e para a ampliação da dinâmica de acumulação nesta área” (p. 106). Segundo os autores, o INPS é expressão da relação entre Estado-Saúde-Interesses dos Produtores Privados.

O Estado, através do INPS, desempenhava o papel de reservar a clientela, financiar os serviços e lhes garantir subsídios para investimentos privados para sua ampliação, fazendo assim, serviços privados e lucrativos (ELIAS; DOURADO, 2015).

Na perspectiva de Elias e Dourado (2015), esse processo brasileiro de privatização da saúde potencializado pela criação do INPS, é precoce quando comparado à América Latina, onde se iniciou após o golpe Militar no Chile, em meados dos anos 1980.

O lugar central do INAMPS em relação aos recursos financeiros e também quanto à contratação permitia a este órgão, como lembra Arretche (2008), definir as prioridades da política de saúde segundo os interesses do governo militar, o

que inviabilizava as propostas do movimento sanitário de descentralização e universalização do acesso a serviços de saúde.

Além disso, políticas do regime militar subsidiaram a construção de hospitais privados, e, a partir de 1970, possibilitaram a expansão destes e da indústria farmacêutica, uma vez que o sistema público existente garantia demanda sem exigir exclusividade, garantindo a coexistência, em um mesmo serviço, de atendimentos via INPS, via seguros privados e atendimentos particulares (ARRETICHE, 2008).

Segundo Ribeiro et al. (2010), desde os anos 1950, o hospital ganhava configurações de *locus* prioritário para o atendimento em saúde. Arretche (2008) também ressalta o fato de que na década de 1980, o sistema público dependia das instalações físicas de hospitais privados para realizar atendimentos mais complexos.

Por volta dos anos 1970, vem a público o movimento da reforma Sanitária (PAIM, 2013), trazendo como bandeira a democratização da saúde enquanto caminho para a democratização da vida e do Estado, não se limitando a pensar propostas setoriais ou à proteção social (SCHRAIBER, 2013; PAIM, 2013).

“Lembremos, nesse sentido, de seus constantes subtítulos: melhoria das condições de saúde (entenda-se necessidades de saúde), e da qualidade de vida da população brasileira (entenda-se um projeto de sociedade).” (SCHRAIBER, 2013. p. 15)

O Movimento Sanitário era um dos grupos que lutavam, à época, contra a ditadura civil-militar e por melhores condições de vida e saúde, compostos por estudantes, professores universitários, movimentos populares e entidades profissionais de trabalhadores de saúde, que acabaram por criar instituições como o CEBES (Centro Brasileiro de Estudos de Saúde) e a ABRASCO (Associação Brasileira de Saúde Coletiva) (PAIM, 2013), entidades que tiveram importante papel na luta pela construção do SUS.

Mais do que construir uma política setorial de saúde, o movimento sanitário esperava, a partir da luta por melhores condições de vida e saúde e democracia, construir um novo modelo econômico no país, o socialismo democrático (PAIM, 2013).

A articulação desses movimentos e instituições permitiu a apresentação de propostas na VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986, e no I Congresso de Saúde Coletiva que vieram a fundamentar a construção do SUS, e pautavam temas vitais defendidos pela Reforma sanitária:

“A partir dessa conferência, a sociedade brasileira passou a dispor de um corpo doutrinário e um conjunto de proposições políticas voltados para a saúde que apontavam para a democratização da vida social e para uma Reforma Democrática do Estado. E é justamente esse processo de democratização da saúde que naquela época cunhou o nome de Reforma Sanitária [...]” (PAIM, 2013, p. 27).

Cardoso (2013) ressalta as articulações entre o movimento da Reforma Sanitária e movimentos populares contra a carestia, em defesa da anistia, o movimento popular de saúde²⁷, e o apoio à movimentos sindicais de trabalhadores da saúde de oposição.

Além do movimento reformista, nota-se o desenvolvimento de projetos assistenciais, muitas vezes ligados à extensão comunitária realizada por universidades, ou aqueles desenvolvidos por alguns municípios, que produziam experiências bem-sucedidas de assistência pública de qualidade, descentralizada, com participação popular, oportunizando a construção, na prática, do pensamento sanitário (CARDOSO, 2013).

Neste jogo de forças pela construção da saúde como direito, não fazia parte dos interesses do Estado modificar o modelo vigente, nem criar um sistema

²⁷ Faziam parte da pauta desse movimento o fim do setor privado e da medicina de grupo. (CARDOSO, 2013).

único e descentralizado²⁸ de saúde. Nesse intuito, e numa tentativa de organizar o setor público, é então proposto pelo governo a criação do Sistema Nacional de Saúde, que não modificaria a estrutura das prestações de serviço em saúde (PAIM, 2013).

Como ressaltam Cardoso (2013) e Paim (2013), a proposta de criação de um sistema único, público e universal de saúde encontrou pouco apoio dos movimentos operários e popular. Muitos sindicatos reivindicavam um sistema de saúde privado (PAIM, 2013; CARDOSO, 2013).

Todavia outros movimentos sindicais eram contra²⁹ os sistemas privados por conta da má qualidade desses serviços, ou por críticas à privatização da saúde (CARDOSO, 2013). A CUT (Central Única dos Trabalhadores) tem especial relevância dentre esses grupos de sindicatos. Ela defendia um sistema de saúde gratuito, estatizado, unificado, regionalizado, com atendimento igualitário, de boa qualidade e integral para todos os brasileiros (CARDOSO, 2013; PAIM, 2013). A CUT apresentou um documento na VIII Conferência Nacional de Saúde onde constavam esses princípios, além do desejo de construção de uma nova sociedade, mais justa e democrática, sob a direção dos trabalhadores (PAIM, 2013).

Como aponta Arretche (2008), “O contexto político da década de 1980 favoreceu os reformistas, ainda que o legado institucional do modelo anterior limitasse suas estratégias de reforma.” (p. 291). Os gastos excessivos com pagamentos de provedores privados dos serviços de saúde, por exemplo, e desvios de dinheiro para a construção de infraestruturas – como a

²⁸ De acordo com Arretche (2008), “*Extinguir ou descentralizar as atribuições do INAMPS significava reduzir os mecanismos de alavancagem dos interesses do setor hospitalar privado e da indústria farmacêutica na formulação da política nacional de saúde*” (p. 291).

²⁹ Paim (2013) lembra a fragilidade do apoio popular, durante a constituinte, para as propostas da reforma sanitária. Enquanto a proposta de emenda popular da reforma contava com 54.133 assinaturas, a emenda “popular”, como se refere o autor, de saúde apresentada pelo setor privado e outros representantes dos seus interesses contou com 70.000 assinaturas. Quando comparadas a outras emendas populares, o número de assinaturas da emenda proposta pela reforma sanitária também apresenta um número de assinaturas muito aquém, como por exemplo a da reforma agrária (3 milhões de assinaturas) e a do ensino público (mais de 1 milhão de assinaturas). Nas palavras do autor, “*Assim ficou constatada a fragilidade da trincheira sócio-comunitária da construção na Reforma Sanitária pois, apesar de contar com o respaldo da ABRASCO, CEBES, UNE, PT, PCB, PSB, PC do B, CFM, Federação Nacional dos Médicos, CUT, CGT, Conam, entidades de moradores, sindicais, profissionais, entre outros, a emenda popular de saúde assegurou menos assinaturas [...]*” (p. 142).

transamazônica, a Ponte Rio-Niterói e a Hidrelétrica de Itaipu – produzia um agravamento do déficit da previdência.

Observava-se também uma estratégia para desmontar o sistema de saúde vigente por dentro, com a ocupação de cargos nas três esferas de governo, principalmente no INAMPS, no Ministério da Saúde e nas secretarias estaduais e municipais de saúde, por pessoas pró-reforma sanitária. A partir disso, foi possível implementar medidas descentralizadoras, como as Ações Integradas de Saúde (AIS) e o Sistema Único Descentralizado de Saúde (SUDS) (ARRETCHE, 2008; PAIM, 2013).

A Reforma Sanitária pretendia enfraquecer o INAMPS, transferindo-o do Ministério da Previdência para o Ministério da Saúde, e posteriormente, extingui-lo. Com essa estratégia, esperava-se também reduzir a ação dos grupos privados que lucravam com a política de saúde (ARRETCHE, 2008).

Estas estratégias enfrentaram forte oposição, que iam desde demissões de dirigentes do Ministério da Saúde pró-SUS e pró-Reforma Sanitária, demissão do presidente do INAMPS³⁰, perseguição de sanitaristas, questionamento e proposta de substituição de nove capítulos do projeto da Comissão de Sistematização da constituinte, entre eles o questionamento específico em relação à adoção de um sistema único de saúde³¹, e, por fim, a transferência dos Escritórios Regionais de Saúde à empresários da saúde, desmontando assim, o sistema regionalizado do SUDS (PAIM, 2013).

Soma-se a isso a oposição do próprio presidente Sarney, que afirmava que a carta constituinte tornaria o Brasil ingovernável. Alguns médicos que defendiam transformações no sistema de saúde também recuaram em seus posicionamentos, assim como outros segmentos da sociedade, como recorda Paim (2013).

³⁰ Hésio Cordeiro, do movimento da Reforma Sanitária, ao deixar o INAMPS afirmava que a Reforma Sanitária era irreversível, com lembra Paim (2013).

³¹ Também foram questionados por partidos e órgãos de direita e conservadores, temas referentes ao sistema de governo, ao tempo de duração do mandato do presidente da república, à organização e direito de greve, à estabilidade do emprego, reforma agrária, distribuição de derivados do petróleo, reforma tributária, fim de privilégios de juizes, políticos e militares, aposentadoria e salário-mínimo (PAIM, 2013). Muitos desses pontos, curiosamente voltaram à pauta após ao recrudescimento do liberalismo nos dias atuais.

Entretanto, houve resistência. O então deputado Ulysses Guimarães responde às provocações de Sarney, dizendo que “o que torna o país ingovernável é a fome, a miséria, a doença desassistida [...]” (PAIM, 2013. P. 144). O movimento sanitário lança uma série de publicações reafirmando os princípios da reforma, bem como os avanços na qualidade da assistência produzidas pelas experiências descentralizadas em diversos estados brasileiros. Lançam-se eventos, onde esses princípios são novamente reafirmados, dos quais saem cartas em favor da descentralização, de um sistema único e universal de saúde, como a Carta de Olinda, produzida durante o VI Encontro Municipal do Setor Saúde e V Encontro Nacional de Secretários Municipais de Saúde, que propunha uma aliança forte entre trabalhadores da saúde e de outros segmentos sociais; e a 40ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência, dentre outros (PAIM, 2013).

A constituição é então promulgada, em 1988, e observa-se que muitas das premissas da Reforma Sanitária foram incorporadas a ela. Pela primeira vez em uma constituição brasileira havia uma seção específica dedicada à saúde, entendida como dever do Estado e direito universal (ELIAS; DOURADO, 2015).

Mas, as lutas do período não foram suficientes para impedir a permanência do setor privado³² após a constituinte e a criação do SUS:

“Entretanto, a proposta de gradual estatização da provisão de serviços de saúde foi firmemente derrotada pelos provedores privados [...]. Assim, as deliberações constitucionais que deram origem ao SUS não tiraram os provedores privados lucrativos do papel que ocupavam na provisão de serviços especializados de atenção à saúde. Na constituinte, estes atores conseguiam vetar qualquer proposta de reforma que lhes subtraísse a demanda pública por serviços hospitalares.” (ARRETCHE, 2008. p. 292-3).

³² Como expressão dessas lutas entre o público e o privado durante a constituinte para a garantia da saúde como um direito, Paim (2013) cita, por exemplo, que o Movimento Sanitário teve de enfrentar os donos de bancos de sangue, liderados por Roberto Jefferson, figura recentemente relacionada a escândalos de corrupção no país, que buscavam a manutenção de sistemas privados, onde a comercialização de sangue fosse mantida.

Elias e Dourado (2015) ressaltam que o texto constitucional exige um deslocamento de sentidos do acesso à saúde do lugar de mercadoria para o lugar de direito, o que se traduz em fortes tensionamentos no período, pois assistia-se, no mundo, à um movimento inverso, que faz coro com o fortalecimento e crescimento dos planos de saúde privados nacionais. Para os autores, “[...] em escala progressiva a saúde vai se conformando como fonte de acumulação de capital” (p. 107).

O crescimento do neoliberalismo no mundo também resulta em um forte desfinanciamento de políticas públicas no Brasil, nos anos 1990, o que atinge diretamente a implantação do SUS (ELIAS; DOURADO, 2015).

Não obstante todos esses obstáculos, o SUS precisava ser regulamentado, e enfrentava a oposição direta do então presidente eleito Collor, que, numa tentativa de reverter a criação do SUS, vetou vinte e cinco artigos da Lei 8080 de 1990 (a Lei Orgânica da Saúde), relacionados a, entre outras coisas, extinção do INAMPS e financiamento do SUS (ARRETICHE, 2008).

Após novas lutas e pressão do Movimento Sanitário, aprovou-se duas leis: a Lei nº 8.080 de 1990, e a Lei nº 8.142 de 1990, regulamentando não só a extinção do INAMPS, como também a transferência automática de recursos para a saúde aos municípios. Mas, à mesma época, as associações médicas privadas conseguem assento no Conselho Nacional de Saúde (ARRETICHE, 2008).

Para Arretche (2008), além da criação e regulamentação do SUS, cria-se também uma coalisão de sustentação do SUS, onde:

“[...] os provedores lucrativos conservam seu papel na provisão de serviços especializados. [...] Ganharam todos: o setor privado lucrativo conservou seu papel na provisão de serviços, sem garantir exclusividade ao SUS; os médicos mantiveram a possibilidade de prestar simultaneamente serviços ao SUS e ao exercício liberal da medicina; e prefeitos e governadores poderiam agrandar seu eleitorado com o aumento da provisão de serviços gratuitos, e ganharam, finalmente, os cidadãos, pela promessa de que receberiam a integralidade dos serviços de saúde de modo universal e gratuito.” [...] (ARRETICHE, 2008. P. 294.)

Apesar disso, são lançadas, no período, as Normas Operacionais Básicas (NOB), que ressaltavam o papel central dos municípios e a descentralização – movimento contrário ao observado durante a organização dos serviços de saúde durante a ditadura. São as NOBs que pioneiramente elaboram uma política nacional de Atenção Básica³³, com financiamento *per capita*³⁴; que criam os Conselhos Municipais de Saúde e as Conferências de Saúde³⁵ (ELIAS; DOURADO, 2015), importantes instrumentos de controle social.

Elias e Dourado (2015) ressaltam que nos anos 2000, o SUS passa por uma nova etapa, onde há a valorização do papel dos estados, com alterações nos modos de pensar a descentralização, que resulta na aprovação da NOAS 2001³⁶, e em 2006, os Pactos pela Saúde, que novamente reafirmam a condição de regionalização do SUS, tendendo a diminuir o caráter prescritivo para se intensificar “[...] o exercício da negociação política [...]” (ELIAS; DOURADO, 2015. p. 108), privilegiando acordos regionais.

Arretche (2008) e Elias e Dourado (2015) concordam que nos anos 2000 o SUS completa seu processo de regionalização. E, apesar de todos os entraves enfrentados e contradições presentes, o SUS resiste, não sem muita mobilização e luta.

Até a criação do SUS, as pessoas com deficiência eram atendidas em instituições privadas filantrópicas ou de caridade, que tiveram seu auge nos anos 1940. Destinavam-se ao atendimento de crianças ou pessoas com deficiência intelectual, e tinham, como principal paradigma o asilamento (RIBEIRO et al., 2010).

³³ A Estratégia de Saúde da Família.

³⁴ NOB 01-1996.

³⁵ Municipais, Estaduais e Federais.

³⁶ Norma Operacional da Assistência à Saúde.

Rocha (2006) aponta que as instituições para pessoas com deficiência já existiam, no país, antes de 1940, e eram igualmente asilares e/ou de caráter educacional para pessoas com deficiência visual, auditiva ou intelectual.

As CAPs e os IAPs não possibilitavam o acesso à saúde para pessoas com deficiência, à exceção dos IAPs dos Industriários e dos Comerciais, que atendiam especificamente trabalhadores incapacitados (RIBEIRO et al., 2010).

É também entre os anos 1940-1950 que são criados os cursos técnicos de reabilitação na AACD³⁷ (Associação de Assistência à Criança Deficiente), na Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação, e no Hospital das Clínicas de São Paulo, além dos primeiros cursos universitários brasileiros de fisioterapia e terapia ocupacional, e na década de 1960, de fonoaudiologia (ROCHA, 2006).

Esses profissionais de reabilitação são então incorporados pelas instituições destinadas ao atendimento de pessoas com deficiência por volta das décadas de 1950-1960, porém, o caráter asilar ou educacional não se alterou (ROCHA, 2006).

O INPS, por sua vez, seguindo os modelos dos IAPs, mantinha como instituições públicas de reabilitação os centros de reabilitação profissional (RIBEIRO et al., 2010), e há um crescimento significativo, nesta época, de instituições privadas especializadas (ROCHA, 2006; RIBEIRO et al., 2010).

Vale lembrar que a reabilitação era entendida como nível de assistência de alta complexidade (RIBEIRO et al., 2010; BRASIL, 2014a), não havendo propostas de serviços territoriais ou regionalizados. Isso concentrava a oferta de serviços na região urbana e, mais especificamente, nas grandes capitais do Sul e Sudeste, com grandes vazios no Norte e Nordeste³⁸ (BRASIL, 2014a).

Na década de 1970, as pessoas com deficiência eram atendidas em serviços como hospitais, escolas especiais e instituições privadas conveniadas com o INPS, a Legião Brasileira de Assistência (ROCHA, 2006; RIBEIRO et al., 2010) e Fundação Nacional para o Bem-Estar do Menor (RIBEIRO et al., 2010).

³⁷ Chamada à época de Associação de Assistência à Criança Defeituosa.

³⁸ Esse padrão de concentração de serviços de saúde se mantém mesmo depois da criação do SUS, e só é revertida após a implantação do Plano Viver sem Limites (Brasil, 2014a).

É a partir da afirmação da saúde enquanto direito de todos e dever do Estado que as pessoas com deficiência – além dos trabalhadores acidentados – passam a fazer parte de uma população que pode ter acesso a serviços públicos de saúde.

Contudo, como lembra Paim (2013), a reabilitação não fez parte do texto final do relatório que embasou a carta constitucional, somente aparecendo posteriormente no documento constitucional.

Entretanto, a lógica segregadora e de acesso restrito aos serviços de reabilitação não se altera, mesmo após o direito universal de acesso à saúde garantido pela constituição e pelo SUS (ROCHA, 2006; RIBEIRO et al., 2010; BRASIL, 2014a; DUBOW; GARCIA; KRUG, 2018):

“[...] historicamente, a maioria das iniciativas no campo da atenção à saúde voltada a esse público tem sido isolada e em desacordo com os princípios da integralidade, equidade e acesso qualificado e universal à saúde, não promovendo uma articulação consistente entre os pontos e níveis de atenção à saúde, resultando em atenção fragmentada e pouco eficaz” (DUBOW; GARCIA; KRUG, 2018. p. 456).

Em 2004 é criada a Portaria n° 2607, aprovando o Plano Nacional de Saúde, que apresenta metas para organizar e fortalecer a rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência, privilegiando a construção das redes estaduais de reabilitação (RIBEIRO et al., 2010).

Em 2008, numa tentativa de melhorar acesso, qualificar as ações dos serviços de Atenção Primária em Saúde da Estratégia de Saúde da Família, e descentralizar as ações de reabilitação, criam-se os NASFs – Núcleos de Apoio à Saúde da Família, com a Portaria n° 154 de 2008 (BRASIL, 2008a).

Em 2011 é lançado o Decreto n° 7.612, criando o Plano Viver sem Limites – Plano Nacional de Direitos das Pessoas com Deficiência que tinha como eixos o acesso à educação, a atenção à saúde, a inclusão social e a acessibilidade (BRASIL, 2011; 2014a).

Como desafios para a implementação desta política, encontravam-se: 1) A concentração dos serviços de reabilitação no eixo sul-sudeste e a construção da descentralização; 2) Implementação de um modelo de atenção que rompesse com a caridade e o assistencialismo em direção ao direito; 3) A mudança na lógica de financiamento, principalmente das tecnologias assistivas; 4) A superação da fragmentação do cuidado e a implementação da lógica das redes de saúde (BRASIL, 2014a). Esses desafios ainda são enfrentados em 2022.

Em 2012 é aprovada a Portaria nº 793, que institui a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, objetivando a melhoria da qualidade dos atendimentos, melhorar o acesso de pessoas com deficiência, e vincular essa população e suas famílias aos pontos de atenção à saúde, com consequente integração dos pontos no território (DUBOW; GARCIA; KRUG, 2018).

Em 2016 a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência foi transferida para o Ministério da Justiça e extinta, assim como o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE)³⁹, pela Medida Provisória nº 726, de 12 de maio de 2016 (Governo Temer) (BRASIL, 2016a), havendo uma interrupção dos projetos.

- **Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência no Brasil:**

- Panorama**

- Em linhas gerais, dentre as políticas encontradas, nota-se que após 1988, ou seja, após a Constituição Cidadã, podemos observar um cenário de mudanças significativas nas políticas públicas para pessoas com deficiência, tanto em relação ao número de políticas destinadas a esta população, quanto em relação ao teor dessas políticas.

- Antes de 1988, nos *sites* pesquisados, não encontramos nenhuma política especificamente relacionada ao acesso a serviços de saúde. E mesmo as

³⁹ O CONADE foi criado em 1999 pelo Decreto nº 3.076/1999, no âmbito do Ministério da Justiça. A Lei nº 10.683, de 2003, vincula o CONADE à Secretaria Especial de Direitos Humanos

políticas existentes voltadas a esta população, no referido período, são escassas.

Antes de 1988, leis voltadas para uma população com um tipo específico de deficiência, como por exemplo a Lei nº 4.169, de 4 de dezembro de 1962 (BRASIL, 1962), que oficializa a convenção Braille para a escrita e leitura para cegos, e vinte anos depois, a Lei Nº 7.070, de 20 de dezembro de 1982 (BRASIL, 1982), que dispõe sobre a concessão de pensão especial para deficientes físicos, especificamente com a Síndrome da Talidomida.

Tais leis se localizam temporalmente no governo de João Goulart (1962), num momento pré-ditadura civil-militar, e no governo Figueiredo (1982), próximo ao período de abertura do regime.

Como única lei voltada às pessoas com deficiência de modo geral, encontrada no período pré 1988, está a Lei nº 7.405, de 12 de novembro de 1985 (BRASIL, 1985), no Governo Sarney, que torna obrigatória a colocação do símbolo internacional de acesso em locais e serviços adequados ao uso de pessoas com deficiência. Entretanto, o texto da lei elenca, em seu artigo 2º as características necessárias para as edificações acessíveis às pessoas com deficiência, mas não prevê multa ou prazo para que os serviços que não estivessem adequados se tornassem acessíveis. Ela apenas regulamenta a colocação do símbolo internacional em edificações que já estavam construídas de modo a atender um determinado padrão de acessibilidade.

Após 1988, algumas políticas especificamente sobre o acesso de pessoas com deficiência a serviços de saúde e tecnologias são criadas, e passa-se também a discutir o lugar das pessoas com deficiência na sociedade, tendo como horizonte a construção de uma sociedade mais democrática, menos segregadora e mais igualitária, aos moldes dos debates colocados em pauta pela Reforma Sanitária (CARDOSO, 2010; PAIM, 2013).

Neste grupo de políticas que se preocupam com uma sociedade mais democrática, com a participação de todos, encontram-se também aquelas baseadas em convenções internacionais, como é o caso do Decreto nº 3.956, de 8 de Outubro de 2001 (BRASIL, 2001a) e o Decreto Legislativo nº 198, de 13

de junho de 2001 (BRASIL, 2001b), apoiados na Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, ocorrido na Guatemala em 1999; o Decreto Legislativo nº 186, de 2008 (BRASIL, 2008b) e o Decreto nº 6.949, de 25 de Agosto de 2009 (BRASIL, 2009a), apoiados na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, realizado em Nova York, em 2007.

Esses decretos que se apoiam em convenções internacionais, assim como a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012b), que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, afirmam a condição de humanidade, dignidade e cidadania da pessoa com deficiência, porém ainda localizam as causas dos problemas enfrentados por essa população na discriminação e no preconceito, quase como uma questão relativa às boas normas de convivência em sociedade, atenuando fatores como classe social, fatores políticos e tantas outras questões relativas ao próprio modo de funcionamento do sistema do capital e do valor das pessoas que dele participam.

O Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001 (BRASIL, 2001a), por exemplo, não possui nenhuma referência à situação de pobreza enfrentada por pessoas com deficiência no país. Por outro lado, dá grande ênfase ao combate à discriminação. Em seu artigo 3º, são apontadas como áreas prioritárias abordadas pelos Estados Parte para que se alcance os objetivos da convenção a prevenção de deficiências; a detecção e intervenção precoce, reabilitação e educação “[...] para garantir o melhor nível de independência e qualidade de vida para as pessoas portadoras de deficiência”; e a sensibilização da população para eliminação de preconceitos. O texto não fala em erradicação de pobreza ou garantia de moradia, mas em qualidade de vida e, no Artigo 3º, único que aborda o tema da habitação, fala em eliminação de preconceitos para promover a integração da pessoa com deficiência em diferentes espaços, entre eles, a habitação:

“Para alcançar os objetivos desta Convenção, os Estados Partes comprometem-se a:

1. Tomar as medidas de caráter legislativo, social, educacional, trabalhista, ou de qualquer outra natureza, que sejam necessárias para eliminar a discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência e proporcionar a sua plena integração à sociedade, entre as quais as medidas abaixo enumeradas, que não devem ser consideradas exclusivas:

a) medidas das autoridades governamentais e/ou entidades privadas para eliminar progressivamente a discriminação e promover a integração na prestação ou fornecimento de bens, serviços, instalações, programas e atividades, tais como o emprego, o transporte, as comunicações, a habitação, o lazer, a educação, o esporte, o acesso à justiça e aos serviços policiais e as atividades políticas e de administração;”

Outra política instituída neste período foi a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, via Portaria do Ministério da Saúde MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002. A política visava garantir “[...] a inclusão de pessoas com deficiência, em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde” (GUGLIANO; MENDES; STEIN, 2020, p. 16). Para Gugliano, Mendes e Stein (2020), tal medida foi necessária pois apesar do SUS assegurar cobertura integral e universal à saúde, as pessoas com deficiência ainda enfrentavam inúmeros entraves para poder acessar este sistema tal qual foi desenhado.

“Dentre os principais objetivos da referida política nacional estão as diretrizes voltadas à promoção da qualidade de vida, prevenção de deficiências, atenção integral à saúde, melhoria dos mecanismos de informação, capacitação de recursos humanos, organização e funcionamento dos serviços[...]. Essa política nacional passou a ser instrumento de orientação para as ações do setor de saúde, voltadas para este segmento, concordando como conceito fixado pelo já citado Decreto n.º 3.298/99.” (GUGLIANO; MENDES; STEIN, 2020, p. 17)

A Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012b), também não aborda questões relacionadas à situação de pobreza de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Em seu Artigo 3º, defende como direitos dessas pessoas a vida digna e a moradia, não definindo o que seria uma vida digna, nem quais as formas para se ter acesso tanto à vida digna quanto à moradia.

Avanços no sentido de contemplar questões relativas à classe social, principalmente à pobreza, são observadas no Decreto Legislativo nº 186, de 2008 (BRASIL, 2008b), que trata do tema prioritariamente em seu preâmbulo, afirmando a necessidade de erradicar a pobreza e reconhecendo que a maior parte das pessoas com deficiência, no Brasil, vivem em condição de pobreza. Em seu artigo 28, que discute padrão de vida e proteção social adequados, assegura acesso de pessoas com deficiência à programas de proteção social e de redução da pobreza, bem como o acesso

“[...] de pessoas com deficiência e suas famílias em situação de pobreza à assistência do Estado em relação a seus gastos ocasionados pela deficiência, inclusive treinamento adequado, aconselhamento, ajuda financeira e cuidados de repouso” (BRASIL, 2008b).

O Decreto nº 186 de 2008 (Brasil, 2008b), dá um grande enfoque nas estratégias de conscientização, havendo um artigo inteiramente dedicado a isso, o Artigo 8º, onde é solicitado aos Estados Parte esforços no sentido de promover a conscientização contra a discriminação de pessoas com deficiência, inclusive com o emprego de campanhas públicas e o uso de todas as mídias. Em seu artigo 24, prevê a conscientização de professores de todos os níveis de ensino, e no artigo 25, de trabalhadores de saúde.

Em um período que vai de 2012, passa pelas legislações sobre a Copa do Mundo da FIFA de 2014, e principalmente pós 2015, após *impeachment* da presidenta Dilma, o tom das políticas públicas têm se alterado. Nota-se a construção de políticas para um novo perfil de pessoas com deficiência, que passam de uma população em situação de vulnerabilidade social, observadas principalmente nas políticas dos Governos Lula e Dilma, para consumidoras ou microempreendedoras já no governo Temer.

Um exemplo é o Decreto nº 8.953, de 10 de janeiro de 2017 (Governo Temer) (BRASIL, 2017a), que altera o Decreto nº 7.963, de 15 de março de 2013 (Governo Dilma) (BRASIL, 2013a) que institui o “Plano Nacional de Consumo e Cidadania”. Nele acessibilidade e tecnologia assistiva passam a fazer parte do

texto pregando que os produtos precisam ser acessíveis para serem consumidos por todos, inclusive por pessoas com deficiência.

É notável também a mudança de terminologia para se referir às pessoas com deficiência, que vai desde “pessoas portadoras de deficiência” até “pessoas com deficiência”, pós-Governo Lula, mas esse tema não será aqui abordado.

Na literatura específica da área, notamos amplos debates em relação à nomenclatura com que se denominam as pessoas com deficiência/deficientes/portadores de deficiência, como apontado por Sasaki (2003), Lobo (2008), Pereira e Saraiva (2017), entre outros. Porém, mais do que uma discussão de nomenclatura ou mesmo de identidades, é necessário compreender a quais interesses as políticas buscam atender quando são propostas e “com quais” ou “para quais” finalidades são criadas.

Sem que tal reflexão seja feita, não se pode pensar em soluções diferentes da conscientização ou do “combate ao preconceito”, soluções parciais para a construção do acesso de pessoas com deficiência à saúde e à vida digna. Este capítulo se propõe a este exercício.

Após a leitura de Bezerra (2007), verificou-se que durante a busca inicial por políticas de saúde para pessoas com deficiência nos *sites* oficiais, algumas políticas não foram encontradas, e serão complementadas.

Dentre as políticas citadas por este autor, estão algumas que visavam garantir o diagnóstico e intervenção precoce nas deficiências ou em sua prevenção, como a obrigatoriedade da realização de testes como os popularmente conhecidos “teste da orelhinha⁴⁰” e “teste do pezinho⁴¹”. Bezerra

⁴⁰Chamado tecnicamente de Teste de Emissões Otoacústicas Evocadas. Este teste tem a finalidade, de acordo com a Sociedade Brasileira de Pediatria, de diagnóstico precoce de surdez no nascimento. Disponível em <<http://www.sbp.com.br/goias/noticias/noticia/nid/teste-da-orelhinha-o-que-e/>>. Acessado em 15 de fevereiro de 2018.

⁴¹ Denominado Triagem Neonatal Biológica. De acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) o teste do pezinho consiste em uma análise de amostra de sangue, retirada do calcanhar do recém-nascido, de onde é possível detectar doenças infecciosas, metabólicas ou congênitas, como galactosemia, fenilcetonúria, hipotireoidismo, deficiências de biotinidase, deficiência de G6PD, Rubéola congênita, doença de chagas, AIDS, fibrose cística, toxoplasmose congênita, anemia falciforme e hiperplasia adrenal congênita. Disponível em <<https://www.opas.org.br/teste-do-pezinho-o-que-e-quando-fazer-e-doencas-detectaveis/>>. Acessado em 15 de fevereiro de 2018.

(2007) também chama a atenção para a necessidade de se criar legislações específicas, em âmbito nacional, para a obrigatoriedade da realização do “teste do olhinho”⁴².

Em relação ao teste do pezinho, Bezerra (2007) relata a obrigatoriedade de sua realização por hospitais e estabelecimentos de atenção à saúde materno-infantil, presente no Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990), Artigo 10, inciso III.

Além do estatuto da criança e do adolescente, a Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001 (BRASIL, 2001c), em seu artigo 1º, institui o *Programa Nacional de Triagem Neonatal* no âmbito do SUS, o qual contempla o teste do pezinho, e tem como objetivos descritos em seu primeiro parágrafo tanto ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática, quanto

“[...] acompanhamento e tratamento das doenças congênitas detectadas inseridas no Programa em todos os nascidos-vivos, promovendo o acesso, o incremento da qualidade e da capacidade instalada dos laboratórios especializados e serviços de atendimento, bem como organizar e regular o conjunto destas ações de saúde.” (BRASIL, 2001c)

No Artigo 1º, parágrafo 2º da Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001 (BRASIL, 2001c), garante-se além da realização triagem, detecção dos casos suspeitos e diagnóstico, também o acompanhamento e tratamento de pessoas com as seguintes doenças: Fenilcetonúria; Hipotireoidismo Congênito; Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias e Fibrose Cística. A portaria também garante financiamento para estas ações de saúde em seu artigo 10.

Como uma política afirmativa à realização do teste do pezinho e ao Programa Nacional de Triagem Neonatal, em 2007 é instituído o dia nacional do

⁴² Em sua denominação técnica, teste do reflexo vermelho. De acordo com o Ministério da Saúde, o teste consiste na emissão de um feixe de luz sobre o olho do bebê e a observação de um reflexo vermelho, semelhante ao presente nas fotografias. A presença deste reflexo indica a desobstrução do eixo visual, sugerindo a possibilidade do desenvolvimento normal da visão. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/saude-para-voce/saude-da-crianca/pre-natal-e-parto/exames-de-triagem-neonatal>>. Acessado em 15 de fevereiro de 2018.

teste do pezinho, pela Lei nº 11.605, de 5 de dezembro de 2007 (BRASIL, 2007a).

À época em que Bezerra (2007) redigiu seu texto, a legislação para o teste da orelhinha ainda era um projeto de lei nacional, existindo apenas legislações estaduais que garantiam sua obrigatoriedade.

Em 2 de agosto de 2010 foi sancionada a Lei nº 12.303 (BRASIL, 2010a), que torna obrigatória a “[...] realização gratuita do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas, em todos os hospitais e maternidades, nas crianças nascidas em suas dependências” (Art. 1º).

Quanto ao teste do olhinho, em 2016 ele passa a fazer parte das ações em saúde dispensadas à mãe e a seu bebê no âmbito do SUS, em nível federal⁴³, no Artigo 9º, inciso V, da Portaria nº 2.068, de 21 de outubro de 2016 (BRASIL, 2016b), que “Institui diretrizes para a organização da atenção integral e humanizada à mulher e ao recém-nascido no Alojamento Conjunto”.

Vale a ressalva de que os planos de saúde privados já eram legalmente obrigados a realizar este procedimento desde 2010, quando do lançamento da Resolução Normativa - RN nº 211, de 11 de janeiro de 2010 (BRASIL, 2010b), fruto da Consulta Pública 31, realizada pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), que atualizava o “[...] Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde [...]”.

Enquanto uma legislação que apoia o desenvolvimento de pesquisas que podem trazer benefícios para a saúde de pessoas com deficiência, Bezerra (2007) cita a Lei nº 11.105 de 2005 (BRASIL, 2005a), que autoriza a utilização de células tronco em pesquisas.

Mas, as leis ou direitos assegurados estão em constante disputa política, não são imóveis ou imutáveis, podendo ser alterados e revogados a qualquer tempo, de acordo com o cenário político. Assim, conquistas sociais importantes

⁴³ A obrigatoriedade do teste do olhinho no SUS em nível estadual já era observada antes da criação desta Portaria.

não se sustentam, ainda que tenham se transformado em leis, se não houver pressão popular para que eles sejam sustentados constantemente.

Ademais, é importante lembrar com Mészáros (2015) que não sendo o Estado um cumpridor de leis, elas podem não se traduzir, cotidianamente, em efetivo acesso a serviços de saúde, cuidados, insumos ou tecnologias, apesar da existência de políticas públicas para as pessoas com deficiência serem importantíssimas do ponto de vista histórico, econômico e social.

- **Direito à Saúde ou Direito à Tecnologia?**

Ter o direito de acessar de forma pública e gratuita tecnologias assistivas, que podem potencializar tanto as funções e estruturas do corpo⁴⁴ quanto a participação de pessoas com deficiência em todas as esferas da vida é um direito alcançado após a instituição do SUS. Porém, as necessidades em saúde de pessoas com deficiência não podem ser reduzidas à necessidade de potencializar funções e estruturas do corpo ou, ao acesso às tecnologias assistivas.

Por outro lado, quando tratamos de tecnologias, a questão do consumo e da produção se coloca. Ao pensarmos que grande parte dessas tecnologias é importada, havendo uma produção nacional incipiente, ou que muitos equipamentos de baixa complexidade tecnológica são manufaturados por terapeutas ocupacionais, profissionais em um número aquém das necessidades da população brasileira^{45,46}, podemos identificar novos gargalos de acesso.

⁴⁴ Aqui entende-se função e estrutura do corpo segundo a CIF (OMS, 2003), e fazem parte deste grupo todas as funções fisiológicas do corpo e suas partes anatômicas.

⁴⁵ Considerando a projeção do IBGE para a população brasileira em 2018 presente no último censo de 2010, tem-se uma estimativa de 208.494.900 pessoas, que, divididas pelo número de profissionais cadastrados pelo Conselho Federal de Fisioterapeutas e Terapeutas Ocupacionais (COFFITO) (18.852 terapeutas ocupacionais no território nacional em 2018), obtemos cerca de 11.060 pessoas para cada terapeuta ocupacional. Se considerarmos apenas as pessoas com deficiência residentes no Brasil, de acordo com o último censo do IBGE, que são 45.606.048 milhões, temos cerca de 2.420 pessoas com deficiência para cada terapeuta ocupacional. Já seria uma demanda imensa, não fosse o fato de que esses terapeutas ocupacionais brasileiros não trabalham apenas com pessoas com deficiência, mas com todas as populações na área da saúde, assistência social, arte e cultura e educação.

⁴⁶ Dados obtidos na página do COFFITO. Disponível em <https://www.coffito.gov.br/nsite/?page_id=3657>, e no site do IBGE: Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pesquisa/53/49645?tipo=grafico>>. Acessos em: 10 de julho de 2018.

Observa-se, então, uma justaposição entre direitos, escassez de profissionais que manufaturam tecnologias, escassez de oferta de tecnologias em mercado nacional e influência maciça do mercado internacional. Mais do que um problema de preconceito, identitário ou relacional, o acesso às tecnologias assistivas se inscreve no campo econômico globalizado.

Nenhuma legislação encontrada debate ou sugere a quebra de patentes frente a produtos de tecnologia assistiva de alta ou baixa complexidade tecnológica. Nenhuma política sugere ou oferece incentivos para a produção dessas tecnologias nacionalmente, com exceção ao treinamento de cães-guia⁴⁷ proposto pelo Plano Viver sem Limites (Governo Dilma).

A título de comparação, em relação ao acesso a medicamentos no Brasil, a Lei nº 9.787, de 10 de fevereiro de 1999 (BRASIL, 1999a) (Governo Fernando Henrique) estabelece os medicamentos genéricos. Apesar de haver melhora em relação ao acesso a medicações no SUS, esta lei também não propõe a quebra de patentes, mas a produção de medicação após “[...] a expiração ou renúncia da proteção patentária ou de outros direitos de exclusividade” (Artigo 1º). Porém, essa lei vem de encontro ao Decreto nº 6.108, de 4 de maio de 2007⁴⁸ (Governo Lula) (BRASIL, 2007b) que, por exemplo, quebra a patente do medicamento *Efavirenz*, empregado no tratamento de pessoas com HIV/AIDS no SUS, que a partir de então, pôde ser enquadrado nos critérios para sua produção enquanto um medicamento genérico.

Não temos similaridades no caso das tecnologias assistivas. Tão importantes no dia a dia de pessoas com deficiência quanto o uso de medicação para pessoas com outras condições de saúde. A dificuldade de acesso às tecnologias assistivas impõem graves limitações à vida das pessoas com deficiência, restringindo-as, muitas vezes, à permanência no leito, como a falta de uma cadeira de rodas ou outros equipamentos auxiliares para a marcha, ou condenando-as à incapacidades motoras, pela falta de uma órtese ou de

⁴⁷ Cães-guia são considerados tecnologia assistiva.

⁴⁸ Como uma das muitas marcas do desmonte na área da saúde, em curso acelerado desde 2016, o Decreto nº 6.108 de 2007 é revogado pelo Decreto nº 9.917 de 18 de julho de 2019 (BRASIL, 2019a), juntamente com outros 323 decretos de áreas variadas. Isso nos provoca a pensar como está o acesso, via SUS, ao tratamento de HIV, bem como os tratamentos medicamentosos a outras doenças complexas.

posicionadores que previnam a evolução de uma deformidade; impedindo-as de ver, pela falta de uma lente, ou dificultando sua comunicação devido à ausência de um aparelho auditivo, de um implante coclear, de uma prancha de comunicação alternativa ou de um sintetizador de voz.

Assim, ainda parece ser necessário afirmar as tecnologias assistivas como recursos terapêuticos necessários para vida. Muitas das políticas encontradas garantem o direito de compra ou de uso de tecnologias assistivas, mas não o acesso a todas essas tecnologias via SUS, de forma gratuita e universal, o que atua de forma conflitante para a garantia do atendimento das necessidades de saúde de pessoas de todas as classes sociais.

O decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999 (BRASIL, 1999b) em seu artigo 8º, emprega o termo “ajudas técnicas”, e fala do “[...] fomento de tecnologia de bioengenharia voltada para a pessoa portadora de deficiência, bem como a facilitação da importação de equipamentos.”

De acordo com o texto do Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999 (BRASIL, 1999b):

“Incluem-se na assistência integral à saúde e reabilitação da pessoa portadora de deficiência a concessão de órteses, próteses, bolsas coletoras e materiais auxiliares, dado que tais equipamentos complementam o atendimento, aumentando as possibilidades de independência e inclusão da pessoa portadora de deficiência.

Art. 19. Consideram-se ajudas técnicas, para os efeitos deste Decreto, os elementos que permitem compensar uma ou mais limitações funcionais motoras, sensoriais ou mentais da pessoa portadora de deficiência, com o objetivo de permitir-lhe superar as barreiras da comunicação e da mobilidade e de possibilitar sua plena inclusão social.

Parágrafo único. São ajudas técnicas:

I - próteses auditivas, visuais e físicas;

II - órteses que favoreçam a adequação funcional;

III - equipamentos e elementos necessários à terapia e reabilitação da pessoa portadora de deficiência;

IV - equipamentos, maquinarias e utensílios de trabalho especialmente desenhados ou adaptados para uso por pessoa portadora de deficiência;

V - elementos de mobilidade, cuidado e higiene pessoal necessários para facilitar a autonomia e a segurança da pessoa portadora de deficiência;

VI - elementos especiais para facilitar a comunicação, a informação e a sinalização para pessoa portadora de deficiência;
VII - equipamentos e material pedagógico especial para educação, capacitação e recreação da pessoa portadora de deficiência;
VIII - adaptações ambientais e outras que garantam o acesso, a melhoria funcional e a autonomia pessoal; e
IX - bolsas coletoras para os portadores de ostomia.”

No governo Lula, a Lei nº 10.865, de 30 de abril de 2004 (BRASIL, 2004) “Dispõe sobre a Contribuição para os Programas de Integração Social e de Formação do Patrimônio do Servidor Público e a Contribuição para o Financiamento da Seguridade Social incidentes sobre a importação de bens e serviços e dá outras providências”. Em seu artigo 8º, parágrafo 12, são reduzidas a zero as alíquotas das contribuições no caso de algumas tecnologias assistivas:

“XIX - artigos e aparelhos ortopédicos ou para fraturas [...] (Incluído pela Lei nº 12.058, de 2009)
XX - artigos e aparelhos de próteses [...] (Incluído pela Lei nº 12.058, de 2009)
XXI - almofadas antiescaras [...] (Incluído pela Lei nº 12.058, de 2009)
XXV - calculadoras equipadas com sintetizador de voz [...] (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXVI - teclados com adaptações específicas para uso por pessoas com deficiência, [...] (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXVII - indicador ou apontador - mouse - com adaptações específicas para uso por pessoas com deficiência, [...] (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXVIII - linhas braile [...] (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXIX - digitalizadores de imagens - scanners - equipados com sintetizador de voz [...] (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXX - duplicadores braile [...] (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXXI - acionadores de pressão [...] (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXXII - lupas eletrônicas [...];
XXXIII - implantes cocleares [...] (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXXIV - próteses oculares [...] (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXXV - programas - softwares - de leitores de tela que convertem texto em voz sintetizada para auxílio de pessoas com deficiência visual; (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)

XXXVI - aparelhos contendo programas - softwares - de leitores de tela que convertem texto em caracteres braile, para utilização de surdos-cegos; (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXXVIII - neuroestimuladores para tremor essencial/Parkinson, [...] (Redação dada pela Lei nº 12.995, de 2014)”

Em 2006, o Decreto nº 5.904, de 21 de setembro de 2006 (BRASIL, 2006), garante o direito de pessoas com deficiência circularem com cães-guia e permanecerem com eles em estabelecimentos de uso coletivo. Tal decreto é importante, do ponto de vista da garantia de uso do cão-guia em diferentes locais e transportes públicos, porém não garante o acesso de pessoas com deficiência visual ao cão-guia.

No Decreto nº 6.215, de 26 de setembro de 2007 (BRASIL, 2007c), em seu artigo 2º garante que o Governo Federal, em conjunto com os demais entes federados “[...] observará, na formulação e implementação das ações para inclusão das pessoas com deficiência [...] II - ampliar o acesso das pessoas com deficiência à política de concessão de órteses e próteses”, apontando como campos importantes para a inclusão de pessoas com deficiência o acesso à política de concessão de órteses e próteses. São listadas também outras áreas, como o mercado de trabalho, a habitação, as escolas e seu entorno, transporte e infraestrutura.

Em 2011 o Decreto nº 7.612, de 17 de novembro (BRASIL, 2011), institui o Plano Viver sem Limites, do qual faz parte a promoção do acesso e do desenvolvimento de tecnologia assistiva, apresentada no Artigo 3º. Em seu artigo 12 é instituído o Comitê Interministerial de Tecnologia Assistiva, do qual fazem parte diversos ministérios:

“§ 1º O Comitê Interministerial de Tecnologia Assistiva será composto por representantes, titular e suplente, dos seguintes órgãos:

- I - Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação, que o coordenará;
- II - Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República;
- III - Ministério da Fazenda;
- IV - Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão;

V - Ministério do Desenvolvimento, Indústria e Comércio Exterior;
VI - Ministério da Educação; e
VII - Ministério da Saúde.
§ 2º Ato do Ministro de Estado da Ciência, Tecnologia e Inovação estabelecerá regras complementares necessárias ao funcionamento do Comitê Interministerial de Tecnologia Assistiva.”

De acordo com a cartilha do Plano Viver sem Limites (BRASIL, 2013b), estão previstas nesta política a construção de 5 centros tecnológicos para a formação de treinadores e instrutores de cães-guia, inexistentes no país até então, além de uma linha de crédito para a aquisição de tecnologia assistiva⁴⁹, desoneração fiscal de recursos de tecnologia assistiva (Lei nº 12.649, de 17 de maio de 2012), além da criação de 20 Centros Nacionais de Referência em Tecnologia Assistiva.

Nota-se que na parte da cartilha destinada à atenção à saúde não são mencionados os recursos de tecnologia assistiva ao menos utilizando-se esse termo, ou seja, há uma tentativa de desvinculação da ideia de que as tecnologias assistivas são recursos da saúde, para passarem a produtos consumidos pelas pessoas com deficiência (BRASIL, 2013b). Isso explica a opção pelo desenvolvimento de uma linha de crédito para a aquisição destes equipamentos e não o aumento da lista desses equipamentos dispensados gratuita e universalmente via SUS. Nesta seção do documento temos o seguinte texto sobre as não nomeadas tecnologias assistivas:

“Até 2014, foram planejadas diversas ações, entre as quais se destacam: qualificação das equipes de atenção básica; criação de CER⁵⁰; oficinas ortopédicas e ampliação da oferta de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção [...]” (BRASIL, 2013b, p. 70, grifo nosso).

Na página 80 da cartilha novamente o tema das tecnologias assistivas se coloca em pauta, mas o título apresentado é “Oficinas ortopédicas e ampliação

⁴⁹ Que financia via Banco do Brasil (BB Crédito Acessibilidade) equipamentos de tecnologia assistiva com valores entre 70 reais e 30 mil reais, num prazo de 4 a 60 meses (Brasil, 2013b).

⁵⁰ Centro Especializado em Reabilitação.

da oferta de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção” (BRASIL, 2013b, p. 80), e na explicação sobre o que são as oficinas ortopédicas, o termo “tecnologia assistiva” é novamente substituído por “dispositivos assistivos” ou “novos procedimentos”:

“Para ampliar o acesso das pessoas com deficiência às Oficinas Ortopédicas, até 2014 o Viver sem Limite vai inaugurar seis novas oficinas ortopédicas fixas e 13 itinerantes – terrestres, instaladas em caminhões, ou fluviais, instaladas em Unidade Básica de Saúde Fluvial. Todas serão vinculadas aos serviços de reabilitação física da Rede SUS, visando a garantir a indicação de dispositivos assistivos bem adaptados, adequados ao ambiente físico e social. Com foco na produção de autonomia e qualidade de vida, o Ministério da Saúde realizou a revisão da lista dos dispositivos oferecidos pelo SUS e iniciou a ampliação com a inclusão de novos procedimentos, como manutenção de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção e adaptação de cadeira de rodas.” (BRASIL, 2013b, p. 80-81, grifo nosso)

Na mesma cartilha, ao se falar em linhas de crédito, o termo tecnologia assistiva reaparece:

“[...] O Viver sem Limite criou uma linha de crédito facilitado com juros subsidiados pelo Governo Federal para aquisição de produtos de tecnologia assistiva – o BB Crédito Acessibilidade. Por meio do microcrédito, disponível para contratação no Banco do Brasil, podem ser financiados produtos com valores entre R\$ 70 e R\$ 30 mil, por prazo de 4 a 60 meses, a juros de 0,57% ao mês para clientes com renda de até 5 salários-mínimos e de 0,64% ao mês para clientes com renda entre 5 e 10 salários mínimos, sem tarifa de abertura de crédito, com até 59 dias para o pagamento da primeira parcela. O crédito pode ser obtido por qualquer pessoa que queira adquirir para si ou para terceiros os produtos listados na Portaria Interministerial nº 362, de 24 de outubro de 2012, que amplia para mais de 250 o número de bens e serviços de acessibilidade financiáveis.” (BRASIL, 2013b, p. 64-65)

Há outros lugares do documento onde o termo “tecnologia assistiva” aparece desvinculado do termo “microcrédito”. Ainda assim, existem diferenças sensíveis na escolha dos termos quando se fala e quando não se fala em compra ou em direito. Ademais, o próprio programa de financiamento e microcréditos

para a compra de tecnologias assistivas aparece, por vezes, apresentado como um direito ou uma vantagem ofertada pelo Programa Viver sem Limites.

Seria um direito endividar-se, ainda que com tarifas mais baratas e prazos estendidos para pagamento da dívida, para acessar um equipamento de tecnologia assistiva que poderia ser ofertado gratuitamente via SUS?

Em 2012, ocorre a promulgação da Lei nº 12.613, de 18 de abril (BRASIL, 2012d), que garante o financiamento de bens e serviços de tecnologia assistiva para pessoas com renda mensal de até 10 salários-mínimos, como afirma o parágrafo único de seu Artigo 1º. Não conta com a participação do Ministério da Saúde em sua implementação, mas, como afirma o parágrafo 6º do Artigo 2º, é um “Ato conjunto do Ministro de Estado da Fazenda, do Ministro de Estado da Ciência, Tecnologia e Inovação e do Ministro de Estado Chefe da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República”, ou seja, a exclusão da participação do ministério da saúde aponta para uma maior aproximação entre acesso à tecnologia assistiva e acesso a produtos técnico-científicos específicos para uma determinada população do que propriamente a uma relação entre direito à saúde e direito de acesso a tecnologias assistivas.

Ainda que em seu Artigo 2º, parágrafo 10, a Lei nº 12.613 de 2012 (BRASIL, 2012d) garanta menores custos para pessoas com rendas mais baixas, esta não é uma política universalizante, uma vez que pessoas pobres terão de optar por utilizar sua renda para a manutenção da sobrevivência, ou seja, com gastos com alimentação e moradia, ou com a compra de tecnologias assistivas para pessoas com deficiência. Assim, mesmo que assegurando condições diferentes para pessoas com renda mais baixa, essa ainda é uma política que beneficia a classe média.

No texto da referida lei: “Na definição da taxa de juros e demais encargos a que se refere o inciso I do § 7º deste artigo, o Ministério da Fazenda deverá levar em consideração a renda do mutuário, com previsão de custos efetivos menores para aqueles de renda mais baixa.” (BRASIL, 2012d).

A redação da Lei nº 12.649, de 17 de maio de 2012 (BRASIL, 2012c), traz questões semelhantes em relação ao acesso às tecnologias assistivas. A

referida lei isenta de impostos de importação os produtos industrializados utilizados para preparação de atletas paralímpicos, em seu Artigo 9º.

Da mesma forma que nas leis anteriores, a isenção de impostos sobre produtos importados não significa a concessão desses produtos via SUS, de forma gratuita e para todos os cidadãos que deles necessitarem, mas para uma parcela específica da população, atletas paralímpicos, que, em um momento de Olimpíadas e Copa do Mundo de futebol sediadas no Brasil, agregam valor a uma parcela restrita da população com deficiência, produzindo desigualdades também dentro de um mesmo grupo populacional. Essa questão será abordada em tópico específico mais à frente.

A mesma Lei nº 12.649 de 2012, em seu Artigo 5º elenca montantes financeiros com os quais o Brasil contribuirá com organismos internacionais anticorrupção e antiterrorismo (BRASIL, 2012c), assumindo prioridades para o investimento público em entidades internacionais, e não na universalização do acesso à tecnologia assistiva via SUS, por exemplo:

“É o Poder Executivo autorizado a contribuir para o Grupo de Ação Financeira contra a Lavagem de Dinheiro e o Financiamento do Terrorismo (GAFI/FATF), o Grupo de Ação Financeira da América do Sul contra a Lavagem de Dinheiro e o Financiamento do Terrorismo (Gafisud) e o Grupo de Egmont, foros internacionais dos quais o Brasil é membro, nos seguintes montantes:

I - Grupo de Ação Financeira contra a Lavagem de Dinheiro e o Financiamento do Terrorismo (GAFI/FATF) - até EUR 100.000,00 (cem mil euros) anuais;

II - Grupo de Ação Financeira da América do Sul (Gafisud) - até USD 30.000,00 (trinta mil dólares norte-americanos) anuais; e

III - Grupo de Egmont - até CAD 20.000,00 (vinte mil dólares canadenses) anuais.

Parágrafo único. Os valores das contribuições de que trata este artigo serão aprovados por ato do Ministro de Estado da Fazenda e fixados de acordo com a participação atribuída ao Brasil nos orçamentos dos respectivos Grupos.” (BRASIL, 2012c)

Em 2014, esse texto é alterado pela Lei nº 12.995 (BRASIL, 2014b), e são acrescentadas outras instituições:

“Art. 5º - Fica o Poder Executivo autorizado a contribuir para a manutenção dos foros, grupos e iniciativas internacionais abaixo discriminados [...]:

I - Grupo de Ação Financeira contra a Lavagem de Dinheiro e o Financiamento do Terrorismo (GAFI/FATF);

II - Grupo de Ação Financeira da América do Sul contra a Lavagem de Dinheiro e o Financiamento do Terrorismo - GAFISUD;

III - Grupo de Egmont;

IV - Fórum Global sobre Transparência e Intercâmbio de Informações para Fins Tributários (Global Forum on Transparency and Exchange of Information for Tax Purposes);

V - Comitê de Assuntos Fiscais (Committee on Fiscal Affairs) da Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico - OCDE;

VI - Fórum sobre Administração Tributária vinculado à OCDE (Forum on Tax Administration);

VII - Grupo de Coordenação e Administração da Convenção sobre Assistência Mútua Administrativa em Assuntos Tributários (Convention on Mutual Administrative Assistance in Tax Matters);

VIII - Projeto sobre Erosão de Base de Cálculo e Deslocamento de Lucros - BEPS (Project on Base Erosion and Profit Shifting); e

IX - Entendimento Setorial Aeronáutico no âmbito da OCDE (ASU - Aircraft Sector Understanding)” (BRASIL, 2014b).

Ainda no Governo Dilma e com um tom bastante diferente da Lei nº 12.613 de 2012 (BRASIL, 2012d) e da Lei nº 12.649 de 2012 (BRASIL, 2012c), a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (BRASIL, 2015), institui a Lei Brasileira de inclusão da Pessoa com Deficiência (estatuto da pessoa com deficiência), possivelmente a legislação brasileira que aborda o tema da tecnologia assistiva nos mais diversos âmbitos da vida. Em seu Capítulo II, “Da Igualdade e da não discriminação”, artigo 4º, inclui o não-fornecimento de tecnologias assistivas como parte das discriminações sofridas por pessoas com deficiência:

“Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação.

§1º Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de

adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas” (BRASIL, 2015).

Em seu artigo 16, inciso III, a Lei garante, nos programas de habilitação e reabilitação, tecnologia assistiva, tecnologia de reabilitação, materiais e equipamentos adequados. No Capítulo IV “Do direito à Educação”, a tecnologia assistiva é bastante citada, no que se refere à necessidade de pesquisas neste campo, no uso pedagógico de recursos de tecnologia assistiva, e no oferecimento de exames e provas onde tais recursos podem ser empregados (BRASIL, 2015).

No Capítulo V, “Do direito à moradia”, fala-se em acessibilidade ou adaptações razoáveis, mas não em tecnologia assistiva (BRASIL, 2015). O Artigo 37 da Seção III, garante às pessoas com deficiência a oferta de recursos de tecnologia assistiva no ambiente de trabalho. No artigo 66 do Capítulo II do Título III, é explicitada a responsabilidade do poder público em “[...] incentivar a oferta de aparelhos de telefonia fixa e móvel celular com acessibilidade que, entre outras tecnologias assistivas, possuam possibilidade de indicação e de ampliação sonoras de todas as operações e funções disponíveis”. Nos artigos 70 e 71, obriga instituições promotoras de congressos ou outros eventos científico-culturais a oferecer condições de acessibilidade e recursos de tecnologia assistiva às pessoas com deficiência. No artigo 72, explicita a responsabilidade de linhas de pesquisa e projetos financiados por entidades de administração pública contemplarem temas relacionados às tecnologias assistivas. Em seu título IV, “Ciência e Tecnologia”, também aborda a necessidade de fomento às pesquisas sobre o tema. No livro II, Título I, Capítulo I, assegura o emprego de tecnologia assistiva para facilitar o acesso de pessoas com deficiência à justiça (BRASIL, 2015).

Essa mesma lei traz um capítulo dedicado exclusivamente à tecnologia assistiva (Capítulo III do Título III do Livro I), porém, não supera a ideia de compra de tecnologias assistivas apesar de toda uma discussão pautada pelo direito de acesso à saúde, reabilitação, trabalho, moradia e justiça existentes no texto:

“Art. 74. É garantido à pessoa com deficiência acesso a produtos, recursos, estratégias, práticas, processos, métodos e serviços de tecnologia assistiva que maximizem sua autonomia, mobilidade pessoal e qualidade de vida.

Art. 75. O poder público desenvolverá plano específico de medidas, a ser renovado em cada período de 4 (quatro) anos, com a finalidade de:

I - facilitar o acesso a crédito especializado, inclusive com oferta de linhas de crédito subsidiadas, específicas para aquisição de tecnologia assistiva;

II - agilizar, simplificar e priorizar procedimentos de importação de tecnologia assistiva, especialmente as questões atinentes a procedimentos alfandegários e sanitários;

III - criar mecanismos de fomento à pesquisa e à produção nacional de tecnologia assistiva, inclusive por meio de concessão de linhas de crédito subsidiado e de parcerias com institutos de pesquisa oficiais;

IV - eliminar ou reduzir a tributação da cadeia produtiva e de importação de tecnologia assistiva;

V - facilitar e agilizar o processo de inclusão de novos recursos de tecnologia assistiva no rol de produtos distribuídos no âmbito do SUS e por outros órgãos governamentais.” (BRASIL, 2015, grifos nossos)

Em 2013, no Governo Dilma, é criado o Decreto nº 7.963, de 15 de março de 2013 (BRASIL, 2013a), que institui o Plano Nacional de Consumo e Cidadania e cria a Câmara Nacional das Relações de Consumo. Não fosse pela alteração a esta lei promovida pelo Decreto nº 8.953 de 2017 (BRASIL, 2017a), no Governo Temer, este decreto não entraria para a lista de políticas aqui analisadas.

A partir das alterações promovidas pelo Decreto nº 8.953 de 2017, a acessibilidade passa a fazer parte do texto da lei (BRASIL, 2017a), inscrevendo as pessoas com deficiência no lugar de consumidores de tecnologia, seguindo uma determinada posição frente a essa população já discutida em outras leis e decretos anteriormente, mas que se faz recorrente nos textos particularmente desde 2012.

Com as alterações do Decreto nº 8.953 de 2017, por exemplo, são apontadas como diretrizes do Plano Nacional de Consumo e Cidadania, em seu artigo 2º:

“IV - garantia de produtos e serviços com padrões adequados de qualidade, segurança, durabilidade, desempenho e acessibilidade [...] Parágrafo único. Para fins do disposto neste Decreto, considera-se acessibilidade a possibilidade e a condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e suas tecnologias, e de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida.” (BRASIL, 2017a, grifo nosso)

E passam a ser objetivos do Plano Nacional de Consumo e Cidadania, em seu artigo 3º:

“III - estimular a melhoria da qualidade e o desenho universal de produtos e serviços disponibilizados no mercado de consumo; [...] Parágrafo único. Para fins do disposto neste Decreto, considera-se: I - desenho universal - concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados por todas as pessoas, sem necessidade de adaptação ou de projeto específico, incluídos os recursos de tecnologia assistiva; e II - tecnologia assistiva - produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.” (BRASIL, 2017a)

A Lei nº 10.735, de 11 de setembro de 2003, que versa sobre a concessão de crédito para a população de baixa renda e microempreendedores (BRASIL, 2003) também é alterada em 2018, pela Lei nº 13.636, de 2018 (BRASIL, 2018), que exclui da legislação a população de baixa renda de quase todo o texto, mantendo apenas os microempreendedores como público-alvo principal da concessão de crédito, excetuando-se o momento de compra de tecnologias assistivas:

“Art. 1º -I - os tomadores dos recursos deverão ser: [...] b) microempreendedores que preencham os requisitos estabelecidos para operações de crédito concedidas por entidades especializadas em operações de microcrédito; ou c) ~~pessoas físicas de baixa renda selecionadas por outros critérios;~~ e (Revogado pela Lei nº 13.636, de 2018)

[...] Parágrafo único. Fica autorizada a utilização dos recursos de que trata o caput para operações de crédito em que sejam tomadores de recursos pessoas físicas com renda mensal de até 10 (dez) salários-mínimos, desde que os valores das operações sejam direcionados exclusivamente para adquirir bens e serviços de tecnologia assistiva destinados a pessoas com deficiência, na forma estabelecida em ato do Poder Executivo. (Incluído pela Lei nº 12.613, de 2012)” (BRASIL, 2003)

Assim, o direito de acesso às tecnologias assistivas nem sempre é compreendido pela legislação brasileira como direito à saúde, mas como produto para consumo. O acesso à essas tecnologias, vem cada vez mais acoplado ao direito a endividar-se, a ter direito a uma linha de crédito com juros mais baixos e/ou condições especiais de tributação de produtos importados.

Ao mesmo tempo, a ideia de uma cesta-básica de produtos de tecnologia assistiva dispensados pelo SUS parece vigorar no subtexto legal, quando equipamentos como Órteses, Próteses e Meios Auxiliares para Marcha (OPM) aparecem descritos e nomeados em políticas de concepção, enquanto o nome tecnologia assistiva – mais amplo e com maiores possibilidades – aparece listado em programas de crédito e microcrédito.

Não foi observado, por exemplo, um movimento como o que culminou com a quebra de patentes de medicação antirretrovirais, sua produção enquanto medicamentos genéricos ou sua distribuição gratuita pelo SUS a quem necessitasse, ou seja, um movimento que buscava atender aos princípios da universalidade equidade e integralidade do cuidado do SUS também em relação às tecnologias assistivas. O que se viu foi um movimento que transforma tecnologias assistivas em mercadorias, em produtos a serem adquiridos e comprados, inclusive pelos mais pobres, via linhas de crédito específicas, beneficiando bancos e indústrias – prioritariamente internacionais – que produzem tais produtos.

Apesar de todos os esforços e avanços em relação às políticas de saúde observadas nos governos Lula e Dilma, o direito a endividar-se para se ter acesso à saúde é uma novidade nas políticas públicas no cenário brasileiro.

Assim como o SUS já nasce, em 1988, com ambiguidades em relação ao privado, e não consegue superá-las ao longo dos anos (COHN; ELIAS, 2003; ARRETCHE, 2008; CARDOSO, 2013; PAIM, 2013; ELIAS; DOURADO, 2015), as políticas que buscam garantir maior acesso e melhores condições de vida e saúde para pessoas com deficiência, também trazem consigo o endividamento da população, onde o lugar de consumidor suplanta o de cidadão, mantendo as relações público-privado e direito-consumo como questões expostas na história do setor saúde brasileiro ao menos desde a era Vargas, sem excetuar-se populações como a das pessoas com deficiência.

Como o observado na história do SUS, com o acirramento do liberalismo, sobretudo no Governo Temer, as políticas públicas sobre tecnologia assistiva também experienciaram uma crescente em direção ao consumo e em detrimento dos direitos, com perda do caráter universalizante dos debates de outrora.

A entrada do Ministério da Ciência e Tecnologia nas políticas que envolvem as tecnologias assistivas, muitas vezes presidindo comissões, também é indício de que a saúde vem perdendo poder nesse campo, uma vez que, nessa lógica, os direitos às tecnologias assistivas se relacionam a questões tecnológicas, ao produto, e não a questões de saúde, do direito universal e gratuito à saúde, de ter acesso com equidade e qualidade à tecnologia.

Ainda assim, o número de políticas públicas encontradas que trata sobre o tema é muito menor quando comparado a políticas de saúde que abordam prioritariamente questões identitárias das pessoas com deficiência e o combate aos preconceitos, como se os direitos de pessoas com deficiência fossem finalmente instituídos à medida em que o preconceito é extinto. O que é absolutamente ilusório.

Os preconceitos são a ponta do *iceberg* de um discurso ideológico que se relaciona ao valor das mercadorias – neste caso, as tecnologias assistivas –, das pessoas, e de quem merece ter acesso a essas mercadorias.

Políticas de financiamento e linhas de crédito são formas de criação de cortes socioeconômicos no acesso às tecnologias assistivas e à saúde, de definir quais são as pessoas com deficiência que podem utilizá-las, inclusive do ponto

de vista econômico. Aqui, a lei do mais forte, emprestando os conceitos de Mézàros (2015), sobrepõe-se ao direito de acesso universal à saúde, à equidade e à integralidade do cuidado.

Dessa forma, o princípio de acesso universal e da saúde como direito contrapõe-se às inequidades e desigualdades produzidas pela lei do mais forte, do valor, do consumo e da transformação de cidadãos, de tecnologias assistivas e da própria saúde, em mercadoria. O desafio é encontrar meios de resgatar esses princípios frente o cenário mundial atual.

- **Políticas públicas para quem? Reflexões sobre a Copa do Mundo da FIFA e as políticas públicas de saúde para pessoas com deficiência**

Em 12 de junho de 2014, o mundo assistiu a um rapaz paraplégico de 29 anos dar o chute inicial da Copa do Mundo da FIFA, no estádio do Corinthians, utilizando um exoesqueleto.

No *site* do G1, na coluna “Ciência e Saúde”, foi publicada uma reportagem no dia 13 de junho de 2014, com a seguinte manchete:

“Jovem paraplégico usa exoesqueleto e chuta bola na abertura da Copa - Tecnologia foi desenvolvida por equipe liderada pelo cientista Miguel Nicolelis. Paraplégico é Juliano Pinto, de 29 anos; treinamento foi na AACD.”

O texto refere-se ao chute inicial como um “chute simbólico”, com aspas, e menciona que ao lado do rapaz de 29 anos, está um ator mirim caracterizado como árbitro de futebol, que é quem recolhe a bola após o chute inicial⁵¹.

Carregada de sentidos, esta cena viria a compor um momento em que as pessoas com deficiência ganhariam visibilidade. Mas, produziria questionamentos frente ao discurso de senso-comum de segregação, impotência e incapacidades que acompanham essa população? Seria essa uma

⁵¹ Reportagem disponível em: <<http://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2014/06/jovem-paraplegico-usa-exoesqueleto-chuta-bola-na-abertura-da-copa.html>>. Acesso em 12 de março de 2018.

porta aberta ao debate, nas casas de pessoas de todo o mundo, sobre direitos, e em especial ao direito à saúde, às tecnologias assistivas e à reabilitação? Poderia promover a tão falada conscientização ou mesmo o empoderamento, ou ainda combater preconceitos?

Considerando apenas a reportagem citada, nota-se que a manchete começa com “Jovem paraplégico”, e só depois o paraplégico ganha um nome e uma idade. É necessário que se observe também o denominado “chute simbólico” com aspas na reportagem original, o árbitro presente no momento do chute, que na verdade era um ator mirim, a impossibilidade “técnica” do chute inicial acontecer no meio-campo, segundo a reportagem, devido ao peso do equipamento, ocorrendo fora de campo, além dos 29 segundos que a FIFA determinou como tempo máximo para o chute, realizado em 16 segundos, que disputaram lugar nas telas com a chegada do ônibus da seleção brasileira ao estádio. Enquanto o chute era realizado, Galvão Bueno narrava “E vem chegando a seleção Brasileira!” referindo-se ao ônibus, e não ao chute inicial.

Esses detalhes reafirmam o lugar de invalidez das pessoas com deficiência, e nos leva a pensar se elas ocupam um lugar de invisibilidade, como defendem muitos autores da área, ou se são silenciadas propositalmente.

Com uma dupla mensagem, a cena, ao mesmo tempo em que evidencia o jovem com deficiência, permitindo-lhe dar o chute inicial de uma partida da Copa do Mundo para expectadores de todo o mundo, com e sem deficiência, também diminui a luz dos holofotes sobre ele, trazendo informações simultâneas sobre o ônibus da seleção brasileira, repleto de craques sem deficiência, como concorrente direto. Ambíguo, mas não por acaso.

O jovem de 29 anos, que sonhava voltar a andar, é transformado, então, em coisa, carrega consigo símbolos, como o do homem que apesar de não ter estruturas e funções do corpo capazes de andar, chuta uma bola, como um astronauta caminhando no espaço, banhado na mais alta e dispendiosa tecnologia que não é para todos, não é de acesso universal, mas apenas para os eleitos.

Vitrine para as tecnologias assistivas e instituições filantrópicas, carregando em seu corpo a promessa de cura, funcionalidade e de alguma participação social, o propositalmente calado paraplégico-jovem, tem valor de mercado. É a vitrine para os desejos de outros brasileiros com deficiência que almejarão a tecnologia-mercadoria fetichizada – quanto vale voltar a andar? – que se endividarão com as linhas de crédito específicas para pessoas com deficiência discutidas anteriormente, que importarão recursos facilitados também por políticas específicas de isenção de impostos sobre tecnologia assistiva importada, que consumirão os produtos acessíveis previstos pela legislação. Que serão os mesmos que idealizarão tratamentos em instituições filantrópicas – que apesar de privadas, recebem aportes de recursos do SUS – que se utilizarão de tecnologias de alta complexidade nem sempre eficientes no cotidiano das pessoas.

Esses mesmos consumidores com deficiência, pelo sonho da cura e a vontade de retomar suas funções e estruturas do corpo perdidas, se submeterão às tradicionais regras limitantes ao acesso de serviços de reabilitação que, além de irem contra o princípio do acesso universal, reforçam um ideário de incapacidades, de merecimento, e naturalizarão e se submeterão, por exemplo, ao acesso mediante bom prognóstico reabilitacional, tempo de lesão, colaboração e aderência aos tratamentos e orientações recebidas dos trabalhadores de saúde (ROCHA, 2006).

Aqui, a possibilidade de acesso aos serviços, ou seja, uma vaga para atendimento também se transforma em mercadoria – quanto vale o atendimento em um serviço de reabilitação especializado de ponta? – paga com dinheiro, nos serviços privados, paga com obediência ou trocadas pela história de vida de superação dos usuários utilizada em campanhas publicitárias em serviços filantrópicos ou até mesmo durante a Copa do Mundo.

É oportuno retomar a discussão de Marx (2013) e lembrar que o valor emerge das relações humanas, das trocas, sendo a própria noção de valor sócio-histórica, e não algo natural das coisas. Como questiona o autor, “Há quanto tempo desapareceu a ilusão fisiocrata de que a renda fundiária nasce da terra, e não da sociedade?” (MARX, 2013, p. 157).

“A forma de valor do produto do trabalho é a forma mais abstrata mas também mais geral do modo burguês de produção, que assim se caracteriza como um tipo particular de produção social e, ao mesmo tempo, um tipo histórico. Se tal forma é tomada pela forma natural eterna da produção social, também se perde de vista necessariamente a especificidade da forma de valor, e assim também da forma-mercadoria e, num estágio mais desenvolvido, da forma-dinheiro, da forma-capital [...]” (MARX, 2013. p. 155).

Para o autor, há uma relação inseparável entre a produção de mercadorias e o fetichismo, uma vez que o valor atribuído a determinada mercadoria não se relaciona apenas à quantidade de trabalho necessária para a produção da mercadoria⁵², nem com a natureza física de tais mercadorias, pois o valor das mercadorias é determinado pelas relações. Nas palavras do autor, “Até hoje nenhum químico descobriu o valor de troca na pérola ou no diamante. [...] ao passo que seu valor, ao contrário, só se realiza na troca, isto é, num processo social. [...]” (MARX, 2013, p 158).

Vale ressaltar que para Marx (2013), as mercadorias podem parecer triviais, óbvias, porém, ao analisá-las, observa-se que possuem o que ele chama de “sutilezas metafísicas e melindres teológicos” (p. 146), que, ao contrário do que possa parecer, estão longe de serem sinônimo de ilusão ou construções artificiais facilmente desveladas:

“[...] os produtos do cérebro humano parecem dotados de vida própria, como figuras independentes que travam relações umas com as outras e com os homens. Assim, se apresentam, no mundo das mercadorias, os produtos da mão humana. A isso eu chamo de fetichismo, que se cola aos produtos do trabalho tão

⁵² Especificamente em relação a este aspecto, Marx (2013) afirma: “[...] *A determinação da grandeza de valor por meio do tempo de trabalho é, portanto, um segredo que se esconde sob os movimentos manifestos dos valores relativos das mercadorias. Sua descoberta elimina dos produtos do trabalho a aparência da determinação meramente contingente das grandezas de valor, mas não elimina em absoluto sua forma reificada.*” (p. 150)

logo eles são produzidos como mercadorias e que, por isso, é inseparável da produção de mercadorias.” (MARX, 2013, p. 148)

Harvey (2013) auxilia a elucidar a questão da mercadoria, do valor e do fetiche com um exemplo didático:

“[...] Digamos que você vai ao supermercado para comprar alface. [...] A relação material entre o dinheiro e a alface expressa certa relação social, porque o preço [...] é socialmente determinado, é uma expressão monetária do valor. O que está por trás dessa troca mercantil de coisas é uma relação entre você, o consumidor, e os produtores diretos, aqueles que trabalham para produzir a alface. Para comprar a alface, você não precisa conhecer o trabalho daqueles que incorporaram valor a ela; contudo, em sistemas altamente complexos de troca é impossível⁵³ conhecer a atividade dos trabalhadores, e é isso que torna o fetichismo inevitável no mercado mundial. O resultado é que nossa relação social com as atividades laborais dos outros é dissimulada em relações entre coisas. [...] A alface é muda, por assim dizer, no que diz respeito a como foi produzida e quem a produziu.” (p. 47)

Ao se transformar tecnologia assistiva, assim como as vagas de serviços de reabilitação em mercadorias, a relação do valor e do fetiche se impõem. Tão emudecido quanto as alfaces do exemplo de Harvey (2013), o jovem paraplégico do chute inicial da Copa do Mundo não pôde contar sobre como o exoesqueleto e seu corpo foram produzidos e preparados para poder chegar até aquele momento, tampouco falou do trabalho de pesquisadores e trabalhadores da saúde até se chegar ao produto final.

Corpo-vitrine da tecnologia-mercadoria, da reabilitação ora mercadoria ora trabalho, carregado de sentidos ou, para emprestarmos os termos de Marx (2013), cheio de “sutilezas metafísicas e melindres teológicos” próprios das mercadorias, carregando promessas de recuperação das funções e estruturas do corpo, a pergunta “quanto vale?” está posta, e, ao se transformar relações de

⁵³ Grifos do autor.

cuidado em relações comerciais, o direito dá lugar ao preço, o cidadão dá lugar ao consumidor, e a ética dá lugar às leis do mercado.

Para Harvey (2013), a defesa do comércio justo ou da filantropia não é uma saída para esta situação, uma vez que para o autor, “[...] nem mesmo esses movimentos conseguem desafiar as relações sociais que produzem e sustentam as condições da desigualdade global: a riqueza dos filantropos e a pobreza de todos os outros.” (p. 48).

Para Marx (2013), a solução está na construção de outras formas de produção:

“Por isso, todo o misticismo do mundo das mercadorias, toda a mágica e a assombração que anuviam os produtos do trabalho na base da produção de mercadorias desaparecem imediatamente, tão logo nos refugiemos em outras formas de produção.” (p. 151).

O mesmo desafio coloca-se para os trabalhadores da saúde: frente à uma saúde transformada em mercadoria fetichizada, como construir outras formas de produção?

A vinda da Copa do Mundo de Futebol para o Brasil traz consigo novas legislações, que modificam, por um curto período, os modos de funcionar do país. Impõem restrições, exigem obediência à FIFA e a outros órgãos internacionais, permitindo-lhes vistos de entrada no país, prevendo gastos de dinheiro público com o evento e isentando a FIFA de uma infinidade de gastos com a realização da Copa, responsabilizando o governo brasileiro por possíveis acidentes ou incidentes que ocorressem durante o evento, interditando perímetros urbanos, prevendo sanções civis e penas que variam de 3 meses há 1 ano ou multa a quem prejudicasse os negócios da FIFA em território nacional.

Como exemplo, temos o seguinte excerto da Lei nº 12.663, de 05 de junho de 2012 (BRASIL, 2012a):

“Seção II - Art. 11. A União colaborará com os Estados, o Distrito Federal e os Municípios [...] para assegurar à FIFA e às pessoas por ela indicadas a autorização para, com exclusividade, divulgar suas marcas, distribuir, vender, dar publicidade ou realizar propaganda de produtos e serviços.

[...]

Seção III - Art. 12. A FIFA é a titular exclusiva de todos os direitos relacionados às imagens, aos sons e às outras formas de expressão dos Eventos, incluindo os de explorar, negociar, autorizar e proibir suas transmissões ou retransmissões.

[...]

Art. 19. Deverão ser concedidos, sem qualquer restrição [...] vistos de entrada [...], para:

I - todos os membros da delegação da FIFA,

[...]

Art. 23. A União assumirá os efeitos da responsabilidade civil perante a FIFA, seus representantes legais, empregados ou consultores por todo e qualquer dano resultante ou que tenha surgido em função de qualquer incidente ou acidente de segurança relacionado aos Eventos, exceto se e na medida em que a FIFA ou a vítima houver concorrido para a ocorrência do dano.

[...]

Art. 47. As despesas decorrentes desta Lei correrão à conta do Tesouro Nacional.

[...]

Art. 55. A União [...] promoverá a disponibilização para a realização dos Eventos, sem qualquer custo para o seu Comitê Organizador, de serviços de sua competência relacionados, entre outros, a:

I - segurança;

II - saúde e serviços médicos;

III - vigilância sanitária; e

IV - alfândega e imigração.” (BRASIL, 2012d, grifo nosso)

As pessoas com deficiência são citadas em dois momentos da referida lei:

1) na compra de ingressos, onde 1% dos lugares do estádio é reservado a pessoas com deficiência e acompanhantes; 2) no Capítulo VII, artigo 29, item II, que versa sobre a aplicação voluntária pela FIFA de recursos provenientes da Copa do Mundo para incentivar pessoas com deficiência a praticarem esporte ou para o financiamento de pesquisa sobre o tratamento de doenças raras (BRASIL, 2012a).

Numa escolha entre o pão-e-circo e o investimento de dinheiro público na melhoria do acesso à saúde, educação, em pesquisas e incentivo ao esporte de pessoas com deficiência, escolheu-se o circo (sem a distribuição do pão) e a submissão da União à organismos do Norte geopolítico, em detrimento da atenção à direitos e necessidades da população.

Novas regras de entrada no país, novas regras penais, novas regras de circulação no território. Seria essa uma expressão internacional da “lei do mais forte”? A serviço de quem, afinal, estão as leis brasileiras?

A Lei nº 12.663, de 2012 também garante prêmio em dinheiro e auxílio especial mensal para jogadores da seleção brasileira de futebol dos anos de 1958, 1962 e 1970 (BRASIL, 2012a). Além de não se caracterizar como uma política de distribuição de renda, ou de diminuição de desigualdades, sua proposta reafirma o lugar de valor de jogadores de futebol, mas é interessante notar que os jogadores de futebol de 5 (para cegos) ou o futebol de 7 (para pessoas com paralisia cerebral)⁵⁴ das seleções brasileiras, ou outras modalidades esportivas paralímpicas, ou mesmo a seleção feminina⁵⁵ de futebol brasileira não são contemplados por esse auxílio.

Esta lei ilustra como mulheres e pessoas com deficiência são igualmente alijadas do acesso ao benefício, o que nos dá pistas sobre o valor dessas populações frente ao homem funcional que congrega certo tipo de potência produtiva, como o jogador de futebol da seleção masculina.

O não-direito à gratificação monetária e ao auxílio remontam ao não-árbitro (ator mirim) no chute inicial “simbólico” fora de campo na abertura da copa. Incluídos pela caridade – ou da FIFA em voluntariamente patrocinar pesquisas sobre doenças raras ou se interessar em incentivar pessoas com

⁵⁴ O registro mais antigo da participação do Brasil em Jogos Paralímpicos é em 1976, em Toronto, de acordo com o *website* do Movimento Paralímpico Internacional. Disponível em: <<https://www.paralympic.org/sdms/hira/web/medalStandings/toronto-1976>>. Acesso em 16 de agosto de 2018.

⁵⁵ Vale a ressalva de que o Decreto-Lei nº 3.199 de 14 de abril de 1941 (Governo Vargas), em seu artigo 54, proíbe as mulheres do exercício desportivo que são “[...] *incompatíveis com as condições de sua natureza* [...]”. No período da ditadura militar, a Deliberação nº 7 de 1965 reafirma o artigo 54 do Decreto-Lei nº 3.199 de 1941, e textualmente cita o futebol como um dos esportes proibidos para mulheres. Em 1979, essa deliberação foi revogada pela deliberação nº 10.

deficiência a praticar esportes – ou do sentimento ambíguos de dó e do real desejo por voltar a andar – da participação do jovem parapléxico e seu exoesqueleto, num lance quase filmado e televisionado em rede nacional por essa mesma FIFA.

Em meio a isso, legislações específicas para a compra ou concessão de produtos de tecnologia assistiva para atletas paralímpicos são implementadas. Uma medida importante para o desenvolvimento do esporte no país, porém não-universalizante para todos os esportistas, uma vez que os atletas deveriam competir nas paralimpíadas ou eventos da mesma magnitude (Lei nº 12.649, de 17 de maio de 2012):

“Art. 8º Até 31 de dezembro de 2015, é concedida isenção do Imposto de Importação e do Imposto sobre Produtos Industrializados incidentes na importação de equipamentos ou materiais esportivos destinados às competições, ao treinamento e à preparação de atletas e equipes brasileiras.

§ 1º A isenção de que trata o caput aplica-se exclusivamente às competições desportivas em jogos olímpicos, paraolímpicos, pan-americanos, parapan-americanos, nacionais e mundiais.

§ 2º A isenção aplica-se a equipamento ou material esportivo, sem similar nacional, homologado pela entidade desportiva internacional da respectiva modalidade esportiva, para as competições a que se refere o § 1º.

§ 3º Quando fabricados no Brasil, os materiais e equipamentos de que trata o *caput* deste artigo são isentos do Imposto sobre Produtos Industrializados.” (BRASIL, 2012c, grifo nosso)

O corpo do atleta paralímpico que atinge marcas inesperadas, traz consigo o fetiche da tecnologia, como já discutimos, mas também há uma produção de mais-valia sobre ele que não se pode produzir sobre o corpo da pessoa com deficiência comum ou dos mais comprometidos funcionalmente. Começa-se, então, a se estabelecer sobre quais corpos de pessoas com deficiência se atribui mais valor, alterando as características de produção de vida e cuidado do esporte e da reabilitação.

Nessa lógica, reabilitar, fazer esportes e ter acesso a tecnologias assistivas específicas – que não são mais adaptadores para comer, trocar de roupas, ou seja, adaptações para as Atividades de Vida Diárias –, voltadas ao

alto rendimento esportivo, não são direitos, mas instrumentos que modelam as pessoas com deficiência e agregam valor a seus corpos, e quanto melhores forem suas marcas e resultados no quadro de medalhas, maior valor agregado se obtém. Temos então sujeitos de direitos ou corpo-mercadoria?

Dentre outros fatores que agregam valor a este corpo-mercadoria, está a capacidade da figura do atleta paralímpico manejar a dó, a superação e carregar, encarnado em seu corpo, em seus índices atléticos, em sua simbiose com as tecnologias assistivas, o produto de trabalhadores de saúde dos serviços de reabilitação de alta complexidade.

Porém, isso acontece de forma perversa, uma vez que a história de vida, os desejos, os projetos de vida de pessoas com deficiência, os projetos de reabilitação que conseguem promover saúde, e o trabalho de profissionais da saúde são corrompidos e ressignificados e apropriados pelo sistema do capital à medida em que a saúde é transformada em mercadoria.

- **Pessoas com deficiência: cidadãos?**

Questões referentes às pessoas com deficiência são oficialmente incluídas no censo brasileiro em um período posterior à constituição de 1988, por meio da Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989 (BRASIL, 1989):

“Art. 17. Serão incluídas no censo demográfico de 1990, e nos subseqüentes, questões concernentes à problemática da pessoa portadora de deficiência, objetivando o conhecimento atualizado do número de pessoas portadoras de deficiência no País.” (BRASIL, 1989)

Cantorani et al. (2015) lembram que durante a história do Brasil, os censos nacionais que incluíram questões referentes às pessoas com deficiência ocorreram em 1900 (Governo Campos Sales), 1920 (Governo Epitácio Pessoa), 1940 (Governo Getúlio Vargas) e posteriormente apenas em 1991 (Governo

Collor), 2000 (Governo Fernando Henrique) e 2010 (Governo Lula), e nas Pesquisas Nacionais de Domicílio de 1981, 1998 e 2003.

Assim, em um período que vai do governo Vargas até o fim da ditadura civil-militar, as pessoas com deficiência não fazem parte do rol de interesse das pesquisas de censo brasileiras.

Tais dados podem auxiliar a compreender, por exemplo, a dificuldade em encontrar políticas públicas específicas para as pessoas com deficiência no período da ditadura militar. Em outras palavras, se não se sabe quantas são as pessoas com deficiência, como seria possível pensar em políticas específicas para esta população?

Ademais, como este foi um período de produção ativa pelo estado de pessoas com deficiência, por meio das torturas, falar sobre essa população seria também falar sobre a tortura, e, conseqüentemente, sobre o próprio regime. Os censos poderiam apontar, por exemplo, o aumento de pessoas com determinados tipos de deficiência adquirida no referido período, o que traria ao debate novamente questões sobre como essas deficiências foram adquiridas. Nesse sentido, criar políticas públicas para pessoas com deficiência, significaria criar políticas também para presos e perseguidos políticos.

De acordo com o primeiro volume do Relatório de 2014 da Comissão Nacional da Verdade (BRASIL, 2014c), espancamentos, choques elétricos, atropelamentos, o pau de arara, estupros, abortos, queimaduras, violência contra crianças e adolescentes entre outras, eram práticas de tortura utilizadas neste período.

No trecho a seguir extraído do referido relatório, a mãe reconhece que a deficiência do filho foi fruto de tais procedimentos:

“Hoje, 6 de agosto, obtivemos permissão para vê-lo novamente. Ele estava tonto e com dor de cabeça. Ele conseguiu me dizer que na primeira vez ele foi selvagemmente espancado e sofreu choques elétricos violentos nas orelhas, bocas e pernas (o que provocou a paralisia de sua perna esquerda) e testículos” (BRASIL, 2014c, p. 381).

Fora dos censos, fora das políticas públicas, propositalmente silenciadas e dentro de uma produção de corpos deficientes pelo Estado, mas não invisíveis. O próprio relatório, em seu Capítulo 9, “Tortura”, conta com um subtítulo denominado “As vítimas de tortura e suas marcas”, no qual reafirma a condição da tortura enquanto produtora de deficiências:

“As várias modalidades de sevícias deixaram marcas permanentes em suas vítimas. Diversas delas restaram mutiladas, cegas, surdas, estéreis, com danos cerebrais ou paralisias, entre outras sequelas. A identificação de algumas das sequelas é apenas exemplificativa, não se descartando a existência de outras aqui não apresentadas.” (BRASIL, 2014c, p. 384)

Para o relatório, os danos não são apenas individuais ou do corpo biológico:

“Ainda que intangíveis, por atingirem a essência da dimensão humana, os danos sofridos pelas vítimas da violência de Estado podem ser distinguidos entre danos morais, causadores de sofrimento psicológico e moral; danos físicos ou biológicos, que abalam a vida e a integridade pessoal; e danos ao projeto de vida, com a impossibilidade de exercer o livre-arbítrio e realizar escolhas autônomas, e com a perda de oportunidades de desenvolvimento pessoal. Tais danos podem ser considerados individuais, quando causados à vítima, seus familiares ou pessoas próximas; ou coletivos, quando causados a comunidades, setores sociais ou populações específicas, que compartilham determinada identidade coletiva. Nesse caso, o dano está relacionado à ofensa de determinado direito (como o direito à paz, por exemplo) e diz respeito à forma como tal violação impactou a identidade ou o projeto coletivo e como prejudicou a qualidade de vida e aproveitamento efetivo dos direitos civis e políticos de determinada comunidade ou grupo social.” (BRASIL, 2014c, p. 422, grifo nosso).

O próprio Volume 1 do relatório da Comissão Nacional da Verdade de 2014 separa as lesões provocadas ao corpo pelas torturas em grandes áreas, como as sequelas psíquicas e sequelas físicas (BRASIL, 2014c), e não traz dados quantitativos de quantas pessoas adquiriram deficiências decorrentes da violência do Estado, mas quantifica as mortes e desaparecimentos, por exemplo. Resta entender por que não as quantificar. Seriam incontáveis, dada a gravidade e extensão da violência sobre os corpos? Ou seriam novamente silenciadas?

Mesmo com o reconhecimento pelo relatório de 2014 produzido pela Comissão Nacional da Verdade, de que o Estado produziu corpos com deficiência, as políticas públicas específicas para pessoas com deficiência criadas a posteriori não incluem um teor político ao analisarem a produção de deficiências adquiridas, nem concedem benefícios a ex-presos políticos torturados que vieram a desenvolver deficiências adquiridas, a exemplo da Lei nº 12.190, de 13 de Janeiro de 2010 (BRASIL, 2010c), que concede benefícios por danos morais às pessoas com deficiência física decorrente do uso da talidomida, ou o Decreto nº 7.235, de 19 de Julho de 2010 (BRASIL, 2010d) que regulamenta esta última.

Essa opção por legislações, após o relatório da Comissão da verdade, que omitem a participação do Estado na produção de corpos com deficiência e escolhem o preconceito e as relações interpessoais de uma esfera micropolítica como núcleo duro dos problemas enfrentados por pessoas com deficiência, é, mais uma vez, uma ação de silenciamento dessa população e de suas questões no mundo.

Dessa forma, é oportuna a chegada, na mesma época do relatório da Comissão Nacional da verdade, do chute inicial da Copa do Mundo da FIFA de 2014, com a deficiência e a reabilitação transformadas em mercadoria, que, independentemente de promover ou não o debate sobre as pessoas com deficiência, reafirma questões de um corpo individual, do mérito, do tecnológico e do biológico, em detrimento de questões macropolíticas, do papel do Estado, da sociedade, das relações humanas e dos direitos.

Retornando à Lei nº 7.853 de 1989, que recoloca as pessoas com deficiência na pauta dos censos e pesquisas nacionais, bem como:

“Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.” (BRASIL, 1989)

Uma das leis mais importantes do período de transição para as pessoas com deficiência, a Lei nº 7.853 de 1989 garante, em seu artigo 1º, o “[...] pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiências, e sua efetiva integração social”, e no artigo 2º garante o exercício dos direitos básicos, como saúde, educação, trabalho, lazer, previdência social, o amparo à infância e maternidade “[...] e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico” (BRASIL, 1989).

Note-se que o direito ao exercício político ou o exercício político-partidário ou a filiação em organizações políticas e movimentos sociais não é citado textualmente por uma lei que surge logo após a produção de corpos com deficiência pelo Estado e visa garantir a integração social de pessoas com deficiência. Apagam-se assim, nos textos oficiais, os motivos políticos da produção da deficiência.

No mesmo artigo 2º da Lei nº 7853 de 1989, item II, na área da saúde, são citadas ações de prevenção de deficiência como uma medida a ser viabilizada pelo Estado:

“a) a promoção de ações preventivas, como as referentes ao planejamento familiar, ao aconselhamento genético, ao acompanhamento da gravidez, do parto e do puerpério, à nutrição da mulher e da criança, à identificação e ao controle da gestante e do feto de alto risco, à imunização, às doenças do

metabolismo e seu diagnóstico e ao encaminhamento precoce de outras doenças causadoras de deficiência;
b) o desenvolvimento de programas especiais de prevenção de acidente do trabalho e de trânsito, e de tratamento adequado a suas vítimas;” (BRASIL, 1989, grifo nosso).

Como uma ação em saúde que vai em direção ao acesso de pessoas com deficiência à saúde está a proposta do Artigo 2º, item II, da referida lei, da garantia de atendimento em domicílio de pessoas com deficiência graves não internadas (BRASIL, 1989).

O Artigo 8º da mesma Lei trata dos crimes contra pessoas com deficiência puníveis com reclusão de 1 a 4 anos e multa (Brasil, 1989). Apenas eram considerados crimes se a negação ao acesso de uma pessoa com deficiência a determinado direito ocorresse sem justa causa, ou seja, desde que bem justificado, era permitido o veto a direitos de pessoas com deficiência:

“Art. 8º Constitui crime punível com reclusão de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa:
I - recusar, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar, sem justa causa, a inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, por motivos derivados da deficiência que porta;
II - obstar, sem justa causa, o acesso de alguém a qualquer cargo público, por motivos derivados de sua deficiência;
III - negar, sem justa causa, a alguém, por motivos derivados de sua deficiência, emprego ou trabalho;
IV - recusar, retardar ou dificultar internação ou deixar de prestar assistência médico-hospitalar e ambulatorial, quando possível, à pessoa portadora de deficiência;
V - deixar de cumprir, retardar ou frustrar, sem justo motivo, a execução de ordem judicial expedida na ação civil a que alude esta Lei;
VI - recusar, retardar ou omitir dados técnicos indispensáveis à propositura da ação civil objeto desta Lei, quando requisitados pelo Ministério Público.” (BRASIL, 1989, grifos nossos)

Essa redação só é alterada 26 anos depois, pela Lei nº 13.146, de 2015, que exclui a “justa causa/justo motivo” do texto (BRASIL, 2015):

“Art. 8º Constitui crime punível com reclusão de 2 (dois) a 5 (cinco) anos e multa:

I - recusar, cobrar valores adicionais, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, em razão de sua deficiência;

II - obstar inscrição em concurso público ou acesso de alguém a qualquer cargo ou emprego público, em razão de sua deficiência;

III - negar ou obstar emprego, trabalho ou promoção à pessoa em razão de sua deficiência;

IV - recusar, retardar ou dificultar internação ou deixar de prestar assistência médico-hospitalar e ambulatorial à pessoa com deficiência;

V - deixar de cumprir, retardar ou frustrar execução de ordem judicial expedida na ação civil a que alude esta Lei;

VI - recusar, retardar ou omitir dados técnicos indispensáveis à propositura da ação civil pública objeto desta Lei, quando requisitados.

§ 1º Se o crime for praticado contra pessoa com deficiência menor de 18 (dezoito) anos, a pena é agravada em 1/3 (um terço).

§ 2º A pena pela adoção deliberada de critérios subjetivos para indeferimento de inscrição, de aprovação e de cumprimento de estágio probatório em concursos públicos não exclui a responsabilidade patrimonial pessoal do administrador público pelos danos causados.

§ 3º Incorre nas mesmas penas quem impede ou dificulta o ingresso de pessoa com deficiência em planos privados de assistência à saúde, inclusive com cobrança de valores diferenciados.

§ 4º Se o crime for praticado em atendimento de urgência e emergência, a pena é agravada em 1/3 (um terço)” (BRASIL, 1989; 2015).

Esse caráter de excepcionalidade encontrado na redação da lei nº 7853 de 1989, ou melhor, do direito a acessar a saúde desde que não haja um motivo justo para que este direito seja vetado, como um direito parcial de participar da vida em sociedade é observado em diversas políticas.

A Lei nº 8160 de 8 de janeiro de 1991 “Dispõe sobre a caracterização de símbolo que permita a identificação de pessoas portadoras de deficiência auditiva” (BRASIL, 1991). Seria uma política afirmativa, entretanto, ao se observar a redação do Artigo 1º, a ideia de que existem serviços que se colocam à disposição e que possibilitam seu uso por pessoas com deficiência, é diferente de se afirmar que as pessoas com deficiência auditiva podem circular por todos os serviços e estes necessitam estar disponíveis e aptos a recebê-las:

“É obrigatória a colocação, de forma visível, do ‘Símbolo Internacional de Surdez’ em todos os locais que possibilitem acesso, circulação e utilização por pessoas portadoras de deficiência auditiva, e em todos os serviços que forem postos à sua disposição ou que possibilitem o seu uso.” (BRASIL, 1991, grifo nosso)

Dessa forma, o Símbolo Internacional de Surdez marca a exceção, mas não garante serviços aptos a receber todas as pessoas, apesar da existência de uma lei anterior que garante a integração social de pessoas com deficiência, a lei nº 7853 de 1989.

Com uma perspectiva diferente, a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000 (Brasil, 2000a), sem colocar qualquer marca física nos serviços, prevê atendimento prioritário e tratamento diferenciado para pessoas com deficiência, idosos (maiores de 65 anos), gestantes, lactantes e pessoas acompanhadas de crianças de colo. Posteriormente, com as alterações realizadas pela Lei nº 13.146, de 2015, os idosos são considerados maiores de 60 anos, e são acrescentadas também as pessoas obesas como beneficiárias desses direitos.

A lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000 também prevê sanitários públicos e veículos de transporte coletivo adaptados e reserva de assentos identificados à esta população nos transportes coletivos (BRASIL, 2000a).

Nessa mesma linha, entendendo que o problema da mobilidade de pessoas com deficiência pela cidade não é apenas do âmbito individual, a Lei no 10.098, de 19 de dezembro de 2000, “Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências” (BRASIL, 2000b).

No capítulo VIII, Artigo 20, prevê a supressão de barreiras arquitetônicas urbanísticas, de transporte e de comunicação por meio de ajudas técnicas (BRASIL, 2000b). Em seu artigo 24, o tema da conscientização volta à pauta:

“Art. 24. O Poder Público promoverá campanhas informativas e educativas dirigidas à população em geral, com a finalidade de

conscientizá-la e sensibilizá-la quanto à acessibilidade e à integração social da pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida” (BRASIL, 2000b).

Com uma proposta parecida, de garantir que os serviços possam receber bem todas as pessoas que os procurarem, a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002 (BRASIL, 2002), reconhece a Língua Brasileira de Sinais (Libras) como uma forma legal de comunicação, e obriga serviços públicos a garantirem atendimento adequado a pessoas com deficiência auditiva:

“Art. 3º As instituições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos de assistência à saúde devem garantir atendimento e tratamento adequado aos portadores de deficiência auditiva, de acordo com as normas legais em vigor. (BRASIL, 2002)”

Observa-se, então, uma mudança no tom das leis desde o fim da ditadura civil-militar, com especial destaque para aquelas que vem à público a partir do governo Lula. Esses textos legais trazem contribuições para se pensar as pessoas com deficiência e suas incapacidades e potências em relação com a sociedade.

A mudança de um enfoque mais individual, preocupado com as incapacidades do corpo, para um outro mais relacional, considerando a sociedade e o ambiente como tendo impacto direto na funcionalidade por meio da produção de barreiras ou facilitadores tem grande influência da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF⁵⁶) (OMS, 2003), que, por sua vez, como lembram Di Nubila e Buchalla (2008) também se relaciona às pautas dos movimentos sociais internacionais de pessoas com deficiência.

Assim, as alterações observadas no campo legal, se relacionaram à mudança do regime político no país, aos movimentos sociais de pessoas com deficiência e produções científicas e acadêmicas sobre o tema.

⁵⁶ A CIF leva em consideração aspectos da função e estrutura do corpo, as atividades e participação, fatores pessoais, e fatores ambientais e atitudinais. (OMS, 2003)

Contudo, reconhecer a influência do contexto de vida das pessoas com deficiência ou a influência das relações interpessoais na produção de situações/ambientes que interferem na participação de pessoas com deficiência não significa o reconhecimento do Estado como produtor de corpos com deficiência.

Apesar do direito de acesso à saúde e reabilitação estar garantido na Constituição de 1988 e pela Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080 de 1990), existem questões importantes nas normas legais e infralegais sobre o acesso a serviços de saúde, reabilitação e tecnologia assistiva, principalmente para que sejam entendidos como direito à saúde.

Leis como a nº 10865 de 2004 são importantes, pois reduzem a zero os impostos sobre a importação ou venda no mercado interno de produtos de tecnologia assistiva como os elencados no artigo 8º, parágrafo 12, que vão, desde aparelhos ortopédicos para fraturas, passam por calculadoras equipadas com sintetizador de voz, próteses oculares, e vão até *softwares* de computador⁵⁷ (BRASIL, 2004).

Ao observar o texto da Lei nº 10865 de 2004 e todas as alterações que sofreu ao longo dos anos, nota-se que com o passar do tempo houve uma atualização da lista de equipamentos de tecnologia assistiva com isenção de

⁵⁷ “XIX - artigos e aparelhos ortopédicos ou para fraturas [...]; (Incluído pela Lei nº 12.058, de 2009)
XX - artigos e aparelhos de próteses [...]; (Incluído pela Lei nº 12.058, de 2009)
XXI - almofadas antiescaras [...]. (Incluído pela Lei nº 12.058, de 2009) [...]
XXV - calculadoras equipadas com sintetizador de voz [...]; (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXVI - teclados com adaptações específicas para uso por pessoas com deficiência, [...](Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXVII - indicador ou apontador - mouse – [...]; (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXVIII - linhas braile [...]. (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXIX - digitalizadores de imagens - scanners - equipados com sintetizador de voz [...](Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXX - duplicadores braile [...] (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXXI - acionadores de pressão [...] (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXXII - lupas eletrônicas [...]
XXXIII - implantes cocleares [...]; (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXXIV - próteses oculares [...]; (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXXV - programas - softwares - de leitores de tela que convertem texto em voz sintetizada para auxílio de pessoas com deficiência visual;(Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012)
XXXVI - aparelhos contendo programas - softwares - de leitores de tela que convertem texto em caracteres braile, para utilização de surdos-cegos; (Incluído pela Lei nº 12.649, de 2012) [...]
XXXVIII - neuroestimuladores para tremor essencial/Parkinson, [...] (Redação dada pela Lei nº 12.995, de 2014)” (Brasil, 2004).

taxas para compras, assim como a inclusão, em 2010 pela Lei nº 12.249 (BRASIL, 2010e), da isenção de taxas sobre produtos de tecnologia assistiva comprados por estabelecimentos de saúde públicos em âmbito federal, estadual e municipal, o que é um ponto importante rumo à construção do acesso universal à saúde especificamente no que tange à reabilitação e os recursos de tecnologia assistiva.

Há uma outra lei que busca compreender a relação interpessoal como promotora de dificuldades à participação de pessoas com deficiência. A Lei nº 11.126, de 27 de junho de 2005, que garante o acesso de pessoas com deficiência visual à ambientes públicos ou privados de uso coletivos e em todos os meios de transporte acompanhadas de cães-guia, entendendo que o impedimento ao acesso de pessoas acompanhadas de cães guia: “Art. 3º Constitui ato de discriminação, a ser apenado com interdição e multa [...]” (BRASIL, 2005b).

A Lei nº 11.133, de 14 de julho de 2005, busca melhorar a visibilidade de pessoas com deficiência e as pautas relacionadas a elas, instituindo o dia 21 de setembro como “dia nacional de luta da pessoa portadora de deficiência” (BRASIL, 2005c). Ainda que esta política apenas evidencie uma data no calendário nacional, é uma das primeiras leis em que a luta política de pessoas com deficiência é citada após ditadura civil-militar, mas ainda longe de responsabilizar o Estado pela produção de corpos com deficiência.

Em 2009, o Decreto nº 7.037 de 21 de dezembro (BRASIL, 2009b), “aprova o Programa Nacional de Direitos Humanos - PNDH-3 e dá outras providências”. Dentre outras coisas, o Decreto garante:

- “III - Eixo Orientador III: Universalizar direitos em um contexto de desigualdades:
- a) Diretriz 7: Garantia dos Direitos Humanos de forma universal, indivisível e interdependente, assegurando a cidadania plena;
 - b) Diretriz 8: Promoção dos direitos de crianças e adolescentes para o seu desenvolvimento integral, de forma não discriminatória, assegurando seu direito de opinião e participação;
 - c) Diretriz 9: Combate às desigualdades estruturais; e
 - d) Diretriz 10: Garantia da igualdade na diversidade;

IV - Eixo Orientador IV: Segurança Pública, Acesso à Justiça e Combate à Violência:

[...]

b) Diretriz 12: Transparência e participação popular no sistema de segurança pública e justiça criminal;

c) Diretriz 13: Prevenção da violência e da criminalidade e profissionalização da investigação de atos criminosos;

d) Diretriz 14: Combate à violência institucional, com ênfase na erradicação da tortura e na redução da letalidade policial e carcerária;

e) Diretriz 15: Garantia dos direitos das vítimas de crimes e de proteção das pessoas ameaçadas; [...]” (BRASIL, 2009b, grifo nosso).

Apesar de o Decreto garantir a erradicação da tortura, igualdade na diversidade entre tantos outros direitos humanos, no texto a tortura não vem relacionada à produção de deficiência, e apesar de nos anexos constarem trechos importantes discutindo as atrocidades da ditadura civil-militar e a tortura, assassinatos e desaparecimentos ocorridos no período, o Decreto não se responsabiliza por indenizar ou acolher pessoas que foram torturadas (ou familiares de pessoas assassinadas pela ditadura), apenas se compromete em não deixar a história ser apagada (BRASIL, 2009b). Os compromissos assumidos no decreto são com o futuro e com futuras situações de violações de direitos humanos e com formação de trabalhadores da área da segurança e população em geral sobre o tema dos direitos humanos.

Também no decreto nº 7.037 de 21 de dezembro de 2009 (BRASIL, 2009b), as pessoas com deficiência parecem fazer parte de mais uma população dentre aquelas que compõem grupos identitários de uma sociedade diversa, como as mulheres, crianças, adolescentes, população LGBTQIA+, ciganos, sem que se observe relação direta entre corpo e política, corpo e classe social, entre corpo e Estado, à exceção da população carcerária citada no documento.

Em 2012, a Lei nº 12.608, de 10 de abril, instituiu a Política Nacional de Proteção e Defesa Civil (PNPDEC) (Brasil, 2012e). Em seu artigo 5º, o Estado assume seu compromisso em:

“I - reduzir os riscos de desastres;

- II - prestar socorro e assistência às populações atingidas por desastres;
- III - recuperar as áreas afetadas por desastres;
- IV - incorporar a redução do risco de desastre e as ações de proteção e defesa civil entre os elementos da gestão territorial e do planejamento das políticas setoriais;
- V - promover a continuidade das ações de proteção e defesa civil;
- VI - estimular o desenvolvimento de cidades resilientes e os processos sustentáveis de urbanização;
- VII - promover a identificação e avaliação das ameaças, suscetibilidades e vulnerabilidades a desastres, de modo a evitar ou reduzir sua ocorrência;
- VIII - monitorar os eventos meteorológicos, hidrológicos, geológicos, biológicos, nucleares, químicos e outros potencialmente causadores de desastres;
- IX - produzir alertas antecipados sobre a possibilidade de ocorrência de desastres naturais;
- X - estimular o ordenamento da ocupação do solo urbano e rural, tendo em vista sua conservação e a proteção da vegetação nativa, dos recursos hídricos e da vida humana;
- XI - combater a ocupação de áreas ambientalmente vulneráveis e de risco e promover a realocação da população residente nessas áreas;
- XII - estimular iniciativas que resultem na destinação de moradia em local seguro;
- XIII - desenvolver consciência nacional acerca dos riscos de desastre;
- XIV - orientar as comunidades a adotar comportamentos adequados de prevenção e de resposta em situação de desastre e promover a autoproteção; e
- XV - integrar informações em sistema capaz de subsidiar os órgãos do SINPDEC na previsão e no controle dos efeitos negativos de eventos adversos sobre a população, os bens e serviços e o meio ambiente.” (Brasil, 2012e, grifo nosso)

Na seção II, Artigo 12 da referida Lei, está previsto, entre outras coisas, “IV – propor procedimentos para atendimento a crianças, adolescentes, gestantes, idosos e pessoas com deficiência em situação de desastre, observada a legislação aplicável” (BRASIL, 2012e).

Esta lei visa propor a proteção da população contra desastres, com especial cuidado sobre crianças, adolescentes, gestantes, idosos e pessoas com deficiência quando da ocorrência de desastres (BRASIL, 2012e).

É possível interpretar que neste texto o Estado se responsabiliza pela proteção das vidas das pessoas em situação de desastre como também pela

prevenção, via monitoramento de desastres e estudo das condições geoclimáticas e arquitetônicas, de mortes e da produção de corpos com deficiência por conta de situações de desastres. O Estado se responsabiliza, então, pela primeira vez, pela produção de corpos com deficiência por motivos não-biológicos, químicos ou farmacológicos.

Ao mesmo tempo em que existem leis que trazem um posicionamento diferente do Estado em relação às pessoas com deficiência, há também a criação de legislações que fortalecem entidades privadas em detrimento do SUS, como a Lei nº 12.715, de 17 de setembro de 2012, que entre outras ações, institui o “o Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica e o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência”, chamados respectivamente pelas siglas PRONON E PRONAS/PCD (BRASIL, 2012f).

De acordo com a Lei, o PRONON:

“Art. 2º O Pronon será implementado mediante incentivo fiscal a ações e serviços de atenção oncológica, desenvolvidos por instituições de prevenção e combate ao câncer.

§ 1º As ações e os serviços de atenção oncológica a serem apoiados com os recursos captados por meio do Pronon compreendem:

- I - a prestação de serviços médico-assistenciais;
- II - a formação, o treinamento e o aperfeiçoamento de recursos humanos em todos os níveis; e
- III - a realização de pesquisas clínicas, epidemiológicas e experimentais.

§ 2º Para os fins do disposto nesta Lei, consideram-se instituições de prevenção e combate ao câncer as pessoas jurídicas de direito privado, associativas ou fundacionais, sem fins lucrativos, que sejam:

- I - certificadas como entidades beneficentes de assistência social, na forma da Lei no 12.101, de 27 de novembro de 2009; ou
- II - qualificadas como organizações sociais, na forma da Lei nº 9.637, de 15 de maio de 1998; ou
- III - qualificadas como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, na forma da Lei no 9.790, de 23 de março de 1999.” (BRASIL, 2012f, grifo nosso)

Em relação ao PRONAS/PDC:

“ART 3º § 1º O Pronas/PCD tem a finalidade de captar e canalizar recursos destinados a estimular e desenvolver a prevenção e a reabilitação da pessoa com deficiência, incluindo-se promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação e indicação e adaptação de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, em todo o ciclo de vida.

§ 2º O Pronas/PCD será implementado mediante incentivo fiscal a ações e serviços de reabilitação da pessoa com deficiência desenvolvidos por pessoas jurídicas de direito privado sem fins lucrativos que se destinam ao tratamento de deficiências físicas, motoras, auditivas, visuais, mentais, intelectuais, múltiplas e de autismo.

§ 3º Para efeito do Pronas/PCD, as pessoas jurídicas referidas no § 2º devem:

I - ser certificadas como entidades beneficentes de assistência social que atendam ao disposto na Lei nº 12.101, de 27 de novembro de 2009; ou

II - atender aos requisitos de que trata a Lei nº 9.637, de 15 de maio de 1998; ou

III - constituir-se como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público que atenda aos requisitos de que trata a Lei nº 9.790, de 23 de março de 1999; ou

IV - Prestar atendimento direto e gratuito às pessoas com deficiência, cadastradas no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde - CNES do Ministério da Saúde.

§ 4º As ações e os serviços de reabilitação apoiados com as doações e os patrocínios captados por meio do Pronas/PCD compreendem:

I - Prestação de serviços médico-assistenciais;

II - Formação, treinamento e aperfeiçoamento de recursos humanos em todos os níveis; e

III - realização de pesquisas clínicas, epidemiológicas e experimentais.” (BRASIL, 2012f, grifo nosso)

O único momento em que o SUS é citado na Lei nº 12.715 de 2012, é para alterar o artigo 24 da Lei nº 8.666, de 21 de junho de 1993, no que tange a dispensa de licitação para a “Contratação em que houver transferência de tecnologia de produtos estratégicos [...]” para o SUS (BRASIL, 2012f).

Esta lei provoca questionamentos em relação à forma como as políticas brasileiras compreendem o SUS na atenção às pessoas com deficiência e câncer. Uma vez que se instituem programas nacionais de apoio à atenção oncológica e à atenção da saúde da pessoa com deficiência buscando apoiar apenas instituições privadas ditas sem fins lucrativos, se assume o lugar prioritário destas instituições no cuidado às pessoas com deficiência e câncer, ou seja, assume-se oficialmente que cabe ao setor privado a oferta de cuidados e o desenvolvimento de pesquisas relativos a estas populações, apesar da

existência do SUS e de seu compromisso em garantir acesso e cuidados universais.

Em apenas 24 anos de políticas públicas pós-ditadura civil-militar, ou seja, da constituição de 1988 à Lei nº 12.715 de 2012, assiste-se a uma grande mudança de perspectiva na concepção de saúde que vai do direito à filantropia, do financiamento público ao patrocínio e doação privada. Altera-se a fonte financiadora, mas, sobretudo, quem são as pessoas com deficiência para as políticas.

De cidadão de direitos, com garantia de acesso universal a serviços e cuidados em saúde reguladas pelo controle social, as pessoas com deficiência passam a população alvo das ações filantrópicas, privadas, por vezes travestidas de caridade, suscetíveis a regras privadas de acesso a cuidados patrocinados, onde não têm nenhum poder de controle social – pela falta de legislação sobre o tema, mas também pelo significado da filantropia e da caridade: algo que se recebe de bom grado, independentemente da qualidade, uma vez que está no âmbito do favor, da oferta benevolente e generosa, e não do direito, e por vezes, no território do sagrado junto a instituições religiosas.

Nesse momento, as pessoas com deficiência, o direito à saúde e o chute inicial da Copa do Mundo de 2014 se (re)encontram. A política Nacional de apoio à saúde de pessoas com deficiência se resume a conseguir mais dinheiro para instituições privadas, ou seja, uma política que não aborda questões relativas ao apoio à saúde como se propõe, mas que garante patrocínios e doações a instituições privadas recoloca a reabilitação e a história de vida de pessoas com deficiência como mercadoria para se conseguir dinheiro para as instituições privadas.

Longe de estarem segregadas ou à margem do sistema do capital, as pessoas com deficiência fazem parte dele e sofrem os reflexos do modo capitalista de operar, ainda que no exemplo anterior, fora de uma relação clássica de produção, mesmo assim, sujeitos à transformação da saúde em mercadoria, do fetiche, do valor e da precificação, afinal, quanto vale se reabilitar?

A campanha brasileira do Teleton⁵⁸ 2016 explicita essa questão, em um dos vídeos⁵⁹ de sua propaganda publicitária. O vídeo começa com uma garotinha dando pequenos passos na ponta dos pés em um laboratório de avaliação de marcha ricamente equipado com equipamentos tecnológicos, uma música bonita ao fundo e uma voz que diz “Algumas das coisas mais valiosas da vida você ganhou de graça. Algum dia você já parou para pensar... quanto vale um passo?” Neste momento a imagem mostra um senhor de cabelos grisalhos andando em uma esteira, sustentado por equipamentos e sendo auxiliado por trabalhadores de saúde, acompanhado por uma mulher que o olha emocionada. A imagem é cortada, aparece uma garota sem braços abraçando uma trabalhadora de saúde, e a voz continua: “... um abraço? Pensa... o que essa mãe tá sentindo? Quanto vale?” E a imagem mostra um menino sem braços jogando argolas com a terapeuta dentro de uma piscina e jogando bola com sua mãe. A voz segue: “E fazer diferença na vida de alguém, vale quanto? Vale mais que todo dinheiro do mundo. Mas se você doar qualquer valor, e mesmo pequeno, já vai ajudar muito! Participe do Teleton e ajude a AACD. Não é todo dia que você consegue mudar a vida de alguém com tão pouco!” e assiste-se à uma série de pessoas de todos os sexos e idades, felizes, ativas, superando dificuldades motoras.

A campanha publicitária materializa a questão. Quanto valem as pessoas com deficiência? Quanto vale o acesso aos serviços de saúde?

- **“Farinha pouca, meu pirão primeiro”: políticas para pessoas com deficiência frente à crise estrutural do capital e o avanço do liberalismo**

Durante os governos Temer e Bolsonaro houve poucas publicações voltadas a políticas de saúde específicas às pessoas com deficiência. Isso é bastante controverso, uma vez que uma das estratégias de campanha eleitoral

⁵⁸ Trata-se de uma maratona televisiva que busca arrecadar uma determinada quantidade de dinheiro. No Brasil, é chamada Teleton a campanha de arrecadação para a instituição filantrópica AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente).

⁵⁹ O vídeo está disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=aZFek7bHcOE>>. Acesso em 1º de maio de 2018.

do atual governo dava lugar de destaque as pessoas surdas, com a presença de tradutores de Libras ou da própria atual primeira-dama discursando em Libras.

Em abril de 2020 foi sancionada a Lei nº 13.985, apoiada no texto legal da Medida Provisória nº 894/2019, que “Institui pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC)” (BRASIL, 2020b). De acordo com esta Lei, crianças nascidas dentro de um período determinado, afetadas pelo Zika Vírus receberiam vitaliciamente um salário-mínimo. Interessante notar que, no texto legal, para as crianças receberem o benefício, suas famílias deveriam renunciar a qualquer ação judicial ou processo indenizatório pelo adoecimento por Zika e a consequente instalação de deficiências ou incapacidades. No texto do artigo 1º, parágrafos 2 e 3 lê-se:

“§ 2º A pensão especial não poderá ser acumulada com indenizações pagas pela União em razão de decisão judicial sobre os mesmos fatos ou com o BPC de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

§ 3º O reconhecimento da pensão especial ficará condicionado à desistência de ação judicial que tenha por objeto pedido idêntico sobre o qual versa o processo administrativo” (BRASIL, 2020b).

Pereira et al. (2021) produzem uma análise sobre esse benefício, apontando sua fragilidade em funcionar como um instrumento de proteção social. Para os autores, o que acontece é uma substituição do Benefício de Prestação Continuada pela pensão vitalícia, o que não é suficiente para suprir as necessidades de uma população historicamente excluída do trabalho, como as pessoas com deficiência, ou que enfrentam situações de pobreza e vulnerabilidade social. A política desconsidera também que ao menos um membro da família deverá dedicar-se aos cuidados da criança acometida pela Síndrome Congênita do Zika Vírus, assim como nega toda a complexidade das condições de pobreza vividas por pessoas com deficiência em um país como o

Brasil. Assim, este configura-se como um programa de transferência de renda insuficiente. Nas palavras dos autores:

“Contudo, a insuficiência de renda, a vulnerabilidade e o risco social das crianças com SCZV [Síndrome Congênita do Zika Vírus] não encontraram solução no âmbito do Estado. A despeito da constatação do aumento da demanda por BPC [Benefício de Prestação Continuada] e de outras evidências da condição de pobreza das crianças acometidas, a ação estatal transitou entre a redundância e a negação de direitos e o impacto financeiro da SCZV foi secundarizado mediante justificativa de austeridade fiscal” (PEREIRA et al., 2021, p. 10).

Mas, muito mais grave do que políticas insuficientes para transferência de renda, estão os desmontes que ocorreram a passos largos pós 2016. O que se observa, de modo geral, é um processo de desmonte de políticas públicas que também facilitaram ou qualificaram o acesso de pessoas com deficiência ao SUS, reflexo de uma posição liberal fortemente adotada no período, com a defesa de um Estado mínimo, incluindo discursos públicos de uma perspectiva de que nem tudo deva ser para todos⁶⁰.

Recuperando as palavras de Telles (2013) sobre um outro momento de crescimento do liberalismo no cenário nacional e de muitos desmontes em políticas públicas (os governos Collor, Itamar e Fernando Henrique), porém bastante pertinentes ao momento em que vivemos, ainda é bastante atual afirmar que:

“Se durante décadas a pobreza foi figurada como sinal de um atraso que haveria, quem sabe, algum dia, de ser superado pelas forças do progresso, agora parece se fixar como realidade inescapável, dado incontornável posto pelos imperativos do mercado em tempos de aceleração econômica e revolução tecnológica. [...] a norma civilizada, na qual, desde sempre, o país se espelhou, apenas nos promete, nesses tempos de

⁶⁰ Como um porta-voz desse posicionamento político, em agosto de 2021, o então Ministro da Educação Milton Ribeiro, afirmou publicamente que o acesso a universidades não deveria ser para todos, e ressaltou o caráter utilitarista destas instituições. Disponível em: <<https://g1.globo.com/educacao/noticia/2021/08/10/ministro-da-educacao-defende-que-universidade-seja-para-poucos.ghtml>>. Acesso em 22 de fevereiro de 2022.

capitalismo globalizado, uma modernização que não cria o emprego e a cidadania prometidos, mas que engendra o seu avesso na lógica devastadora de um mercado que desqualifica – e descarta – povos e populações que não têm como se adaptar à velocidade das mudanças e às atuais exigências da competitividade econômica.” (p. 139-140)

Dessa forma, o mercado justifica e baliza os desmontes e a criação de políticas insuficientes que mais se aproximam da caridade que do direito. Esse mesmo mercado dita quais são os beneficiários das políticas, elege aqueles em que o dinheiro público será mais bem investido – uma vez que trará retornos financeiros a este mesmo mercado e seus operadores. E é também, pois, a este mercado a quem Estado e sociedade civil devem consultar para realizar seus investimentos e ações.

Vida e morte, direito e política encontram-se regidos pelas leis do mercado. Não há luta ou desejo por universalidade de direitos, nem uma ideia de cidadania suficientemente forte entre pessoas que disputam entre si as migalhas das filantropias do Estado e das instituições de caridade para agregar valor a seus corpos-mercadoria para que possam valer alguma coisa no mercado para não serem descartadas. Tampouco há luta ou desejo por universalidade de direitos àqueles que compram o acesso a “direitos” ou compram e usam corpos-mercadoria.

Talvez por isso os desmontes de políticas sejam recebidos de forma tão pacífica, com poucas manifestações presenciais ou *slogans* e frases de efeito na internet. Mas, de fato, muitos desses *slogans* são vazios e não têm a pretensão de modificar esse funcionamento. Ainda ouvimos ressoar, em pleno 2022 o famoso “Ele não”, mas o que de fato aconteceu para que ele não permanecesse onde está até o final do mandato? Quais as propostas e alternativas possíveis a um governo que atende às necessidades do mercado – principalmente depois da queda dos países comunistas?

Isso pode ser explicado pela proposta de Telles (2013), apoiada em Schwarz, de que os desmontes que presenciamos não são apenas desmontes de direitos, mas o desmanche “[...] de um horizonte e de um conjunto de

referências a partir dos quais a cidadania era (e ainda é) formulada como uma aposta política possível” (p. 140).

Aos poucos o discurso liberal nos impulsiona a aceitar e naturalizar a pobreza, o sofrimento, as condições insalubres de moradia, de trabalho, a falta de acesso à saúde, educação, e até mesmo à falta de água e comida. Todas essas, aliás, pensadas como fatalidades que recaem sobre os seres humanos, naturais como a chuva. E parece que o mundo é assim, desigual e injusto, onde sobrevive quem merece, quem pode ou é esperto. O que pode a cidadania e os direitos contra a pobreza e os sofrimentos naturais do mundo?

“Nas figuras dessa gente que não tem como ser absorvida pelas forças do progresso, o ‘país por subtração’ não precisa mais da mediação narrativa para construir as suas imagens palatáveis e promissoras porque modernas. A subtração, mais do que evidência sociológica, vira fato bruto, sem mediação, dado da natureza desprovido, por isso mesmo, de algum sentido que pudesse fornecer a medida ou o parâmetro para avaliar em sentido crítico, ou ao menos abalar, as certezas acerca dos rumos da modernização brasileira. E esse é o outro lado do desmanche, pois nessa pobreza transformada em dado bruto da natureza há também o esvaziamento da função crítica das noções de igualdade e justiça. Mas nisso também ficamos modernos. Sabemos que aqui, em terras brasileiras, essas noções nunca tiveram função crítica – na melhor das hipóteses viram assunto de uma eterna desconversa que é, para Roberto Schwarz, a marca registrada do que ele chama de desfaçatez de classe.” (TELLES, 2013, p. 141).

Dentre os processos de desmonte de políticas encontradas de 2016 a 2021 está a reforma da Política Nacional de Atenção Básica seguida do desfinanciamento dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) e sua consequente dissolução.

Os NASF não faziam parte de uma política voltada exclusivamente para pessoas com deficiência. Eles buscavam melhorar a resolutividade e abrangência das ações das Equipes de Saúde da Família (BRASIL, 2008a). Todavia, a existência dos NASF, também compostos por profissionais da reabilitação, facilitava a sensibilização de equipes ao atendimento de pessoas

com deficiência na APS, permitindo maior visibilidade e acesso a uma população tradicionalmente atendida em serviços especializados (ROCHA; SOUZA, 2011; ANDRADE; FALCÃO, 2017).

Em 2017 foi publicada uma nova versão da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), que apresenta um texto pouco claro e controverso em relação a Equipes de Saúde da Família e ao NASF. Essas mudanças sugeriam alterações na composição das equipes, na alteração do número e das atribuições de Agentes Comunitários de Saúde (ACS), a desconsideração do controle social (BRASIL, 2017b; MELO et al., 2018a), alteração do papel do NASF, que perde o termo “apoio” de seu nome (BRASIL, 2017b; MELO et al., 2018b), que passa a se chamar Núcleo Ampliado de Saúde da Família (BRASIL, 2017b).

Em janeiro de 2020, o Ministério da Saúde expediu a Nota Técnica nº 3/2020-DESF/SAPS/MS (BRASIL, 2020a) extinguindo os incentivos financeiros para o NASF, e impedindo o credenciamento de novas equipes a partir de então (MOTA, 2020). A nota também desobriga a inscrição dos profissionais dos NASF que ainda existem no Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde (CNES), e não são definidas carga horária para o trabalho da equipe, assim como sua composição (MOTA, 2020).

No item 2.7 da referida nota técnica, fica explícito o compromisso desta medida em garantir equilíbrio econômico aos municípios, semelhante às propostas do Banco Mundial discutidas por Rizzotto (2012), ao invés de buscar ofertar saúde de qualidade à população:

“Destaca-se, ainda, que, na transição para o novo modelo de financiamento, não haverá prejuízo nos valores transferidos para os municípios quando comparados aos valores repassados anteriormente. Para os municípios que apresentam manutenção ou acréscimo de valores, considerando as projeções de repasse com as novas regras em comparação aos repasses de 2019, esse comparativo já considerou os valores de 2019 referentes aos NASF-AB. Ou seja, quando comparados aos valores repassados em 2019, incluindo os valores de NASF-AB, os repasses previstos para 2020 são superiores. Já para os municípios que apresentariam decréscimo dos valores com a prospecção das novas regras, a estratégia de transição impede que tenham prejuízos em relação aos valores de 2019, visto que

receberão, ao longo de todo o ano de 2020, o maior valor entre aqueles transferidos em 2019 para o Piso de Atenção Básica, o que inclui os valores relativos ao NASF-AB.” (BRASIL, 2020a)

Quando grande parte da literatura mundial que debate o acesso de pessoas com deficiência elenca serviços de reabilitação comunitária como estratégias para a ampliação do acesso de pessoas com deficiência, assim como para a identificação e atenção de necessidades de pessoas com deficiência, como discutido no capítulo 1, o Brasil segue contra a maré, retirando das comunidades equipes de saúde que poderiam, inclusive, desenvolver ações de reabilitação comunitárias, próximas aos espaços de vida das pessoas e pautadas por um modelo que poderia romper com o modelo tradicional e biomédico.

Miranda (2020) assinala que a própria criação do Programa Previne Brasil, instituído pela Portaria do Ministério da Saúde nº 2.979 de 12 de novembro de 2019, estabelece uma “[...] nova logística e modalidade de financiamento e adscrição” (p. 1214) da APS no Brasil, corroborando com outras medidas para “[...] desconstituir os preceitos e as diretrizes estratégicas constitucionais das políticas públicas de saúde [...]” (p. 1214) construídas pós 1988.

Assim, a dissolução dos NASF e a implantação do Programa Previne Brasil colocam a APS brasileira mais próxima de modelos simplificados de atenção, de uma cesta-básica de serviços destinada a determinadas populações produtivas, seguindo as orientações do Banco Mundial, como discute Rizzotto (2012). Nas palavras de Miranda (2020, p. 1228):

“A nova estratégia institucional não só é incoerente e incompatível com a Atenção Básica e o SUS como também induz a desconstituição valorativa de seu ethos social, desvirtuando o sentido polivalente e interdependente de universalidade com integralidade e equidade em âmbitos locais. Deforma as diretrizes estratégicas para a Atenção Integral à Saúde, deslocando o seu âmbito de territórios sociais complexos para serviços; de necessidades populacionais complexas para demandas individualizadas, cadastradas e estratificadas por

focalização de vulnerabilidade; subordina o sentido de gestão pública ao entorno tecnocrático de governança clínica; desloca a agregação de valores compensatórios para responsabilidades assumidas e para os processos e resultados de trabalho profissional, de um necessário contrato coletivo abrangente (planos de cargos, salários e carreiras de trabalhadores do SUS) para a particularidade de comportamentos regrados por 'desempenho' de equipes.”

Como outro reflexo das medidas liberais que privilegiam o mercado em detrimento das pessoas e comunidades, a reportagem do Jornal Brasil de Fato⁶¹, de 4 de fevereiro de 2020, indica que o Brasil voltou a compor o Mapa da Fome em 2015, e que as recentes medidas adotadas pelo Governo Federal contribuíram para isso, como a extinção do Conselho de Segurança Alimentar e Nutrição, a diminuição de recursos para o Programa de Cisternas e do Programa de Aquisição de Alimentos da Agricultura Familiar e o desmonte da Política Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional.

Não são desmontes diretos na área da saúde, mas que certamente impactarão de forma incisiva as condições e necessidades em saúde da população. Como visto no capítulo 1, as pessoas com deficiência sentem o impacto de tais mudanças pois estão entre os mais pobres entre os pobres (PEREIRA et al., 2021).

Outro ponto a ser considerado é que os desmontes especificamente na área do combate à fome no país é exemplar e desmonta consigo de uma série de horizontes defendidos para a construção de princípios para se pensar o acesso à alimentação efetivamente como um direito. E, para tanto, questões sobre classe social, distribuição de terras, produção de alimentação e a ideia de que todos temos direito à alimentação precisavam existir e ser fomentadas por essas políticas ou programas e ações decorrentes. Manter vivas tais políticas é também reafirmar tais ideias. Como ressalta Telles (2013, p. 152-3):

⁶¹Disponível em: <<https://www.brasildefato.com.br/2020/02/04/bolsonaro-promove-desmonte-das-politicas-de-seguranca-alimentar>>. Acesso em 2 de fevereiro de 2022.

“Mais do que uma acolhida generosa da população brasileira, a promessa da campanha da fome ia além, muito além, de um apelo genérico à solidariedade dos brasileiros, pois estava conectada, e isso muitas vezes deixava-se de enfatizar, com o que talvez tenha sido, na história recente do país, a tentativa mais séria e articulada, não apenas de combate a fome em seus aspectos mais urgentes e emergenciais, mas de enfrentamento à pobreza. Alimentação como um bem público e direito universal foi o princípio que regeu a criação, em abril de 1993 (Governo Itamar Franco), do Conselho de Segurança Alimentar, o CONSEA, com a participação de 21 membros da sociedade civil e de nove representantes governamentais. A parceria democrática entre Estado e sociedade foi definida como princípio norteador e item programático de planos de ação. E o objetivo era a elaboração de uma proposta orgânica de combate à fome que fosse além das costumeiras políticas emergenciais e assistenciais (distribuição de alimento, por exemplo) e enfrentasse questões relativas à produção e distribuição de alimentos, passando pelo difícil problema do acesso à terra e também alternativas de geração de renda e desenvolvimento local.” (grifo nosso)

Por mais que outros governos liberais brasileiros tenham realizado pequenas ações para o desmonte dessas políticas (TELLES, 2013), foi apenas com um desmonte mais incisivo e o crescimento da fome no cotidiano dos brasileiros e seu reflexo nas estatísticas que recolocaram o país no mapa da fome que o discurso da alimentação como um direito de todos pôde ser substituído pela ideia da fome como uma fatalidade natural do mundo.

Essa mesma lógica vale para os desmontes enfrentados pelo SUS, assim como os desmontes ocorridos em políticas de outras áreas. Essas alterações nos textos legais nunca são apenas modificações legais ou desmontes de um direito específico.

Na linha dos desmontes, o Decreto nº 9759 de 11 de abril de 2019 (BRASIL, 2019b) extingue o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) (GUGLIANO; MENDES; STEIN, 2020), criado em 1999

pelo Decreto nº 3.07662, com o nome de Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência⁶³. O CONADE tinha a função de

“[...] acompanhar e avaliar o desenvolvimento de uma política nacional para inclusão da pessoa com deficiência e das políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer e mobilidade urbana para esse grupo social” (GUGLIANO; MENDES; STEIN, 2020, p. 16)

Em 2003, a Lei n.º 10.683, instituiu o CONADE como parte da estrutura do governo, compondo a Secretaria Especial dos Direitos Humanos. A extinção de um órgão com representação popular e importante para os direitos das pessoas com deficiência pelo Decreto nº 9759 de 11 de abril de 2019, provocou mobilizações pelo país. Dentre elas mobilizações da Presidência Ampliada do CONADE, Central Única dos Trabalhadores (CUT), Associação Nacional do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência (AMPID), Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), Associação Brasileira de Antropologia (ABA), Associação Brasileira de Ensino em Fisioterapia (ABENFISIO), Conselho Federal de Psicologia (CFP), Rede Nacional de Ensino e Pesquisa em Terapia Ocupacional (RENETO), Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia (SBFa), Ordem dos Advogados do Brasil (OAB) e movimentos populares de pessoas com deficiência.

Em resposta às diversas mobilizações, o governo publica uma nota onde afirma que o que ocorreu foi uma “[...] necessidade reajuste do atual governo e à nova estrutura dos ministérios” (BRASIL, 2019c), e em 17 de dezembro de 2019 o Decreto Nº. 10.177 (BRASIL, 2019d) dispõe sobre o novo funcionamento do CONADE, agora sediado no Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

⁶² Este decreto foi revogado pelo Decreto n.º 3.298/1999, que instituiu a Política Nacional para Inclusão da Pessoa com Deficiência, mas manteve o CONADE.

⁶³ O nome do CONADE é alterado pela Lei nº 10.683 de março de 2010, para Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência após a ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Desmontar o CONADE representaria desmontar a ideia de que pessoas com deficiência são sujeitos de direito, e que existem formas políticas e legais de se reparar uma série de desigualdades e injustiças vividas por essas pessoas. Desmanchar o CONADE seria um passo em direção a se considerar as desigualdades vividas pelas pessoas com deficiência como mais uma fatalidade humana natural a ser enfrentada e superada pelos que merecem.

Por fim, para continuar a ideia de que as doenças são outro tipo de mazela natural humana, sem qualquer tipo de ação política ou do campo do direito possível, podemos destacar o caso da pandemia por covid-19.

Em fevereiro de 2020 considera-se o Brasil como um país afetado pela pandemia por Covid-19, e medidas legais e infralegais são tomadas com certa letargia, principalmente no que diz respeito à proteção de pessoas com deficiência.

Em 17 de janeiro de 2021 inicia-se a vacinação contra covid em território nacional, mas é apenas com a Lei nº 14.190, de 29 de julho de 2021 (BRASIL, 2021a) que as pessoas com deficiência são consideradas entre os grupos prioritários para vacinação, mesmo havendo sido publicada em 10 de março do mesmo ano a Lei nº 14.124, que versa sobre

“[...] as medidas excepcionais relativas à aquisição de vacinas e de insumos e à contratação de bens e serviços de logística, de tecnologia da informação e comunicação, de comunicação social e publicitária e de treinamentos destinados à vacinação contra a covid-19 e sobre o Plano Nacional de Operacionalização da Vacinação contra a Covid-19” (BRASIL, 2021b).

Pereira et al. (2021) identificaram que a maioria dos documentos oficiais produzidos no Brasil, Argentina, Chile e Peru entre fevereiro e maio de 2020 editam recomendações internacionais, mas pouco fazem pelas pessoas com deficiência na pandemia. Para os autores há uma ausência de ações articuladas (internacional e localmente) destinadas a minimizar as consequências da pandemia por Covid-19 para as pessoas com deficiência. Pereira et al. (2021)

lembram que o sistema nacional que contabiliza os casos de covid-19 não possui campo para identificar se a pessoa tem ou não uma deficiência, o que faz com que não se tenham dados sobre como a população com deficiência vem sendo afetada pela pandemia no país. Isso também dificulta a elaboração de planos de cuidados voltados a esta população.

A ideia também vinculada à doença pelo governo federal de que o vírus SARS-COV2 é uma “gripezinha”, a adoção de uma postura negacionista frente à doença e às medidas preventivas, a lentidão do governo em comprar vacinas e iniciar a vacinação em território nacional reitera a ideia de que a saúde pública é lenta e ineficiente, portanto, desnecessária. Além de trazer para a esfera individual a responsabilização pela garantia de acesso a direitos – pagamento por consultas, testagem, medicação e EPIs indisponíveis nos serviços públicos – assim como pelo adoecimento e morte.

“A saúde não é para todos”, essa foi a mensagem apresentada em toda a pandemia. Ouviram-na mais agudamente aqueles que adoeceram gravemente e sofreram injustiças ou inequidades para acessar serviços, aqueles que ficaram impossibilitados de receber oxigênio, que receberam medicação inadequada, que não tiveram direito a reanimação por serem idosos ou terem deficiências, que faleceram nas filas à espera de um leito, que faleceram em casa à espera de uma ambulância ou que simplesmente faleceram por contrair uma doença contra a qual poderiam ter sido ofertadas mais possibilidades de proteção e cuidados para a população.

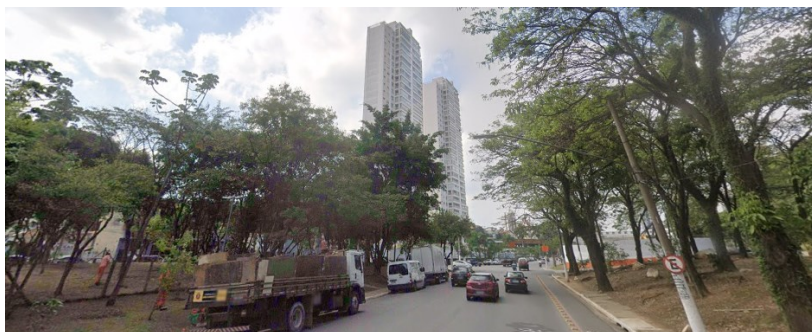
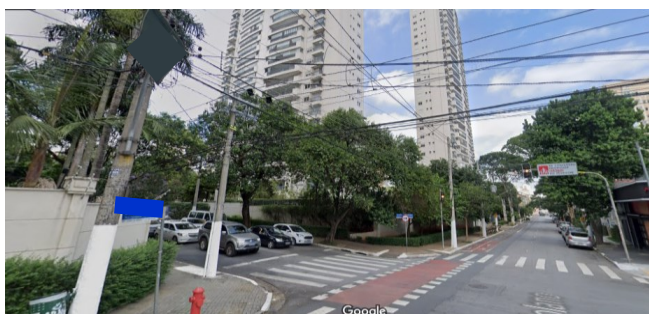
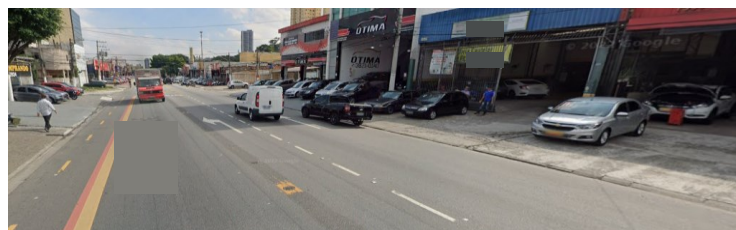
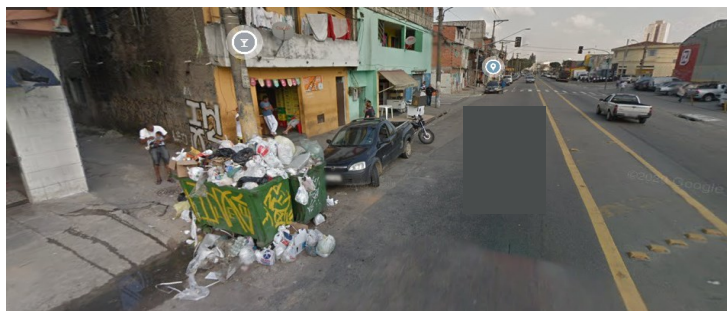
Morre quem não é forte o bastante e não resiste à uma gripezinha. Mas, sobretudo, dado o montante de mortes e o desprezo do governo federal em relação a elas, se ressalta a ideia de que quem não é forte é dispensável, isto é, pode morrer e não fará diferença no cenário nacional, reitera a ideia de que existem corpos que não valem nada para o mercado.

Nesse cenário de desmontes de políticas, da ideia dos direitos e da ideia de que somos humanos, o “salve-se quem puder” é palavra de ordem em um país onde a farinha tem sido considerada naturalmente pouca, e o pirão do mercado sempre vem primeiro. Resta saber se as experiências da pandemia

serão capazes de provocar desconfortos suficientemente fortes para que as pessoas comecem a se questionar por que cabe ao mercado e a alguns grupos específicos a prioridade num cenário de pouca farinha, bem como todas as naturalizações de sofrimentos e de um mundo para poucos.

CAPÍTULO 4

GEOGRAFIA DA DESIGUALDADE: OS TERRITÓRIOS E AS RELAÇÕES POSSÍVEIS



Trajetos do ônibus do Bairro B ao Bairro A. Imagens retiradas do Google Maps. Foram cobertos com tarjas coloridas nomes ou identificações que poderiam identificar facilmente os bairros.

Foram escolhidos dois territórios, distantes um do outro em muitas questões além da quilometragem, e desigualmente distantes do centro da cidade, geográfica, econômica e politicamente falando.

Um deles, apelidado aqui de “Bairro A”⁶⁴, tem um dos maiores IDHs do Município de São Paulo. Quando se coloca o nome do bairro em uma pesquisa do Google, ele é descrito por uma dezena de *sites* de construtoras e imobiliárias – curioso notar um *site* em especial de imobiliárias que se chama “refúgios urbanos” onde o bairro é citado – além da *Wikipedia*, há uma página do *Youtube* que conta a história do bairro, e uma reportagem da *Revista Veja* que elege motivos para amar o bairro, entre outras centenas de sites.

O *site* da prefeitura⁶⁵ de São Paulo retoma a história da região desde a época colonial, conta de construções de chácaras e olarias, e da época do apogeu cafeeiro, quando a região recebe imigrantes, uma ferrovia, as primeiras fábricas, e há o desenvolvimento do comércio local. De acordo com a prefeitura, a região, no começo do século XX, conta com melhorias na infraestrutura urbana, com implantação de rede de esgoto, iluminação pública, escolas, bonde, cinemas, imprensa, a estruturação de um polo comercial, referência para outras regiões, e começam a ser construídas casas de funcionários da ferrovia, algumas “Casas importantes” (conforme a prefeitura), dos mestres de oficina, escriturários, que começam a ser construídas, e pequenas casas de maquinistas, chefes de trens, e raras casas de operários.

O bairro cresce, e recebe, Pós-I Guerra Mundial, imigrantes do Leste Europeu. De 1940 a 1960, a região se beneficia com a criação de rodovias e das marginais, o que contribui para a expansão do comércio e o escoamento da produção, tendo sido criados nesse período um mercado municipal e um dos primeiros *Shoppings Centers* da Cidade (SÃO PAULO, 2020a).

⁶⁴ Nenhum bairro será identificado para se evitar a identificação dos serviços e dos respectivos entrevistados.

⁶⁵As referências a este documento serão feitas no texto como “São Paulo, 2020a”, entretanto, para proteger o sigilo prometido às instituições e aos entrevistados, o documento não será revelado, nem descrito na bibliografia. Porém, foi encontrado no site da prefeitura. Disponível em: <<https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/xxxxxxx/xxxxx/historico/>>. Acesso em 12 de janeiro de 2020.

Segundo a prefeitura, o Bairro A, nos últimos 50 anos passou por “[...] muitas melhorias, visto ser hoje um dos bairros mais bem servidos de infraestrutura urbana” (SÃO PAULO, 2020a). No final de século XX, conta com a construção de um terminal rodoviário, metrô, diversas universidades, museu e outros equipamentos de arte e cultura, além de outros *Shoppings Centers*.

Ao que se pode acrescentar, das observações de campo, restaurantes, cafés e um comércio voltado a produtos e consumidores “ecologicamente corretos”, produtos manufaturados ou com *design* e materiais singulares, voltado a atender um público restrito, que se diferencia da grande massa consumidora. Alguns até valem-se da história do bairro para agregar valor a seu negócio/produtos.

Os *sites* das imobiliárias acrescentam a essa história evidências de uma crescente construção de imóveis de médio e alto padrão, que substituem as antigas fábricas, casinhas e “Casas Importantes”, emprestando o vocabulário da prefeitura.

O aqui chamado “Bairro B”, com um dos piores IDHs da cidade, não aparece no Google listado em páginas de imobiliária como primeiras opções de busca (aparece apenas no final da segunda ou terceira página do *Google*), será que este bairro não é um “refúgio urbano?”. A *Revista Veja* não elege motivos para amá-lo, apenas apresenta uma reportagem contando sobre o aniversário do bairro. Há uma descrição na *Wikipedia*, apontando a região como uma das mais populosas do município.

Aparecem, como primeiras notícias, a criminalidade e índice de mortalidade do bairro. Durante a pandemia por Covid-19, observam-se muitas notícias sobre as altas taxas de mortalidade da região e o quanto a população sente-se desamparada pelo Estado. Há, como no outro bairro, uma página no *Youtube* que conta sua história, e aqui uma novidade em relação ao Bairro A: a divulgação de resultados de uma pesquisa da Pontifícia Universidade Católica (PUC) realizada na região do Bairro B.

No *site* da prefeitura, a história descrita sobre a localidade tem pouco menos de meia página. Metade do tamanho gasto com a história do Bairro A. A

história contada inicia-se nos anos 1930, quando a região era composta por chácaras que produziam cana de açúcar, e uma grande olaria, cuja família proprietária loteou a região nos anos 1940. De acordo com o *site* da prefeitura, o bairro não contava com qualquer recurso de saneamento básico ou infraestrutura, mas os donos da olaria facilitavam o pagamento dos lotes e doavam tijolos para a construção das casas. Nos anos 1950 e 1960, o Bairro B recebe imigração nordestina, o que impulsiona o crescimento populacional da região. Nesse período, instalou-se na região uma indústria que fornecia moradia a seus trabalhadores, o que modifica o cenário com novas construções de moradias populares (PREFEITURA, 2020b⁶⁶).

Acrescentaria, a partir das observações de campo, a presença de um comércio local, que ia desde mercados de franquias populares, lojas populares e mercados de bairro sem nomes famosos, padarias, pequenos comércios improvisados nas garagens (lojas de roupas, cabeleireiros, manicures, pequenas vendas, oficinas mecânicas, marcenarias, entre outras), e alguns vendedores ambulantes que se fixavam próximos às escolas, pontos de ônibus e a um Pronto Socorro.

[...] o ônibus que eu pegava para ir à UBS da região mais pobre passava em uma rua muito próxima desta UBS, da região mais rica, traçando uma linha entre condomínios chiques da burguesia, casas antigas com quintais, [...] casas impossíveis de se ver por conta de portões e muros altos, [...], árvores e pracinhas bem cuidadas, teatros, *shoppings*, ruas largas com calçadas igualmente largas, uma infinidade de lojas de roupas, mercados caros, consultórios, cabeleireiros caros e lojas de produtos naturais, orgânicos e coisas *zen*, cafeterias e restaurantes, passando por apartamentos e casas mais simples, mercados populares, cabeleireiros de bairro, lojas de roupa simples, lojas de *fast food*, e uma avenida com uma infinidade de lojas de carros que iam das que vendiam carros zero até os mais simples, lojas de venda de carros usados, mecânicas e funilarias, anunciando as mudanças de classe a serem avistadas à frente. Ruas estreitas, calçadas esburacadas, e em alguns locais sem calçadas, até chegar às casas de construção mais

⁶⁶As referências a este documento serão feitas no texto como “São Paulo, 2020b”, entretanto, para proteger o sigilo prometido às instituições e aos entrevistados, o documento não será revelado, nem descrito na bibliografia. Porém, foi encontrado no site da prefeitura: Disponível em: <<https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/xxxxxxx/xxxxxxx/historico/>>. Acesso em 25 de janeiro de 2020.

recente, sem reboco, outras com desgastes multicoloridos indicando que muitas pinturas foram sobrepostas nas paredes que já não viam manutenção há tempos. As árvores? Cada vez mais esparsas. A linha continuava levando a alguns barracos isolados em vielas entre casas até aparecer a favela, cheia de casas laranjas de tijolo baiano, outras poucas com partes em madeirite aparente, apinhadas, onde quase não se via as ruas que as separavam, desafiando encostas e outros acidentes geográficos, até que apareciam as barracas improvisadas com tecidos dos moradores de rua em frente à outra UBS, do bairro pobre.

O ônibus tinha em sua rota as duas UBSs, uma em cada ponta do caminho, a concentração de renda, as desigualdades de direito à moradia, desigualdades de direito a um bairro arborizado, à mobilidade urbana, ao acesso à cultura, à alimentação, ao saneamento básico. Um mesmo ônibus, uma mesma cidade, mundos diferentes? Produções de um mesmo mundo. (Caderno de campo 2, 14/11/19).

O caminho do ônibus é interessante. Dá para perceber um *dégradé* de pobreza/riqueza e de desigualdade social. Do Bairro B até as proximidades da UBS do Bairro A onde descii. Contrastes gigantes em 1:30h de trajeto. [...]

Olhando as pessoas por onde o ônibus passava, e como estavam vestidas, nesse *dégradé* entre roupas sujas e puídas dos moradores da pracinha em frente à UBS B, roupas simples de pessoas que andavam pelas ruas do Bairro B, roupas mais caras próximo ao bairro vizinho, roupas “descoladas” ou mais caras ainda da Região do Bairro A, lembrei-me do que a gerente [da UBS do Bairro B] havia me dito assim que cheguei na sua sala naquele dia, e que até então não havia dado tanta importância:

“- Porque esse povo chique da USP quer conhecer o Bairro B?! Olha a blusa dela! [dirigiu-se a uma funcionária da administração que estava na sala].”

Minha roupa não era mais cara ou mais chique que a dela. Vestia-me com uma calça jeans, uma blusa florida de uma loja de departamentos popular e sapatilhas preta. A gerente estava com calça jeans branca, sapatos com salto bem alto, e uma camisa de crepe, também branca, com um jaleco sem mangas por cima, muito maquiada.

Porque esse povo chique da USP quer conhecer o Bairro B? O que a gerente denunciava sobre nossas diferenças naquele bairro? Essa pergunta passou a me acompanhar, ao lado de Milton Santos, com seu “O espaço do cidadão” pelas viagens até o campo de pesquisa. (Caderno de campo 1, 18/12/18).

Em contraste, no cenário em volta da UBS A tinham poucos *dégradés* de pobreza/riqueza, a não ser quando se olhavam os pedreiros de um condomínio de luxo que estava sendo construído em frente à UBS, que descansavam, com seus uniformes da construtora, sujos de cimento, na calçada à sombra

das árvores, deitados sobre papelões, no horário de almoço. Ao redor deste condomínio, cuja principal propaganda era ser totalmente acessível e para todos, inúmeros outros condomínios recém-construídos erguiam-se, misturados às casas antigas [...]. Não havia nenhum córrego fedido passando próximo, nem uma pracinha com pessoas em situação de rua morando em barracas improvisadas, nem transitando pelo bairro. (Caderno de campo 2, 14/11/19).

Quando se pensa nestes trechos do diário de campo e nos achados da pesquisa no *Google* sobre os bairros, a diferença de classe está dada, marcada e produzida nos lugares, nas pessoas e em suas roupas, ou nas pessoas e seus lugares de origem, sejam eles o lugar de moradia, seja o lugar de pesquisador ou de objeto de pesquisa. As diferenças, transformadas em desigualdades, porque não se trata de um bairro onde os moradores optaram por uma estética das casas diferente do outro bairro, ou com uma população que tem preferências de moda diferentes, mas sim de quem pode ser sujeito de pesquisa e quem pode ter acesso a uma pós-graduação e realizar um trabalho de pesquisa; de quem pode escolher as roupas que veste por critérios minuciosos que consideram, por exemplo, o uso de tecidos ecologicamente corretos, o *design* e o corte, e de quem veste o que já não tem mais serventia para outros; de quem constrói moradias da forma como pode deixa-las de pé com os restos que coleta nas ruas, como os moradores da pracinha fronteira ao NIR e à UBS B, e quem pode comprar o apartamento de luxo projetado “para todos”, como anuncia a propaganda no Bairro A.

A pergunta-denúncia da gerente da UBS e NIR B, ao me receber pela primeira vez, escancara as desigualdades desses lugares, dessas relações, ou melhor, de nossas relações, e também soa como um desafio: “o que, afinal, a USP quer fazer aqui? Não somos objetos!”. Espero poder, ao longo do texto, não objetificá-los.

Resta a pergunta suscitada pelo nome da imobiliária (Refúgio Urbano): De quem ou de que as pessoas de bairros ricos estão se refugiando? Da visão brutal da desigualdade? Do medo da pobreza ou dos pobres? Ou da culpa de fazer parte ativamente desse processo?

No entanto, um refúgio que se localiza a uma hora e meia de ônibus (aproximadamente 30 minutos de carro), com uma linha de ônibus que atravessa direto do Bairro A para o B, não é assim tão protegido, a não ser pelo fato de que as pessoas do Bairro A só vão ao Bairro B para fazer pesquisa, ou trabalhar em serviços de saúde, por exemplo.

Losurdo (2006) nos lembra que não é de hoje que os ricos procuram refugiar-se da pobreza e da visão dos pobres. No século XVIII, Charles Seymour, Duque de Somerset, costumava solicitar a batedores que retirassem os pobres do caminho pelo qual sua carruagem passaria, evitando, assim, “[...] cruzar com olhares plebeus” (LOSURDO, 2006, p. 125). No século XIX, era comum o uso de cortinas nas carruagens com esta mesma finalidade (LOSURDO, 2006).

Em período histórico correlato, Sênior, em visita a Nápoles, incomoda-se com as misturas de classe social, com o trânsito de pobres pela cidade e com a imagem provocada por esse encontro:

“Nos climas mais frios, as classes inferiores permanecem em casa; aqui vivem na rua.’ Pior, elas são tão pouco distantes das classes superiores que chegam a morar nos subterrâneos dos palácios senhoriais. Resultado: ‘Não é mais possível escapar da vista nem do contato com uma repugnante degradação.’ (LOSURDO, 2006, p. 126)

Culpabilizados por sua degradação e miséria, é atribuído aos pobres, e há muitos séculos, a responsabilidade por suas condições de vida, moradia e vestimenta, por exemplo, como se fosse uma questão de escolha. O que faz com que os “refúgios urbanos” sejam desejados até hoje, onde, assim como no passado, não se quer acabar com a pobreza e com as condições degradantes de vida e trabalho, mas sim evitar que fiquem expostas, “escapando das vistas” dos ricos, como já desejava Sênior.

Já os moradores do Bairro B transitam pelo Bairro A. À trabalho, à passeio (na medida do possível, do preço a se pagar ou do quanto se acredita que se pode frequentar os estabelecimentos sem sofrer humilhações), dada a escassez

de equipamentos de arte/cultura/lazer do bairro B e para usar serviços de saúde privados.

Os moradores do Bairro B passam também pelo Bairro A para pegar o metrô ou outro tipo de transporte que lhes leve ao centro de reabilitação terciário, para o qual não há transporte direto nem do bairro B e nem do bairro A.

Um dos entrevistados do Bairro B, inclusive, sugeriu realizar sua entrevista em uma lanchonete famosa de uma rede de *fast-food*, no Bairro A. Quando perguntei se o entrevistado não preferiria um lugar mais próximo à sua casa, ele respondeu:

“minha casa é muito feia para receber uma doutora! Não se preocupa, porque eu não pago condução... pra chegar lá é rapidinho, cê sabe onde é? O ônibus sai aqui da frente. E o melhor é que a gente pode tomar um sorvete beeeem gostoso!”.

Como define Milton Santos (2007), o território tem papel ativo, constituindo-se como fator, e não somente como reflexo da sociedade. É a localização do homem no território, que define o seu valor, e não sua condição. O autor explica: ainda que pessoas tenham uma mesma formação, mesmos salários, terão um valor diferente a depender do lugar onde vivem, ou de onde vieram.

É uma tentativa de valer mais propor uma entrevista num *fast food* famoso, num bairro onde vive gente rica, do que em sua casa simples, que fica numa viela de uma rua com calçamento irregular de cimento, feito pelos moradores, onde só passa uma pessoa por vez, tamanha a estreiteza do caminho, e a água que sai das máquinas de lavar roupas despejadas na viela quase todo dia lavam ou ajudam a enlamear as portas dos vizinhos pelas manhãs – já que os varais são pequenos, as famílias numerosas, e os encanamentos de esgoto improvisados não comportam tal volume de água.

Vale mais a pessoa que faz pós-graduação na USP do que a gerente de um serviço de saúde de um bairro periférico, ainda que esta última tenha um

salário maior que a primeira, e vista roupas mais caras também, como denunciou-me a pergunta da gerente.

São relações verticalizadas pela classe e pelo território, dentro de um método de pesquisa que prevê certa horizontalidade para que relações de confiança possam se estabelecer. A confiança de fato acontece, ou as entrevistas são concedidas por uma relação dada, que desconsidera quem as pessoas são e estabelece o valor de cada uma das partes acima de qualquer coisa?

Milton Santos (2007) já advertia que:

“Cada homem vale pelo lugar onde está: o seu valor como produtor, consumidor, cidadão depende de sua localização no território. Seu valor vai mudando, incessantemente, para melhor ou para pior em função das diferenças de acessibilidade (tempo, frequência, preço) independentes de sua própria condição. Pessoas com as mesmas virtualidades, a mesma formação, até mesmo o mesmo salário têm valor diferente segundo o lugar em que vivem: as oportunidades não são as mesmas. Por isso, a possibilidade de ser mais, ou menos cidadão depende, em larga proporção, do ponto do território onde se está. Enquanto *um lugar*⁶⁷ vem a ser condição de sua pobreza, *um outro lugar* poderia, no mesmo momento histórico, facilitar o acesso àqueles bens e serviços que lhe são teoricamente devidos, mas que, de fato, lhe faltam.” (p. 107)

Estão irreversivelmente fundidas condições geográficas e condições sociais, resultantes do momento em que “[...] o conjunto das variáveis que caracterizam a sociedade global incide sobre o indivíduo concreto num lugar determinado” (SANTOS; 2007, p. 113), conectando o senhor X, do Bairro A ou B, ao global.

É por isso que, em algumas das entrevistas realizadas, as histórias das pessoas se misturavam com a própria história do bairro onde moravam. Os entrevistados, ainda que nunca tenham lido Milton Santos, compreenderam isso a partir de suas experiências de vida. Um homem, Ubirani e sua esposa Raíra⁶⁸,

⁶⁷ Frisos do autor.

⁶⁸ Os nomes aqui apresentados não são os nomes reais dos participantes da pesquisa.

idosos, negros, moradores do Bairro B, contam da seguinte forma a história de suas vidas:

Ubirani: [...] quando vim para cá do estado de Minas Gerais eu vim criança. Eu moro, só aqui embaixo⁶⁹, desde 84. [...] Quando eu desci para cá, ela já morava. [...] Quando nós viemos para cá, nós moramos muito em barraco. Só tinha barraco aqui, não tinha nada. Tinha barraco aqui. [aponta para as balanças de um parquinho onde estamos sentados]. Onde é esse piscinão⁷⁰, era um campo de futebol, eu até jogava bola aqui. Tinha muito rio, a gente nadava. Aqui do lado, onde tem uma empresa era uma olaria. E só cavalo e boi, igual fazenda! [risos] [...] Mata virgem. Onde tem esses prédios aí era...mato! [ri] [...] Hoje, nós estamos aqui. Para nós é uma cidade. Aqui, tudo o que nós temos nós queremos. Eu desço da minha casa tem um ponto de ônibus para ir para a cidade, pra rodoviária, no Bairro A, por aí. De frente à minha casa tem padaria, tudo perto. [...] Dá um pulinho e nós já chegamos em um lugar. [...] Porque tem muitos lugares que têm muita dificuldade. [...] Tipo o interior assim. Você vai dar uma passeada na casa de um parente. Vai na padaria ou no mercado. Você tem que andar meia hora para achar um lugarzinho, né? [...] Praticamente esse bairro aqui nosso virou uma cidade. [...] Aquele sacolão ali era uma escola... um barraco de tábua. [...] Quando nós estudamos no colégio, no madureza⁷¹, era um barraco de tábua na minha época. [...] Aí tinha um posto de saúde na rua X que era uma casa de aluguel. Então, eles esvaziaram a casa e usaram para o posto. Aí, o estado alugou o posto aqui e a prefeitura arrumou em outro lugar. Mas tudo improvisado também.

Raíra: O posto daqui era em uma casa, né Ubirani?

Ubirani: É, verdade.

Raíra: [...] na sala, era consultório.

Ubirani: A delegacia também. Quando era numa casa também. Eles alugaram uma casa e faziam um porão lá. E prendia o caboclo lá pra baixo.

[...]

Raíra: A polícia pnhava dentro do quarto. Daqui meia hora o cara saía pelo telhado! [risos] [...] Eu sou casada pela segunda vez. Meu falecido marido quebrava o pau em casa e a gente falava: “Não! Chama a polícia”. A polícia vinha levava. Pronto! O homem está preso. Eu falei: “Ô gente, vamos respirar agora”.

⁶⁹ Ubirani morou em um outro bairro da região, ainda mais pobre, quando chegou de Minas Gerais. Mudou-se para o Bairro B quando adulto.

⁷⁰ Refere-se a um reservatório público de água.

⁷¹ Educação para jovens e adultos, supletivo.

Daqui a pouquinho, quando a gente acabava de deitar, ele falava assim: “Oba! Pessoal, cheguei!”. [risos]

Ubirani: Ia preso de pé. [...] O guarda com o revólver na mão. Não tinha algema. [...] Pegava pelo braço e ia levando. [...] Aqui para nós. Eu acho assim, tinha que ser igual para todo mundo. Um pai de família aprontou, vai preso. Na cadeia ruim. [...] Porque você errou e vai ficar em um lugar especial, enquanto o outro errou e tá sofrendo?

[...]

Raíra: Porque, infelizmente, nós temos essa diferença, né...

[...]

Ubirani: Só porque o cara tem gravata, tem estudo, tem que separar dos outros? [...] a água nossa era de poço. A gente cavava um poço e a gente puxava a água. [...] É... nós bebíamos água de balde, de poço. Não tinha água da Sabesp.

Raíra: Tem alguns poços por aqui ainda. [...] De primeiro, faltava muita água na casa da gente. [...] Antigamente, quando a gente veio morar aqui. A luz da gente era aquela vela... ou aquela lâmpada de 80 Watts.

Ubirani: É. Não clareava nada. [...] E era emprestada, viu? [risos]

Raíra: A gente pagava vinte reais cada casa.

Ubirani: Só que era tudo barraco. A pessoa tinha a luz no barraco dela, então a gente emprestava dela e a gente pagava para ela. Ela emprestava para as casas que não tinha.

Raíra: Os primeiros postes...

Ubirani: Pegava árvore velha. Aquele tronco grosso e puxava o fio.

Raíra: Os primeiros postes que teve aqui na comunidade onde a gente mora foi de eucalipto. Era tipo esse aí. Mas era de madeira.

Ubirani: Tudo poste de pau antigamente. E ainda tem.

Raíra: Que estão comidos no pé. [...] É! Tá velho! [ri] [...] Era tudo barraquinho. Eu até costumo falar para o meu marido que eu tenho saudade daquele tempo. [...] Porque era uma comunidade. [...] Nós que estamos dentro temos também que ser juntos. Nós temos que ser juntos. Um socorre o outro. Onde nós moramos hoje era tudo uma barracaiada. Hoje não. [...]

Ubirani: Antigamente tinha muita mina [de água] aqui. Quem não tinha tanque, não tinha nada. A gente pegava aquelas sacolas de lona antiga e lavava roupa no estaleiro. Tinha pedra aí [aponta para o outro lado da rua]. Batia as roupas tudo na pedra assim [mostra com gestos como se lavava a roupa] [...]

Raíra: A gente é daquele tempo que os caras vendiam miúdo de porco, peixe [dependurado] no pescoço. [...] Na vara. [...] A gente

comia tanta coisa. [...] Antigamente, a gente não tinha geladeira. A gente colocava as panelas no chão. A comida não azedava. [...] hoje em dia, que nem, a minha patroa pegou, foi abrir a geladeira e ela falou assim: “Ai Dona Raíra, pelo amor de Deus! Leva esses frangos aqui, porque vai tudo vencer. Ai Dona Raíra, pelo amor de Deus, se fizer mal...”. Eu falei para ela que eu vou estragar ele hoje de novo na panela! [risos].

[...]

Ubirani: Antigamente, tinha a churrascaria B. na Avenida Y, [Bairro A] sobrava aqueles lanches do McDonalds tudo, linguiça, coisa que vencia, eles davam para a gente.

Raíra: Nós não conhecíamos McDonalds não. Lembra o primeiro McDonalds que a gente conheceu foi ali na Avenida Y. O primeiro.

Ubirani: Era início dos anos 2000.

Raíra: Meu marido ficou desempregado. Menina, meus filhos queriam comer. Não tinha. [...] Aí, tinha uma vizinha minha que trabalhava lá no Mc ela falava assim: “Manda as crianças lá tal hora”. Minha filha! Sacolas e sacolas de lanche do lixo ela mandava. Aí, o pessoal falava: “Pelo amor de Deus! Não dá pras crianças, senão as crianças vão morrer”. Aí eu falava: “Eles vão morrer se eles não comer!”.

[...]

Ubirani: Não pode morrer é de fome. [...] A gente ia até no mercado Municipal ali no Parque Dom Pedro, catar debaixo do mercado lá, aquela cebola que nós falávamos que tava tudo podre por cima... Tava nada! Minha mãe limpava ela todinha, lavava ela, punha na bacia, deixava ela secar. Fazia comida, a gente comia e estamos todo mundo aí. Alho caído debaixo da banca e tudo.

Raíra: É, eles têm mania de falar assim: “Ai, vai vencer”. Mas para pobre nada vence. [...] hoje mesmo, se for para mim comprar uma caixa de danone, eu não tenho. Então, se tiver que comer, vai vencer amanhã ali. Vai vencer mesmo, eu falei: “Tá bom!”. Meus filhos nunca morreu. [...] Tem umas escolas aí que, quando chega na hora do lanche, as crianças pegam banana, laranja, você vê sair do lado do muro e jogando fora. [...] Uma vez o menininho acertou uma maçã na minha cabeça. Eu olhei, eu chorei. Mas eu não chorei pela cacetada que eu levei. Eu chorei porque eu falei: “Senhor! Nesse mundo de meu Deus, você vê criança que não tem uma fruta... não posso nem pensar”.

Ubirani: Que nem aqueles lá comendo... puro osso, magrelinho.... [aponta duas crianças comendo, no pátio da creche em frente ao parquinho][...] É dura a vida da gente.

[...]

Raíra: Então, eu não sei. Tem uns lugares aí que as crianças só têm um cobertinho. [...] Eu falei: “Aqui [aponta a escola] as crianças têm banana, tem sopa”. Joga tudo fora!

Ubirani: Tem fartura, mas joga fora.

Raíra: Essa roupa de escola que a prefeitura dá. Não quer não, meu filho!

Ubirani: Tem comunidade aqui que, ainda, para ajudar as crianças, tem um tal de Pegue Leite, ele [Prefeito] dá leite para as crianças ainda. Aí, tem gente que pega de três, quatro. Sabe que a prefeitura começou a diminuir o negócio de leite das crianças aqui? Porque dava leite gratuito e tavam vendendo o leite. [...]

Entendem, Ubirani e Raíra, que nem todas as pessoas do Bairro B conseguem valorizar ou reconhecer algumas medidas que tornam as desigualdades um pouco menores, como a merenda, a distribuição de leite, o uniforme escolar. Talvez porque, como explica Santos (2007), os moradores das periferias não conseguem fazer o mesmo usufruto das instituições públicas que os moradores do centro. Estas instituições têm ações menos eficazes, e um prestígio muito menor nesse território.

Com o valor que o capitalismo lhe emprega marcado no corpo, Ubirani e Raíra, bem como sua família, valem menos que os patrões e que os clientes do McDonalds que podem pagar pelos lanches. Encontram no lixo e nas comidas vencidas uma saída para sobreviver às situações de privações que passaram, não nos longínquos anos 1980, quando se mudaram para o bairro, mas no começo dos 2000.

Ubirani e Raíra também reconhecem as diferenças entre as punições sofridas pelos pobres, no regime penitenciário, que vão para a “cadeia ruim”, enquanto os ricos vão para a “cadeia especial”. Mais do que isso, contam com exemplos de pessoas muito próximas que passaram por experiência de encarceramento, um tipo de relato bastante diferente daqueles dos entrevistados do Bairro A.

As próprias condições de saneamento básico e infraestrutura do Bairro B tiveram de ser arrançadas, como foi possível, pelos moradores até que a prefeitura viesse e assumisse esta tarefa. Isso marca diferenças gritantes de

valor entre um morador do Bairro B e outro do Bairro A, que jamais teve de fazer uma gambiarra para garantir abastecimento de água ou energia elétrica, ou mesmo estudar em um “barraco de tábuas”, e na idade adulta.

Ouvindo Raíra e Ubirani, ouvimos ressoar, ainda no Século XXI, as máximas ideológicas liberais do Século XVIII produzidas na Europa e Estados Unidos, narradas por Losurdo (2006), produzidas apesar da existência de lutas pelo reconhecimento de direitos de negros escravos, negros livres, trabalhadores e servos pobres daquele período histórico.

Uma das mais trágicas comparações é em relação ao sentimento de ser um afortunado por conseguir comer as sobras do patrão ou o lixo de restaurantes. Losurdo (2006) fala desse mesmo sentimento, em 1834, por trabalhadores das *work houses*, que eram instituições totais nas quais as pessoas pobres em Londres se dirigiam para evitar morrer de inanição, ou eram encaminhadas para lá à força. Nelas os trabalhadores enfrentavam condições insalubres de vida, castigos físicos, as famílias eram separadas, as jornadas de trabalho eram absurdas e apenas os mais afortunados podiam comer os restos do patrão.

Para o discurso liberal da época, assim como podemos observar nas histórias de narradas por Ubirani e Raíra., “[...] as relações de trabalho e as condições materiais de vida fazem parte de uma esfera eminentemente privada, e é portanto absurdo e ilícito querer modifica-las com a ação política.” (LOSURDO, 2006, p. 202)

Por mais que o trabalho, no Brasil do século XXI, seja regulado por leis – é verdade que em franco desmonte, especialmente depois da última reforma trabalhista – Ubirani e Raíra passaram fome a ponto de procurar comida no lixo, e aceitam, até hoje, comida vencida da patroa de Raíra para complementar a gama de alimentos aos quais conseguem ter acesso. As necessidades básicas de sobrevivência da família de Ubirani e Raíra, as necessidades de saneamento básico, de moradia, são todos problemas privados, e são resolvidos de forma privada, ainda que existam algumas poucas políticas públicas de assistência social, e outras melhorias de saneamento implantadas no bairro, porém

insuficientes para impedir o processo de desumanização e humilhações vividas pelo casal.

A própria irrelevância política do privado para o pensamento liberal, como aponta Losurdo (2006), impossibilita qualquer tipo de ação política sobre ele. Assim, é conveniente que os sofrimentos dos pobres sejam inscritos nessa esfera. Ou melhor, precisam pertencer ao privado, do contrário, seria necessária uma ação política para pôr fim a ele.

Enquanto os sofrimentos dos pobres permanecerem no âmbito privado, podem legitimar os princípios de um Estado Mínimo, e facilmente, como no caso de Ubirani e Raíra, ser descritos como diversidades territoriais vividas em bairros com diferentes percursos históricos. Naturais, por assim dizer. Quando, na verdade, são desigualdades sociais e geográficas produzidas ativamente – política, econômica e ideologicamente – há séculos.

Ubirani, quando trabalha no Bairro B como gari terceirizado por uma empresa que presta serviços para a prefeitura, acaba personalizando o Estado, e ouve reclamações da população, que ele sente como humilhação e desqualificação de seu trabalho. Moradores da periferia distantes o suficiente do centro do poder político para questionar suas condições de vida (SANTOS, 2007), identificam em seu vizinho, trajado de uniforme de gari, o destinatário das indignações destinadas ao Estado. Todavia, ele mesmo, no uniforme, sente-se um pouco porta-voz do Estado:

Ubirani: Ó, eu trabalho a oito anos com uma empresa terceirizada da prefeitura. De gari, limpando o chão, rua, tudo. Carpindo, fazendo tudo. Aí, quando o bagulho entope, a primeira coisa que o pessoal fala: põe a culpa na prefeitura e no governo. O governo não levanta cedo para jogar sujeira no buraco. [...] Quem faz é a população mesmo. [...] A gente tem que ser justo. Você não pode é... jogar a culpa no prefeito, no governo.

[...]

Raíra: Um pouco, o governo tem culpa, mas, a maioria da imundice, quem faz é o povo.

[...]

Ubirani: Aí, humilha. Sabe o que eles falam pra gente? Tem hora que dá uma raiva. Eu não gosto de responder muito não. Mas tem hora que dá uma raiva, sabe? Sabe o que eles falam do serviço da gente? “Ô, quem é que vai vir aí hoje? É o Mário Covas, o João Dória? Que nós nunca vimos vocês trabalhando”. [...] Aí nós falamos assim: “Nós trabalhamos todos os dias! [...]”. [...] “Ah, vai ter show aqui.?” [...]

Raíra: Ele não responde. Eu falo para ele, você tem que falar: “A gente é mandado, onde o chefe manda é aonde nós vamos. Nós não podemos chegar na empresa e sair varrendo a vila... a... a cidade toda. Nós temos que esperar, somos mandados”.

[...]

Ubirani: Se quiser trabalhar a gente ganha. O patrão tá pagando pra limpar. Então, onde eles mandam o caminhão pra trabalhar nós vamos.

É observando o lugar ocupado por cada um na cidade que se pode compreender as relações desiguais que se estabelecem entre os homens, pois os lugares carregam consigo a reprodução da “situação original”, emprestando as palavras de Santos (2007), ou seja, separados de um lado da cidade “[...] os proprietários dos bens de produção, e de outro, os portadores da força de trabalho, e igualmente, os que se beneficiam da mais-valia coletivamente realizada dos que, com menos recompensa, a realizam.” (SANTOS, 2007, p. 117).

Não apenas econômicas e geográficas, tais desigualdades são também políticas, pois quanto mais próximo das periferias se está, mais longe dos centros de poder se localizam os homens (SANTOS, 2007).

E, vale a ressalva, de que, nas cidades, a mais-valia não se produz apenas no local de trabalho:

“Já na cidade, onde a socialização capitalista é de regra, onde a cooperação entre todos é guerra de todos contra todos, quem, realmente se opõe ao trabalhador como portador de grilhões? A sensibilidade da relação de oposição entre o lavrador e a terra, entre o lavrador e o proprietário, não se repete na cidade. O meio de trabalho não é um pedaço tangível de gleba, mas a cidade toda, e não apenas a fábrica ou o escritório ou o lugar de residência. Isso dilui a percepção da contradição, ainda que a cidade seja um espaço revelador. Cada qual se compreende

explorado, mas a elaboração do seu discurso emancipador é bem mais árdua do que no campo.” (SANTOS, 2007, p. 161).

Ter acesso à água de poço, energia elétrica para a lâmpada emprestada passando por fios e postes construídos pelos moradores, pegar alimentos do lixo, estudar em escolas precárias feitas com tábuas, morar em barracos, são experiências exclusivas de moradores do Bairro B, e inimaginadas de serem vividas mesmo pelos mais antigos moradores do Bairro A.

Desse modo, não são arquiteturas precárias relativas a uma construção histórica dos bairros e sua evolução com o passar do tempo, porque em determinados pontos da cidade, as escolas, por exemplo, nunca começam como barracos de madeira, ou a construção da rede elétrica, de abastecimento de água e esgoto nunca se iniciaram com ações isoladas dos moradores, sem qualquer apoio do Estado.

Apenas os moradores do Bairro B poderiam ser submetidos a tais experiências, tanto pela localização geográfica do bairro, quanto pelo valor de seus moradores. O fato dos postes de madeira e os poços de água feitos pelos moradores atravessarem décadas, são indicadores da pouca importância de se realizar ações de saneamento básico e infraestrutura na região.

Poder-se-ia explicar esses fatos a partir de uma discussão que pensasse o “*homo sacer*”, a produção de “corpos matáveis” e a construção de uma tanatopolítica, como discute Agambem (2002), mas essa discussão acaba por eclipsar as classes sociais, o próprio capitalismo e o liberalismo. Na análise aqui proposta, não se quer perder o capitalismo e suas mazelas de vista, pois é necessário produzir uma reflexão que permita se pensar em proposições de soluções ou resistências.

Assim como o trabalho assalariado que acontece no capitalismo não pode ser comparado ao trabalho que ocorria antes dele, como sugere Marx (2013), por exemplo, compará-lo ao trabalho que ocorria na Grécia Antiga, e aqui arrisca-se a hipótese que também os “corpos matáveis” produzidos no capitalismo não são comparáveis aos outros corpos matáveis da história, porque tais mortes têm uma relação direta com a produção do valor e como sugere Harvey (2013)

apoiado em Marx, “o valor [...] não é uma categoria universal, mas algo exclusivo do capitalismo, um produto da era burguesa” (p. 2264).

Assim, podemos discordar de Agambem (2002) quando sugere que os “corpos matáveis” são “corpos sacrificiais”. Muito diferentes de corpos mortos em sacrifício, os corpos aos quais a vida é tirada no capitalismo não têm uma aura mística sacrificial em torno de si no momento da morte, tampouco morrem para que uma comunidade viva.

A ideia dos “corpos sacrificiais” traz consigo a ideia de certa arbitrariedade das mortes, como se elas pudessem ocorrer de acordo com a vontade arbitrária de um grupo ou de um soberano. No entanto, as mortes produzidas pelo capitalismo não são arbitrárias. Acontecem dentro da lei: a lei propriamente dita, e a lei de mercado.

Losurdo (2006) nos mostra que leis construídas pelos proprietários, ou pela “comunidade dos livres”, como ele chama, legitimaram a escravidão, a venda de órfãos, a existência dos servos por contrato, o genocídio das populações coloniais, as penas de morte – que eram aplicadas, na Inglaterra do Século XVIII, para os crimes contra a propriedade. São as leis que determinam o apartamento da população pobre, não-branca, escrava e das mulheres da participação política, mesmo depois da criação da Declaração dos Direitos do Homem.

Aliás, como permitir a participação política de propriedades? Sim, devemos considerar que todos estes listados, mulheres, negros, população colonial e pobres são seres vivos, mas até hoje, cavalos não votam, nem se acredita que podem pensar. Estar vivo nunca impediu a apropriação dos seres, pelo capital, enquanto mercadoria ou propriedade, nunca impediu que tivessem um valor. A desumanização não só funciona como uma ferramenta importantíssima para legitimar esse processo, como para diminuir o valor dos corpos e de sua força de trabalho.

A lei de mercado, por sua vez, transforma homens em mercadoria, e define o valor de uso tanto dos corpos como das mercadorias (Marx, 2013). É esse valor de uso e a necessidade da extração de mais-valia para garantir o

lucro dos proprietários que determina salários de fome, que embasa a construção de políticas de saúde, assistência social e outras na linha do *Bem-Estar-Social* suficientes para manter a reprodução das massas, porém absolutamente insuficientes para suprir as necessidades de todos.

É também a lei de mercado e o valor de uso que embasam os cortes dessas políticas nos momentos de crise, apesar de haver uma igualdade legal entre os homens desde a revolução francesa. É importante salientar, que estes mesmos cortes, ou a insuficiência das políticas para garantir efetiva condição de *Bem-Estar-Social* para todos são todas medidas legais. De fato, muitas pessoas morrem pela dificuldade de acesso a serviços de saúde ou assistência social, mas são mortas legalmente, sem qualquer arbitrariedade soberana.

Apoiados em Marx (2013), podemos pensar que quando a força de trabalho é vendida ou comprada, também o valor de uso passado está presente nos corpos-mercadoria do presente. Não vendemos nossa força de trabalho pelo que somos hoje, mas também por quem foram nossos antepassados e que marcas deixaram em nossos corpos. É em concordância com esse funcionamento que o trabalho do negro vale menos, porque ele carrega o valor de uso do escravo na cor de sua pele, é também por isso que o trabalho da mulher vale menos, porque assim como o negro carrega no corpo as marcas que em um outro momento histórico, a tornava propriedade.

Todos os corpos-mercadoria que são marcados, valem menos no capitalismo, como se fossem mercadorias com defeito. De fato, a teoria eugenista aponta para estas marcas enquanto deformidades, marcas da desumanidade ou da diferença qualitativa entre os homens, numa ordem de valores, fornecendo pistas de que essa lógica pode não ser tão infundada, uma espécie de “desvairamento teórico”, mas sim uma concordância com a produção de valor capitalista. Para Torres (2008), a eugenia é a própria expressão da exclusão capitalista.

Assim, não há soberano que decide sobre a vida no mundo moderno. Não há arbitrariedade sobre a morte. E não há nenhum sentido místico-sacrificial na execução de pobres, negros, indígenas, pessoas com deficiência, mulheres,

pessoas da comunidade LGBTQIA+. Suas mortes, assim como suas vidas valem menos.

Já cantava Elza Soares⁷² que “a carne mais barata do mercado é carne negra/ Só cego não vê/ Que vai de graça pro presídio/ E para debaixo do plástico/ E vai de graça pro subemprego/ E pros hospitais psiquiátricos”.

Pode-se pensar, no entanto, por essa argumentação contrária à tanatopolítica de Agambem, que não exista uma relação imbricada entre o capitalismo e a produção de mortes. Pelo contrário. Bensaïd (2013) nos lembra que

“[...] no princípio da riqueza estava o crime de extorsão do *mais-valor*, quer dizer, o roubo do tempo de trabalho forçado não pago do trabalhador! Ao descobrir, aos 22 anos, as condições de exploração, os casebres, as doenças da classe laboriosa inglesa, o jovem Engels já tinha entendido que se tratava simplesmente de um ‘assassinato’”. (p. 102)

O capitalismo, nesse sentido, não pode existir sem que haja a produção das mortes, da desumanização e da exploração. E, assim como o capitalismo põe-se em movimento para existir (MARX, 2013), reinventando-se, também o fazem a morte, a desumanização e a exploração.

Em tempo, não se pode resolver essa questão imbricada entre capitalismo e a produção de mortes com uma nova política⁷³, mas sim com um novo modelo político-econômico, e porque não dizer, aliado a uma “educação para além do capital”, como sugere Mézáros (2005) e à produção de uma contra ideologia, como sugere Milton Santos (2009).

Depois desse longo parêntese, é importante retornarmos a Ubirani e Raíra, o casal que deixamos há pouco conversando com a entrevistadora nos balanços do parquinho. Raíra tem dificuldades para andar por conta de artroses

⁷² Música de composição de Seu Jorge, Marcelo Yuca e Wilson Capellette.

⁷³ Agambem (2002) sugere uma nova política frente à tanatopolítica. Mas aqui, entende-se que uma nova política no capitalismo seria cooptada, e acabaria por entrar no jogo capitalista, seguindo as mesmas regras, legitimando as mesmas mortes.

graves nos joelhos, e Ubirani tem uma deficiência decorrente de um acidente, uma queda durante uma feira livre que provocou uma fratura grave no pé esquerdo. Ambos são negros. Não podemos dizer que nossos entrevistados são pessoas com deficiência e corpos tão matáveis quanto os futuros compradores – também com deficiência – do empreendimento de luxo que prevê apartamentos acessíveis para todos no Bairro A. Tampouco são comparáveis aos clientes com deficiência do Shopping do Bairro A, para quem os banheiros foram reformados e o piso adequado para aguardar o gasto de consideráveis somas de dinheiro.

Em todas essas situações o valor de cada um está em jogo, e a identidade é apenas parte do conjunto. Território e classe social seguem protagonistas na produção de desigualdades, enquanto o sistema capitalista segue seu curso, e cada pessoa recebe sua parcela de exploração.

Como nos mostra Losurdo (2006), a desumanização, a exploração de uma parcela da população por outra, a eugenia, o racismo, a supremacia branca, são formas de funcionar – e de sustentar o funcionamento – do liberalismo, mantendo os privilégios de uma determinada “comunidade dos livres”, não se constituindo como construções exclusivas de relações interpessoais.

Entender os campos de concentração como um modelo para compreender a tanatopolítica, como sugere Agambem (2002), encobre o fato de que, por exemplo, para os povos coloniais, para os povos não-brancos e miscigenados como os latino-americanos⁷⁴, essa política de morte sempre teve um outro nome, o liberalismo, que legitimou a escravidão, o trabalho forçado, a exploração das colônias, o genocídio e deportação de negros, indígenas, árabes e orientais, a desumanização dos não-brancos, e principalmente, a desigualdade entre as classes sociais.

⁷⁴ Segundo Losurdo (2006), eram considerados não-brancos, dentro da ideologia liberal do século XIX, além dos negros, índios e mestiços, também os povos orientais como chineses, indianos, árabes, e mesmo povos europeus não-saxões, como os italianos, portugueses, espanhóis, gregos, os irlandeses e mesmo os judeus. Faziam parte da comunidade branca, basicamente ingleses, estadunidenses e posteriormente os alemães, todos herdeiros da liberdade, e da raça ariana.

A desumanização e barbárie às quais são submetidos os povos colonizados começaram séculos antes da Segunda Guerra Mundial. Portanto, nesta tese, prefere-se olhar para a escravidão e o liberalismo, ao invés dos campos de concentração, para tentar compreender a desumanização e as desigualdades de nossos tempos.

Para Losurdo (2006), “O horror do século XX não é algo que irrompe repentinamente e de fora sobre um mundo com convivência pacífica.” (p. 357). O nazismo não é uma espécie de “nova invasão bárbara”, que violenta uma sociedade feliz (LOSURDO, 2006). Tampouco, o horror dos campos de concentração iniciou-se ou extinguiu-se com eles.

Não se quer, nesse trabalho, escolher uma chave teórica que apague a cor dos corpos, nem suas classes sociais, muito menos que camufle a relação entre proprietários e não-proprietários intrínseca às relações de exploração, ou ainda, que ignore as heranças do colonialismo e a produção capitalista do espaço. As humilhações e sofrimentos de toda ordem vivida pelas pessoas com deficiência, sobretudo aquelas vividas pela parcela pobre dessa população em específico, estão longe de ser uma questão apenas identitária.

Retornando ao Bairro B, encontramos uma auxiliar de enfermagem da UBS B, Dona Juraci., que assim como Ubirani e Raíra narra parte de sua história misturada à história do Bairro B. Conta de suas dificuldades, que, segundo ela vieram diminuindo, a partir do momento em que o comércio local foi se estruturando assim como outras instituições, como igrejas, serviços de saúde e educação:

Dona Juraci: Eu nasci em [diz o nome da cidade] ... é perto de Presidente Prudente. Quando eu vim pra cá eu tinha dois aninhos. A minha mãe mudou pra cá em 1958. [...] e o trator começou cortar aqui. E meu pai comprou. Meu pai foi o primeiro morador aqui da região. [...] E minha mãe está ali até hoje. [...] Que a minha mãe chegou em São Paulo em 58 e minha mãe foi trabalhar em casa de família. E sabe o nordestino que vem com aquela penca de filho e que tem que sobreviver? Era ela [...]. Só que a minha mãe quis abraçar, pôr os filhos todos lá [morando no mesmo quintal] [...]

Entrevistadora: Quando vocês vieram morar aqui, tinha posto perto? Como é que vocês acessavam a saúde?

Dona Juraci: Não tinha. Sabe onde que a minha mãe ia? Lá em cima [fala o nome de outro bairro mais central]. Agora, lá é referência de HIV, [...] e doenças infectocontagiosas, mas o único lugar que tinha posto de saúde era esse. [...] Hoje em dia, não. Mudou. Porque aí começou a fazer os postos aqui, ó... Eu lembro que o primeiro posto que teve aqui é ali na Rua Z, que minha mãe trazia nós pequenininhos. [...] E quando a minha mãe conta ela fala assim: “Ó, gente, eu varri feira pra criar meus filhos”, você entendeu? E a minha mãe tem orgulho porque os filhos dela se formaram, hoje em dia são cidadãos de bem. [...] Aí depois fizeram esse aqui que é do [UBS de outro bairro vizinho], [...] Aí, depois, começou. Ó, o ônibus veio para cá. [...] agora tem muitas linhas. [...] É coisa de 1963. Muito tempo. E... não tinha ainda nada de asfalto. Era aqueles paralelepípedos, depois aquelas pedras, sabe? Aí, hoje em dia não. Eu achei que tem muita melhoria. Ó, hoje tem banco, tem tudo. [...] minha irmã estava com 11 e eu estava com 9. Nós atravessávamos aqui pelo meio das taboas, porque tem um brejo ali [aponta a direção] [...]. Minha mãe só tinha uma coisa que eu me lembro que ela gostava: todo mês, quando ela recebia, ela deixava um pouquinho, assim, para dar para a igreja, e outra ela comprava um... era LP que chamava antigamente, sabia? E ela comprava, porque ela gostava de música. [...] Ó, na minha igreja é assim, porque o senhor me abençoa muito. Eu falo: “Senhor, eu nem sou digna e merecedora, Deus me abençoa muito”. Então, de vez em quando eu dou uma oferta melhor. Deus me deu tanto e eu aqui retendo. [...] Aí o que eu faço, eu dou. Mas é assim, seu coração tem que sentir. [...] eu congrego lá [na igreja, aponta para o prédio] toda terça-feira. [...] como está aqui perto do serviço, eu já vou lá e congrego. Eu gosto, sabe por quê? Porque o mundo está muito estranho, muito estranho. Se você não procurar as coisas do céu. [...] você vai pirar. Então, porque eu vejo tanta coisa, tanta injustiça, eu falo: “Senhor, esteja nessa causa”. Eu sou assim sabe, Camila. Que a gente vê como é... eu conto para você: cada um de nós que se doar um pouquinho se torna muito. Sabia?

Juraci viveu dificuldades de acesso a transporte público e a serviços de saúde e educação, enfrentou dificuldades relativas à pobreza e aos baixos salários da mãe, que além de trabalhar como empregada doméstica varria feiras livres em troca de algum dinheiro para complementar a renda. Juraci e sua família só podiam contar com a solidariedade da igreja e seus fiéis.

Por isso é fácil entender por que, para Dona Juraci, a religião e Deus são a saída para as situações de injustiça, e um alento para “não pirar”. Foram as

únicas respostas aos sofrimentos e privações vividas. Fruto do privado, da fé, do merecimento e da doação de cada filho de Deus, as injustiças e a sua superação não estão na esfera do político, nem do direito.

No entanto, a entrevistada reconhece o SUS como pertencente à esfera do direito, e conta como ele modificou o acesso à saúde, além de colocar seus usuários na condição de cidadãos. De acordo com sua experiência, o sistema regionalizado, com atendimentos da população de um território adstrito ao serviço, provoca desigualdades de acesso, pois os especialistas não estão disponíveis de forma equânime em todos os territórios da cidade:

Dona Juraci: Antigamente, era assim, era o INSS. Você tinha que ter a carteira registrada. Se você não tinha a carteira registrada, você não podia ir ao médico. [...] Ó, o meu irmão, [...] caiu da laje, esse meu irmão levou um tiro. Meu irmão já é falecido, já morreu. [...] Só, que ele tava ensanguentado, e ele [...] não tinha a carteira assinada. E ele estava lá com as moscas comendo ele, no meio da sujeira. No tempo de 1900 e antigamente. [...] Minha irmã era contadora. Aí minha irmã falou assim: “Perdoa, perdoa, mas eu vou esquentar a carteira dele. Olha o meu irmão lá jogado às moscas.” Aí assim que chegou lá com a carteira foi atendido, você entendeu? Então, hoje em dia você não precisa da carteira, você tem que ter o cartão SUS. Eu falo: “o governo quer controlar, o governo quer saber onde é que está indo”. Mas já tem essas cirurgias excelentes. [...] Que nem aí, ó, [aponta a rede Hora Certa] [...] é um hospital pequeno, mas minhas meninas já fizeram cirurgia de hemorroida. Eu achei que melhorou, o SUS. A vista do que era. Eu falo: [...]é que, às vezes, [...] a gente quer mais né, Camila? [...] Mas, melhorou. [...] Então, hoje em dia você se cadastra direitinho. É só uma coisa que eu acho errado. Você tem que passar onde você mora, por região. Então, isso é ruim. Porque, às vezes, tem a especialidade aqui, mas não tem a especialidade lá. Então, os de lá estão à mercê. Então, eu acho que isso aí tinha que tirar. Porque o SUS pode encontrar uma saída. Você, como cidadão do SUS, você tem direito a ir, ser atendido em qualquer lugar. [...] “Ah, você mora no Bairro B? Então, você só pode passar em tal lugar”. Não pode ser assim, sabe Camila? Aí, lá não tem recursos, aqui tem recursos, mas você não pode passar? Então, eu já acho isso errado [...]. Porque eu acho que tinha que passar. Às vezes eu falo: “Ó gente, antes de tudo, é ser humano”. Nós não temos culpa se moramos aqui ou se moramos lá. Nós somos cidadãos, não é assim? [...] Eu acho que ainda é uma coisa que deveria mudar. Devia falar: “Não, não. Você será atendido. Você tem um cartãozinho SUS?” Para saber que você é um ser vivente. Isso sou eu falando. [risos]. [...] Hoje em dia, está cômodo... para o lado que você olhar, você vai ver igreja, você vai ver posto de

saúde. E assim, que nem, a única coisa, eu acabei de falar para você... fazer mais o que? Ter mais profissionais [nos serviços de saúde], ter mais espaço físico. Porque assim, ter mais profissionais vai ajudar o povo a ter emprego. Espaço físico vai dar atendimento. E, às vezes, tem dia que não tem nem sala para os médicos atenderem. Você entende? Olha, um médico aqui atende de manhã. A doutora X. foi embora agora. [...] como ela foi embora eu tô [atendendo] na sala dela. Então, às vezes, nem espaço físico não tem, sabia? [...] é assim, que o pouquinho que nós estamos fazendo, quando nós vamos juntar dá um montante. Então, isso é o que importa e cuidar do próximo é uma coisa gostosa. Porque, quando a gente chegar lá em cima, Deus vai falar: “Ó, você fez por meus pequeninos”. Então é assim que funciona. [...] e eu gosto. Às vezes... se você fala: “Juraci., deixa de trabalhar”. Eu não posso, Camila. Se eu deixar de trabalhar eu vou, sabe o que? Adoecer. Aí eu vou partir logo. [...] que nem, eu vi você sentadinha ali [ela aponta para a recepção]. Às vezes, pra que deixar a pessoa sentada bastante tempo? Tem uma pergunta: “Pois não! Você quer alguma coisa?”. Você entendeu? É de mim. Eu não sei... cada um tem um jeito de ser.

Entre a caridade e o direito, com a condição de cidadão possibilitada pelo SUS, que assegura inclusive a realização das cirurgias nos bairros mais pobres, como aponta Dona Juraci, vai se compondo a oferta de possibilidades de uma vida com menos injustiças nas periferias, ainda que o próprio SUS não tenha podido modificar profundamente as raízes das desigualdades dos territórios, e acabe também por reproduzir tais desigualdades na oferta de serviços especializados, como narra a auxiliar de enfermagem.

Mesmo que a caridade seja um entrave para o estado de direito, modela comportamentos, formas de tratar os usuários mais pobres dos serviços, “os pequeninos de Deus”, como a postura adotada por Juraci com os usuários que esperam na recepção dos serviços: de amor ao próximo, que se mistura com a ideia de cidadãos.

Num lugar onde nem todos podem ser cidadãos em tempo integral como nas periferias, distantes dos lugares e das posições sociais onde a igualdade legal é garantida, é o cristianismo que lembra a igualdade dos pobres frente a Deus, e assegura a dignidade nas relações.

Entretanto, como deixa claro Dona Juraci, é uma postura dela, individual, frente “aos pequeninos de Deus”, e não uma norma de conduta ética de todos

os trabalhadores de saúde com todos os usuários do serviço. Assim, a postura cristã não garante o *status* de cidadão aos usuários pobres do SUS. Mais uma vez o público e o privado se confundem. Mas, se excluirmos os preceitos cristãos, que garantem alguma dignidade no tratamento dos mais pobres em um cenário onde tampouco podem ser cidadãos, o que sobraria?

Em outras épocas, como analisa Losurdo (2006), é também o cristianismo que move uma parte do movimento abolicionista, entendendo a escravidão como um afronte à moral cristã, como os divórcios, a poligamia, a sodomia e o adultério. Entretanto, também naquela época, a moral cristã não possibilitou aos negros o *status* de cidadãos e de participar da “comunidade dos livres”, pois após a libertação dos escravos, a indignação cristã não continuou a combater as más condições de vida e trabalho dos libertos, ou o racismo corrente e os regimes de supremacia branca que continuavam a assassinar e torturar negros, tampouco posicionou-se contra o trabalho forçado, que continuava a existir.

No bairro A houve grande número de recusas em participar das entrevistas da pesquisa, tanto por profissionais como por usuários do serviço. E aqui, novas reflexões sobre classe social e território são necessárias.

Neste bairro, o lugar de onde venho, minha origem de classe entalhada no corpo, nos meus gestos, denunciava meu valor, que era certamente menor do que o dos moradores dali, ainda que, algumas vezes, passando por cima de quem sou, me transmutasse em roupas e sapatos mais caros, numa espécie de armadura preparada para este encontro.

Essa armadura funcionava até certo ponto, porque emprestavam valor ao meu corpo, uma vez que no sistema capitalista, as coisas valem mais do que as pessoas: “[...] é o produto que ganha poder, enquanto o trabalhador se despoja de seu próprio poder [...]” (SANTOS, 2007, p. 52).

No bairro A, essa relação assimétrica era muito mais velada, porque ninguém questionou abertamente minha “classe” ou “o quanto eu era chique”, como questionou a gerente da UBS B. Mas as ações dos usuários da UBS A, dos trabalhadores de saúde, e da gerência do serviço me diziam isso a todo o momento. Ademais, também me era lembrado a todo momento o lugar de minoridade de ser uma pesquisadora das ciências humanas em território das ciências biológicas – mais úteis e valiosas que a primeira.

Estava implícito que ricos não são objetos de pesquisa, e ainda mais uma pesquisa realizada por uma pesquisadora de origem pobre e periférica. Assim como aquele lugar não deveria se prestar a tal fim. De fato, nenhuma pesquisa era anunciada com alarde, na página de busca do Google, como tendo a região como objeto, como havia em relação ao Bairro B. Além disso, meu lugar de estudante de pós-graduação era uma situação naturalizada ali, onde muitas pessoas tinham ou tiveram acesso à educação superior.

Ao chegar na Unidade [A], fui recebida com certa grosseria. A UBS estava vazia, e uma enfermeira que conversava com a funcionária da recepção me abordou antes mesmo que eu pudesse dizer alguma coisa, e antes que eu pudesse chegar até a mesa da recepção, falou: “A gente não tá aceitando residente, querida! Se quiser estágio é só procurar a prefeitura! Não é aqui não.” Era uma quinta-feira à tarde de setembro, por volta das 16h.

Essa frase me fez pensar se eu era muito diferente dos pacientes que frequentavam a UBS, para ser assim imediatamente confundida com uma residente. [...]

Mas, parando alguns segundos pra pensar, setembro não é um mês em que os estágios ou atividades de residência começam na cidade de São Paulo.

[...]

Apesar do pouco movimento na UBS, noto a presença de idosos, e percebo que há certa discrepância entre nossas vestes. Sou diferente da população que usa aquele serviço, por isso fui identificada em minha primeira visita com alguém com nível universitário, mas remediada financeiramente, como uma estagiária ou residente da área da saúde. Noto no serviço idosos bem vestidos, alinhados, com roupas com tecidos caros, mas nem sempre novos, sapatos de couro e de marca e não tênis e chinelos como na UBS do Bairro B. Marcas de uma burguesia que já teve dinheiro um dia, que tem gestos refinados, tom de voz e palavras refinadas, mas que hoje, após a aposentadoria, já não parece ter tanto dinheiro assim. Levam livros para ler

enquanto esperam pelo atendimento, cruzadinhas. Uma ou outra pessoa, adulta, noto que usam chinelos e shorts, inclusive são mais negros do que os idosos bem-vestidos, mas são em um número muito menor do que estes. (Caderno de campo 2, 14/11/19).

Com a convivência no serviço, descobri que muitas empregadas domésticas utilizavam o endereço das patroas para poder passar na UBS A. Algumas traziam filhos para fazer o acompanhamento. Outros trabalhadores da região, inclusive alguns pedreiros da obra fronteira, também aproveitavam a proximidade da UBS e de seu local de trabalho para utilizarem o serviço, colocar a carteira de vacinação em dia, pegar medicação.

Além de uma burguesia que perdera posses, e dos idosos, a UBS A também era utilizada por pessoas ricas, inclusive jovens, que avaliavam positivamente o serviço ofertado.

Demoro a perceber o problema que minhas roupas traziam para que eu conseguisse estabelecer relações fortes o suficiente para propor uma entrevista junto aos frequentadores da UBS A:

A fim de testar a minha teoria sobre minhas vestimentas, capricho mais nas roupas de hoje. (Caderno de campo 2, 6/12/19).

A maioria das recusas em participar da pesquisa se deu quando fui vestida com tênis barato e camiseta. Além disso, uma das exigências do gerente para que pudesse ficar no espaço público da UBS era de que eu usasse um crachá dizendo que eu era pesquisadora da universidade e um jaleco sem mangas. O jaleco, nunca usei, numa ação pueril de rebeldia e resistência. E esperava o segurança, instruído da realização da pesquisa e das condições impostas para sua execução, me perguntar todos os dias:

– Olá, moça! Já chegou pra pesquisa?

- Já sim!

- E o jalequinho? Esqueceu hoje?

Ao que eu sempre respondia sorrindo:

- Não. Não vou usar nunca.

Já o crachá, infelizmente usava pendurado ao pescoço. Sem ele, eu era uma pessoa de quem se podia duvidar das intenções, uma possível golpista, ainda que os papéis do TCLE tivessem timbres, assinaturas originais e dados como meu telefone celular, endereço, nome completo, a identificação da instituição onde realizo a pós-graduação, e os telefones dos Comitês de Ética em Pesquisa da Prefeitura e do Instituto de Psicologia da USP, onde, inclusive, eles poderiam denunciar a pesquisa e minhas ações em campo.

Sem o crachá, e ainda que o TCLE fosse apresentado, ou o projeto de pesquisa ou mesmo os termos de anuência assinados pela prefeitura e pelo gerente da Unidade, os entrevistados do Bairro A diziam que havia muitos golpes no bairro, que não queriam conversar. O crachá, uma espécie de “letra escarlate”⁷⁵ às avessas, marcava o meu corpo como autorizado a transitar e a me relacionar no espaço público da UBS A. Funcionava como um passaporte que legitimava a minha presença ali, e o nome USP inscrito nele, certamente agregava valor ao meu corpo-mercadoria miscigenado, de família pobre e periférico.

A priori, poderia se pensar que a utilização do crachá deixaria o serviço mais seguro, pois assim ele facilitaria a minha identificação dentro da UBS, evitando que os usuários fossem ludibriados por falsos pesquisadores.

Entretanto havia outra forma para que isso fosse feito. No NIR e na UBS do Bairro B fui apresentada aos funcionários em uma reunião geral. Nela, a pesquisa foi debatida, e sugestões metodológicas, bibliográficas feitas pela equipe foram ouvidas e a maioria delas foi incluída na pesquisa. As dúvidas foram solucionadas. Todos sabiam que a pesquisa estava acontecendo, seus objetivos, quanto tempo duraria, e, mesmo que não lembrassem do meu rosto

⁷⁵ Referência ao livro de Nathaniel Hawthorne, intitulado “A letra escarlate” de 1850, onde as adúlteras eram marcadas com um “A” escarlate bordado sobre suas roupas, em um povoado, durante o período da idade média.

ou nome, quando me abordavam, perguntando o que eu precisava, ou por qual consulta estava esperando, e eu só precisava dizer uma frase:

- Estou fazendo uma pesquisa aqui na Unidade...

- Ah, sim! Aquela pesquisa da USP.

Durante meu segundo encontro com o gerente da UBS A, antes do início da pesquisa, perguntei se ele gostaria que eu apresentasse a pesquisa aos funcionários, em uma reunião geral. Ele disse que isso não seria necessário. Isso me deu o *status* de desconhecida nos corredores da UBS, mas, como as atitudes do guarda apontavam, pois ele estava à par das exigências do gerente sobre o uso do jaleco e do crachá, indicavam que as pessoas sabiam da pesquisa, e que estavam instruídas, de alguma forma, sobre a sua realização.

Infelizmente, a equipe de saúde ficou impossibilitada de questionar os métodos, o porquê da pesquisa, dentre outras contribuições que poderiam ser valiosas para o estudo. Penso que esse começo influenciou em grande parte as recusas dos trabalhadores de saúde em participar das entrevistas. Apenas um profissional de saúde foi entrevistado, com uma entrevista bastante rápida, com respostas genéricas, feita nos fundos da UBS, num lugar quase escondido, e não era difícil notar o olhar preocupado e assustado que esta pessoa tinha durante a entrevista, olhando para todos os lados, como se tivesse medo de que o encontrassem falando comigo⁷⁶.

É interessante também observar a sugestão do jaleco sem mangas, porque, em geral, quem os utiliza são os funcionários sem nível universitário, como auxiliares de enfermagem, auxiliares de dentistas, recepcionistas, agentes comunitários de saúde. Já os médicos, dentistas, enfermeiros usam jalecos de mangas compridas. O próprio gerente se vestia com camisa social, usando o jaleco com mangas como uma espécie de paletó.

⁷⁶ É por um motivo de proteção à pessoa entrevistada que sua função não será revelada, nem será feita referência a ela como homem ou mulher.

As mangas curtas identificariam meu lugar ali, assim como das auxiliares de enfermagem e funcionárias da recepção, um lugar de menos-valia. Uma espécie de correlação imagética entre as mangas curtas e a figura dos “*Sans-culotte*” da época da revolução francesa, ou dos meninos de calças curtas de outrora. O valor não só inscrito no corpo, mas explicitado na vestimenta autorizada a ser utilizada ali.

Por outro lado, a gerente da UBS e NIR B usava, por opção própria, jalecos sem mangas, numa ação que a aproximava tanto dos funcionários com nível de formação mais baixo, quanto da população. Escolhas estéticas, mas também com tons democráticos, como, inclusive, parecia ser sua gestão.

Outros momentos vividos com a gerência do serviço A foram difíceis, mas explicitaram inúmeros problemas que desigualdades de classe social podem trazer quando se quer realizar uma pesquisa em um serviço de um bairro rico:

De agosto até novembro de 2019 seguem as negociações com a gerência desta UBS para que se autorize o início dos trabalhos de campo. Inicialmente os telefones disponíveis para contato com a UBS no site da prefeitura tocavam e ninguém atendia. Então resolvi conferir o telefone no Google, onde encontrei uma série de reclamações dizendo que ninguém atendia ao telefone naquela UBS ou que o telefone estava sempre ocupado.

Nas primeiras vezes (4 vezes) que consegui falar com um funcionário (em agosto), ele me disse que o gerente não estava na UBS naquele momento, mas que eu poderia ligar em um dia por ele determinado, num horário específico. Quando liguei, no dia e horário sugerido pelo funcionário, ninguém atendeu ao telefonema. Depois disso, por cerca de uma semana ao ligar para a UBS, recebia a mensagem de que “o número chamado não existe”.

Enviei e-mail para a gerência (contato que consegui no site da prefeitura de SP), e ele não foi respondido.

Após ligar todos os dias da semana, no período da manhã e da tarde, depois de 15 dias, consegui falar com um funcionário, pedi para que ele me confirmasse o e-mail do gerente, uma vez que, novamente ele não estava na Unidade. O funcionário disse que não podia me dar esta informação, pois este era um e-mail pessoal. Pergunto se mesmo em uma UBS pública, os e-mails dos gerentes são sigilosos. Ele insiste que não pode me passar. Peço o e-mail da UBS, e a resposta é a mesma. Pergunto que dias o gerente se encontra na UBS e quando eu poderia encontrá-lo para conversar sem atrapalhar o andamento das

atividades da UBS, e me responde que todos os dias o gerente está na UBS e que eu poderia encontrá-lo qualquer dia. Pergunto se posso ir naquele mesmo dia, e ele me responde que não, porque o gerente não está lá. Pergunto se ele pode anotar um recado de que eu liguei, e pedir que o gerente entrasse em contato comigo, ao que o funcionário disse que eles não realizavam este serviço de anotação de recados.

Depois desse contato nada acolhedor, resolvo ir à UBS e tentar a sorte de encontrar o gerente por lá.

[...]

Quando fui apresentada a ele, que estava sentado em sua sala com a porta aberta, antes de me cumprimentar, já disse com a voz áspera que não sabia da pesquisa, e que infelizmente não poderia me receber na Unidade. Respondi que como entendia que aquele era um serviço público, eu não compreendia quais eram os impedimentos para que ele me recebesse e conversasse comigo naquele espaço sobre a pesquisa.

Além de não querer me receber, também olhava com desconfiança os documentos que eu lhe mostrava: a aprovação dos Comitês de Ética em Pesquisa da prefeitura e do Instituto de Psicologia da USP, a carta de autorização da coordenadoria de Atenção Básica do Município, os documentos da Coordenadoria Técnica de Saúde da região A, e o e-mail deste último órgão autorizando minha ida até a UBS para conversar com a gerência do serviço datada de 24 de agosto – a qual solicitei após muitas tentativas infrutíferas de falar com o gerente.

Mesmo assim, ele me mandou embora, e disse que não era com ele que eu deveria falar, mas com a Organização Social (OSS) que gerenciava aquele serviço.

Envio um e-mail para a coordenadoria técnica de saúde da Região A, com cópia para o gerente, com cópia para a OSS e para a Escola Municipal de Saúde contando minhas dificuldades em entrar no serviço e acessar o gerente, pedindo ajuda para compreender que caminhos eu deveria tomar para que o gerente me recebesse na UBS. Fui muito rapidamente atendida por um senhor da Escola Municipal de Saúde que disse que a pesquisa estava aprovada pelos órgãos competentes e necessários de acordo com as exigências da prefeitura, que ele tinha contactado a OSS que havia assumido a região recentemente e que a pesquisa estava autorizada a começar.

Este senhor viabilizou e mediou a minha entrada em um serviço público, e possibilitou, após três meses de negociação, que finalmente fizesse minha primeira conversa⁷⁷ sobre a pesquisa com a gerência do serviço.

⁷⁷ Esta foi a primeira conversa após a aprovação da pesquisa pelos Comitês de ética. Porém, antes da pesquisa ser encaminhada aos Comitês de Ética, conversas com a então gerência da UBS haviam sido realizadas, apresentando a pesquisa e perguntando sobre o interesse em recebê-la na unidade.

Depois desse longo caminho, apenas no dia de hoje, 14 de novembro de 2019, pude entrar na unidade, e me dirigir à sala da gerência, onde fui cortesmente recebida. Foi somente respaldada por uma instituição como a Escola Municipal de Saúde, depois de escrachar o acontecido a todos os órgãos e chefes envolvidos, que pude gozar do direito de conversar com o gerente de um serviço público de saúde, e mais, de ser tratada de forma cortês e educada. A instituição e um pequeno “barraco” por e-mail garantiram-me a cidadania que meu corpo ou meu lugar de pesquisadora das ciências humanas não foram capazes de merecer.

[...]

O gerente me contou que está no cargo há aproximadamente três meses, e que a gerência anterior não compartilhou com ele os documentos sobre a minha pesquisa. Justificou também minhas dificuldades em acessá-lo via telefone, e disse que os telefones da UBS estavam fora do ar, o que também causa problemas para eles. Relatou que a OSS assumiu a região em meados de agosto, e que o serviço segue se reorientando. Ao entrar na sala da gerência, após me oferecer café ele diz:

- Mas você sabe que eu não posso responder por nada retroativo, né?

- Como assim? – pergunto.

– Faz menos de três meses que sou gerente, não sei muito do que se passou antes... só posso responder pelo serviço do dia que eu assumi até agora.

Então compreendi. Uma pesquisa da USP no serviço dele, para ver sabe-se lá o que, para avaliá-lo. Nesse momento, era ele também um assalariado, prestando serviços naquele bairro, com um contrato recente, com medo da avaliação negativa que esta pesquisa poderia vir a divulgar sobre um serviço sob sua responsabilidade. Que implicações teria para seu lugar enquanto assalariado? Era, enfim, um encontro entre dois trabalhadores, portanto estava estabelecida uma relação horizontal? Certamente não. Não somos feitos da mesma massa, ainda que trabalhadores. Somos de lugares distintos, com valores distintos. Então expliquei que era uma pesquisa simples, que trabalharia com histórias de vida de pessoas com deficiência e de trabalhadores de saúde e observações participantes.

Ele respirou fundo e sentou-se mais confortavelmente na cadeira. Chamou uma enfermeira, Kauane⁷⁸, que tinha mais tempo de UBS para a conversa. [...] Terminei de contar sobre o método. Digo que não quero atrapalhar o andamento do serviço, e nem trazer trabalho para os gestores, e que gostaria de ouvi-los para que pudesse realizar a pesquisa da melhor forma possível. (Caderno de Campo 2, 14/11/2019).

⁷⁸ Também um nome fictício, como os demais.

Estava garantido meu direito de conversar com o gerente de um serviço público, de transitar, permanecer e de realizar uma pesquisa ali, mas com ressalvas privadas e até veladas. Estava condicionado a uma marca de identificação visível, às minhas vestes que deveriam se adequar – com jalecos sem mangas, ou com roupas mais caras e crachá -, aos gestos e modos de agir, que deveriam corresponder ao esperado para pessoas de uma determinada classe social.

Mais uma vez a pergunta se coloca. Que concessões se estabelecem para que os encontros, as conversas na recepção e as entrevistas aconteçam? Ainda que em uma relação técnica entre pesquisadora/população-pesquisada, a relação mostra-se prioritariamente como uma relação entre pessoas de duas classes sociais distintas, e, dadas as devidas proporções, carregada com a desigualdade e também a violência que tal relação carrega.

Vale salientar que tais violências não se restringem às relações propriamente estabelecidas entre duas pessoas, mas também são de cunho ideológico, perpassam todo um imaginário sobre o outro. No Século XVIII a capacidade de pensar e produzir conhecimento era negada aos pobres, negros, indígenas e a todos considerados não-brancos, como recupera Losurdo (2006) ao lembrar as posições eugênicas sobre o tema adotadas por Edmund Burke, Adam Smith, Jhon Locke, Bernard de Mandeville, Emmanuel-Joseph Sieyès e Thomas Dew, importantes teóricos liberais. Certamente, estamos distantes temporalmente do Século XVIII, mas de acordo com Losurdo (2006), estas mesmas máximas ideológicas seguiram com o liberalismo até o século XX, e ainda pude senti-las presentes em campo, no século XXI.

Frente aos excertos do caderno de campo apresentados acima, mais uma breve reflexão sobre os direitos é necessária. Losurdo (2006) também denuncia que a igualdade e os direitos são concessões para os participantes da “comunidade dos livres”, os “proprietários”, como também define o autor. Das experiências de campo vividas, o “radar” das pessoas para identificar quem está dentro ou fora da “comunidade dos livres”, isto é, quem pode acessar os direitos e a quem ele deve ser negado, é bastante aguçado. Mesmo que possa haver

pessoas como eu, que ascenderam socialmente por meio do acesso à educação superior, mas que, mesmo assim, ainda são intrusos. Ou que, em contraponto, representa alguém que pode ser o símbolo da opressão, numa relação igualmente desigual com pessoas mais pobres.

Outro evento vivido na relação com os funcionários da UBS A retrata o lugar desqualificado que eu ocupava na relação com o serviço enquanto pesquisadora:

Hoje não apareceram pessoas com deficiência na UBS, então resolvi, em dois períodos, no horário do almoço e no fim da tarde, por volta das 16h, perguntar aos funcionários se topavam participar das entrevistas e agendá-las. Esperei por esses momentos para que tivessem menos pessoas a serem atendidas, para não atrapalhar o andamento do trabalho na UBS.

No horário do almoço:

Fico observando a fila da farmácia por meia hora e vejo uma médica, num dos bancos do lado de fora da UBS, próximo ao banco que eu estava. Ela estava ao celular durante todo o tempo em que eu observava a fila.

Me aproximo, peço licença e me apresento, falo da pesquisa e pergunto se ela gostaria de participar.

- Que legal! Acho sua pesquisa muito interessante, mas não tenho tempo para desperdiçar com a sua pesquisa hoje.

- Você tem pacientes agendados para hoje? Eu a atrapalho?

- Não, você não me atrapalha. Estou em horário de almoço, por isso tô aqui fora.

Ela olha para o celular e diz:

- Nossa! Já é uma e meia! Meu horário de almoço já acabou e eu nem percebi! Mas olha, todo o apoio para a sua pesquisa, viu? Eu queria muito participar, mas hoje não vai dar.

- Não precisa ser hoje, pode ser semana que vem.

- Legal! De segunda e quinta são dias ruins para mim. Segunda tenho minha especialização, então não venho pra cá. Acho justo que eu possa usar esse horário pra estudar, você não acha? É um direito meu enquanto médica. Quinta sou a única médica na unidade. Então faz assim, nos outros dias você vem e vê se eu consigo te atender, porque vai depender muito.

- Depender do quê? Se você tem paciente agendado?

- Depender de tudo! [ri] Vem, daí você vê. Minha vida aqui é muito agitada, como você já deve ter percebido. Não tenho tempo pra nada.

- Pode ser fora daqui, em outro horário e lugar. Você escolhe, se quiser participar.

- Não posso em outro horário. Em outro horário eu preciso relaxar desse lugar, que é muito cansativo pra mim, não posso desperdiçar meu almoço e minha folga com você, entendeu?”

Ela olha de novo no celular e diz que tem uma consulta agendada para aquele momento. Entra na sala dela e não chama ninguém. (Caderno de Campo 2, 21/02/20).

A recusa em participar da pesquisa é um direito assegurado às pessoas abordadas pelo pesquisador. A médica em questão poderia ter dito que não queria participar, mas preferiu usar de lugares comuns que aparentavam certo apoio à pesquisa como frases de incentivo e apoio como “todo o apoio para a sua pesquisa” ou “Acho sua pesquisa muito interessante”, e respostas desqualificadoras, como “não posso desperdiçar meu almoço e minha folga com você” ou “não tenho tempo para desperdiçar com a sua pesquisa hoje”.

A própria sugestão para que a pesquisadora tentasse a sorte na semana seguinte, tentando procurá-la na UBS e verificando sua disponibilidade em participar, ou a afirmação de que o horário de almoço havia acabado, e que ela atenderia um paciente naquele momento, confirmadas pela observação que eram respostas para despistar a pesquisadora, ao invés de simplesmente negar a participação, estabelece uma relação desigual, na qual o trabalho da pesquisadora é entendido como de menor valor que o trabalho ou o tempo livre de uma médica, um *desperdício*, como ela mesma define.

O fato de a médica também ser uma aluna de pós-graduação, e poder tirar um dia de trabalho da UBS para isso, também coloca a pós-graduação realizada por ela como de maior valor do que a realizada pela pesquisadora. Um dia de trabalho médico equivale, nessa lógica, a um dia de estudo da médica na pós-graduação, enquanto nem sequer o horário do almoço poderia ser desperdiçado com a pesquisadora da área das ciências humanas, também estudante de pós-graduação, mas ainda assim em situação de menos-valia.

É importante ressaltar que esta pesquisa não tem a intenção de prejudicar os horários de almoço ou de trabalho dos entrevistados, mas a simples negação em participar da pesquisa estabelece relações de direito, menos violenta do que uma afirmação de apoio à pesquisa seguida de uma série de elementos desqualificadores. No próximo capítulo, essa mesma relação é debatida em relação aos usuários da UBS A, onde uma relação muito semelhante é observada para negligenciar os sofrimentos de usuários pobres, mas marcada pela impossibilidade legal de negar assistência no SUS.

Outra situação vivida neste mesmo dia, nesta mesma UBS, compõe este evento onde a não-responsabilização dos trabalhadores de saúde por suas escolhas é um instrumento para colocar a pesquisadora num lugar de menos-valia e de minoridade. Aqui, gestos corporais associados a uma resposta legalista tentam dizer à pesquisadora que ela não conhece os procedimentos legais da prefeitura, e que ela não é bem-vinda no serviço:

No período após às 16:00h:

[...]

Pergunto na sala de vacina se as auxiliares de enfermagem querem participar da pesquisa. Uma delas, andando em minha direção e fazendo com que eu saia da porta da sala de vacinas, numa atitude agressiva, me responde que só a enfermeira pode participar da pesquisa e que eu a procure.

Pergunto onde a enfermeira se encontra, e pergunto se elas não podem ou não querem participar da pesquisa. Ela me responde que na UBS existe um regimento que impede as auxiliares de enfermagem a participar de pesquisas.

- Mesmo que vocês queiram? Me parece um regimento um tanto ilegal, não?

- É, mas é o regimento.

- Onde está esse regimento, posso ver?

- Na prefeitura, Florzinha, vai lá pedir e eles te dão.

- E a enfermeira, onde ela está?

- Ela fica aí na UBS. Mas você não vai achar ela agora.

- Então quando posso encontrá-la?

Sem me responder, ela pega uma senha e chama um número. Nenhum dos pacientes do corredor aguardava pela vacina. Ela vai até a recepção e chama a senha. Até hoje nunca vi as auxiliares sequer saírem de suas salas para chamar a senha, quanto mais ir até a recepção. Nenhum dos pacientes tem aquela senha. Ela passa por mim, sem me olhar e entra na sala de vacina.

Volto para a porta da sala de vacina e insisto na pergunta:

- Oi! Tudo bem? Você me deixou falando sozinha aqui! Te perguntei onde posso encontrar a enfermeira.

- Cê quer que eu desenhe, amiguinha? Tá fazendo aí a sua faculdade e não tem inteligência pra entender?

- Pra entender o quê? Você pode me explicar?

Ela se vira para a outra auxiliar e diz à colega de trabalho:

- Humpf! Você acha que eu preciso explicar, hein? Ia adiantar alguma coisa?! [gargalha]

Parece-me uma prática corrente entre os funcionários desta UBS se desresponsabilizarem por muita coisa, inclusive por suas escolhas em participar ou não da pesquisa. Atribuir a um regimento ou dizer que esse regimento está na prefeitura, que a enfermeira está na UBS, são falsas respostas. São respostas genéricas, que não ajudam em nada. O mesmo tipo de resposta é dada à população, que só consegue acesso a determinadas coisas quando briga ou faz escândalo, ou até ameaças de processo. (Caderno de Campo 2, 21/02/20).

A auxiliar me atribui capacidades cognitivas reduzidas para compreender por que as auxiliares de enfermagem da Unidade não poderiam participar da pesquisa, ao invés de exercer o direito que lhe é assegurado de simplesmente dizer que não quer participar. Atribuído a um regimento, uma norma da prefeitura, e não ao seu desejo e possibilidades de participar ou não da pesquisa, essa estratégia delega as responsabilidades por seus atos a terceiros – prefeitura e enfermeira da Unidade.

Interessante notar que aqui não é uma médica “bem-nascida” – emprestando o vocabulário liberal do Século XVIII – de outra classe social, quem reproduz o preconceito de classe ou a ideia de que as pesquisas em ciências humanas são inválidas, mas uma pessoa pertencente à mesma classe social da qual me origino. Isso mostra o poder e a capilaridade da ideologia liberal, que atribui aos pobres menores capacidades cognitivas, que é introjetada inclusive,

por trabalhadores pobres que conseguem ter uma circulação por bairros ricos, ter acesso à educação técnico-profissionalizante, e a diversos cursos de formação continuada como os oferecidos regularmente pela Prefeitura Municipal de São Paulo, como no caso da referida auxiliar de enfermagem da UBS A.

Outra profissional da UBS A, uma assistente social, também se desresponsabilizou pela escolha em participar da pesquisa. Neste caso não foram as palavras, mas as ações que se colocam como centrais:

No fim da tarde:

Procuro pela assistente social na sala dela, que estava vazia. Quando a encontro em uma outra sala, ela, antes que eu me apresentasse, disse que não estava atendendo pessoas no dia de hoje naquele horário, pois utilizava o período para trabalhos administrativos.

- Tudo bem, não sou paciente! – intervenho.

Ela então senta-se e pede que eu sente com um gesto de mão.

Me apresento, conto da pesquisa. Ela responde que estava de saída da UBS e que não poderia me atender, e levanta-se imediatamente dirigindo-se à porta da sala onde estávamos. Passa o número de seu celular e pede para que eu ligue para ela para agendar uma entrevista. Mas já adianta que será muito difícil que ela participe, porque a demanda de trabalho da UBS é grande e lhe toma todo o tempo. Digo que posso fazer a entrevista fora do horário de trabalho. Ela diz que acha a pesquisa muito legal e que quer participar, mas que tem a agenda cheia fora do trabalho também.

Ela se levanta, nos despedimos, ela sai pela porta principal da UBS com a bolsa, se despede dos funcionários.

Eu volto para o corredor principal da UBS na esperança de encontrar alguém que queira participar da entrevista. Os corredores estavam vazios a esta hora. E, de repente, vejo a assistente social entrando na UBS pela porta dos fundos e voltando para a sua sala. De fato, vivi a mesma situação narrada pela senhora de vermelho que eu conheci há algumas semanas, e tive a sensação de ser driblada pela funcionária, assim como a senhora de vermelho me contava que tinha tomado muitos “Pelés” naquele posto.

Por não conseguir dizer que não queria participar da pesquisa, a funcionária entrou por uma espécie de “passagem secreta”, para terminar de cumprir seu horário de trabalho sem que eu a visse retornar. Infelizmente, hoje, essa jogada futebolística não

funcionou tão bem. Entendo que é parte de minhas ações enquanto pesquisadora, promover a reflexão naquele espaço.

Resolvo, então, passar em frente à sala da assistente social, que estava com a porta aberta, e acenar.

A profissional se levanta da cadeira, visivelmente alterada e vem em direção à porta. Diz:

- Olha, sabe, é que...

- Olha, fica tranquila! Não precisa explicar. Eu também tenho horário pra cumprir aqui. Não quero atrapalhar. (Caderno de Campo 2, 21/02/20).

A assistente social não me taxa verbalmente como tendo capacidades intelectuais inferiores para compreender a situação, como faz a auxiliar de enfermagem. Mas, seu “drible” subestima minha capacidade observacional, como se uma cena teatral a tornasse invisível, em uma UBS pequena e vazia. Ainda que não tenha sido grosseira em sua abordagem verbal, a escolha pela cena teatralizada do fim de seu horário de trabalho reitera meu lugar de minoridade naquele espaço, mas também faz refletir sobre possíveis medos que os trabalhadores daquela UBS pudessem ter em participar de uma pesquisa. Quais seriam as críticas? Será que as respostas seriam adequadas ou corretas? Ou ainda, o que as ciências humanas querem saber sobre o que acontece nos serviços de saúde? Como a pesquisa afetaria os trabalhadores? Infelizmente as possibilidades institucionais que tive em poder colocar a equipe de saúde à par da pesquisa, e contribuir, inclusive com sugestões metodológicas – como aconteceu na UBS B e no NIR B – podem ter provocado uma série de equívocos ou fantasias em torno dos objetivos da pesquisa que pouco contribuíram para o estabelecimento das relações entre pesquisadora e trabalhadores de saúde na UBS A.

Como nas discussões iniciadas no capítulo das metodologias, não se pode negligenciar, além de categorias inscritas no meu corpo-mercadoria, como a classe social, também a área em que minha formação no doutorado acontece: as humanidades, uma área de pesquisas majoritariamente aplicadas, predominantemente qualitativas, compreendida como inferior quando comparada à medicina, principalmente quando a régua utilizada nessas medidas

é o paradigma biomédico (FOUCAULT, 1977), não por acaso, contemporâneo ao liberalismo e à eugenia (LOSURDO, 2006).

Além das desigualdades de classe, as relações com os trabalhadores de saúde – da auxiliar de enfermagem ao gerente, passando pela médica e pela assistente social – explicitam todas essas outras desigualdades. Marcam e delimitam de forma ímpar o quanto valho naquele espaço e como espera-se que eu aja dentro da UBS A a partir do valor do meu corpo.

É importante notar que, ao circular pelo bairro e utilizar seus equipamentos, como padarias e restaurantes na hora do almoço, o teatro aos finais de semana, e até ao pedir para conhecer o condomínio que estava sendo construído em frente à UBS, não enfrentei tantas discriminações ou um sentimento tão forte de que não era bem-vinda quanto o encontrado dentro do serviço público de saúde, na UBS A, onde esperava ser mais acolhida do que nos outros espaços, inclusive por levar em consideração os preceitos do SUS e minha experiência prévia enquanto uma trabalhadora da saúde. Mas ali, eu não era terapeuta ocupacional. Era uma estudante de pós-graduação das humanidades. Era uma cidadã?

Por outro lado, no comércio local, o que interessava aos gerentes, donos, empregados, era que eu pagasse a conta ao final, por mais que meu corpo fosse diferente dos que costumeiramente frequentavam aqueles estabelecimentos. O lugar de consumidora me protegia bem mais do que o lugar de cidadã ou pesquisadora. O máximo que ouvia era “você não é daqui, né?” – e ouvi isso em todos os estabelecimentos que fui, exceto no teatro. Respondia que não, e rapidamente me explicavam o cardápio, mostravam as roupas, ou me ofereciam as plantas dos apartamentos para ver. Vale a observação que no imóvel que estava sendo construído, o corretor de imóveis deixou bem claro que eu não fazia parte do público a quem aquele empreendimento se destinava:

O nosso condomínio está sendo construído para atender ao nosso público, que é bastante exigente. Mas, você pode ver, que fizemos os espaços totalmente adaptados para o nosso público, sem aquele ar de moradia de idosos ou incapacitados. É versátil,

dinâmico e requintado como o nosso público merece! (grifo nosso)

Aliás, na pequena rotisseria há 300 metros da UBS A, onde sempre ia ao fim da tarde para escrever o diário de campo e tomar um café, a garçonete e também mãe do dono do estabelecimento, uma senhora de aproximadamente uns 60 anos, moradora do bairro A por toda a sua vida, curiosa com o que eu tanto escrevia, interessou-se e ao descobrir que eu fazia uma pesquisa na UBS, diariamente me perguntava com um sorriso largo: “como vai a pesquisa querida? O que você descobriu hoje?”. E conversávamos por horas sobre o bairro, sobre situações genéricas que ela vivera enquanto usuária de serviços de saúde, sobre seus netos, dentre muitas outras histórias. Sempre ouvi isso como cliente, mas nenhum profissional de saúde da UBS A me perguntou qualquer coisa parecida, ou pôde iniciar um diálogo onde pudéssemos trocar histórias das nossas vidas como cidadãos.

Na UBS B e NIR B, por outro lado, alguns trabalhadores de saúde me mandavam mensagens ou faziam ligações recomendando pessoas para que eu entrevistasse, para acrescentar coisas em seus depoimentos, para perguntar se eu precisava de alguma ajuda. Uma auxiliar de enfermagem me ensinava os melhores caminhos para ir ao ponto de ônibus, indicava locais para almoçar e quando chegava o fim da tarde, ela sempre pedia que algum paciente me acompanhasse até o ponto de ônibus. A gerente veio me perguntar, algumas vezes, se estava indo tudo bem com a pesquisa, se a equipe e os usuários estavam colaborando ou se enfrentava alguma dificuldade em que ela pudesse intervir.

Com o tempo em campo, também desenvolvi uma pergunta, que costumava fazer aos profissionais dos serviços: “Você sabe onde eu posso pegar um ônibus para o metrô?”. Inicialmente pensava que essa pergunta me auxiliaria a compreender o grau de informação dos profissionais sobre as linhas de ônibus que davam acesso à UBS, o que me permitiria compreender se os usuários conseguiriam receber esse tipo de informação para poder acessar os serviços secundários e terciários aos quais eram encaminhados.

Com o tempo, compreendi que essa pergunta dizia mais da minha relação com os trabalhadores de saúde do que poderia me trazer informações sobre o deslocamento dos usuários no território.

Na UBS A as coisas aconteciam de uma outra forma. Mesmo trabalhadores de saúde que pegavam ônibus até o metrô, inclusive no mesmo horário que eu, diziam não saber informar. Esses breves diálogos sobre onde pegar o ônibus, compunham todo um quadro de interações desagradáveis com os trabalhadores de saúde da UBS A, que alertavam “a UBS A não era lugar para a realização de uma pesquisa”:

Novamente faço a pergunta clássica aos profissionais da UBS: “onde posso pegar um ônibus até o metrô?”, e novamente nenhum funcionário sabe me informar. Na recepção me dizem para perguntar no ponto final de ônibus que fica próximo à entrada da UBS.

Muito diferente do outro território [Bairro B], no ponto de ônibus havia abrigo de chuva, bancos largos para sentar. Também não recebi conselhos dos profissionais como “Não pegue ônibus daquele lado da rua, porque naquele ponto tem assalto”, como recebi das pessoas do outra UBS, mas não recebi qualquer tipo de ajuda, nem a orientação correta de onde pegar o ônibus, que era um ônibus que saía da porta da UBS, que alguns funcionários da UBS também pegavam e que, curiosamente, passava em 3 metrô até o ponto onde descii.

Será que ser uma pesquisadora da USP me dava autoridade no território mais pobre? E por isso recebia conselhos, café, dicas sobre o território? Ou havia mais solidariedade no território onde a vida é mais difícil, onde as pessoas esperam o ônibus na chuva e sofrem assaltos?

[...]

Ou será que aqui o ideal de classe média do mundo dos indivíduos é tão forte a ponto de não haver sequer a solidariedade em dizer: “olha, eu pego esse ônibus que sai aqui da frente e ele passa no metrô, você pode pegar também”? (Caderno de Campo 2, 14/11/19)

Interessante notar que todos fingem que não me conhecem na Unidade A. Até o gerente, que passa por mim desviando o olhar. O pessoal do restaurante da esquina, onde almoço, já sabe meu nome, mas na UBS nenhum funcionário fala comigo, e quando fala parece estar falando comigo pela primeira vez. Todos os dias pergunto onde posso pegar um ônibus até o metrô na

recepção, elas [receptionistas] sequer se dão ao trabalho de me cumprimentar quando chego, mesmo que eu acene. O único que sabe meu nome é o guarda. Não sinto nenhuma abertura do pessoal da UBS, e até agora não consegui fazer nenhuma entrevista com eles. (Caderno de Campo 2, 08/01/20)

Volto novamente com minha incômoda pergunta sobre onde passa um ônibus que vai até o metrô, mesmo sabendo onde pegá-lo. Pela primeira vez, desde meu primeiro dia nesta UBS, uma enfermeira me respondeu. Hoje não vou à rotisseria escrever o diário de campo, e resolvo pegar o ônibus. Entro no ônibus e algum tempo depois vejo entrar a enfermeira que havia me informado sobre o ônibus, mais cedo. Junto com ela também subindo no ônibus, reconheço a recepcionista, um auxiliar de enfermagem e uma médica. A todos, em outras datas, já havia feito a mesma pergunta do ônibus, e me responderam que não sabiam. Pelo teor da conversa, entendo que sempre vão embora juntos. (Caderno de Campo 2, 18/02/20)

Na UBS B, os trabalhadores de saúde sabiam me informar que ônibus pegar e em que ponto, e quando não sabiam, sempre indicavam uma funcionária específica do administrativo que conhecia todos os caminhos dos ônibus. Aliás, pessoas que exerciam trabalhos informais na parte externa do posto me davam dicas de segurança e de circulação no bairro, além de terem esperanças de que esta pesquisa pudesse contribuir para mudar, de alguma forma, a situação do bairro:

O bairro passou por uma série de alagamentos em final de janeiro, um deles em que fiquei presa por horas na casa de uma senhora com deficiência que topou participar das entrevistas. Só consegui voltar para casa, neste dia, devido a toda a ajuda que recebi dos vizinhos dessa senhora, que sequer me conheciam. Devido às enchentes não consegui comparecer à UBS para dar seguimento ao campo, e nem realizar a entrevista desta senhora com deficiência. Quando passaram os alagamentos, a mulher me conta que seu filho havia morrido durante um dos alagamentos. Acho por bem não realizar entrevistas sobre a história de vida de alguém que acabara de perder o filho, pergunto a ela como ela avalia a sua participação, se quer continuar a entrevista, e ela concorda em não participar.

Em fevereiro, o bairro ainda enfrenta uma série de chuvas perigosas, mas sem novos alagamentos. Entretanto, o guardador de carros me alerta que as coisas no bairro estão “quentes”, e que não está seguro transitar por lá. Me alerta para

não pegar ônibus no ponto de costume, e me orienta a chamar um Uber. Sigo as orientações do rapaz, e demoro a voltar em campo. (Caderno de campo 1, 12/2/2019)

Ao chegar, cumprimentei o guardador de carros, um rapaz de uns 19 anos, que trabalhava como flanelinha na rua lateral à UBS.

Já tinha conversado com o rapaz nas outras duas vezes que vim ao serviço. Ele, muito educadamente, havia puxado conversa, querendo saber se eu era a nova médica. Expliquei que estava ali para fazer uma pesquisa e contei um pouco sobre ela. O rapaz dizia ter amigos paraplégicos, e achava que a pesquisa ajudaria muito a melhorar a saúde na região.

Hoje, ao cumprimentá-lo, ele veio preocupado, e me contou baixinho que havia acontecido uma chacina no bairro na noite anterior. Três rapazes de 17 anos foram assassinados em uma rua residencial ali perto.

- Isso aqui parecia que tava tendo visita daquele coreano malucão⁷⁹, sabe? Era tiro, era bomba. Não tá bom pra senhora ficar andando por aqui não. Cê não conhece ninguém, não sabe nada daqui. Vai pra casa.

As ruas estavam vazias. A UBS também. (Caderno de Campo 1, 28/12/2018)

Na hora de ir embora, o guardador de carros me chama, e diz:

- Sabe esse ponto de ônibus? Não era aqui na frente do posto. Era perto do circo-escola. Era muito ruim para os idosos virem pra cá. Daí eles pediram pra mudar o ponto pra cá. Precisa melhorar o acesso mesmo pras pessoas daqui. Essa Zona B aqui é abandonada por Deus! Vê se tem cabimento atravessar do Circo-escola até aqui! Tomara que a sua pesquisa ajude esse povo aqui, porque se for esperar os governantes, nada!!! (Caderno de Campo 1, 10/02/2019).

⁷⁹ Ele fazia referência a Kim Jong-Um, líder da Coreia do Norte.

CAPÍTULO 5

DESASSISTÊNCIA E SOFRIMENTO

Se não somos todos iguais, apesar de haver uma igualdade legal que nos assegura isso, também não podemos sofrer da mesma forma, ou ter nossos sofrimentos reconhecidos com os mesmos pesos e medidas.

Durante todo o percurso em campo, em cenas presenciadas ou nas entrevistas, a naturalização da desassistência e do sofrimento, principalmente de pessoas pobres, esteve presente. Para Das (2016), tal naturalização da desassistência relaciona-se com uma separação econômico-social existente entre as doenças de rico e as doenças de pobre.

Para a autora, as doenças de pobre têm uma certa cronicidade nos corpos das pessoas, mas também durante o tempo histórico de permanência em uma comunidade, por exemplo a desintéria, a desnutrição, mas também doenças infectocontagiosas como a cólera, a varíola, a tuberculose, entre outras. Essas doenças são arrastadas pelo tempo, sem que sejam resolvidas, agravando e cronificando o estado de saúde dos pobres, ainda que já estejam disponíveis ações de prevenção, vacinas, medicações e outros procedimentos para seu tratamento e sua erradicação (DAS, 2008).

“[...] tanto en el discurso como en la práctica se instituye una división implícita entre las enfermedades de la gente rica y las enfermedades de la gente pobre. Como ejemplo podemos considerar la gama de cuestiones legales y éticas que se han debatido en el caso de la epidemia del SIDA [...]. En contraste, hay un silencio relativo en torno a los temas éticos relacionados con el manejo de otras enfermedades transmisibles, como el programa de erradicación de la viruela o el programa universal de inmunización contra enfermedades infantiles [...]” (DAS, 2006, p. 1385)

Nessa linha, entre as negligências com os cuidados individuais e coletivos das chamadas “doenças de pobre”, entendidas aqui como propõe Das (2006,

2008), neste escopo de doenças crônicas ou cronificadas, faz-se necessário evidenciar que está contida nessa discussão a prevenção, o tratamento, a reabilitação e o agravamento de deficiências de todos os tipos, que, apesar de não serem doenças, necessitam de cuidados em saúde.

Compõem essa discussão Belzunegui-Eraso et al. (2018), que apontam o empobrecimento e o isolamento social como fatores que podem transformar uma doença em doença crônica, remetendo novamente à produção socioeconômica desta linha divisória entre doenças de pobre e de rico.

Além disso, as pessoas com deficiência e seus familiares estão entre aquelas com maior incidência e intensidade dos níveis de pobreza multidimensional, e sofrem níveis de privação muito mais altos também. Como discutido anteriormente, as pessoas com deficiência estão entre as mais pobres entre os pobres (BELZUNEGUI-ERASO et al., 2018; PEREIRA et al., 2021). A maior queixa das pessoas com deficiência em relação à percepção de seu estado de saúde é relativa à pobreza e à vulnerabilidade social, como demonstram Belzunegui-Eraso et al. (2018).

As pessoas pobres com deficiência apresentam piores condições de saúde e taxas mais baixas de participação social do que pessoas com deficiência de classes sociais mais altas. Esse cenário é ainda pior se considerarmos especificamente mulheres pobres com deficiência, como demonstrou a pesquisa desenvolvida por Belzunegui-Eraso et al. (2018).

Assim, a participação das desigualdades socioeconômicas na produção de saúde e doença mostra-se como um imperativo para as situações de negligência de cuidados, da desassistência, mas também da naturalização dos sofrimentos de pessoas pobres.

O trecho abaixo do diário de campo explicita como o sofrimento de um casal pobre é naturalizado e o acesso ao serviço de saúde é negligenciado dentro da UBS A. A mulher com traços indígenas e o homem pardo, com uma queixa de “dor no peito”, têm claramente marcado nos corpos o valor de uso. Ficaram toda a manhã no serviço, com insistentes intervenções da mulher

cobrando atendimento por parte da equipe, lutando com os recursos que possuía por seu direito de acesso à saúde:

vejo uma senhora (por volta de 50 anos) com seu marido cadeirante (aparentemente da mesma idade) na recepção. Ela diz chorando para a recepcionista:

- Somos gente, e precisamos ser tratados como gente! É só isso que eu quero!

A recepcionista, com cara de desdém, ouve a queixa e reitera:

- A senhora vai ter que esperar, é um encaixe! Isso quer dizer que ele vai ser atendido quando e se [frisa] a médica tiver um horário vago.

O marido queixava-se de fortes dores no peito, e a esposa achava que ele estava tendo um “ataque do coração”. Estava aflita em ter de esperar, e dizia isso a recepcionista, que continuava a digitar coisas no computador, chamou a próxima senha e não a acolheu.

A mulher empurrou com dificuldade a cadeira de rodas do marido até um cantinho do corredor, esperou uma auxiliar de enfermagem passar e novamente explicou a situação:

- Oi, tudo bem, moça, não quero atrapalhar, mas é que a gente está aqui desde as 6h. Ele está com essa dor no coração, acho que pode ser grave. Será que a senhora pode ajudar a gente?

A auxiliar responde como se já conhecesse o caso:

- Olha, vocês precisam se acalmar. Ele veio de uma cirurgia no hospital. Se fosse o coração um problema, eles teriam feito uma cirurgia no coração lá no hospital. Ele deve estar ansioso e sentindo o trauma do acidente. Essas coisas mexem muito. Seria legal ele passar na psicóloga. Ele já passou?

- Não.

- Então vou falar com ela e a senhora já passa ele.

- Mas e o coração?

- Se fosse o coração eles teriam visto lá no hospital. Espere aqui que já volto.

A mulher espera mais de uma hora e meia o retorno da auxiliar de enfermagem. Enquanto isso, sento-me ao lado dela. Pergunto se precisam de ajuda, e a mulher diz que não, que só queria ser ouvida pelo serviço.

Uma hora e meia depois a auxiliar de enfermagem volta com a certeza de que eles seriam atendidos pela psicóloga. O serviço não averigua a queixa de dor pré-cordial, não afere pressão, não

consegue a vaga de acolhimento com o médico, que era o que a família buscava ao chegar ao serviço.

A mulher e o marido passaram com a psicóloga depois de aguardarem das 6h às 9:40h, por conta de uma queixa de “dor no coração” que o marido sentia [...]. Seria ou não um caso de dor física ou psíquica, como desconfiava a auxiliar de enfermagem? Como saber sem uma avaliação clínica?

Quando, enfim, acham que serão chamados para o atendimento, às 9:40, sai da sala da psicóloga uma funcionária da UBS que lhes diz que não serão atendidas naquela sala, mas sim num outro corredor da UBS, mas só depois que uma pessoa que já estava na fila para o atendimento psicológico fosse atendida.

E eles, não estavam na fila? E as regras de atendimento de prioridade para pessoas com deficiência? A família não questiona esses pontos.

Quando a funcionária disse que deveriam aguardar mais, o homem diz à funcionária que não aguenta mais esperar, que está com dor, e que se não fosse atendido preferia ir para casa. Dizia não suportar a dor no quadril, sentado na cadeira.

A funcionária finge não ouvir, e faz um movimento de que vai embora. A mulher se coloca em frente à funcionária e diz:

- Só depois dela? Ele está com dor, a senhora não ouviu?
- Isso, meu bem! Só depois dela, é rapidinho! Esperem aí, sim?
- Você está com dor? – pergunta a mulher para a paciente que aguarda [a próxima da fila da psicóloga], uma moça de uns 25 anos, muito bem trajada, maquiada e com o cabelo arrumado que mexia no celular.
- Você tá falando comigo?
- Estou.

A paciente não responde mais e continua a mexer no celular.

- Ela pode esperar, estamos aqui a manhã toda e nem vamos passar no doutor! Será que não podemos passar na frente? – questiona novamente a mulher à funcionária.

- Não, não podem, e sabe por quê? Porque ela está esperando na fila. Precisam esperar. Mas se quiserem ir pra casa, podem ir.

A paciente jovem entra na sala da psicóloga, e fica cerca de 20 minutos. Ela sai da sala sorrindo e dizendo:

- Claro, pode deixar que pra semana que vem eu agendo! Não venho de surpresa!
- Não esqueça de marcar, porque senão eu fico dependendo dos horários que sobram pra poder te encaixar, entendeu? – diz a psicóloga de dentro da sala.

A mulher e o marido se preparam para entrar na sala. A mulher limpa a baba do marido, arruma sua camisa, senta o marido melhor na cadeira de rodas e... nada. A psicóloga sai da sala. Vai para o fundo da unidade e retorna depois de 15 minutos. Diz à recepção:

- Miga, não tem mais caso pra mim, estou indo almoçar, ok?

A recepcionista manda beijinho.

A mulher grita do fundo do corredor:

- Tem paciente sim! Estamos esperando desde às 6h da manhã pra sermos atendidos! Será que a gente é invisível?

- Ninguém me avisou nada! – diz a psicóloga olhando os papéis que a mulher tem nas mãos, e revisando os prontuários que tem sobre sua mesa. – Bom, não tinha nada agendado, mas posso atender vocês rapidinho. Mas assim, na próxima vez vocês precisam agendar!

- A gente queria passar no acolhimento. Ele está com dor no peito.

- Ah, então não é comigo! Vocês estão na sala errada.

- Mas uma moça disse que você ia atender a gente.

- Eu?! E eu faço cirurgia do coração agora? Cê tá de brincadeira!

- Agora quero que a senhora nos atenda. Já esperamos aqui o dia todo pra nada.

- Então podem entrar. Mas eu não posso examinar, fazer exame de coração o CRP⁸⁰ não permite! Mas vamos ver o que eu posso fazer por vocês. (Caderno de Campo 2, 06/12/19)

Uma resposta burocrática e legalista “o CRP não permite” resume a negligência clínica do serviço quanto à investigação da queixa de dor no peito e a impossibilidade da psicóloga em lidar tecnicamente com dores no peito. Mas, o papel dos trabalhadores de saúde é mais do que técnico ou clínico. É também político, no sentido de corroborar com processos de produção de desigualdades ou romper com eles.

Ao atender e ouvir o casal, ainda que não possa fazer cirurgias cardíacas, a psicóloga devolve-lhes o mínimo de humanidade, na relação com o serviço de saúde. Mas, omite-se da responsabilidade de conversar com seus colegas capazes de diagnosticar doenças cardíacas, de garantir que o homem tenha

⁸⁰ Conselho Regional de Psicologia

acesso aos atendimentos clínicos necessários à grave e urgente queixa apresentada de dor no peito, assim como seus colegas de trabalho que entraram em contato com o casal.

A recepção nega-lhes o direito de acesso às “consultas de acolhimento”, que aconteciam naquele dia, destinadas a pessoas sem consulta marcada, que chegam no serviço com queixas agudas. Tiveram direito de acesso às consultas de acolhimento usuários sem deficiência que chegaram com queixas mais simples, como diarreia e sinusite, e, inclusive, que chegaram na UBS depois do casal em questão.

A deficiência do homem, considerada uma doença crônica, não o enquadra como paciente elegível para ser atendido por médicos disponíveis para o atendimento de queixas agudas, ainda que a principal queixa do casal se referisse à dor no peito, e não à deficiência do homem.

Escolhendo arbitrariamente quem pode e quem não pode passar em consulta médica não agendada, funcionárias da recepção reproduzem preconceitos e trabalham ativamente – ainda que não se possa afirmar que conscientemente – para a manutenção das desigualdades e da cronificação e agravamento de problemas de saúde. Negro, com deficiência e com uma esposa com traços indígenas, aparentemente pobres, não poderiam ter o mesmo valor que os demais usuários do serviço.

A auxiliar de enfermagem, usa de seu lugar técnico para escolher que profissional de saúde atenderia o homem com dor no peito sem realizar qualquer procedimento que permitisse avaliar a gravidade do caso. Segundo suas concepções sobre o que viria a ser um atendimento cirúrgico em um hospital para um acidentado, a auxilia a tirar conclusões de que o hospital, durante a internação, teria operado o coração do homem se ele tivesse um problema cardíaco, e encaminha o caso para a psicóloga, mesmo não sendo este o pedido do casal.

Aqui, o corpo parece um objeto estanque, imutável, preso em sua condição de deficiência, como se depois do acidente que resultou na internação no Hospital nenhum novo problema de saúde poderia existir, como por exemplo,

um problema cardíaco. As necessidades em saúde da família e as possibilidades de oferta de ações em saúde para aquela família pareciam pré-determinadas, semelhante às propostas liberais (Rizzotto, 2012).

A condição de corpo com deficiência, nesse tipo de abordagem adotada pela auxiliar de enfermagem, impede que qualquer outra condição de saúde para além da deficiência, do acidente sofrido e suas estritas consequências sejam consideradas nas ações em saúde ofertadas ao homem. O corpo, terrivelmente marcado pelo defeito da deficiência, pelo valor da pele negra e da esposa de ascendência indígena – características igualmente defeituosas – impede que qualquer investimento sobre esses corpos possa ser válido ou necessário.

Ainda que nenhum capitalista, dono dos meios de produção, tenha solicitado à equipe de saúde que não atendesse o casal ou que evitasse realizar investimentos no corpo deficiente do homem, já sem valor de uso, os trabalhadores de saúde agiram como se estas solicitações estivessem estampadas claramente. Seguiram as leis do mercado.

O descaso dos profissionais com o sofrimento do casal e sua condição de cidadãos, sejam eles de ordem física ou psíquica, foram brutais, e poderiam ter custado a vida do homem, caso ele estivesse sofrendo um “ataque cardíaco”, como suspeitava sua esposa. Felizmente, tanto para o serviço, quanto para a família, o homem não precisou desse tipo de intervenção clínica.

Não se quer aqui defender as consultas de acolhimento como uma ação exclusivamente médica, nem dizer que psicólogos ou outros trabalhadores de saúde não possam atender casos que fujam à população tradicionalmente atendida, ou seja, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, educadores físicos podem realizar com competência consultas de acolhimento de pessoas que chegam com as mais variadas queixas nos serviços de saúde⁸¹. A grande questão é: pautada sobre quais bases se define quais usuários terão direito a acessar esses ou aqueles procedimentos em saúde, esses ou aqueles insumos e tecnologias, que poderão marcar consultas com esses ou aqueles

⁸¹ Depois da implantação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família, alguns serviços de Atenção Primária à Saúde no Município de São Paulo contam com esses profissionais em consultas de acolhimento e triagem de pacientes, sobretudo durante a pandemia por covid-19.

trabalhadores de saúde disponíveis? E, sobretudo, como serão respeitados enquanto humanos?

A UBS, neste momento, torna-se tão “para todos” quanto seu vizinho, o condomínio de alto padrão, discutido no item anterior. Quem são os “todos” a quem se refere a propaganda do prédio? Quem são os “todos” que têm direito à saúde no texto constitucional?

No mais, além das dificuldades em acessar os trabalhadores de saúde da Unidade, havia uma produção ativa de uma “assistência desagradável” por parte da equipe de saúde que pode ser observada no sentimento de invisibilidade explicitado pela mulher, o desejo de se sentir “gente”, de ser ouvida pelo serviço; as respostas rudes, que culpabilizavam a mulher e o marido por terem procurado aquele serviço e por insistirem em seu direito de serem atendidos; a longa espera por atendimento e a própria sensação de incerteza se realmente seriam atendidos frente ao desespero do casal; as respostas descompromissadas de que “se quiser ir embora pode” ou que serão atendidos “se der” ou “então não é comigo” e “eu faço cirurgia do coração agora?”; a fila com condições de espera desigual entre os usuários do serviço explicitada não apenas pela cor da pele e pela classe social da jovem que também passava em consulta de encaixe com a psicóloga, como também pela pergunta sem resposta da esposa do homem com deficiência “você está com dor?”.

Losurdo (2006) analisa que “tornar a assistência desagradável” e “a caridade repugnante” foram estratégias adotadas pelos liberais no Século XIX, sugeridas por Malthus e Tocqueville para diminuir a alta procura dos pobres, que tentavam fugir da morte por inanição procurando pela internação nas *work houses*, pós-reforma inglesa de 1834. Havia uma forte defesa ideológica, à época, que as “leis a favor dos pobres” constituíam-se como “caridade de Estado”, e, dentro da doutrina liberal, não eram consideradas enquanto direito, mesmo no final do Século XIX, quando irrompem movimentos sindicais, lutas populares e revoltas de escravos nas colônias.

Este paralelo histórico faz-se necessário ao analisarmos este evento na UBS A, onde, assim como na Europa do Século XIX, os trabalhadores de saúde

na relação com a população mais pobre não agem como se estivessem submetidos a uma relação de direito, mas de “caridade do Estado”, e a mesma estratégia liberal é recuperada, ainda que sem consciência desta correlação, para regular a procura de pessoas pelo serviço afastando os pobres da UBS do bairro rico: tornar a assistência desagradável e a caridade repugnante. Para que tal estratégia funcione, outros instrumentos liberais, como a eugenia, a desumanização e a naturalização do sofrimento – mantido no âmbito do privado – são necessários.

Das (2016) lembra que a globalização borra as fronteiras entre público e privado na saúde. Segundo a autora, as doenças infectocontagiosas são, em geral, consideradas do âmbito público, enquanto as doenças não transmissíveis são delegadas a um modo de vida individual, ou seja, causadas por escolhas individuais e privadas de comer gordura, açúcares, fumar, não se exercitar, entre outras coisas.

No entanto, para a autora, a globalização possibilita a circulação da publicidade e consumo do tabaco, drogas e outros produtos, a “manipulação de redes internacionais”, como denomina Das (2016), e o exercício de determinadas práticas das indústrias farmacêuticas exclusivas a países do Sul geopolítico. Assim, não existem doenças provenientes apenas de escolhas individuais de determinados modos de vida, e não podem ser consideradas do âmbito do privado.

Os “ataques cardíacos”, e mesmo algumas deficiências, encaixam-se nesse último grupo. Não são doenças transmissíveis, e muitas podem ser consideradas fruto do estilo de vida. Se considerarmos que o homem presente no evento narrado ficou deficiente devido a um acidente de carro, o próprio acidente pode ser encarado como do âmbito do privado, como displicência ou uma escolha por um estilo de direção irresponsável ou perigoso, ainda que não se saiba em quais condições o acidente ocorreu.

Um casal com problemas de saúde causados por escolhas individuais, pobres, de sangue negro e indígena, não pode ser priorizado em relação às pessoas com doenças como sinusite ou diarreia, ou mesmo frente a uma usuária

jovem, branca e presumidamente mais rica que também procura atendimento sem horário agendado.

“Doenças públicas” e “doenças privadas”, matizadas pela classe social e uma assistência desagradável selecionam e limitam desigualmente o acesso aos serviços públicos de saúde. A escolha pela entrada ou não de um usuário no serviço pode ser puramente ideológica, e não técnica ou clínica, como se espera, ainda que a técnica e a clínica sejam instrumentais e inseparavelmente pertencentes a esta relação.

Se, por um lado, a negação do direito ao atendimento é um problema, conseguir atendimento nem sempre garante dignidade. Pode-se acompanhar as cenas que se seguiram com esse mesmo casal enquanto entravam para o atendimento na sala da psicóloga:

Entram. A sala é pequena, e não cabe a cadeira de rodas. Tem pelo menos 4 cadeiras na sala. A psicóloga não retira as cadeiras para que o homem possa posicionar-se em frente à mesa, e a porta tem de ficar aberta, ou o homem não consegue permanecer dentro da sala. A esposa, incomodada com aquela situação, retira as cadeiras excedentes de dentro da sala e posiciona seu marido sem qualquer ajuda da psicóloga que permanece sentada atrás da mesa, ou de outros funcionários da UBS que passavam e olhavam aquela cadeira de rodas meio dentro e meio fora do consultório.

Cadeiras arrumadas pela mulher, cadeira de rodas dentro da sala e a porta pôde ser fechada. Enfim o casal tem garantido o direito ao sigilo de sua consulta com a psicóloga, e seu primeiro atendimento do dia.

A cadeira de rodas parece um bem privado, um problema de quem a porta, e não do serviço que a recebe, ainda que existam normas como a Norma Brasileira nº 9050 (NBR 9050)⁸² que exijam a acessibilidade de serviços públicos de saúde, entre outros estabelecimentos. Nessa lógica, conseguir ser atendido com o corpo inteiramente dentro de um consultório cheio de cadeiras e sem

⁸² A NBR 9050 regula as normas de acessibilidade urbana de edificações, mobiliário e espaços e equipamentos no Brasil. Foi criada pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT). Disponível em: <<https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/391/2020/08/ABNT-NBR-9050-.pdf>>. Acesso em 15 de julho de 2020.

espaço para acomodar uma pessoa com cadeira de rodas, é mérito individual, fruto da força de vontade do usuário, e não das condições mínimas suficientes para atender de forma equânime e com qualidade todos os usuários.

É necessário olharmos novamente para o prédio vizinho à UBS, onde a acessibilidade de suas instalações, inclusive para cadeiras de rodas, era exaltada em sua propaganda, bem-vinda para consumidores ricos que comprarão apartamentos caros. No empreendimento imobiliário, sentir-se bem e poder transitar livremente por suas instalações parece importar mais do que na UBS, um privilégio que se compra junto ao apartamento, mas que nem sempre se consegue como direito sendo cidadão.

Além da acessibilidade dos terrenos e construções, há uma diferença identificada por um profissional de saúde, na UBS A. Com sua experiência de trabalho em diferentes territórios, percebe que as redes sociais de pessoas ricas com deficiência permitem que elas não precisem ir até o serviço para buscar medicamentos e insumos, o que já não acontece com pessoas pobres:

Entrevistadora: E você atende muitas pessoas com deficiência aqui?

Profissional de saúde: Olha, o fluxo aqui é bem pequeno, tá? Eu nunca parei pra quantificar isso, mas não é tão grande igual...igual em outros locais.

Entrevistadora: Uhum. E você acha que é pequeno por quê?

Profissional de saúde: [...] em determinadas regiões, que nem do Bairro X [periferia da cidade], ali eu já atendi bastante pessoas e eu faço a comparação [...] o que eu vejo? Não é que elas não chegam, é porque elas têm... aqui por ser uma área nobre de São Paulo, aqui muitas das pessoas tem seus cuidadores. Tem como a família... ou algum parente vir buscar medicação e insumos, marcar consulta, não tô falando que aqui não tem [pessoas com deficiência]. É que aqui [...]...as pessoas como são um pouco mais abastadas [...], elas têm outros meios. Lá no Bairro X., como eu vi, não. São pessoas que dependem de si próprias, então elas têm que correr atrás.

[...]

Entrevistadora: E quem é que mais aparece aqui?

[...]

Profissional de saúde: [...] Acontece muito de ver as empregadas domésticas, ou os outros trabalhadores vir aqui porque é mais perto do seu trabalho.

Reconhecer o sofrimento dos pobres também significa reconhecer sua necessidade de acesso aos serviços de saúde. Abaixo seguem eventos que marcam dificuldades de acesso e situações humilhantes vividas por pessoas pobres. Tais situações foram presenciadas por trabalhadores de saúde dos serviços que nada fizeram para impedi-las ou interromper os rituais de humilhação, mostrando novamente o poder do valor de uso dos corpos.

Vamos primeiro ao Bairro B:

Entra no serviço [UBS] uma mulher trans negra de aproximadamente 20 anos. Ela titubeia, procura alguém para solicitar informações e, como o guarda havia saído, e a voluntária e a funcionária da recepção não estão no balcão, ela sai do serviço. Pede informações para uma menina de aproximadamente 10 anos, no corredor externo do prédio. A menina gesticula e aponta o guichê de atendimento. A mulher volta, mas entra pela porta da Rede Hora Certa, onde existem pessoas na recepção. Aproxima-se da recepção, mas percebe olhares e risos preconceituosos dos pacientes presentes. Alguns apontam para ela. Um homem, rindo, a fotografa com o celular. Antes de chegar ao guichê, dá meia volta, com olhos marejados e sai da unidade. Até o prédio fechar, ela não voltou.

Os profissionais da recepção que presenciaram a cena nada fizeram (Caderno de Campo 1, 10/01/2019).

Pobres humilhando e desumanizando pobres. A moça que foi silenciada antes mesmo de chegar ao guichê de atendimento. O machismo e a heteronormatividade funcionam, então, como instrumento que legitima e garante que os sofrimentos de uma mulher trans pobre fossem silenciados, deixando claro que aquele também não era um serviço “para todos”, pois ali, valendo menos que os homens e mulheres pobres, a mulher trans não tinha direito de acesso ao serviço de saúde.

Machismo dos usuários do serviço que a humilharam, mas também dos recepcionistas, que nada fizeram para interromper tais ações, ou para garantir que a mulher pudesse ser ouvida.

Apesar da mulher acima não ter uma deficiência, sua condição de mulher trans também parece pertencer ao mundo do privado, de uma escolha individual de um determinado modo de vida, e tudo o que dele resulta, não tem espaço nos serviços públicos.

Culpada por ser quem é, assim como as pessoas com doenças não transmissíveis, não merece atendimento. Mais uma vez a fronteira do público e do privado na saúde é borrada. Por questões de gênero, é verdade, mas não menos globalizadas, e com profundas raízes ideológicas e eugênicas, raízes liberais.

Outro evento aconteceu na UBS A:

Em frente à sala de vacina aguardavam a sua vez, uma mulher de aproximadamente 30 anos, e uma jovem mulher, com no máximo 20 anos, ambas com um véu, indicando a origem muçulmana. Com sotaques carregados, conversando preferencialmente em árabe entre si, pareciam estar a pouco tempo no Brasil. A mais moça carregava nos braços seu bebê de poucos meses de idade.

A senha do mostrador era 394, e a senha que ela acabava de retirar era 392. Na ordem da fila ainda havia uma adolescente e uma mulher de meia-idade que chegaram antes que a mulher com o bebê. A adolescente escutava música sem fones de ouvido em um celular de última geração.

Quando a mulher com o véu se sentava, o bebê chorava. A mulher, então, permanecia em pé, com o bebê no colo, dando leves dançadinhas e pequenos passos formando um círculo, quase andando no mesmo lugar.

O auxiliar de enfermagem saiu da sala de vacina e disse para ela:

- Senta!
- Mas se eu sentar, ele chora.
- Então sai da minha porta! – grita.
- É que estou esperando vacina no bebê...
- Qual é a sua senha?
- 392.
- Já tá na 394, não ouviu não? Tava fazendo o quê que não prestou atenção?

- Não chamou!

Os outros pacientes confirmaram que a senha ainda não havia sido chamada, e que o mostrador estava errado.

- Deixa eu te atender então, mas já chamei! Da próxima vez fica esperta!” – diz rispidamente o auxiliar de enfermagem.

A adolescente continuava no corredor, ouvindo sem fones a música que saía de seu celular. O auxiliar de enfermagem não a repreendeu.

Nessa UBS não se respeitam as prioridades legais, mas tampouco se respeitam todas as pessoas que a frequentam. Os pacientes não são ouvidos em suas necessidades, e parece que estão atrapalhando. Não me parecem profissionais sobrecarregados, por conta do fluxo que a UBS recebe de pacientes. Quase sempre temos mais funcionários que pacientes no local. Alguns dias, pela manhã, a UBS está mais lotada, mas em muitos momentos ficam sem atender ninguém por horas, apesar das filas longas para agendamento de consultas. (Caderno de Campo 2, 10/01/2020)

Mulher, imigrante, mãe, muçulmana, paciente. Atributos que lhe exigem um lugar da obediência aos homens, aos trabalhadores de saúde, que lhe atribuem outro valor, um menor valor de uso, e que respaldam tanto a forma escolhida pelo auxiliar de enfermagem para falar com ela (gritos), quanto as ordens que lhe deu (para se sentar e sair de sua porta).

Já a adolescente, paulistana da gema, com um celular que custava pelo menos o salário de um mês do auxiliar de enfermagem, tinha atributos que lhe garantiam a possibilidade de ouvir música alta sem fones de ouvido, obrigando a todos a sua volta a ouvi-las também, sem ser tratada rispidamente pelo auxiliar de enfermagem. Inclusive, a voz desta adolescente, em coro com a da mulher que aguardava pela vacina, garantiu o atendimento da jovem muçulmana, desprovida do direito a ninar seu bebê, e de ficar no local destinado à fila da vacinação.

Duas mulheres com idades muito próximas, vizinhas, mas com origens muito diversas, de lugares muito diferentes, com corpos-mercadoria com valores absolutamente diferentes, o que lhes conferia também o acesso a atendimentos de qualidade muito diferentes dentro de um mesmo serviço de saúde.

Essa forma desagradável de tratar os usuários e seus direitos legais foi percebida por uma das usuárias com as quais conversei rapidamente, na UBS A. Nos encontramos depois de três semanas sem que eu fosse à UBS por conta de um adoecimento, quando percebo que as senhas preferenciais, na recepção, haviam sido separadas das senhas comuns:

Outra novidade é a placa “senhas preferenciais na recepção” colocada sobre a máquina que distribui senhas na porta de entrada da UBS. Escuto a recepcionista chamar: “senha três, preferencial”. Pergunto ao guarda que estava sentado próximo à porta de entrada da UBS:

– É novidade essa senha preferencial?

- Não, sempre teve, moça.

Mudo de lugar e pergunto à uma usuária com mais de 70 anos que já vi algumas vezes na UBS:

- Essa senha preferencial, nunca tinha visto aqui, e a senhora?

- Hummm [tom de desaprovação]! Escrito assim, apareceu esses dias. Não adianta nada essa senha, filha! Eles chamam quem eles querem na hora que eles querem! (Caderno de Campo 2, 18/02/20)

Mais para o fim da tarde, do mesmo dia, presencio o seguinte:

Percebo que os usuários ainda têm dificuldades em entender o fluxo da UBS, e eu também. Qual a senha da vacina? Qual setor precisa de senha, e onde ela fica? Muito confuso.

À tarde, com a recepção vazia, uma senhora com cerca de 80 anos, sentada na recepção me pergunta:

– Onde eu pego a senha da recepção?

- Na mesa da recepção, com a recepcionista, a senhora pega a senha preferencial.

A senhora agradece e vai até a bancada da recepção, que está há três passos de onde estamos sentadas, e pergunta:

- Aqui que eu pego a senha preferencial?

Uma funcionária olha para a senhora e em seguida volta o rosto para o computador. Nenhuma das três funcionárias respondem. Continuam fazendo o que faziam: mexem no computador, preparam cartões de usuários, arrumam prontuários.

A senhora olha para a minha direção e vê uma jovem pegando a senha comum. Vai até a maquininha, andando com muita dificuldade, e retira a senha comum. Fica na fila, atrás da jovem que acabou de chegar. (Caderno de Campo 2, 18/02/20)

As recepções mostram-se como lugares importantes para a compreensão de quem não consegue acessar o serviço mesmo tendo conseguido chegar à sua porta. Essas pessoas enfrentam dificuldades para terem seus sofrimentos validados na porta do serviço, seja por dificuldades de entender a lógica das senhas distribuídas, seja por viverem situações embaraçosas e humilhantes, ou ainda serem ignoradas pelos recepcionistas. Não são pessoas pelas quais os serviços procuram caso decidam desistir do atendimento sem fazer uma queixa na ouvidoria. Simplesmente não existem formalmente dentro da estrutura organizacional do serviço, até porque nunca tiveram registro de sua entrada enquanto usuários, tampouco existem as humilhações e constrangimentos aos quais foram submetidas.

Sofrimentos, naturalizados ou produzidos pelos serviços de saúde, lembram aos usuários o seu valor de uso, desumanizam e reafirmam a seletividade da assistência. Práticas liberais e eugênicas perpetuam as desigualdades e mantêm os pobres, as mulheres, a comunidade LGBTQIA+, as pessoas com deficiência e os não-brancos de todas as cores em seu lugar, o lugar dos não participantes da comunidade dos iguais, a quem se destina a caridade de Estado, e não o direito à igualdade – igualdade esta circunscrita à propriedade privada e aos arianos, como demonstra Losurdo (2006).

As ações dos trabalhadores de saúde que trabalham na recepção são, pois, cruciais para a garantia do direito de acesso universal à saúde. Se a UBS é a porta de entrada preferencial do sistema de saúde, os profissionais das recepções têm as chaves e precisam de uma formação criativa que promova a reflexão – que é muito diferente de treinamentos técnicos –, assim como os demais profissionais, para que suas ações não sejam de cunho ideológico, pautadas pelo senso-comum, reproduzindo desigualdades.

Por isso, também, neste texto, os recepcionistas são chamados de trabalhadores de saúde. Porque a partir do momento que ouvem ou não a queixa

dos usuários, já os estão acolhendo em seus sofrimentos ou trabalhando para naturalizá-los. É comum, nos serviços de saúde, pensar esses trabalhadores como funcionários administrativos, como se, erroneamente, não tivessem relação com a produção do cuidado dos pacientes e executassem uma tarefa meramente burocrática.

Nos três serviços visitados, os recepcionistas tinham ações que nem sempre apoiavam ou facilitavam o acesso de todas as pessoas que os procuravam. Mas, as respostas gerenciais presenciadas para essa mesma postura eram diferentes.

Na UBS A, a recepção exercia seu trabalho sem grandes intervenções da gerência ou de outros profissionais da UBS, quando ocorriam, do que pude acompanhar, era para acertar escalas de trabalho, dispensas para almoço e idas ao médico.

Na UBS B e NIR B, a gerente ia frequentemente à recepção. Perguntava nominalmente sobre usuários classificados em situação de risco que haviam faltado em consultas, pedia para que os usuários fossem avisados de consultas agendadas, principalmente aquelas com especialistas do nível terciário e exames.

De acordo com os profissionais, a gerente também discutia com eles reclamações que chegavam a seus ouvidos sobre o atendimento da recepção, e analisava com estes profissionais como seria possível melhorar o atendimento e evitar longas esperas para marcação de consulta.

Outros trabalhadores de saúde da UBS ou NIR B, quando passavam na recepção e presenciavam orientações erradas aos usuários, ou dispensa de usuários, interviam, e resolviam a situação numa tentativa de garantir o acesso. Esse tema será debatido mais especificamente no próximo capítulo.

A atenção ao tipo de atendimento que é oferecido nas recepções relaciona-se a uma forma de pensar o atendimento em saúde para além das paredes dos consultórios, a chamada clínica ampliada e com uma gestão democrática em saúde, como propõem Campos e Amaral (2007).

A atenção ao atendimento ofertado por qualquer trabalhador, em qualquer lugar do serviço de saúde, tem a ver com o quanto o serviço, seus trabalhadores e sua gestão reconhecem apenas as ações centradas nos profissionais de nível superior enquanto ação em saúde, ou o quanto conseguem se responsabilizar coletivamente por seus usuários, validar seus sofrimentos, compreender suas necessidades e responder a elas.

Dessa forma, também são questões político-econômicas o modelo de gestão desenvolvido nos serviços e as escolhas aparentemente técnicas dos fluxogramas de entrada dos usuários e de tratamento, dos projetos de cuidado construídos – centrados ou não nos profissionais de nível superior – assim como a concepção de clínica utilizada.

A qualidade do serviço ofertado e as ações desenvolvidas por seus trabalhadores de saúde são profundamente modificadas pela crença de que pessoas de diferentes origens de classe devam ser tratadas de acordo com o que valem. Acreditar que sofrer é uma condição natural da pessoa pobre é um desdobramento disso, com raízes liberais. Não é possível produzir ações de saúde de qualidade, equânimes e resolutivas para todos nestas bases.

Ademais, outras naturalizações igualmente desumanizantes precederam e apoiaram ideologicamente o genocídio e a escravidão de povos colonizados considerados animais selvagens, sem inteligência e obscenos por teóricos liberais europeus e norte-americanos. Desumanizados, os povos colonizados e os negros podiam, enfim, ser transformados em instrumento de trabalho e mercadoria (LOSURDO, 2006), merecedores dos castigos físicos, condições de moradia e alimentação precárias, bem como a proibição do acesso à educação e a períodos de lazer.

Também os pobres dos Séculos XVIII e XIX eram considerados pela doutrina liberal como naturalmente sem liberdade, “instrumentos bípedes” “[...] dotados de mãos que ganham pouco e de uma mente carregada de mil preocupações que serve só para sofrer” (LOSURDO, 2006, p. 104), sem capacidades cognitivas ou moralidade:

“Há um motivo ulterior que torna intransponível o abismo que separa a comunidade dos livres de um lado e os servos e escravos do outro. Estes últimos são considerados incapazes de sentir plenamente a humilhação, as frustrações, os afetos, a dor assim como todos os outros sentimentos que caracterizam a vida espiritual o homem. Observe-se de que forma argumenta Mandeville a propósito da massa dos miseráveis na Europa: sim, eles são obrigados a sofrer cansaço e penúrias, frequentemente são enforcados ‘por alguma inépcia’, da qual se tornam culpados na tentativa de escapar da fome.” (LOSURDO, 2006, p. 105)

Losurdo (2006) nos lembra que assim como os negros escravizados, que eram vendidos, nos idos do Século XVIII e XIX, também as crianças pobres dos orfanatos londrinos eram vendidas para o trabalho forçado, que trabalhadores das minas eram vendidos junto com a propriedade, que os servos à contrato viviam sob um regime muito próximo ao da escravidão, prestando trabalhos forçados por um determinado período contratado – ainda que poucos sobrevivessem até o final do período – e castigos físicos podiam ser aplicados.

Todas essas situações em que pessoas pobres, escravas e moradoras das colônias eram transformadas em mercadorias, cujos corpos eram comercializados e obrigados ao trabalho forçado, encontravam respaldo ideológico na animalização, na desumanização e na construção de uma teoria eugênica, o que garantia a continuidade da exploração, da tortura e do genocídio.

É assustador perceber as marcas dessa ideologia desumanizante ainda no início do Século XXI, e especialmente no interior dos serviços de saúde, onde era de se esperar um movimento na contramão desse processo de transformar pessoas em coisas e coisas em mercadoria, em “*res nullis*⁸³”, para emprestar o vocabulário lockeano. Ainda que nenhum dos protagonistas dos eventos apresentados anteriormente tenha um valor afixado em uma placa em frente aos corpos, como no caso das crianças londrinas ou dos escravos, não se pode negar que esse valor ainda se faz presente e se mostre bem claro nas relações.

⁸³ Do latim, coisa de ninguém.

Durante uma entrevista realizada na parte externa do NIR B com uma mulher, Irani, cuidadora do marido com AVC, uma fonoaudióloga do serviço, ao ver Irani sentada, lhe faz uma série de perguntas para compreender como está a relação de Irani com sua UBS de referência. A fonoaudióloga também procurava pela mulher para entregar-lhe um relatório feito pela equipe do NIR B, numa tentativa de garantir um melhor atendimento para Irani e seu marido na UBS de referência.

Irani contou-me que a equipe de saúde da família que a atende em sua UBS de referência não acredita que ela e o marido necessitem de cuidados oferecidos por aquele serviço, pois já são pacientes do NIR, como se o acesso a um nível assistencial excluísse o acesso ao outro.

Durante a conversa que presenciei, entre fonoaudióloga do NIR B e Irani, são narradas situações de violência cometida pela equipe de saúde da UBS de referência de Irani, e principalmente perpetradas pela médica. A fonoaudióloga apoia Irani e a auxilia a compreender que o que viveu não é correto, que não pode acontecer. Mas, a solução proposta pela profissional de saúde é, além de fazer uma reclamação à ouvidoria, pegar uma cópia dos exames e do prontuário da UBS e levar até um médico do serviço privado.

A violência perpetrada pela médica, então, nessa interpretação, faz parte de uma ação que considera uma cidadania parcial de Irani, uma vez que a ouvidoria aparece como solução cidadã contra a violência. Mas é uma cidadania parcial, porque a solução está no acesso a um médico de um serviço privado.

Entretanto, a insistência pela busca de uma cidadania completa para Irani e seu marido pode ser uma escolha que tenha impactos devastadores sobre sua condição de saúde. É possível que a fonoaudióloga identificasse a impossibilidade de Irani ser considerada como cidadã em todos os serviços, e pagar por acesso à saúde pode parecer a única saída para que Irani possa, rapidamente, garantir acesso a exames e atendimentos ao esposo sem os quais ele pode enfrentar inúmeros agravos a sua condição de saúde. Uma tentativa desesperada de prevenir agravos, mas que reflete o quanto a igualdade não parece uma realidade para pessoas como Irani, além de contribuir para o

agravamento do empobrecimento de sua família devido a gastos catastróficos com saúde.

Segue o diálogo:

Fonoaudióloga: Quantos anos que o Sr. Araquém. [esposo de Irani] tá?

Irani: 52, ele vai fazer agora... nós fazemos aniversário juntos né.

[...]

Fonoaudióloga: Você acha que é suficiente? [entrega o relatório à Irani].

Irani não parece saber ler. Olha para o papel, mas seus olhos não se mexem como os de alguém que lê. Ela olha o papel fixamente por alguns segundos e responde:

Tá ótimo!

A fonoaudióloga parece perceber, e explica:

Porque aí eu coloquei, que ele tá em tratamento de fono, fisio... [...] Que ele teve o diagnóstico de AVC. [...] Mas que ele tá em investigação. [...] De doença neurodegenerativa com o neurologista. [...] que ele tem tido perdas motoras progressivas. [...] E que agora ele tá dependente nas atividades de vida diárias.

Irani: Ah, que legal, que bom!

Fonoaudióloga: E... é tomar banho, trocar de roupas, higiene pessoal, alimentação. Que ele precisa de cadeiras de roda para locomoção. [...] Que ele tem controle parcial de tronco, que ele não consegue ficar de pé sem apoio. [...] Que ele precisa de apoio para conseguir dar alguns passos, e apresenta dificuldade de deglutição, que é para engolir.

Irani: Tá ótimo, nossa! [sorri]

Fonoaudióloga: Que tem limitação importante da função dos membros superiores, e que tem espasticidade do bíceps braquial, que é que o braço tá meio duro, tá bom? [...] Que ele tem comprometimento da fala, que atualmente é difícil de entender. E que o cognitivo tá preservado, o cognitivo é a capacidade de compreensão... [...] que ele tem boa compreensão, tá certo?

Irani: Nossa. Vou tirar xerox e arquivar lá em casa [risos]. Ficou muito lindo, isso sim. Você vê... eu vou esfregar isso na cara daquela médica lá... [fala o nome da UBS]... vontade de matar.

Fonoaudióloga: A médica do PSF⁸⁴ ainda não foi lá?

Irani.: Não! E outra, fui consultar com ela e você precisa ver como ela me tratou. Que nem um lixo! Eu não me conformei... [...] nossa, já perguntei para agente de saúde, "ela é assim mesmo?", Ela me tratou com muita estupidez, e eu não sei, porque ela é novinha sabe? [...] Ela gritou comigo o tempo todo na consulta, ela me esculachava. Eu fiquei assim: "tá bom, doutora". "Você mede a pressão? Como é que você mede a pressão?" [fala imitando a agressividade da médica], falei: "Ah eu meço 15 ponto 9, 15 ponto...", "aonde que tem ponto?! [imitando gritos] Você não sabe nem colocar ponto!". Desse jeito. [...] Mas foi bem feio viu. [...] Nem perguntou dele, porque eu sou esposa do Araquém e ela tá ciente do problema dele...

Fonoaudióloga: E ela falou o quê?

Irani: Não, não, não. Que ele tá bem que os exames dele tá bem. [...] Não, elas querem resultados para colocar lá na pasta. Nunca vi. Precisa ganhar troféu? Mas vocês estão fazendo alguma coisa? E ele não é prioridade...

Fonoaudióloga: Eles só pegam os dados, mas não vão lá?

Irani: Não, não. Falou que ele tá bem, [...]

Fonoaudióloga: Não acham que ele tem que ser atendido de vez em quando?

Irani: Eu perguntei para... "ele não tá andando, não fala", "ah, tá tudo bem". "Mas você não tem um...exame? eu quero saber o que que deu, para conversar com ela, pra ele fazer um check-up", "não, deu tudo bem". Deu tudo bem o que? "ah deu uma alteraçãozinha no... que ele tem uma anemiazinha, uma coisa assim". "Só isso?", eu falei, "isso aí a gente sabe". E não me deixam passar na médica.

Fonoaudióloga: Não falou nada da...

Irani: Não, não, não, nem uma gota de remédio...

[...]

Fonoaudióloga: Nem da nossa suspeita de doença degenerativa?

Irani: Não, não.

Fonoaudióloga: E ela visita ele em casa?

Irani: Não, "nem precisa"... como elas diz.

Fonoaudióloga: Só a gente que vai [NIR]?

Irani: Passa na porta... eles não passam nem da porta.

⁸⁴ Refere-se ao antigo Programa de Saúde da Família, que depois ganhou o nome de Estratégia de Saúde da Família.

Fonoaudióloga: Nem entra?

Irani: Não. [...] "Ah, estamos assistindo ele, estamos assistindo". [...] Eu falei: "ai meu Deus, lógico, vocês não fazem nada". E acho que no caso dele, a gente falou que não era a área dela [médica], porque ela é geral e é só pra troca de receita...

Fonoaudióloga: Não, mas tem outras coisas para além do plano neurológico que você tem que olhar...

Irani: Porque eu até falei: "vê o abdômen", fazer um ultrassom, não foi isso que vocês [NIR] falaram? Por causa da urina, das fezes, que ele não faz... Ela falou assim: "depois do resultado a gente vê. [...]".

Fonoaudióloga: Tem que fazer um exame abdominal [...]. Talvez pudesse ver com algum outro médico [...].

[...]

Irani: É. Então ela...disse: "amanhã a gente vai tirar o sangue", meu e dele. Eu desço, carrego ele nas costas até o posto, eu sou tão adaptada, porque eu não tive estudo. Poxa, não é por isso que eu sou burra. Ela virou: "ah, o que você veio fazer aqui?", a consulta dela é assim né, consultório. [...] Aí eu falei: "ah doutora é que eu tenho problema de tiroide, eu tenho tiroide". Nossa, deu uma atacada nela [imitando o tom raivoso]: "todos nós temos tiroide, é a mesma coisa que você chegar e falar eu tenho coração. Você tem coração? Eu tenho coração. Todos nós temos coração!". "Ai doutora, tá, é porque eu tenho problema na tiroide". "Não é tiroide é teróide!". Eu falei: "Tá". E começou ali, então às vezes o que acho... ela novinha, bonitinha, mas bruta que só, muito malcriada. A gente sempre teve sorte, desde o primeiro AVC do Araquém a passar lá.... só que aguentar isso, quem aguenta?

Fonoaudióloga: Quanto tempo que essa moça [referindo-se à médica de família] tem que ela tá lá?

Irani: Ela era da área três, agora tá na área quatro [...]

Fonoaudióloga: Então ela já tem tempo por lá. [...] Eu acho que você podia fazer uma denúncia na ouvidora...

Irani: Ela trata desse jeito. [...] Anda assim com pose lá no corredor, você olha e fala "parece um coronel", sabe? Ela não tem nem 30 anos.

Fonoaudióloga: Porque ela não pode [frisa] tratar vocês assim. Nem se fosse velha. [...] Mas aí eu acho que tem que conversar com a vascular, se ela pode pedir um exame nele abdominal, uma coisa assim. Pra ver a dificuldade dele...

Irani: Eu falei que esses exames tava com elas, e elas [equipe de saúde da família] não me levou...

[...]

Fonoaudióloga: Você pode pedir uma cópia do prontuário dele. [...] Você pode pedir e elas são obrigadas a te dar, uma cópia do prontuário e uma cópia dos exames. Elas são obrigadas. O prontuário é dele, não do serviço. [...] Aí você leva no particular, e a particular pode pegar para você e te ajudar.

Irani: Isso. E outra, para mim pedir um papelzinho em que elas escrevem só a frente aqui, você precisa de ver a briga que deu. Elas faz um quiproquó...

[...]

Fonoaudióloga: Você pode fazer uma ouvidoria dessas coisas.

Irani: Ah eu tô pensando mesmo, porque ela...

Fonoaudióloga: Porque é um absurdo!

Irani: Eu não sou nova, eu saí de lá com o rosto vermelho que as lágrimas descera, eu cheguei em casa engasgada. [os olhos marejam ao lembrar]

Fonoaudióloga: Gente é um absurdo ela não pode fazer isso!

Irani: Ela cismou comigo, só pode... [...] Ela é mal-amada.

Fonoaudióloga: Ela não pode fazer isso... tratar as pessoas desse jeito. [...] Mas você pode fazer uma ouvidoria, porque ela...

Irani: Vou sim!

[...]

Fonoaudióloga: Ela não pode, não é nem que ela não deve.

Irani: Ela tá lá pra trabalhar, né?

Fonoaudióloga: Ela não pode.

Irani: É, eu acho que ela estudou pra isso... Ah eu vou atrás. [...] Porque... A gente já tá tão debilitado, com o problema que ele tá, e eu ter que aguentar um negócio desse. Eu fui consultar pra mim, porque eu preciso estar bem pra cuidar dele. Eu tenho minha mãe de 83 anos também. [...] Que eu cuido. Então ela me ajuda coitada, tá lá. Eu vou levar ela pro hospital daqui a pouco [...].

A própria senhora Irani mostra em seu discurso seu lugar ambíguo de cidadão: é uma “sorte” poder passar na UBS após seu marido ter tido o AVC. As alternativas para a violência sofrida são o fato da médica ser “mal-amada”, e que “cismou” com Irani. Ou seja, escolhas do âmbito do privado, individuais.

Irani só decide fazer a reclamação à ouvidoria depois que a e fonoaudióloga frisou muito que a médica não podia fazer o que fez e quando

percebeu que a médica era uma trabalhadora e que havia estudado para isso, quando entendeu que o que ela havia sofrido não se limitava à relação construída entre dois indivíduos, com questões individuais a resolver.

Ter estudado as colocava – a médica da UBS de referência e Irani – em lugares muito diferentes. Por exemplo, com possibilidades diferentes de saber a nomenclatura técnica para falar das doenças. A médica, aliás, cobrava que esse vocabulário especializado fosse utilizado por uma senhora que não teve acesso à educação, como se esta última trabalhasse para a primeira, quando a relação colocada entre usuária do SUS e médica era a oposta.

Essas transgressões das relações de classe, onde o rico trabalha para o pobre, são produzidas pela proposta do SUS, quando se afirma a saúde como direito de todos na constituição brasileira. Não por coincidência os serviços de periferia ou de cidades pequenas enfrentam tanta dificuldade para fixar médicos.

Essa alteração da relação tradicional de trabalho somada ao fato de que a proposta universalizante do SUS amplia direitos políticos e coloca pobres, negros, indígenas, deficientes e todo um conjunto de famigerados inumanos, por assim dizer, em pé de igualdade com doutores e proprietários da comunidade dos livres, provoca diversos mal-estares, e por si só justifica a necessidade do seu fim, já que pobres, negros, indígenas, deficientes, não fazem parte da sociedade liberal, sequer podem compor o povo. Como já afirmava Benthan (apud LOSURDO, 2006, p. 219), “Não há direito que não deva ser abolido quando a sua abolição seja vantajosa à sociedade”.

Assim, nem sempre a afirmação do direito consegue romper com as tradicionais relações de classe, onde o pobre, ainda que usuário do serviço, precisa estar a serviço do “doutor”, como um braço da equipe de saúde em domicílio, como os cuidadores de pessoas com deficiência. Ou devem ser pedagogicamente repreendidos e conduzidos pelo “doutor”, papel tradicionalmente conferido às elites no liberalismo frente à população pobre em situação de minoridade atribuída a sua natural incapacidade de raciocinar (LOSURDO, 2006).

É importante também olhar o nome “cuidador”, atribuído às pessoas que cuidam de seus familiares adoecidos crônicos. “Cuidador” apaga os laços familiares das relações e altera o *status* dessa pessoa frente ao serviço, que não é mais um usuário, alguém a quem se destinam ações de cuidado, mas alguém que se coloca a serviço do cuidado de outro, uma espécie de trabalhador não remunerado cujo patrão é o serviço de saúde.

Assim, nessa relação, Irani não precisa de cuidados, não tem direito a consultas que possam acolher seus sofrimentos. Mas, com sofrimentos da ordem do privado, assim como Araquém, também não podem ter acesso aos cuidados integrais prometidos pelo SUS, precisando do serviço privado para cuidar de males privados, como as doenças crônicas, mas, mesmo assim, sem espaço para os sofrimentos de uma mulher, que não tem dinheiro suficiente para pagar simultaneamente pelos atendimentos do marido e pelos seus.

Durante a entrevista, Irani narra não ter conseguido acessar via SUS um dos exames que seu marido precisou fazer, um videodeglutograma⁸⁵, e que pagou por outros exames, com a ajuda de parentes, pois, por conta da fila para acessá-los via SUS os resultados demorariam muito. Entre aguardar a vaga e ver o marido piorando, Irani escolhe recorrer aos serviços privados.

Irani conta da impossibilidade de acessar o transporte público, uma vez que perto de sua casa não existem pontos de ônibus, o que a obriga a andar com Araquém até uma avenida. Não se sentem respeitados pelo motorista e pelos passageiros. Isso aumenta seus gastos com uso do carro da família, que é um veículo precário, e o pagamento de um vizinho para dirigir o veículo, a quem ela chama de “Uber”. No meio de tantas desigualdades e desumanizações enfrentadas pela família para efetivar seu direito à saúde, encontram apoio de profissionais do NIR, conseguem acessar especialistas do CER e alguns exames no AMA especialidades em diversas e distantes regiões da cidade:

Entrevistadora: A senhora tava me contando que ele teve o primeiro AVC em 2015.

⁸⁵ Um exame de imagem que busca avaliar a deglutição e as estruturas do aparelho digestório.

Irani: Isso, e aí em 2018 teve o segundo. Então nós viemos para cá com ele andando, perfeito, tava ótimo. Só que a [fisioterapeuta do NIR] que é essa fisioterapeuta muito amiga da gente aqui, foi percebendo que ele foi ficando sem força. A coordenação dele já começou a ter problema, então ela falou: "não é só o AVC, ele tá com outro problema". [...] ela foi percebendo, e falou: "vou encaminhar ele pra neuro". Só que a neuro que a gente passou, ela não deu muita importância, só colocou o laudo delas na gaveta. Pediu as ressonâncias, pediu outras coisas, mas ia demorar muito as ressonâncias, porque ressonância para a gente assim é 8 meses. [...] aí fisioterapeuta em conjunto com a fono, nos ajudou [...]. Ela falou: "então vamos encaminhar pro Dr. X. que é aqui pertinho". Fui lá [...]. Eu não consegui fazer pelo SUS, porque diz que é muito demorado também. [...] e eu fiz particular, semana passada, e já tô com os exames. Então agora eu já marquei ontem o retorno com esse Dr X. neurologista. [...] É também do SUS, [...] [do] CER [...]. É, ele é muito especialista, muito bom. [...] eu já passei ele [Araquém] no otorrino, para ver a garganta. [...] Já passei agora no vascular, ele tem as carótidas entupidas. [...] Então ele tá fazendo um monte de exame. [...] que é a suspeita dele [dr X], que Araquém tem ELA⁸⁶. Que é essa doença, elas falam o nome aí, eu não entendo muito bem não. [...] Então é só suspeita ainda, mas pelos exames assim, [...]... pelos resultados, pode ser ELA mesmo. [...] E os exames tão andando, graças a Deus, com a ajuda das meninas aqui [NIR]. Porque o posto onde a gente tá, você acabou de ouvir, muito difícil. [...] Eu moro distante daqui e venho aqui, que eu consigo tudo. Aqui eu consegui a cadeira de rodas, eu consegui a cadeira de banho, que já tá sendo usada. [...] peguei em janeiro, cinco de janeiro já chegou aqui. Foi pedido muito rápido e chegou, viu? Estão de parabéns as meninas aqui. [...] pelo dia que elas fizeram o pedido, não chegou a bater um mês certinho não. [...] e assim em seguida chegou a cadeira de banho. [...] Agora tem um cinto também que veio, as meninas que conseguiram para mim, [...] que é para ele... [...] não cair, porque... a coordenação dele tá mais mole. E estamos aqui felizes, graças a Deus. Tenho só que agradecer as meninas aqui, você testemunhou. [...]

Entrevistadora: [...] você acha que piorou o atendimento do posto depois que ele teve o AVC? Ou é a mesma coisa?

Irani: [...] aqui [NIR] é maravilhoso. [...] O de lá [UBS] é que não é bom. [...] nós fizemos os exames dele completo para ver o que que tá acontecendo com ele, abdômen, intestino, mas eu não tive o resultado. Tá lá com elas na gaveta [na UBS] ... Que elas falaram assim, que tem gente pior que ele, [...] elas aqui sabem de tudo, elas mandaram um e-mail daqui para lá. É por isso que elas [UBS] tão meio querendo me dar umas patadas, sabe? Porque é o meu direito, ele trabalhou, nós pagamos os nossos impostos [...] Mas só tenho reclamação de lá, os outros postos que a gente tem ido, a Vila Z [AMA], o Y [AMA especialidades]

⁸⁶ Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

muito bom, aqui que é o B, qual é o outro que a gente vai? Esse do CER... [...] Eu não deixo de fazer um exame dele, e eu também quando preciso, eu vou fazendo. Mas só que quando chega nos dias de voltar no médico, não tem médico nessa área 4 [do posto].

E: Que é a área que vocês moram?

Irani: É. Aí vem outra médica, colocaram essa daí que era da área 3, porque não para médico na área 4, e isso há tanto tempo [...] Ele tá tomando os remédios, se não tem aqui [farmácia da UBS B] eu vou na Farmácia Popular, eu pego os remédios, porque é conveniado que eles falam. [...] Então a gente fica assim, numa época o prefeito fazia de um jeito, quando entra outro já muda todo o sistema, aí o povo fica sem saber. [...] O povo tem sofrido com isso. [...] Mas é complicado, esse exame mesmo que é preciso dele, que é o tal de eletro-não-sei-o-que-lá-da-grafia do corpo dele, que é do neuro. Era também 10, 11 meses para esperar pelo SUS. A pessoa que está com esse problema que ele tem não tem condições, ela tem que tomar remédio pra doença, não tem como ficar esperando. [pausa]

E: Eletroneuromiografia?

Irani: Isso! Esse exame. E outra, tinha um outro que a gente não conseguiu fazer, acredita que o SUS não tem esse exame, que era o... [...] videodeglutograma. Esse exame não tem no SUS. [...] Eu só consegui descobrir lá no [Fala o nome de um bairro há 25 km do Bairro B], na AMA de lá, lá subindo a favela, lá eu consegui⁸⁷, [...] e é longe [...] a pessoa que tá com os nervos, a musculatura, perdendo força, tinha que ser mais rápido... [...] e é um exame raro, que é uma doença rara, não é todo mundo que tem, mas tinha que ser prioridade, porque ele já tá cadeirante, já tá do jeito que tá. Se tivesse feito antes, quem sabe tomava o remédio e [...] não estaria desse jeito. [...] Eu tô gastando com Uber, meu carrinho tá muito ruim, tá aí no pátio [...] meu carrinho tá só o pó, tá falhando, preciso consertar ele, mas tá dando pra trazer ele [...].

E: Vocês já tentaram pegar ônibus?

Irani: Não, não. Por conta do desrespeito, tanto com o motorista, quanto com os populares também. E ele é muito difícil, então, e os exames dele, é tudo assim distante. [...] Todos... INSS é no [fala o nome de um bairro há 17 km do Bairro B], o banco dele é na [fala o nome de um bairro há 16,5 km do Bairro B], esses exames lá no [Bairro há 25 km do Bairro B]. [...] Mas tudo muito distante, os exames dele. Então pra gente pegar ônibus não tem condições, não dá. Ou porque onde eu moro não passa ônibus... [...] O que eu gastei esse mês: 650 reais só de Uber. [...] porque eu pago um rapaz e ele fica umas horinhas com a gente lá, porque o caminho é 45 pra ir, 45 pra voltar. Mas ele fica umas

⁸⁷ O AMA especialidade que tem o exame que Araquém necessita também é um serviço do SUS, mas Irani não parece compreendê-lo como um serviço do SUS por ser um serviço muito distante de sua casa.

horinhas e eu dou um chorinho a mais. [...] Aí já me faz falta, porque ele toma vitamina, leite não tá barato, é frutas, porque eu tenho que alimentar ele com frutas e legumes. Eu posso comer um ovinho frito, mas ele não [...].

[...]

Irani: Aqui [NIR] tá muito bom e ótimo, [...]... as meninas são maravilhosas. E eu só tenho que reclamar de lá né [UBS de referência], podia ser melhor pra gente, que olhasse mais por ele né, eu não que eu tô de pé. Mas que desse uma assistência melhor pra ele, que se preocupasse, que visse que ele tinha importância. [...] Do posto de saúde que a gente vive, que não tem uma assistência para ele, não olham pela gente não. Falou que o caso dele não é com elas mais, que não é assim pra ficar vindo, tipo visitar, porque não é a área delas, que lá é só de clínica geral. [...] você mesma testemunhou, que ele precisava fazer um ultrassom, quem pode mandar isso é uma clínica geral. Já expliquei, não é falta de explicar sobre o abdômen, que ele tem dificuldade na urina e tem dificuldade pra evacuar. [...] Eu nunca tive problema assim na família, então eu tô leiga no assunto. [...] aí a minha queixa é essa.

O desejo de Irani de querer que o serviço de saúde “visse que Araquém tinha importância” é o desejo de ter o marido reconhecido enquanto ser humano, importante por ser Araquém, e não valendo mais ou menos por conta de sua condição social, racial ou funcional. É o desejo de poder usufruir dos direitos por inteiro, de resistir à naturalização do sofrimento dos pobres, ao processo de desumanização, à política disciplinar da pobreza, de resistir à vida transformada em mercadoria, e transformada em mercadoria descartável a partir do momento que já não pode mais produzir para os patrões.

Um homem branco com deficiência da UBS A, Porã, 58 anos, conta de experiências violentas vividas nos serviços de saúde. Mesmo não sendo pobre, o homem enfrentou dificuldades para acessar serviços públicos e garantir seu direito de acesso à saúde. Identifica a diferença de tratamento recebida na UBS A em relação a outros serviços mais periféricos que frequentou, e o compara a um hotel cinco estrelas.

Mesmo morando em uma área rica da cidade, relata dificuldades para caminhar de sua casa até a UBS, pegar um ônibus e conseguir acessar o banco reservado no transporte público, o que ele atribui à pouca visibilidade de sua

condição de pessoa com deficiência. Novamente, uma culpabilização individual e privada por uma questão do âmbito do direito e coletiva.

Também conta da impossibilidade de acesso, por medo, a cadeiras de rodas em serviços de saúde públicos, obrigatórias por lei a estarem à disposição dos usuários. A acessibilidade é a principal dificuldade de Porã. Seu sofrimento também é naturalizado, como se as dificuldades de mobilidade decorrentes de um acidente de moto e agravados por uma degeneração progressiva do sistema nervoso periférico, pertencessem ao âmbito do privado enquanto um problema individual, uma fatalidade da vida.

Durante a vida, Porã enfrentou dificuldades para incluir-se no mercado de trabalho, seu corpo-mercadoria não tinha valor de uso suficiente, mesmo tendo tido acesso à educação. Mas, não ser pobre possibilitou que ele pudesse escolher trabalhar ou não a partir das condições oferecidas pelos patrões. Pôde, apesar das dificuldades de acessibilidade, viver “numa boa”, como ele mesmo define. Apesar de sua condição financeira, Porã entende que existe uma classe social onde as coisas são mais fáceis do que na dele, e reconhece desigualdades socioeconômicas vividas:

Entrevistadora: Todos esses tratamentos o senhor fez pelo SUS?

Porã: Hum? Isso. Maior parte pelo SUS, porque o governo não investe... não tem muita chance pra gente...trabalhar. Assim, o trabalho ...a gente estuda, estuda, estuda, quando vai procurar emprego é muita exigência pra pouco dinheiro. [...] Se a gente fosse matar pelos outros, a gente morre e os outros fica por aí, rindo da cara da gente. Então é melhor ficar na minha, curtindo, numa boa, aí vou ter uma vida boa. Enquanto eu não for assaltado de moto pela bandidagem que anda solta por aí. [...] É isso que eu penso.

[...]

Entrevistadora: E a medicação que o senhor toma, o senhor pega aqui no posto?

Porã: Muitas eu tive que comprar, poucas eu peguei no posto. [...]

Entrevistadora: E com qual frequência o senhor vem no posto?

Porã: Ixi! Eu sou meio parado pra isso! É que nem igreja: vou uma vez, duas vezes, depois deixa muitos anos sem aparecer. [risos] [...] Ou então só apareço quando é último caso, ambulância ou quando alguém tem que me carregar no médico. Só nesse caso, caso contrário, eu vou levando a vida. [pausa]

Entrevistadora: Eu vi o senhor subindo a escada com bastante dificuldade, mas ainda bem que tinha o corrimão [...]

Porã: Isso... sem esse corrimão aí, minha filha... pode preparar o guindaste! [risos] ou a ambulância! [risos]

Entrevistadora: Da casa do senhor pra cá, é muito difícil o caminho para chegar?

Porã: Depende de condução, porque é longe. Às vezes dá, às vezes não dá. Eu tenho que fazer um esforço. Se der deu, se não der não deu, paciência, falta na consulta. Quando eu consigo condução, de carro, carona, Uber, venho de boa. Se tiver que vim a pé... se eu tiver aí mais ou menos umas duas semanas pra chegar aqui [risos] eu consigo vir a pé de boa! Como nem sempre tem esse prazo, eu falto! [risos] [...] todo lugar é razoável. Eu que tenho problema pra andar, faço longas caminhadas. É eu sei que você tá pensando que esse velhote estropiado não consegue! [risos] Consegue sim! Eu ando muito, viu? Apesar da piada das duas semanas. Às vezes eu prefiro vir a pé, porque o ônibus... a gente pega uns motoristas safados que fazem a curva a 70 por hora, a gente sai voando dentro daquilo! [risos] E eu, com essas bengalinhas, e se você me olhar e não me ver que nem aqui subindo essa escada, você acha que eu não tenho nada. Aí imagina... eu não consigo lugar por ser deficiente, porque eu não pareço. Só vou conseguir sentar se alguém me achar sexy! [risos] E se você olhar pra mim, eu também não pareço sexy! [risos]. Dentro dos hospitais e postos de saúde e tal a gente anda muito. É um tal de segue a faixa rosa, segue a faixa azul e se prepara pra São Silvestre! [risos]. Às vezes tem aquelas cadeiras de rodas na porta. Você chega, depois de andar até ali, e pensa “que bom, vou poder sentar e ir de cadeira aqui”. Mas em alguns postos de saúde e hospital também, parece que só tem cadeira de amostra [...]. A gente quase...fica louquinho de vontade de pegar, mas às vezes fica com medo de pegar.

Entrevistadora: Porque não é... não é de fácil acesso?

Porã: Eu acho de difícil acesso. E O governo poderia dar de graça algumas cadeiras de roda também. Pra usar em casa, sabe? Que nem faz um programa de rádio, no caso a rádio Capital ...do Eli Corrêa, eles dão cadeiras de rodas. E o governo fica doando um monte de besteira aí, em vez de cadeira de rodas, pra quem precisa.

Entrevistadora: O senhor já tentou conseguir uma cadeira de rodas pelo governo?

Porã: Eu nunca tentei porque eu sei que não vou conseguir mesmo, é muita burocracia. Pra gente que tem dependência de

tudo, pra tudo tem burocracia. Agora... pra quem tá lá em cima, tudo é mais fácil.

Entrevistadora: Uhum. Essas muletas o senhor comprou com o seu dinheiro?

Porã: Foi.

Entrevistadora: Não teve nada que veio aqui do posto, por exemplo, pra conseguir uma muleta pro senhor?

Porã: Não.

Entrevistadora: O senhor faz fisioterapia?

Porã: Nunca fiz, mas o hospital que eu fui hoje falou que eu vou ter que fazer, eu vou fazer. [...] No Hospital A [há alguns quarteirões da UBS A] [...] Eu vim de lá hoje, tô aqui e vou ver se vai dar certo. Tem que dar certo. Eu moro sozinho, e tô vendo a hora de não conseguir levantar pra fazer as coisas e morrer caído lá dentro de casa. Por isso tô querendo morar na praia. Já comprei um terreno. Lá todo mundo me conhece. [...] Vou fazer uma casa [...], tudo do jeito que eu preciso, arrumadinho, uma belezinha!

Entrevistadora: Faz quanto tempo que o senhor teve o acidente?

Porã: Foi em 77

Entrevistadora: E de lá pra cá nunca o senhor fez fisioterapia?

Porã: De lá pra cá, eu larguei porque eu não liguei muito. Vou levando a vida como ela é [...]. Agora, num digo nesse posto de saúde, mas no outro que eu fui, tinha uns médicos que não sabiam escrever parece, eu fui perguntar o que que tava escrito, o médico me deu uma comida de rabo que eu nunca mais fui naquele postinho. Ah, os caras não sabem escrever, fica rabiscando as coisas. Vai na farmácia, os caras não entendem, empurram o remédio errado. Acaba matando a gente. Depois o postinho vai dizer que não tem culpa? [...] Então é melhor sair do postinho e mudar pro outro. [...] Aqui não. Por ser aqui do Bairro A, a gente é bem atendido. A educação é outra, é que nem um hotel 5 estrelas, a gente é bem atendido, eles são bem atenciosos. Agora se o paciente é mal-educado, depende da educação de cada um para ser bem atendido ou mal atendido.

[...]

Entrevistadora: Foi o médico que receitou duas bengalas ou o senhor prefere?

Porã: Eu que prefiro, pra não forçar as pernas. Senão, vai que eu caio, ter que depender dos outros é uma...pra não falar besteira, que eu falo muito! Depender dos outros é... pontinhos! [risos] Então, é melhor... a gente vai devagarinho, anda com a bengalhinha e vai levando a vida.

Mesmo que as pessoas pobres não sejam as únicas a terem seus sofrimentos naturalizados, as pessoas ricas têm outras possibilidades, outros recursos a acessar. Ainda assim, recursos do âmbito do privado, do consumo. Por mais que sofram menos por poder comprar medicamentos, equipamentos de tecnologia assistiva, pagar por transporte, por serviços, não acessam tais coisas por direito, também não são cidadãos nessa relação. Ainda que pensem o contrário, também são sugados no jogo global capitalista, pois estão, pobres e ricos brasileiros, num mesmo país do Sul geopolítico com sangue mestiço.

Para Santos (2007), no Brasil, principalmente durante o período do “milagre econômico”, durante a ditadura militar, o consumismo é acreditado como “lei permanente da vida” (p. 153), visto que pensar-se cidadão não era compatível com os ideais políticos disseminados pelo governo. Somava-se a este ideal, uma contribuição ativa do Estado à lógica do consumismo, destruindo a menor possibilidade de exercício da cidadania. Como diz Santos: “São tantos, e às vezes tão sutis, que a maior parte da população nem se dá conta desses agravos cotidianos a sua integridade.” (SANTOS, 2007, p. 153).

Como consumidores de serviços de saúde, de recursos de tecnologia assistiva, de medicamentos e insumos, usuários e trabalhadores de saúde do SUS seguem seus cotidianos. Não se dão conta do quanto a situação de cidadãos lhes é subtraída. Seja por frases como as de Irani, que entende que por pagar os impostos tem direito aos serviços de saúde, como se o direito pudesse ser comprado, ou como um profissional de saúde que orienta os usuários do SUS a procurarem por laboratórios privados para realizarem exames demorados via SUS, ou outros colegas, que indicam drogarias privadas como alternativa para conseguir a medicação necessária. O mesmo se dá para pessoas como Porã que nem sequer tentam conseguir uma cadeira de rodas via SUS, pois acredita não ser possível, uma vez que ele não tem acesso a um lugar de destaque na política.

Em uma conversa com um funcionário da farmácia da UBS, ele me explica o funcionamento da dispensação de medicação. Quando pergunto como eles procedem em relação aos medicamentos em falta, queixa frequente dos usuários tanto no bairro A quanto no bairro B, ele costuma orientar os usuários

a procurar por drogarias privadas. Mais uma vez, o sofrimento de quem não pode pagar pelos remédios é esquecido, e a saúde sai do âmbito do direito para tornar-se mercadoria. A falta da medicação deixa de ser de responsabilidade do Estado, da esfera do público, e passa a pertencer ao privado, à possibilidade de quem tem dinheiro para pagar:

Entrevistadora: E da medicação, você disse que vocês dispensam o que tem na unidade, o que não tem, como que é que faz? [...]

Funcionário da farmácia: O que a gente faz? a gente faz uma triagem da receita, o que a gente tem aqui a gente libera...o que nós temos conhecimento, tipo assim, existe a Farmácia de Alto Custo, existe a Dose Certa. [...] Se der pra enviar pra esses lugares, beleza. o que não tem na rede pública aqui, a gente orienta ir na farmácia... nas grandes drogarias.

Outra entrevistada, uma mulher idosa da UBS B, Dona Jaci, conta com tristeza sua experiência de viver a deficiência, rememorando a época em que sofreu um acidente. Não havia próteses e tecnologias necessárias para a correção do desnível de suas pernas decorrentes de uma fratura grave que destruiu parte dos ossos de sua perna. Assim como Irani., enfrenta dificuldades com o transporte público, e paga por exames, com vagas escassas no SUS. Ela também compra o recurso de tecnologia assistiva que utiliza para auxiliá-la a andar, um sapato com a sola aumentada para compensar a diferença de tamanho das pernas. Realiza a compra em um serviço de reabilitação filantrópico, que presta serviços ao SUS, e que dispensa esse mesmo recurso de tecnologia assistiva gratuitamente via SUS, mas que a própria Jaci. nunca conseguiu acessá-lo enquanto um direito, apenas como mercadoria:

Jaci: Olha eu tenho dificuldade de me locomover um pouco porque eu não tenho uma perna... eu não tenho joelho, que eu sofri um acidente então fique deficiente. E uma perna é 5cm mais curta que a outra, então eu tenho que usar essa bota de compensação. E assim, eu não moro muito aqui perto do posto, mas tenho que vir aqui que é o mais perto para mim, mais próximo. Pra passar no médico, dentista [...]. Esse acidente... agora dia 13 vai fazer 26 anos. [...] Eu estava com 43 anos, e até

agora eu tô assim, porque não teve como... resolver. Que hoje em dia tem umas próteses, mas como era muito grande a deficiência, 5.6 cm, então o médico achou meio arriscado colocar prótese. Que ele falou que se não desse certo ia ficar pior. Então tô assim até hoje.

Entrevistadora: E a senhora vem fazer o que aqui no posto?

Jaci: Eu passo com o Dr. Z., que é um clínico-geral muito bom, e passo com a dentista, e faço alguns exames aqui também. [...] porque cê viu eu não dobro o joelho, então para mim tem dificuldade.

Entrevistadora: E quais são as principais que a senhora sente?

Jaci: Assim, pra andar. Que não tenho outro meio de transporte. Ônibus não é perto da minha casa, então a dificuldade é essa. [...] Nossa! As ruas aqui, meu Deus. [...] as pessoas que têm deficiência essas coisas, algum problema, deveriam ser atendidas mais rápido. Ter uma prioridade. Não, a gente é tratado como todo mundo. [...] Olha, aqui... às vezes não tem remédio na farmácia, [...]... que nem eu que tive que fazer um ultrassom das pernas, fui no Hospital, tive que esperar muito tempo, um eletro tem que fazer fora, e até paguei para fazer um eletro... [pausa]

Entrevistadora: E o eletro é bem caro, né?

Jaci: É, é caro mesmo. Então é assim [risos], a gente que não tem convênio, o nosso convênio é esse. [...] eu recebo uma aposentadoria de um salário-mínimo, o meu marido também sofreu um AVC, então ele também não anda assim na rua, então é difícil. Ele também depende de uma aposentadoria de um salário-mínimo então a gente tem que apelar um pouco pros filhos.

Entrevistadora: Ele também passa aqui?

Jaci: Não, ele não passa aqui. Às vezes a gente passa ele no particular, porque ele é difícil para sair de casa, então a gente vai no geriatra [...]

Entrevistadora: E a senhora conseguiu fazer tudo no SUS, desde o atendimento, até reabilitação?

Jaci: É, foi. Eu trabalhava no Hospital, eu era funcionária lá, eu era enfermeira. Então eu sofri o acidente na Rua X [Bairro A], então me levaram para o Pronto-Socorro, dali me enviaram para lá, porque eu era funcionária de lá. [...] Então eu fui muito bem atendida lá também.

Entrevistadora: E o sapato que a senhora usa quando precisa de manutenção, essas coisas, a senhora paga?

Jaci: Ah, é caro. [...] Olha, essa bota aqui fez dois anos agora em janeiro, foi 500 pau, par de botas... [...] Minha filha pagou em três vezes.

Entrevistadora: Pelo SUS a senhora nunca conseguiu?

Jaci: Nunca consegui nada. Nunca consegui. E essa bota não é qualquer lugar que faz também...[...] Eu fiz duas vezes lá na [centro de reabilitação filantrópico], e outra vez aqui no Bairro A, essa última foi aqui no Bairro A.

Ao desligar o gravador, ela conta que foi atropelada indo para o trabalho. Ela era auxiliar de enfermagem num Hospital privado do Bairro A. Conta dos meses que passou engessada e dos anos que passou em casa sem conseguir andar, e que teve muitas dificuldades para realizar qualquer atividade sozinha. Segundo ela:

- Eu era como um vegetal, sabe? Se eu não tivesse ajuda, não conseguia nem comer, porque não tinha quem fizesse a comida. Muito triste.

Sofreu o acidente com 43 anos, e conta que sua vida mudou muito depois do acidente. Parou de trabalhar e que passou a cuidar da casa. Há 5 anos seu marido sofreu um AVC, mas todos os tratamentos que conseguiu para o seu marido, com exceção dos atendimentos de emergência (via SUS), são privados, e eles não têm convênio. Ela usa o Dr. Consulta para poder passar o marido pelo médico geriatra e neurologista. Paga uma fisioterapeuta que trabalha em um cabeleireiro perto da sua casa para fazer drenagem linfática no marido em casa, uma vez por semana.

Jaci conta, perplexa, não entender como ela, que, segundo sua opinião, tem um problema de saúde bem mais simples que o do marido conseguiu fazer reabilitação pelo SUS, mas o marido não consegue:

- Não sei que critério eles usam, filha, só sei que é muito errado. Não era pra atender quem precisa mais? Então! Eu aqui já até quis dar a minha vaga pra ele, sabe, mas elas dizem que não é assim. Que a gente não pode ficar mudando assim as pessoas das vagas, e eu também preciso. Imagina se eu ficar sem?! É capaz de eu nem andar mais. [...]

Reclama que ela cuida do marido, apesar de ter 3 filhos homens adultos e fortes:

- São três homão forte, sabe, cê precisa ver! Dá até gosto, mas aí quem tem que dar banho, trocar ele sou eu, que nem consigo aguentar comigo mesma, tenho que aguentar com todo o peso dele... trocar roupa de cama, limpar a casa [chora] [pausa]. Sabe, filha, a minha casa é muito mais suja do que eu gostaria, e meu esposo também. Meu marido vive como eu sempre disse pras pessoas que não era pra deixar os acamados. É até uma vergonha um marido de enfermeira ter ferida por pressão! Mas eu não consigo! Não dá! Eu também não estou bem.... mas fazer o que, meus filhos têm a vida deles. [chora]

Fazemos uma pausa e vamos tomar café na padaria em frente à UBS. Demoramos cerca de 15 minutos para chegar

(aproximadamente 200 metros de distância), pois Jaci teve muitas dificuldades com o trajeto: calçadas esburacadas, semáforos de pedestres muito rápidos para a condição de marcha da senhora, guias altas, pisos rachados, concreto esfarelado... e a necessidade de fazer uma pausa para descanso das dores na pracinha que ficava entre a UBS e a padaria que não tinha um banco onde a senhora pudesse se sentar.

Pergunto se as dores são muito frequentes, e ela diz que o tempo todo [...]:

- Aí, de quebra-galho eu venho no grupo de loga. Mas isso não é uma reabilitação, e eu acho que preciso de reabilitação, cê entendeu?

[...]

Mas, ela entende que seu marido é um caso muito grave, e que precisa de muito mais do que o posto ou o NIR podem oferecer:

- Teria que ser assim um hospital do exterior, pra ele, tipo aquele que aquela moça da ginástica conseguiu⁸⁸, acho que é ela que foi acidentada, não mexia nada, e agora já mexe, por quê? Porque o Hospital era bom e tinha tecnologia, coisa que aqui no Brasil a gente não tem.

- A senhora não acha que mesmo sem ser o hospital dos Estados Unidos, o posto ou o NIR aqui não poderiam atender o seu marido?

- Poder até podia, né, bem. Mas não iam conseguir! Fazer o que fizeram com aquela moça da ginástica, isso é as coisas lá... as tecnologias deles de fora que conseguem dar conta. Eu já trabalhei em hospital, e pelo que eu vi, eu sei que o Brasil não dá conta disso não. É uma doença muito séria o AVC, deixa muita gente aleijada. Não tem muito o que fazer, só esses cuidados assim, pra prevenir outro AVC, pra cuidar das feridas, movimentar pra não atrofiar... cuidar pra ele se sentir bem e ter autoestima, e é isso que eu e minhas colegas fazemos com ele, a fisio que eu pago que vai lá em casa, o próprio cabeleireiro... Pra ele ter uma vida boa, um restinho de vida boa do meu lado!

As dificuldades que o marido de Jaci enfrenta para acessar cuidados de reabilitação pelo SUS, por ter maiores incapacidades físicas e motoras, refletem como a gestão municipal dos serviços também pode desconsiderar o sofrimento dos trabalhadores de saúde. O número pequeno de profissionais para dar conta da demanda dos usuários faz com que tenham sobrecarga de trabalho e pouca

⁸⁸ Refere-se à Laís Souza, ex-ginasta olímpica da seleção brasileira, que após uma fratura cervical tornou-se tetraplégica.

gente para dividir as muitas tarefas, a impossibilidade de realização de atenção domiciliar, incluindo a reabilitação, para pessoas acamadas é um ponto a ser superado no SUS, em direção ao acesso universal.

Além disso, outras opções da gestão municipal contribuem para complicar a qualidade do acesso de pessoas com deficiência a serviços de qualidade, como por exemplo a opção pela inclusão de novos programas/serviços propostos por diferentes plataformas de governo num mesmo prédio, desconsiderando a demanda por salas necessárias para o bom andamento dos serviços, precarizando condições de trabalho e de atendimentos, como narram alguns entrevistados.

Uma funcionária da UBS B narra essas mudanças na forma de ocupação do prédio onde sua UBS se localiza conforme outros serviços são implementados por diferentes gestões da prefeitura. Destaca a sobrecarga de trabalho com bom-humor, fazendo piada com sua chefe, que segundo ela é uma boa enfermeira, mas “não sabe fazer escala”, brincando com a falta de profissionais contratados pela prefeitura no serviço. Discute a postura de trabalhadores de saúde que não se responsabilizam pelo cuidado dos usuários como pontos a serem melhorados no SUS:

Juraci: [...] Porque, às vezes, não tem nem sala para atender. Eu sou sincera com você. Aí é assim. [...] eles fizeram bastante sala, antigamente nós éramos do lado de lá. Aí mudou. Agora, eles [rede hora certa] são do lado de lá e nós do lado de cá. Mas, de qualquer maneira, aquele espaço físico ainda está faltando. [...] Porque a gente até escuta na televisão e você fica escandalizada. A consulta levou um ano, dois anos, não sei quantos anos. Olha, às vezes, o que eu fico brava. [...] A mãe chega ali e eu falo “então, [...] Já marcou seu retorno? Já marcou a consultinha do bebê?” “Ai, não sei o que. Não sei das quantas”, e eu falo: “Não linda, você ganhou seu bebê, você tem que passar no médico. O pediatra tem que ver para te orientar”. Então, assim, às vezes o pessoal fala: “Ih, Juraci, você fica se envolvendo muito”. É que nem eu acabei de falar, às vezes o paciente está desorientado. Às vezes, é só uma explicação. E eu sou assim, o que eu não sei eu corro atrás. [...] Vamo se interagir e passar para a pessoa também. Então, eu acho que é assim que funciona. Eu fico com dó. [...] Aí, assim. Eu acho que, em relação ao atendimento, é ter mais profissionais, é ter mais espaço físico. Aqui tem fono, aqui tem bastante especialidade.

Aqui tem coisas boas. [...] E eu acho assim, se eles põem mais profissionais, melhora para o paciente, melhora para nós. Eu acho assim, que fala: “Ó, nós estamos aqui para promover a saúde”. Mas, só que quando eles chegam aqui, eles já chegam doentes. Então, é complicado. A minha chefe é uma excelente enfermeira, [...] ela passa segurança para você Camila, você adora. Todos os problemas ela tenta solucionar. Ela é muito bacana. [...] Como enfermeira, ela quer abraçar os casos, ela quer abraçar tudo. E aí eu brinco, eu falo: “Ó, ela não sabe fazer escala, pois eu em cinco lugares.” [risos] E cada dia num setor. [...] Às vezes, eu brinco também, eu falo: “Ó, tudo bem que eu sou competente, mas não precisa exagerar!” [risos]. Quer dizer, mas se ela me põe naquele lugar é porque ela sabe que eu vou dar conta. [...] Ela fala: “Não, Juraci. vai saber deslanchar isso daí”.

Juraci precisa “saber deslanchar isso daí”. Não é uma escolha, assim como não é uma escolha para a enfermeira, chefe de Juraci. Sobrecarregados pela falta de salas e pelo pequeno número de profissionais contratados na UBS, os trabalhadores ainda têm de lidar com o dever da “promoção de saúde” junto a uma população muito adoecida. E, se não querem naturalizar tal sofrimento, apesar das condições de trabalho, encontram como ferramentas, como narra Juraci, a resolutividade das ações, “abraçar os casos”, se responsabilizar por eles, se “intrometer” e orientar os usuários em relação às consultas que tem direito e não sabem, ou não sabem da importância, orientar sobre o fluxo do serviço e os protocolos administrativos e reconhecer a própria potência do serviço e seus trabalhadores, como faz Juraci, quando elenca as qualidades de sua enfermeira, ou diz que “aqui tem coisas boas”. São pequenas resistências cotidianas, mas que promovem diferenças nas relações com a população.

Yara, uma mulher de 55 anos, e seu esposo, Moacir, com 58, contam como um acidente de carro em uma avenida movimentada da cidade mudou suas vidas drasticamente. Este evento é marcado por inteiro, por situações de violação de direitos, humilhações, desumanizações onde os sofrimentos do casal e de suas famílias foram brutalmente negligenciados e naturalizados em diversos serviços de saúde.

Yara é a mesma mulher que procurou o serviço de saúde por conta de uma queixa de dor no peito sentida pelo esposo, narrada no início deste capítulo.

Apesar de todas as dificuldades, Yara e Moacir reconstróem seus cotidianos, e seguem na busca da cidadania e por seu reconhecimento enquanto humanos. A mesma luta dos excluídos da comunidade dos livres desde os idos do século XVIII (LOSURDO, 2006).

Com a nova condição de esposa, cuidadora e provedora da família, Yara observa aflita ao aprofundamento do empobrecimento da família após a instalação da deficiência e das incapacidades motoras do marido. Optando por um trabalho que lhe permita a flexibilidade de horários necessária para cuidar do esposo, faz bolos para vender, e diz gostar de seu trabalho porque pode levar sonhos para as pessoas. Mas, como sonhos não se compram, como efetivar o sonho de Yara e Moacir de serem tratados como humanos?

Yara: [...] ele sofreu um acidente faz... vai fazer dois meses agora dia 18. nós moramos aqui no Bairro A, mas esse acidente aconteceu na [região diametralmente oposta da cidade, num bairro de periferia], no bairro I. e no momento que ele sofreu esse acidente, ele foi socorrido pelos bombeiros e levado no [Hospital do bairro I]. O que acontece? existe uma norma, [...]. Pelo fato dele ter sido atendido pelos bombeiros. [...] quando me passaram que ele tinha sofrido um acidente no Bairro I, nós ligamos [no hospital] e eles nos informavam que ele não estava lá. E isso, ele sofreu o acidente dia dezoito, à tarde, à noite mais ou menos umas sete horas e nós só fomos [...] saber que ele estava lá, no outro dia ao meio-dia, porque eu entrei em contato com uma médica amiga minha, doutora Y. [de um hospital famoso em São Paulo]. Eu falei "Y, o que passaram foi que ele foi pro [Hospital no Bairro I], só que a gente liga lá, vai lá e, eles falam que não existe ninguém com esse nome lá, não tem entrada dessa pessoa lá. Aí que a doutora Y, entrou em contato com a médica que é amiga dela lá, ela nos orientou "vai lá na ficha branca". Onde que eu ia imaginar que existe uma ficha branca? [...] Nós encontramos ele em um corredor, amarrado, precisando de uma assinatura pra ser operado, o anestesista precisava dessa assinatura. Eles chamavam várias vezes lá [na recepção do Hospital I] "familiares de Moacir". [...] A doutora Y falou "encontra alguém e mande lá porque, precisa de alguém pra dar entrada no prontuário dele" porque ele estava lá com ficha branca e nada. Então ele sofreu um acidente em um dia, dia 18 à tarde e ele só foi atendido pra cirurgia e pros outros procedimentos no outro dia, meio-dia. [...] Então eu acho que isso é uma falha muito grande. Porque o hospital estava lá com o envelope, com o pacote que os bombeiros entregaram, aí eles falaram que eles não têm autorização de abrir e dentro desse envelope tinha a carteira dele, habilitação dele, celular dele,

tinha tudo dele, [...] enfim, conseguimos. Mas eu te digo uma coisa: se eu não tivesse essa inteligência de pedir ajuda pra uma médica que é minha cliente, minha amiga, [...] eu ia encontrar ele? Se ligava lá e dizia que não existia nenhum Moacir? Ele tinha morrido. Então eu acho que isso pra mim foi um absurdo. [...] Aí eles falaram "ah, mas o hospital não pode abrir [o envelope entregue pelos bombeiros]", aí se não aparece nenhum parente ele tinha morrido, não ia ser operado. [...] e hoje, graças a Deus, ele está vivo, porque Deus quis que ele estivesse vivo, mas se fosse pela questão do encaminhamento, do andar da história, o médico nos disse que ele teria falecido. Ele teria entrado em óbito. Porque já tinha muito tempo ele esperando uma assinatura pra ser operado e a gente não encontrava ele. [...]então eu acho que isso daí é uma falha muito grande, não sei se do SUS, não sei de quem é [...], eu acho que morre muita gente por falta desse atendimento, porque ele só não morreu porque não era pra ter morrido. Mas pelo tempo que ele ficou lá, ele deveria ter tido um atendimento rápido, tomado um remédio pra dor porque ele gritava muito, tava todo, feito cocô, até as costas, de xixi, amarrado, porque não tinha ninguém. Então se não tivesse aparecido ninguém, ele não teria sido operado? Teria morrido? É lógico que eles vão dizer que não, mas tinha morrido. [...] [chora][pausa].

[...]

Yara: Até pra achar a família, [...] no pacote tinha dois celulares, uma carteira com quarenta reais [...]. É uma falha muito grande, acho isso um erro muito grande que deveria, que deveria, deveria não, tem que ser consertado, tem que ser consertado. [chora] [...] ele tava vindo do serviço, pegou uma carona, e o rapaz com quem ele tava vindo entrou embaixo de um ônibus. Ele operou a cabeça, ele operou o fêmur, ele teve duas fraturas no joelho, na patela e agora ele tá meio esquecido, bastante sequelas [...]. Porque o médico pediu lá com emergência, então já era pra ele ter começado a fisioterapia, e ele até agora não fez, porque não tem vaga. Elas tentaram ajudar aqui no postinho da melhor forma possível, passou por todos esses encaminhamentos, mas...[...] Tá na lista de espera. [...] é ruim porque ele não consegue andar, já era pra ela tá fazendo [fisioterapia]. Eu sei que a demanda é muito grande, muita gente, mas eu acho que tem casos e casos, né? Segundo o médico lá, a cirurgia dele pode perder pela falta da fisioterapia, mas támo aí esperando. Eu faço em casa o que os médicos de lá me ensinou e estamos aguardando.

Entrevistadora: e a senhora vai toda vez com ele para o Hospital no Bairro I?

Yara: toda terça-feira... [...] E o custo é muito alto. [...] e outra coisa, lá no Bairro I, eles falaram que se fosse lá eles iam disponibilizar um carro pra levar ele. Porque tem lá esse serviço, mas na nossa região não tem. [...] eu não sei se procede, [...] porque eles falam que aqui não tem porque eles acham que o bairro é nobre e não precisa. [...] como não precisa? Que

nobreza é essa? Nós não temos carro, nós pagamos aluguel, que nobreza? [...] Tem pessoas nobres aqui, mas tem pessoas de uma classe média baixa. [...] a cadeira de rodas uma vizinha me emprestou. Mas assim, nas unidades eu não consegui, em nenhuma unidade, não tinha. Até na [Centro de Reabilitação Filantrópico] que me pediram pra eu ir, eu não consegui. E nem as fraldas também. [...] os curativos eu pego aqui, de duas em duas semanas. [...] mas é muito difícil. Deixa muito a desejar... [...] a parte de medicamentos, graças a Deus, peguei tudo [...]. Mas eu acho que essa falha aí foi grande [chorando], foi grande... talvez ele poderia nem estar aqui. E eu acho que isso tem que ser colocado em pauta, tem que divulgar isso e ver que processo é esse que...que lei é essa que...como assim? Como assim eles pegam um envelope fechado com os documentos de uma pessoa, dá entrada lá como se não existisse ninguém? Aí você diga "moça, o bombeiro disse que foi praí [hospital]". "não tem ninguém senhora", eu até gravei as, as...as ligações. "Senhora não existe ninguém aqui com esse nome". [...] Foi quando Deus me deu essa inteligência e eu falei "médico pra médico resolve". [...] [chora] [...] Mas depois que ele ficar bom, que eu tiver tempo, porque eu não tô podendo nem trabalhar, ele trabalha em obra, não trabalhava registrado. Ele não tinha registro, não pagava INSS. A gente nunca imagina... [...] Tem nenhum benefício agora, só tem eu em casa, faço bolo doce, não tenho recurso pra isso. Mas quando ele ficar bom, eu vou atrás, eu quero uma explicação. Eu quero uma explicação, de onde veio essa lei, de onde veio essa norma. Como isso pode acontecer? E você pode imaginar que existem milhares de pessoas que aconteça isso. E eu acredito, eu acredito, eu tenho certeza que deve muitas pessoas entrarem em óbito, por isso, por ter um documento lá e o hospital não ter acesso, porque não pode, é um norma, é uma lei que diz que não pode abrir aquilo ali, pode ser processado. Foi o que eu ouvi. [...] Ó eu falei pra moça "abrindo o envelope ou não, você tando com o envelope aqui, seria o caso de alguém roubar um celular ou alguma coisa?" Não entendi. Então, quer dizer, a vida de uma pessoa vale menos que um celular, uma carteira, um envelope? Que valor é esse prum ser humano? Foi isso que aconteceu, e isso eu não consigo digerir de forma alguma! [chora]Eu perguntei lá pra... assistente social do hospital, aí ela falou que não seria com ela, que depois eu teria que ver na ouvidoria, em algum lugar, em um órgão onde eu poderia ver isso. Até mesmo nos órgãos responsáveis pelo SUS [...]. Então, mas como ele tava muito mal, muito mal, eu não ia perder meu tempo nesse momento com isso, mas eu quero uma explicação. E eu acho que isso deve mudar pra ajudar muitas pessoas

[...]inclusive na ficha dele, o rapaz que virou o carro colocou nenhum telefone, colocou pra procurar ninguém. Também uma falha dele, porque ele estava lúcido, não aconteceu nada com ele, deveria ter dado um, um...mexido no celular dele e procurado alguém, também foi uma falha muito grande dele.[...] mas eu não me conformo com isso. E assim, outra coisa que eu acho também é o despreparo com essas atendentes, mesmo

eu...eu sou muito tranquila, generosa, eu reconheço o trabalho das pessoas, eu sei que trabalhar com ser humano não é fácil. É muito difícil. Existe pessoas de vários níveis, várias categorias, mas eu acho que pra educação não existe. Educação não existe classe social, não existe nada, não existe cor, acho que educação é educação, e eu vejo que o despreparo dessas garotas aqui, dessas daí [aponta para a recepção], é muito ruim. Elas estão muito despreparadas. É isso, muito mal-educadas. Eu acho que eu jamais sairia da minha casa com uma pessoa operada do fêmur, uma pessoa operada do cérebro, uma pessoa operada do joelho, três cirurgias no joelho, numa cadeira de rodas que incomoda, ele não pode ficar muito tempo sentado. Às vezes, oscila muito, [...] e você acha que eu gostaria de estar aqui? Chegar num lugar desse e ser maltratada? Eu gostaria de estar na minha casa, com ele deitadinho lá, confortável, tendo tomado um café decente, isso que eu gostaria. Eu jamais sairia da minha casa pra vim prum local desse com uma pessoa debilitada como ele está e ser maltratada. Eu acho que isso é...eu acho que eles têm que ter pessoas pra supervisionar isso. Não sou mal-educada, mas hoje eu tive que pedir pra ela me respeitar e ter educação, porque elas não estão preparadas pra trabalhar com pessoas. Eu acho que deve ter sempre uma vistoria de pesquisa, como você está fazendo, para saber como as pessoas estão sendo recepcionadas, estão sendo atendidas. Não é porque é o SUS, que as pessoas têm que tratar mal. Seres humanos da mesma forma que aqueles que estão nos convênios, aquele que paga uma consulta particular. São sempre seres humanos. Agora o restante disso, assim, tem que esperar a consulta, cê tem que ter paciência, mas eu acho que tem que ter umas...[...] uma reserva, tipo de cada setor pra casos como o dele. Ele precisa de uma fisioterapia, ó, mas se não fizer corre o risco de fazer cirurgia de novo... [...] "Ó, surgiu a vaga aqui", [...] "pra Camila, a Camila só torceu o tornozelo, ela precisa de fazer fisioterapia, a vaga é da Camila. Não, mas o Moacir tá com o fêmur quebrado, com joelho quebrado em três lugares, [...] ó Camila, você pode esperar um pouquinho? Não que você não precise, mas o Moacir pode perder a cirurgia. Ele precisa mais. Então essa vaga seria dele." [...] tudo isso deveria ser analisado né? Não tô dizendo isso porque é "ele"[aponta o marido], mas é uma preocupação pra quem já sofreu tanto. [...] Então, é isso, mas referente aos seus medicamentos, referente aqui, a assistente social daqui, maravilhosa! É tanto que hoje ela conseguiu agendar três consultas pra ele no mesmo dia para que ele, nós, não fiquemos vindo outro dia, outro dia e outro dia. Então, ela fez um pacote, conseguiu um encaixe pra ele passar na clínica, passar na triagem, passar na terapeuta, na psicóloga, então tudo isso a gente é grato, reconhece. [...] reconhece o carinho [...]. A gratidão. A doutora tem nos...nos ajudando muito, que é a clínica, então ela sempre dá os encaixes, não só ele como eu vejo, mas muitas pessoas. Só que eu acho que tá deixando a desejar aqui é a recepção. Eu acho que essas garotas aí não estão preparadas para...para estar lidando com pessoas que necessitam, que vem carentes, que vem doentes, que vem com problemas. Eu acho que também o sistema SUS

sempre deveria fazer essa avaliação de como o usuário está sendo recepcionado, está sendo recebido, sendo tratado. [...] sempre... fomos atendidos aqui. Pela doutora W, tem o rapaz da tarde, o recepcionista daí é maravilhoso, não importa quem seja, ele tem um atendimento excelente. [...] nunca cheguei aqui num dia em que ele tratasse alguém de outra forma. Mas achei uma mudança grande, muito ruim dessas garotas agora. [pausa]

Entrevistadora: Pra chegar até aqui, calçada, ônibus, essas coisas...

Yara: horrorosas, horrível, horrível! Eu fui tentar levar ele, e eu moro na Rua X., é um, dois faróis pra lá. Pra levar ele na cadeira de rodas é impossível. Eu tive que várias pessoas me ajudar. O pessoal da academia, um rapaz da academia conseguiu me ajudar, pra atravessar, quando você tem aquelas rampinhas das cadeiras tão tudo danificada, aí as rodas da cadeira engancham. Aí você vai passar naquela faixa branca do Farol, aquilo ali a cadeira engancha. [...] é tudo, como é que fala? Aos pedaços. Aí engancha, não vai... [...] A primeira vez que eu fui ele chorou muito porque a cadeira bate muito na calçada e como é o fêmur, mesmo assim, eu coloquei um travesseiro. Então eu acho que essa parte pro usuário, pro cadeirante, péssimo, tá péssimo. Muito péssimo, as calçadas horríveis... Não ajudam não, é sofrimento. [...] Porque a pessoa já tá assim, ele fica triste [voz embargada]. E ainda essas cadeiras enganchando pra ele é muito ruim. [...] Ele já tem dois meses numa cama deitado, no dia que levantô pra sentar numa cadeira pra ir pro hospital, eu não consigo empurrar uma cadeira, é complicado. [chora] [...] muito difícil, muito difícil. [chora] [pausa] Eu até falei pra ele: olha, eu vou mandar um e-mail pra Record e pedir pra eles nos acompanhar daqui de casa até o Hospital que é a duas quadras, o sofrimento! Cê imagina quem mora longe? Às vezes temos dificuldade com o Uber [...]. hoje as pessoas, o ser humano, tá muito frio. Às vezes, eu comentei com ele quando a gente tava vindo: olha, e desculpe, você é homem mas as mulheres são mais de atitude. Então, vinham as mulheres e "você precisa de ajuda? Cê quer ajuda?" Os homens passavam, tipo, nem olhavam, eu sei que a pessoa não tem a obrigação, mas você vê a pessoa ali naquele sofrimento, a maioria das pessoas que ajudaram foram mulheres. Me ajudaram, seguraram na parte da frente da cadeira, só os rapazes da academia que me ajudaram da ida, mas na vinda todas foram mulheres. Cê pega um Uber, a pessoa vê eu com ele na cadeira de rodas, [...] o cara ali no volante, não chega e fala "você precisa de ajuda? [...]" Alguns são ótimos, mas outros só pela misericórdia [...]. Falta muito, muito, muito amor, falta muito amor, não só nos hospitais, mas nas ruas também. E hoje... as pessoas passam e olham com desprezo, com desprezo. "Ah, eu não sei o que ele tem, será que é uma doença contagiosa, [...] o quê que é?" [...] Hoje eu falei pra ele: você tem que ter força, [...]. Você tem que aguentar firme. Ele tá aguentando bastante tempo, mas, assim, quando chega o limite dele, aí não tem jeito, tem que ir embora. [...] esses dias, eu vim aqui, demorou, aí ele começou a chorar. "Tô indo

embora porque não dá pra esperar". [...] uma coisa que eu parabeno eles, elas aqui, a assistente social, porque tipo, elas me autorizaram algumas coisas eu vim fazer por ele. Eu venho, trago toda a documentação, tipo pra marcar, pra, alguma triagem, uma coisa que não tem muita necessidade dele estar presente. Como ele tá muito debilitado, elas me autorizam eu fazer pra ele, mas quando tem que falar com o médico não tem jeito. Tem que trazer, ou chorando, ou doendo... [...] Eu tenho consciência que, né? ele tem que vir. Mas é isso aí. [...] Facilitaria, ele já estar sendo atendido na fisio. [...] ele foi imaginando que iria fazer a fisioterapia. Não, ele ainda foi passar por uma triagem. [...] Ele voltou pra casa arrasado, e ainda ele virou pra fisioterapia e falou: "Doutora, eu não vou fazer minha fisioterapia hoje?" "Não! O senhor ainda vai pra fila de espera". "Mas doutora, tá aí urgência, é urgente, é urgente". "Não, ele vai pra fila de espera". [...] Se não tivesse a necessidade da urgência, ele ficaria numa fila esperando. [...] no caso dele é muito sofrido porque vai fazer dois meses na cama, literalmente, deitado. Agora, graças a Deus já tirou a fralda, ela já consegue fazer xixi, eu já consigo levar ele arrastando pro banheiro. Mas de início foi muito difícil. Muito difícil. Isso já ajudaria e também se tivesse um acesso melhor né? Porque às vezes ele pede, "ai eu queria sair ali, na rua, eu queria ver a rua, eu queria andar", mas as calçadas não ajudam, não tenho condições. [...] Eu sou forte até onde eu consigo. [chora]

Entrevistadora: Sim, e a senhora tá sendo muito forte. E a senhora tá muito sozinha, né?

Yara: É! Eu e ele! [chora]

Entrevistadora: a família da senhora mora toda na Bahia?

Yara: Na Bahia

Entrevistadora: E a família dele?

Yara: Na Bahia...

[chora] [pausa]

[...]

Moacir: Então, tem muito falha né? Então, a gente, às vezes é obrigado ser humilhado, então é isso que eu tenho pra falar, agora, tá? Desculpa.

Yara: porque nosso Brasil é tão maravilhoso, tão rico, né, tantas fontes de riqueza e tão mal administrado... Tantas pessoas de má fé, nós deveríamos ter uma saúde excelente, porque nós temos recursos pra isso [...]. Você vê, uma coisa que eu prestei atenção na morte no Gugu, nós temos médicos excelentes, nós temos profissionais excelentes, mas nós temos uma administração péssima. Você viu que pro Gugu, nos Estados Unidos, foi daqui um médico do Brasil, porque eles não confiaram neles lá, então nós temos aqui profissionais maravilhosos, excelentes. Mas não nos dá o direito de nós

usufruir de tudo isso de bom que nós temos. Por quê? Porque é mal administrado. Porque os governantes, eles não olham pra população, eles não têm essa misericórdia, não tem esse amor, essa humildade, esse respeito com o ser humano. Então, é muita humilhação, você vem porque você precisa. [...] Mas é o que tem, é o que tem, você não tem outra opção, é essa opção que você tem. De um atendimento dessa qualidade, desse tipo. Mas você vai... é...vai falar que são os funcionários do posto? Não. Já vem de um...de um...caminhamento de muitos lugares, vem andando desde a... administração da nossa política...e a desigualdade. O que é mais triste no nosso país é a desigualdade, que é um pouco diferente lá de fora. Minha irmã morou na Califórnia, é muito diferente. Você tem dinheiro, você não tem, você é gente, você é ser humano. [...] Eu acho que no nosso país a desigualdade é muito triste, é muito ruim e isso dificulta muito, dificulta muito. [...] eu acho que o Brasil seria o país de mais valor, de mais riqueza, que estaria melhor. Que teria um povo pra viver bem, para ter um povo feliz, um povo que tivesse uma vida de qualidade. O nosso país oferece isso, mas nós temos o direito? Nós não temos direito, nós não usufruímos do que nós temos de direito. Eu vejo isso. E tenho certeza, tenho certeza disso, eu tenho consciência disso. Se nós tivéssemos uma administração, se nós tivéssemos um país, um Brasil bem administrado nós seríamos o povo que teria uma vida de qualidade melhor [...]. Nós temos, nós temos tudo isso, só que não temos direito, os nossos governantes não nos dão o direito de ter uma vida de qualidade. Na saúde, na educação, no transporte, é tudo. [...] nosso Brasil não era pra existir favela, não era pra existir... não era pra existir desemprego, não era. Mas infelizmente nosso país é uma vergonha.

[pausa. Yara mostra fotos no celular. São do marido e dela antes do acidente em parques, no cinema, na igreja. Os dois choram e sorriem ao contar as histórias de como se conheceram e da época de antes do acidente. Mostra as fotos do dia do acidente, o carro com ferragens retorcidas. Mostra fotos do marido hospitalizado, logo quando o encontraram. Chora muito, mas ela diz que precisa me mostrar as fotos e que precisa falar. Por fim, mostra as fotos dos bolos que faz para vender. E pede que eu volte a gravar.]

Entrevistadora: você faz bolo decorado? Que legal!

Yara: é... faço. trabalho com isso. Com sonhos! Fazer festas, é você trabalhar com os sonhos das pessoas. E isso faz bem, né? Faz muito bem, diante muitas vezes das tristezas, das angústias. Aí faz um bolo, você olha e o cliente fica feliz, aí você dá um..."up"!

Entrevistadora: Que bom que a senhora conseguiu continuar esse trabalho...

Yara: É, tem... [chora] eu não tenho conseguido trabalhar muito, sabe? Eu me dedico muito a ele. Procuo dar o meu melhor. Esses dias eu saí pra comprar um...açúcar, eu esqueci de deixar a água dele, quando eu cheguei, ele estava nos prantos,

chorando. Então hoje, eu... tô me sentindo com a mente muito cansada. Então às vezes, assim, isso me afeta; o não poder ajudar, ele não ser atendido... ele ficar agoniado, ficar triste nessa esperança, nessa agonia...

Desligo o gravador. Nesse momento Yara e Moacir choram muito. Estou chorando também. Digo a eles que todos nós precisamos respirar um pouco, e os convido a dar uma pausa e uma volta pelo quarteirão.

- O SUS precisa desse trabalho que você tá fazendo – me diz Yara – Alguém precisa ouvir a gente! Isso de pesquisa pra ver o acesso tinha que ter em todas as Unidades! [...] Não é porque ele teve o acidente e está nessa cadeira de rodas, mas no nosso país, tem gente que vale nada só porque é pobre. Eu moro aqui no Bairro A. Quando eu venho aqui e digo que eu preciso de fralda, eles me falam: ‘mas você não mora no Bairro A? Não tem dinheiro pra isso?’, [...] Eu dou duro pra manter a minha casinha, e a minha família aqui, morando aqui, porque a gente tem as coisas perto de casa, ainda mais agora que ele tá assim. Imagina se eu tiver que ir morar num bairro longe, onde eu não conheço as coisas, longe das minhas amigas e irmãs da igreja... Mas parece que a gente não pode morar aqui. [...]

Conta que mesmo o marido tendo sofrido um acidente de trânsito, eles não conseguiram acionar o DPVAT e receber o benefício, por conta dos prazos para tal, e do tempo que ela levou para tomar conhecimento que eles tinham direito a receber o benefício. [...] Também ressalta que nos primeiros momentos após o marido voltar do hospital para casa, ela teve muita dificuldade em manter a produção dos bolos, porque tinha que dar conta do serviço de casa e dos cuidados do marido acamado, e que somente agora tem conseguido voltar a trabalhar.

[...]

Após a entrevista ela empurra a cadeira de rodas de seu marido com dificuldades. Uma cadeira de lona, com rodas rígidas não-infláveis, e aquele homem com quase 2 metros sentado mal posicionado. Ela, franzina, 1,60 de altura, magrinha. Pergunto se quer ajuda. Ela diz estar acostumada. Vira-se e com um sorriso agradece muito ter participado da entrevista, disse que precisava muito. (Caderno de Campo 2, 06/12/2019)

O acidente de carro, um evento que altera para sempre a vida de Yara e Moacir, não é a maior causa da dor de Yara, mas sim o fato de parecer que nem os bombeiros, nem o pronto socorro, nem as recepcionistas da UBS, nem a forma como a fila de espera pela fisioterapia é organizada, conseguem perceber ou validar seu sofrimento, respeitá-los enquanto humanos.

É apenas quando sua cliente médica, de outra classe social, liga para outra médica, que Yara passa a ter o direito de saber onde seu marido estava internado, onde encontrá-lo para poder lutar por sua sobrevivência e, quem sabe, poder proporcionar ao marido algum grau de humanidade – o que começou com um simples banho no marido ainda no Pronto Socorro.

Sofrer, enquanto um atributo natural dos pobres com deficiência e suas famílias, naturaliza a dor tanto física quanto psíquica, social e econômica do casal. Com uma dor imensa sem lugar nas relações para existir de forma singular, Yara quer falar, ainda que as lágrimas tentem impedi-la.

Yara nos conta da dor da desigualdade, da desumanização dos pobres no sistema capitalista, dos valores diferentes de pessoas de classes diferentes, do valor diferente dos corpos com deficiências graves, da violação dos direitos, da saúde transformada em mercadoria, quando pode-se vislumbrar possibilidades de um país diferente, equânime, onde todos podem ser tratados com o mesmo respeito, sem que ninguém “seja obrigado a ser humilhado”, como nos lembra Moacir.

A morte do Gugu Liberato nos Estados Unidos, também um acidente, trouxe indícios para Yara que reforçam as qualidades técnicas dos trabalhadores de saúde brasileiros, e a certeza de que muita coisa vivida por ela, pelo esposo e por muitas outras pessoas nos serviços de saúde pode e precisa mudar. Por misericórdia? Por amor? Ou por direito?

CAPÍTULO 6

ESFORÇO PELA DIMINUIÇÃO DAS DESIGUALDADES

Se a igualdade de todos os homens perante a lei enfrenta uma série de dificuldades para ser atingida no âmbito da saúde, é justamente a existência deste subsídio legal que sustentou, em campo, o cumprimento de orientações de políticas públicas, processos de formação profissional e projetos políticos de cuidado construídos em direção à diminuição das desigualdades.

Pode-se dizer que o SUS e outras políticas de saúde tiveram um efeito semelhante ao ocorrido após a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, ou ao lema da revolução francesa que pregava a igualdade, a fraternidade e liberdade. Ainda que desde o princípio estes últimos não se referissem efetivamente a uma igualdade entre todos os seres humanos viventes, reivindicando uma liberdade e uma fraternidade dentro de um enquadre liberal, possibilitaram brechas que ascenderam o desejo pela igualdade e inúmeras revoltas de excluídos – desde o movimento operário, dos pobres, passando pelas revoltas de escravos e movimentos de independência na América Latina (LOSURDO, 2006).

Assim como era importante aos proprietários de escravos que notícias sobre a declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, de fases mais radicais da Revolução Francesa ou da Revolução dos Escravos Negros liderada por Toussaint Louverture não chegassem aos ouvidos dos pobres, negros e indígenas (LOSURDO, 2006), também é ameaçador que os usuários do SUS entendam-se enquanto cidadãos, como tendo direito legal à igualdade, a um serviço público gratuito, de qualidade, onde devem ser atendidos com respeito.

As vozes ouvidas nos capítulos anteriores, assim como as cenas retratadas evidenciam o esforço que muitos trabalhadores de saúde fizeram para apartar os usuários de qualquer possibilidade de se sentir tratado como cidadão, como igual, e até mesmo como ser humano.

Em nosso paralelo histórico, igual esforço foi empregado no século XVIII:

“Quando, dois anos depois⁸⁹, começa o debate que desemboca na Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, não são poucas as intervenções que evocam o exemplo americano e aquela espécie de sintética proclamação dos Direitos do Homem contida na Declaração de Independência. Na tentativa de contrastar o processo de radicalização da revolução, Malouet, que se torna o porta-voz dos interesses dos proprietários de escravos nas colônias, chama a atenção sobre as diferenças radicais que subsistem entre Estados Unidos e França. No primeiro caso, temos uma sociedade ‘inteiramente formada por proprietários já acostumados à igualdade’. No segundo, agita-se ‘uma multidão imensa de homens sem propriedade’, em luta cotidiana pela sobrevivência e ‘postos pela sorte em uma condição de dependência’: um abismo separa ‘as classes felizes e as classes infelizes da sociedade’; é aqui que a invocação da democracia, dos direitos do homem pode ter consequências devastadoras para a ordem social.” (p. 147)

As mesmas consequências devastadoras para a ordem social podem ser atribuídas à constituição cidadã, de 1988, e ao SUS, pois questionam a natural existência de classes felizes ou infelizes, faz com que os que não fazem parte da comunidade dos iguais também vislumbrem possibilidades de se tornarem iguais.

O SUS, uma espécie de guarda-chuva para uma série de políticas de saúde, cartilhas e documentos organizacionais, onde os textos e financiamentos reiteram princípios, estabelecem modelos de clínica e de gestão, oferece instrumentos que podem mediar a construção de uma possível igualdade dentro dos serviços de saúde, garantir a vida para os que não têm mais valor de uso, além de permitir o controle popular. Assim, seu desmonte, em acelerado processo principalmente pós golpe civil-militar de 2016, não resulta de atos arbitrários realizados por políticos com instabilidades emocionais. São ações racionais de cunho liberal, com intenções claras, e com longas raízes históricas.

Em todos os serviços visitados existiam ações embasadas pelas políticas públicas de saúde, pelo ideário do SUS e pela ideia da igualdade entre os seres

⁸⁹ Losurdo (2006) se refere à 1787, quando *Bissot* e *Clavière* fundam a Sociedade Galo-Americana, e publicam um livro dedicado ao “[...] Congresso Americano e aos amigos dos Estados Unidos nos dois mundos” (p. 147).

humanos. Entretanto, era uma igualdade que variava de uma igualdade cidadã para uma igualdade cristã – onde todos são irmãos e iguais perante Deus –, porém todas em direção à diminuição das desigualdades e sofrimentos.

A auxiliar de enfermagem abaixo narra sua trajetória profissional, e lembra-se com orgulho de ter trabalhado em hospitais de renome com expoentes da cirurgia latino-americana. Entretanto fez sua escolha pelo trabalho nas periferias, ao lado dos mais carentes, dos que precisam mais, onde ela gosta de estar. Neste caminho, Juraci também resistiu a participar de programas governamentais que visavam o enfraquecimento do SUS, e reconhece a importância desta política.

Aqui os preceitos cristãos se alinham com o princípio da equidade do SUS, onde deve-se dar mais aos que mais precisam. É reiterado um preceito organizacional da APS, onde os profissionais das UBS devem ser generalistas, sem que se especializem em um procedimento específico ou no manejo de uma única situação, porque precisam compor o trabalho de forma a dar conta das demandas de todos os usuários moradores do território adstrito. Alinham-se também com a ideia de humanização dos serviços e do acolhimento, em direção à integralidade e à resolutividade da atenção:

Entrevistadora: Então a senhora se formou em 78?

Juraci.: Em 78 e no Hospital das Clínicas e foi o último curso que teve lá porque agora é tudo no INCOR⁹⁰. E as minhas meninas [filhas] se formaram lá. Mas é gostoso, essa profissão é amor. [...] Eu comecei nessa profissão em 74, de 74 a 78... eu trabalhei de atendente de enfermagem, que nem tem mais essa profissão. [...] Aí em 78 eu me formei auxiliar de enfermagem. Meu primeiro serviço de auxiliar de enfermagem eu trabalhei sabe aonde? Eu trabalhei com o professor Zerbini! Trabalhei com o Ministro da Saúde Adib Jatene! [...] eu amava o serviço e tudo. Mas eu falei, eu vou para a periferia, eu vou cuidar daqueles que eu vejo que tá mais carente. [...]aí eu vim pra cá. [...] Para a periferia.

Entrevistadora: E a senhora veio direto para esse posto aqui?

Juraci: Não, foi assim. [...] Quando eu entrei na prefeitura, era o prefeito Reynaldo de Barros. Ninguém lembra dele. Aí, eu tava na Família e Bem-Estar Social. [...] Mas só que aquilo não era a

⁹⁰ Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da USP.

minha área. Porque eu gosto de cuidar de doente. [...] Aí de 85 a 90, eu trabalhei ali no Ladeira R., que é ali perto.... [diz o nome da UBS vizinha] A UBS C. é um lugar bem conhecido. [...] aí quando foi 1990, a Erundina deu concurso, eu passei e aí eu vim pra cá [UBS B]. Aí eu trabalhei aqui de 90 a 96. Quando foi em 96 o Maluf deu um... como era o nome?

Entrevistadora: Teve o PAS⁹¹, né?

Juraci.: Você entendeu, né? Aí eu fui parar em creche, aqui, lá. E 2001, eu teria que ter vindo para cá, só que eu falei “Não”. Aí eu peguei uma carona com um motorista da prefeitura e ele falou: “Oh, agora vai abrir uma [Fala o nome de uma OSs que gerencia alguns serviços da região]”. Aí é um programa novo que a prefeitura está fazendo e eu sou sincera, Camila. Tudo que é novo eu gosto de participar. [...]. Eu falei: “Não é porque eu estou com cabelinho branco não, põe eu lá também”. [...] 2001, Deus preparou e eu fui lá para UBS D [fala o nome de outra UBS próxima], pra... Fazer visita nas casas, conversar com as pessoas. [...] Quando foi 2009, eu falei: “quer saber, eu vou voltar para o meu cantinho”. Aí eu estou aqui desde 2009. Tá vendo?

Entrevistadora: E a senhora tem quantos anos? Desculpa a pergunta.

Juraci.: Eu tenho... vou fazer agora, terça-feira, 65. [...] Eu amo a minha profissão, Camila. Eu falo para as minhas filhas: “Essa profissão é amor”. Lá em casa todo mundo trabalha na Saúde. Antigamente nós ganhávamos bem, porque hoje em dia não ganha [...] Eu trabalho na vacina, trabalho no curativo, eu trabalho na medicação. [...] Eu manjo bastante de vacina, mas quem fica lá é a [outra auxiliar] Na ausência dela eu tô lá. Curativo, esses dias mesmo teve um curso novo. Eu falei: “Gente, vocês têm que me inscrever [...]!” E eu trabalho no tratamento também. [...]

Entrevistadora: E, Dona Juraci, qual é o tipo de população que a senhora mais atende aqui no posto?

Juraci.: Então, é os carentes mesmo. As pessoas carentes. [...] Todo mundo adoce, a doença que eu tenho, o ricão também tem. Mas o que eu falo? “Não, eu vou para a periferia, eu vou

⁹¹ Plano de Assistência à Saúde. Foi um programa municipal de caráter liberal, que visava criar um sistema de saúde em paralelo ao SUS, quebrando a unicidade da proposta. Reconfigurou as equipes de saúde dos serviços municipais, enviando aqueles que não se dispunham a trabalhar no PAS para a educação e a assistência social. O PAS existiu de 1995 à 2002 e previa a administração privada de serviços públicos na capital paulista, sem qualquer tipo de controle do SUS, ou controle público sobre os gastos, inclusive, excluindo a necessidade de licitações. De acordo com reportagem do jornal Folha de São Paulo de 2004, o PAS foi responsável pelo desvio de 1,5 bilhões de reais da saúde no Município de São Paulo. Apesar disso, de acordo com a mesma reportagem em 1996, o PAS tinha 83% da aprovação da população, segundo pesquisa realizada pelo Datafolha. Reportagem Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/fsp/brasil/fc2810200448.htm>>. Acesso em 22 de fevereiro de 2022.

cuidar daqueles que estão mais necessitados”. É da minha pessoa, você entendeu? E eu gosto. Eu amo o que faço e, às vezes, assim, sabe Camila? [...]se eu vejo o paciente para lá e para cá meio perdido, eu falo: “Pois não, no que eu posso ajudar?”. É assim, é da minha pessoa. Tem uma que manda pra cá, manda pra lá, manda pra acolá. Eu falo: “Não, não, não. O quê a gente pode responder?”. Vai ter uma resposta. Às vezes, eu falo... “Gente, eles têm que sair satisfeitos”. E outra coisa, que nem, o tempo da pessoa é ouro. Às vezes, você deixou uma necessidade para poder vir ao médico. Então, vamos acolher. Né assim? Chama acolher a palavra. Aí, eu gosto!

Entrevistadora: E as pessoas com deficiência vem pra cá?

Juraci: A gente cuida também. Que nem agora, o que eu falei para você. Que você tinha que entrevistar a fisioterapeuta, porque ela e a Terapeuta Ocupacional elas fazem trabalho em grupo, e outra menina enfermeira, ela também faz alguns trabalhos com essas meninas aí. Ela faz até negócio de pôr nas orelhinhas⁹², que eu nunca tive tempo. Mas elas trabalham em grupo, é gostoso, e as pessoas têm necessidade. [...] esses dias mesmo minha tia teve derrame porque a família não cuidou. Aí eu falei: “Não”. Eu já corri logo atrás de uma cadeira de rodas. Minha sobrinha correu atrás das fraldas. E a outra correu atrás das consultas. [...] ela está sendo cuidada, mas não está tão bem cuidada. Quer dizer, não tem ninguém da saúde que mora lá com ela. Mas ela está sendo cuidada. Passou no doutor D. daqui. Um excelente clínico, maravilhoso. [...] a minha mãe chegou aos 90 anos, por quê? Porque aí, é neto, é bisneto é tataraneto, é muitos ao redor dela. [...] 90 anos e lúcida. Que coisa gostosa! Ela só não anda por causa dessa artrose dela [...]. A minha mãe teve câncer de intestino em 84. E... a minha mãe foi até congregar e perguntou: “Senhor, o senhor vai me levar?” Deus falou para ela: “Não, se alimente bem. É grande a sua jornada”. E, em 94, Camila, a minha mãe foi... porque é mãe. Mãe é mãe. Sabe o quê que a minha mãe fez? Foi pro Ceará levar uma televisão na cabeça pro meu irmão. Atravessou o açude, pegou uma infecção na bolsa de colostomia. Só que aí ela mudou a bolsa de um lado para o outro lado. E tá lá, e eu conto para você. Foi o ano passado ou o ano retrasado, minha mãe foi lá no Hospital H. [há 25 km da UBS B]. Porque a minha mãe fez acompanhamento no hospital H. Aí, quando a minha mãe chegou lá, passou por uma doutora, a Doutora, só que a doutora falou assim: “Nossa, Dona Juraci, o meu pai cuidou da sua mãe. Nossa! Pessoas que tem a sua enfermidade não vivem mais que cinco anos. E a senhora está viva. Ai, vou ter que ligar para o meu pai: ‘Pai, pai. Uma pessoa que o senhor operou há mais de trinta anos, eu estou aqui conversando com ela!’”. Então, é isso Camila, é as coisas de Deus. A minha Mãe tem aquela doença que chama doença de Chron, que é uma doença do intestino. E não podia tomar leite. E agora, sabe qual é a moral da história? Todo dia ela toma uma xicrinha e meia de

⁹² Refere-se à acupuntura.

leite, sabia? [...] Sabe por quê? Nossa, daqui há pouco ela vai partir, não vai? Então tudo bem, você entendeu? [...] Minha mãe ficou mais de trinta anos sem tomar leite. Uma vida. Então, agora, ela quer tomar o leite dela, nós damos. [...] Quando a minha mãe vai tomar banho, ela já segura ali, sabe, naquelas barras de ferro que a gente instalou. Então foi assim. E a cadeira eu consegui aqui [NIR B]. O pessoal até fala: “Nossa, e essa cadeira é boa!”. É material bom as coisas daqui, Camila! [...]

Entrevistadora: A senhora acha que esse jeito de cuidar da sua mãe foi influenciado pela formação da senhora na área da saúde?

Juraci: Eu acho, assim... porque a gente aprende bastante coisa. [...] Minha irmã., ela também já se aposentou, auxiliar de enfermagem. Tem eu, tem minha sobrinha K. que se formou enfermeira, só que não exerce. Então, todo mundo cuida, você entendeu? Às vezes, o vizinho fala: “Qual o segredo dessa vizinha estar vivendo tanto?”. É o amor, a dedicação. [...] Então, eu acho que o amor é o melhor remédio que tem. O melhor remédio é o amor. Não é o comprimido. O comprimido você dá porque você tem que cuidar do corpo. Mas o amor sara, cura. [...] Eu conto para você... 74... eu era adolescente, novinha. E aquele dia minha mãe falou: “Juraci, você vai procurar emprego e não volta sem”. [...] E eu lembro que eu tinha o Ensino Fundamental. Eu não tinha nem Ensino Médio. Só que eu não tinha datilografia, que hoje em dia é o computador. Daí a moça falou: “Ah, não posso pegar você de recepcionista, porque você não tem datilografia. Você não quer de atendente?” Eu achava que atendente era atender na recepção. Aí eu falei: “Aí moça, eu quero”. Aí, depois, não era nada disso. Era na saúde. Atendente de enfermagem. Mas, foi aí que eu me encontrei! [...]

Entrevistadora: E a senhora que já trabalhou no privado, no público... A senhora acha que o SUS mudou muita coisa na vida das pessoas?

Juraci: Eu acho que melhorou, melhorou. Você sabia? Melhorou. É assim, tá muito abandonado, mas melhorou bastante coisa. Ó, que nem, o paciente tem direito a cadeiras de rodas, você sabia? Isso é bacana. Até a cadeira de banho ganha. Ganha as fraldas. Que nem eu falei para as minhas filhas: “Ó, ali é uma ajuda, vocês também têm que correr atrás”. Porque também tem gente que fala: “O posto tem que bancar”. [...] Eu acho, assim, que material vem. Tem hora que falta alguma coisa, mas material vem [...]. Quando começou esse “Hora Certa” aí, eu falei: “Gente, é bom pra população, é isso que interessa”. [...] Tem especialidade, vai dar emprego pro povo... É isso que interessa. [...] Mas eu sou da lei da boa vizinhança. Elas [funcionárias do Hora Certa] até falam: “Ó Juraci., quando nós chegamos, a única pessoa que veio dar as boas-vindas para nós foi a senhora”. Eu falei: “Tem que ser assim”. Sabe, Camila, porque eu sou que nem o Roberto Carlos, eu quero ter milhões de amigos, é assim, viu que funciona. [...] E o que eu contei para você, eu entrei na

Prefeitura em 82, vim para a Saúde em 85 e nós éramos equipe. Era uma coisa tão gostosa! Você sabe que tem aquela história lá dos gansos, Camila? Que eles são pesados, são pássaros pesados, mas quando eles começam um a dar ali a asinha um pro outro, eles voam. Eles criam uma força e eles vão-se embora, sabia? Era para ele estar nadando onde? Lá na água. Não era assim? [risos] Na saúde é a mesma coisa. Pra voar, tem que dar as asinhas! [risos] [...] Então, é desse jeito. Eu falo: “Senhor, obrigado porque foi para o meu alimento de hoje.” Eu sou assim, Camila. Eu quero comer e quero que você coma comigo na mesa.”

Trabalhar na saúde possibilitou que Juraci continuasse a estudar e deu uma perspectiva de emprego – e de futuro – para toda a sua família. Depois que ela começou a trabalhar na saúde, incentivou as irmãs, filhas e agora as netas, que fazem diferentes graduações na área da saúde. Os preceitos do SUS e da Atenção Primária em Saúde que Juraci aprendeu em sua trajetória na saúde encontram ressonância no dever cristão com o próximo, no amor, e alinha sua prática com ações de diminuição das desigualdades, em direção à garantia de acesso gratuito à saúde resolutiva, integral e equânime.

Ouvindo Juraci, entendemos que a igualdade não é só para os que mais precisam, mas para ela também. Como ela mesma diz, “Eu quero comer e quero que você coma comigo na mesa.”

É vivendo o SUS e o contraste deste modelo com outros, como o PAS, e entendendo como o SUS funciona para poder trabalhar nele, que Juraci aprendeu a ser usuária-cidadã, com direitos e com a condição de igualdade vislumbrada não apenas pelo cristianismo, mas também pela política de saúde.

Entender os direitos dos usuários de acesso a atendimento, tecnologias, insumos e medicamentos, permitiu a Juraci cuidar bem da mãe, uma mulher ostomizada e que enfrenta uma condição de incapacidades motoras pela artrose grave de joelhos, como também ensinar aos vizinhos e familiares a acessarem direitos e a cuidarem de outras pessoas com deficiência – como sua amiga e sua irmã.

Aqui mora o cerne da radicalidade da proposta de um sistema único, gratuito e Universal de saúde: viver o SUS e trabalhar nele pode criar cidadãos-

multiplicadores, que espalham entre os não pertencentes à comunidade dos livres, ideias com potencial revolucionário de que a vida pode ser diferente, que o sofrimento e a infelicidade não são naturais à classe pobre, e que no SUS os seres humanos devem ser vistos por inteiro, integralmente, e não pelo valor de uso de seus corpos-mercadoria.

Apesar disso, a experiência de vida de Juraci lhe mostra as contradições da igualdade dentro de um mundo liberal. A impossibilidade de uma vida em condições equânimes de moradia, alimentação, trabalho, circulação pelo território, indicam-lhe que o SUS ainda é “uma ajuda”, e que a população precisa “correr atrás”.

O que podemos aprender das histórias dos 65 anos de experiência de Juraci e com todos os outros participantes desta pesquisa, é que o SUS, ao contrário do imaginado pelo movimento da reforma sanitária no Século XX (ELIAS; DOURADO, 2015; PAIM, 2013), não pôde reformar, por si só, as condições de vida dos pobres brasileiros no capitalismo, que ainda enfrentam situações absurdas de desigualdade e desumanização. Nem conseguiu assegurar sua integridade após a ascensão ao poder de governos fortemente alinhados com as ideologias liberais. É preciso um movimento ainda mais radical, e ainda maior que o SUS e a reforma sanitária para fazer frente ao liberalismo e toda a desumanização, exploração e desigualdades produzidas. Mas até lá, por misericórdia, como pedia Yara no capítulo anterior, e em nome de uma igualdade legal impossível no liberalismo, é imprescindível que o SUS continue existindo.

Contudo, temos mais a aprender com o campo de pesquisa. Um casal, Ubirani e Raíra, que já encontramos em capítulos anteriores, contam do acidente onde Ubirani fraturou gravemente a perna, e dos atendimentos que tiveram na rede pública. Reconhecem que em alguns lugares, “por ser um serviço do governo”, nem sempre são bem atendidos no SUS, mas contam que foram bem atendidos no Pronto-socorro, no hospital terciário, no NIR B e na UBS B – UBS de referência da família. Aqui, situações de garantia do acesso à saúde – desde os primeiros socorros à reabilitação são narrados. Porém, a “Caridade de Estado” também se faz presente, pois ser atendido com respeito e com qualidade

parece depender de uma ação individual dos profissionais, e não de um direito do qual podem usufruir.

Contam da facilidade de obter o cartão SUS, e outras necessidades documentais dos serviços. No entanto, ambos se sentem com um problema por não terem telefone. Precisam de um contato telefônico para que o serviço pudesse lhes informar a data da consulta de fisioterapia.

A esposa conta, envergonhada, com o gravador desligado, que pedirão o número de um dos filhos, que não mora com o casal, para colocá-lo na ficha do NIR. Ela pergunta se, na minha opinião, esse é um problema muito grande. Respondo que não ter um telefone não deveria ser um problema para poder acessar um serviço de saúde do SUS. Os dois parecem aliviados e chegam à conclusão que conversarão com a recepcionista e tentarão receber, por outro meio, a informação referente à consulta.

Nos primeiros meses de 2019, quando este encontro se deu, nem se imaginava que os serviços passariam a realizar consultas via telefone durante a pandemia por Covid-19. Os “teleatendimentos”, tão preconizados em 2020 e 2021, narrados com certa naturalidade pelos profissionais, por documentos oficiais⁹³ e artigos científicos enquanto meio eficiente de atenção à saúde, como se viver viesse acoplado a um telefone com créditos ou plano de dados de internet, negando a responsabilidade do Estado sobre pessoas que não têm telefone. Essa naturalização do consumo de telefones produz no imaginário a máxima de que ter um aparelho é uma obrigação individual. Se Raíra e Ubirani

⁹³ Foi publicado pelo Ministério da Saúde documento intitulado “Orientações para manejo de pacientes com covid-19” em 2020 e atualizado em 2021 (Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/coronavirus/publicacoes-tecnicas/recomendacoes/orientacoes-para-manejo-de-pacientes-com-covid-19/view>>. Acesso em 28/12/2021) onde, na página 16 é considerado a possibilidade de teleatendimento – via telefonema ou videoconferência – para a população atendida nos serviços de Atenção Primária à Saúde. Nesse trecho do documento, o fato de que o telefone ainda não é um bem acessível a todos os usuários sequer é considerado. O problema não está em realizar os teleatendimentos. Inclusive porque eles diminuem o risco de exposição dos usuários dos serviços à infecção e ao contágio por covid-19. Mas, é um grande problema o Estado não ser responsável por viabilizar o acesso de toda a população a aparelhos telefônicos, chamadas telefônicas e a teleconferências, atribuindo individualmente a cada usuário a responsabilidade pela compra do aparelho e manutenção da linha quando o próprio cuidado em saúde é pensado por meio dessa tecnologia. Como alternativa, o usuário é obrigado a sair de casa – expondo-se ao contágio – para acessar atendimentos em saúde que poderiam ser realizados remotamente.

já se sentiam humilhados por não ter um telefone em 2019, como estão se sentindo em 2021?

Aliás, no mundo onde os *smartphones* reinam e modificam inclusive as formas de entrar em relação, quem arriscaria dizer, em uma entrevista de emprego, que não tem telefone ou não tem acesso à internet? O telefone agrega valor de uso aos corpos-mercadoria, e, por ser uma mercadoria – sobretudo um bem não durável – que todos devem consumir, assegura a valorização desses mesmos corpos, que deverão comprá-los, endividando-se e empobrecendo-se ainda mais continuamente. Os aparelhos são frágeis, são feitos para que se tornem obsoletos rapidamente, as contas exigem pagamentos mensais ou a necessidade de se colocar créditos com uma certa regularidade de tempo para que se possa usar a internet ou fazer ligações.

Mas, ouçamos o que o casal tem a nos contar:

Ubirani: Olha, eu fui na feira com ela. Aí, do nada, eu vinha vindo, aí esqueci de pegar o tomate. [...] ela ia comprar a alface e esqueceu. Aí eu falei: “Ah, mulher, salada sem tomate não vira. Me arruma um dinheiro aí que eu vou voltar lá pra pegar”. Nessa daí, fui, peguei o tomate, tô descendo, escorreguei. [...] Escorreguei num negócio de plástico assim, um negocinho moído. Estava de sandália. Pisei e escorreguei. Quando eu escorreguei, já não aguentei levantar mais e quando eu fui ver: eu quebrei o pé. Quebrou feio. Aí eu fiquei no Pronto-Socorro, eles atenderam a gente bem. Um dia e meio, quase dois dias, né, Raíra? E lá me removeram para o Hospital P. para fazer uma operação, porque quebrou o pé e no Pronto Socorro não fazia a operação. Só lá no Hospital P. [...] Aí, eu falei assim: “Não. Não é nada não!” Porque eu não gostava muito de ir em hospital. Aí, quando cheguei no hospital, minha perna estava parecendo uma broa. Inchou demais. Aí, quando chegou lá o médico do Pronto-Socorro tirou a chapa. Quando foi ver, ele falou: “Você quebrou o pé. Não vai nem poder ir para a casa”. E me internou.

Entrevistadora: E o senhor ficou internado quanto tempo?

[...]

Raíra: Vinte dias. Porque toda a vez que ele ia para a mesa de cirurgia a pressão subia... Aí ele descobriu que se pegassem ele cedo, a pressão tava calma, foi aonde aconteceu a cirurgia.

[...]

Ubirani: No começo não foi nem gesso. Operou normal. Tinha aqueles ferros, sabe?

Raíra: Hoje, a gente veio aqui atualizar a fisioterapia.

Ubirani: É, a fisioterapia e... tratamento... [ela fala por cima dele]

Raíra.: [...] Depois, aqui, para fazer o acompanhamento da pressão.

[...]

Ubirani.: Mas o atendimento que nós temos aqui, fia... [ela fala por cima dele]

Raíra.: Melhorou bastante.

Ubirani: Não temos o que reclamar de nada.

[...]

Entrevistadora. O caminho todo que o senhor fez do dia que o senhor quebrou, até hoje, é só pelo SUS?

Ubirani: É...

Raíra.: Só pelo SUS.

[...].

Ubirani: Foi rápido o atendimento. Não foi muito demorado não. [...] Por ser do SUS e do Estado, com as coisas mais demoradas... da prefeitura...

Raíra: É aquilo que eu falei: Às vezes, você chega, a pessoa fica fazendo doce.... Não. Nós chegamos lá com o pé quebrado. O médico já fez toda a ... assim, 11 horas [da noite] a gente chegou no hospital com ele. Quando foi, acho que, uma e meia da manhã, já tava com exame. Foi tudo feito.

Ubirani: Geral, do coração...

Raíra: Eletro...

Ubirani: tirar sangue...

Raíra: Tudo. Tudo. Tudo. A gente não teve problema. [...] Tudo que a gente precisava o SUS deu pra gente. [...] Pra nós foi bom. [...]

Ubirani: Medicamento toda hora... [...] as enfermeiras tudo bacaninha.... [...] Não deixa você jogado de jeito nenhum. É toda hora atenção.

Raíra: E só não foi operado mais rápido...

Ubirani: Por causa que a pressão subia.

[...]

Entrevistadora: E durante a vida do senhor, o senhor já precisou outras vezes de hospital, de ficar internado, essas coisas?

Ubirani: Nunca minha filha. Eu sempre trabalhei, nunca fiquei doente de ficar internado, nada. [...] Só aconteceu esse acidente comigo.

Raíra: Aqui ele tinha tratamento de nervo com a doutora S. [...] Depois, a doutora S. saiu daqui...[...] E mandaram a gente para o... Lá para o [AMA especialidades próximo à UBS B]. Mas, assim, tudo bem também, sem problema nenhum. Ele passa lá pega o medicamento aqui.

Ubirani: E, quando não tem aqui, pega lá com receita, não tem problema nenhum.

Raíra: É! Até tem que marcar a consulta lá, não tem?

Ubirani: Tem.

Raíra: Tem que marcar lá. Mas, de uns tempos para cá, Graças a Deus, a gente não anda dentro de hospital. [...] ó... meu filho quebrou o cartão [do SUS – mostra o cartão quebrado] dele aqui... eu já fiz outro aqui. Já acabei de fazer. Está tudo certo. [...] Para nós aqui é. Pertinho de casa. Aqui, para nós aqui é...

Ubirani: É tudo pertinho.

[...]

Entrevistadora: E do caminho da casa do senhor para cá...

Ubirani: Como a gente não mora muito longe...[...] Dói só um pouquinho por causa da operação que ainda está recente. Mas, fazendo fisioterapia, eu não sinto muita dor não. Só sinto só... Dá câimbra... E, às vezes, a gente pisa num lugar mais esburacado. Aí não pode. Por enquanto, até a operação normalizar direitinho, ficar mais velha. Aí tem que pisar um pouquinho. Aí, à noite, o médico manda também a gente pôr o pé para o alto. Ponho o pé para o alto e tudo.

Entrevistadora: O médico do hospital quando o senhor teve alta que encaminhou o senhor para cá?

Raíra: Isso! Encaminharam para cá. Porque é mais perto para nós. [...] E é nossa região aqui. Então, nós somos dessa região mesmo assim.

Entrevistadora: E antes de quebrar o pé, o senhor sabia que aqui tinha fisioterapia?

Raíra: Não sabia não. Até eu falei para ele: “Onde a gente vai agora? Vão mandar aqui para esses mundos de meu Deus?” [...] Mas Graças a Deus o médico falou: “Não. No posto de vocês tem!”. [...] Eu vou ter que atualizar um telefone aqui para eles estarem ligando...[...] Mas, tirando isso aí do telefone, tudo bem. [...] É, mas como eu estou sem nenhum telefone para eles... Então, eu vou trazer o telefone e vou esperar.

Ubirani: É, aí quando chamar a gente já está com o telefone...

Raíra.: Isso! É. [...] Nós não usamos mensal [o serviço]... agora que eu tô andando mais para médico com ele. Mas aqui quem passa muito são minhas netas, bisnetas, que vem pra cá. Eles que passam, que usam mais. [...]

Ubirani: Cortando o assunto dela [Raíra]. A médica falou assim que eu, graças a Deus, pela idade, a minha saúde é boa.

É outro princípio do SUS, a descentralização, que possibilitou a Ubirani o direito de acessar um serviço de reabilitação perto de sua casa. Além de facilitar os deslocamentos pela cidade, permitindo menores gastos com transporte, já que a família pode ir a pé para o serviço. Isso também evita que Ubirani sinta mais dores ao se locomover por um trajeto e por períodos maiores.

A equipe do NIR B, se organiza de acordo com a premissa de garantir acesso a todas as pessoas que chegam ao serviço, independentemente se este é ou não o serviço de referência para aquela pessoa. Quando a pessoa deveria se dirigir a outro serviço, a equipe faz uma primeira consulta, verifica a possibilidade do atendimento onde deveria acontecer, e depois a encaminham para o serviço de referência, ou dão seguimento ao atendimento no próprio NIR B.

Levam à risca a premissa da universalidade do SUS, ainda que seja um serviço de nível secundário, ou seja, o NIR não é um serviço de porta de entrada, como a UBS ou o Pronto-Socorro. A afinidade dos trabalhadores daquele local com as premissas do SUS possibilita materializar na prática cotidiana o princípio da universalidade. Isso não quer dizer que a equipe não respeite o território ao qual é referência – até porque precisam atender à demanda da população que lhe é própria – mas, quando um usuário de outro território bate à porta após ter feito um longo caminho recebendo negativas é acolhido e atendido.

Junto à universalização do acesso, estão a resolutividade e o trabalho em equipe. É uma equipe que discute os casos e constrói um único projeto de cuidado para cada usuário. Este projeto de cuidado não está solto na rede de atenção à saúde, e os profissionais do NIR seguem conversando e discutindo o caso tanto com a UBS que divide o mesmo espaço do prédio onde o NIR se instala, como com as outras UBS, referência para os usuários, com o CER, com hospitais, e também intersetorialmente com equipamentos de educação e assistência social.

É comum ver pelos corredores as duas equipes – UBS B e NIR B – conversando, confraternizando durante as pausas para café e à hora do almoço. Essa integração é tão forte, que é difícil distinguir duas equipes em separado dividindo o mesmo espaço físico. A postura adotada pela gerência dos dois serviços também segue nesta direção, e apoia os profissionais nesse *modus operandi*.

Essa escolha por seguir os princípios do SUS, pela oferta de um serviço de qualidade e resolutivo para a população, aparece nas entrevistas de usuários e profissionais, e no cotidiano dos serviços. Todavia, ouvindo os profissionais é possível identificar que esse caminho traz embates importantes com todo um sistema de manutenção de desigualdades, e nem sempre garantir o direito dos usuários se resume ao cumprimento de leis e políticas públicas, trazendo transtornos, desafios e sofrimentos durante o percurso.

A fisioterapeuta do NIR B, conta sua história enquanto profissional de saúde. Em sua narrativa, a opção por trabalhar pautando-se pelos direitos, aparece como uma decisão política, de alguém que gosta de discussões políticas, mas que encontrou força e forma nas discussões da graduação sobre saúde pública e, principalmente, com o contato com o sofrimento dos usuários em seu cotidiano de trabalho:

Niara: Eu me formei na USP campus X. Me formei em fisioterapia, e... no primeiro ano eu comecei a ter algumas disciplinas de saúde pública e eu sempre me interessei. Foi sempre uma disciplina que me chamou atenção, eu sempre gostei bastante de política, de políticas públicas. E isso foi

definindo bastante coisa do meu trajeto. Eu gostava bastante da parte de respiratória, e aí eu acabei fazendo uma iniciação científica em respiratória. Fiquei quatro anos fazendo essa pesquisa científica, enfim... a gente usava estatística e tudo mais... eu usei o teste de sacarina, e assim... não foi como o esperado, as coisas não rolaram muito bem. Quando a gente fez os testes estatísticos, cada teste dava uma coisa completamente diferente, uns davam que funcionava, outros davam que não. Aí eu falei para minha orientadora: "e aí, cada um deu uma coisa? Como assim?". Aí ela, "Não, Niara, em pesquisa a gente faz assim, a gente escolhe o que [risos]... o que deu aquilo que a gente esperava que desce". Pra mim isso foi uma decepção enorme. Porque assim, foi uma frustração bem grande com esse modo de produzir pesquisa. Porque eu falei assim: "gente que ciência é essa?" E também a gente não conseguiu publicar meu artigo, porque na realidade meu artigo dizia que o teste de sacarina, [...] não era um teste muito fidedigno, e... que teria que fazer diversas vezes para que tivesse um resultado um pouco mais consistente, [...] pra conseguir menos divergências. A gente não conseguiu publicar. E eu acredito que seja por conflitos de interesses, por diversas coisas. A gente não conseguiu publicar em revista nenhuma, nenhuma, nenhuma! A gente mandou pra várias, todas negaram! Então assim... tudo bem, eu acho que tenha outras coisas também... mas isso foi uma frustração bem importante. Eu sempre me interessei por pesquisa e também fiz mestrado. Ah, e fiz aprimoramento em cardiorrespiratória, no Hospital X. [um hospital terciário], foi uma outra frustração enorme na minha vida, porque...era muito difícil pra mim tá lá, os funcionários [...] trabalhavam muito infelizes, todo mundo trabalhava lá muito muito muito infeliz. Era muito difícil... e eu não tinha uma equipe fixa, ficava indo e vindo, então...as pessoas cuidavam muito mal dos pacientes, eu via gente morrendo e sofrendo. Talvez o pessoal já fosse morrer mesmo, mas... às vezes a gente tinha que falar: "olha, alguma coisa tem que ser dada para que essa pessoa sofra menos", entendeu? Não dá! Uma pessoa morrendo de insuficiência respiratória, com o marido do lado!? E, tipo, tudo bem?! Eu cheguei e olhei aquela cena e, gente! Não tem condição! "Ah! ela vai morrer". Ela vai morrer de qualquer jeito, mas tem jeitos e jeitos de se morrer. Aí o médico falou: "não, não, eu vou lá e tal, vou dar morfina, vamos fazer outras coisas". E aí, gente! Tinha um aparelho que era pra ajudar na parte respiratória e teoricamente melhoraria o desconforto respiratório dela, só que, só tinha um aparelho pra todos os andares e ele estava sendo usado por outra paciente. [...] Eles deram morfina e tal, a gente ficou conversando, "gente, alguma coisa tem que ser feita, não tem condição, né!?" O marido dela do lado... foi desesperador. Pra mim foi muito difícil ficar lá. Eu decidi que não queria o aprimoramento, eu não queria mais...dentre outras tantas coisas, a gente teve que brigar com um monte de gente, por negligência. Então, pra mim... foi muito frustrante, foi muito difícil trabalhar lá. E aí como era um momento onde as pessoas estão muito vulneráveis, e é difícil, porque você está lidando literalmente com a vida das pessoas. [...] Então pra mim foi difícil,

foi uma frustração bem grande, aí eu decidi que não queria mais, não queria trabalhar com aquilo. Terminei o aprimoramento, mas foi muito sofrido. Aí eu passei num processo seletivo lá em São Bernardo... era contratada por uma OSS, aí, lá em São Bernardo, diferente daqui de São Paulo, a OSS só contrata os funcionários. Quem faz a gestão não é a OSS, é a... secretária de saúde. Aqui em São Paulo é um pouco diferente, por aqui as OSS fazem a gestão dos serviços. [...] aí eu fiquei lá por 1 ano e meio na policlínica de reabilitação infantil. Gostava bastante de trabalhar lá. Era uma equipe bem legal, as pessoas eram bem dedicadas. [...] a gente tava esquecido do mundo, porque ninguém ia lá, nem a gestão, mas tinha uma equipe muito legal onde as pessoas falavam "mano, tamo aqui e vamo!". E a gente fazia brinquedo pras crianças, fazia amarelinha em casa, ficava pensando em coisas, pros atendimentos... A gente, tinha um horário lá, que tinha um café, um horário de meia hora, que a gente fazia um café todo mundo junto, então assim, era um horário gostoso de se encontrar. Mas a gente também discutia os casos, falava dos pacientes. Tinha uma fono que ela [...] atendeu por algum tempo antes de trabalhar lá, em saúde mental. Diversos casos que a gente tinha de saúde mental, a gente conversava com ela, discutia com ela, ela ia nos ajudando com as terapias, todo mundo se ajudava. Aí, a gente gostava muito de trabalhar lá, era muito gostoso, a gente fazia um monte coisa. A gestão tava longe. E a gente meio que fazia o que queria, mas a gente fazia muita coisa legal, sabe? [...] era todo mundo também comprometido... Aí, foi aprovado o CER lá. A gente entrou pro Cer. E aí foi um processo bem difícil, o processo de transição. [...] modos de atendimento e tudo mais que a gente não concordava muito. Claro que hoje eu vejo, eu acho que de fato, a gente tava muito preso num certo modelo mas por outro lado tinha umas coisas que a gente pautava que eram bem pertinentes, e que eu acho que... que iriam melhorar a qualidade dos atendimentos dos usuários e que a gestão ignorava. Primeiro tinha uma mulher na gestão e ela era terrível, uma pessoa que não ouvia a gente, que não tinha possibilidade nenhuma de diálogo. Que ela não ouvia coisas como "olha, tem gente que não sabe atender disfagia, não dá pra alguém que não tem especialização em disfagia, de outras coisas tudo bem, mas disfagia é uma coisa específica, [...]e... você coloca em risco a vida do paciente". [...] Então tinha coisas nesse sentido que a gente ia tentando negociar [...] Aí, ela saiu e entrou outra pessoa, que é uma pessoa que tinha mais escuta, e a gente foi negociando diversas coisas, foi fazendo diversas coisas. E aí eu fui mandada pra equipe de amputados, porque precisava de um fisioterapeuta para ir pra lá... Eu antes atendia hidro e ortopedia infantil, atendia alguns casos de neuro, mas aí eu fui pra equipe de amputados, eu fiquei um ano e meio. Mas aí a equipe de amputados era eu e mais uma fisioterapeuta da manhã. Sim, foi interessante [...]. Tinham poucos pacientes, e aí, a minha intenção era tentar atender os pacientes 2, 3 vezes por semana, fazer um atendimento que eu julgava como um atendimento de qualidade. [...] Eu achava que devia atender os pacientes 3 vezes por semana, que isso seria bom pra eles, enfim, eu acho

que tem de fato os seus ganhos, o problema é que eles não iam 3 vezes por semana, porque a vida acaba. Tem um monte de outras coisas, de acesso e tudo mais que dificultava que eles estivessem lá 3 vezes por semana, então, aí... começa a ter uma questão não só de oferta, mas também de acesso dessas pessoas. Então, a gente tinha condição de ofertar um número de 3 vezes por semana de atendimento, mas, muitos deles não tinham condição de estar lá 3 vezes por semana. Tem uma série de coisas... Às vezes é o acesso da casa, às vezes de transporte, enfim... O deslocamento deles era bem difícil [...]. achei muito difícil atender os amputados, porque eles têm uma carga emocional muito importante, perder uma parte do corpo altera sua relação com o corpo, altera a sensação de... como eles falavam? [...] no sentido de que eles não tinham nenhuma função, [...] de se sentir completamente despotencializados, de achar que, de fato, não tinha condição de fazer mais nada. Lá era muito forte isso. Era bem difícil pra mim atender eles, porque eram todos pacientes muito deprimidos, muito... muito mal emocionalmente. Era bem difícil, trabalhar com isso, lidar com isso. Aí eu passei num concurso aqui. Eu já tava querendo sair de lá, porque eu ia e voltava, levava 1 hora e meia pra ir, 1 hora pra voltar. [...] abriu uns concursos aqui e eu comecei a estudar muito, muito, passei. E aí saí de lá num momento que eu já tava querendo sair mesmo. [...] Aí eu vim pra cá. E aí já é do lado da minha casa, então eu ganhei 2 horas no meu dia [risos] então isso já me deixou muito feliz, e assim... eu gosto muito de trabalhar aqui sabe? A equipe do NIR é bem legal, nós somos um núcleo de reabilitação. Então assim, é uma equipe que eu acho muito legal, eu acho que todo mundo se apoia muito, todo mundo se ajuda muito. A gente de fato opera como uma equipe, sabe? [...] A gente tem um problema, tem algum usuário que tem diversas coisas pra resolver? Eu não tenho que fazer isso sozinha. Por mais que algumas coisas eu operacionalize sozinha, a equipe está junto comigo. Então a gente discute os casos em equipe, a gente se apoia. Em diversos momentos tem algumas altas que são complicadas, então a gente...[...] outras pessoas [da equipe] entram junto. Em algumas situações...outras pessoas começam a entrar em cena pra gente pensar nesse cuidado. Mesmo que não esteja fisicamente, naqueles momentos operacionalizando, a gente discute todos os casos, a gente se apoia. Então, eu gosto muito, muito de trabalhar aqui. A gente se apoia muito. Eu acho que tem um movimento parecido daquele que tinha quando eu... ainda era reabilitação infantil. Porque a gente era uma equipe menor, com menos estrutura. Porque aqui tem, de estrutura física, a gente tem menos...menos dispositivos, menos tecnologia dura, digamos assim. Menos acesso a certas coisas, do que tinha lá no CER, mas por outro lado, eu acho que é uma equipe que apoia mais. [...] E o trabalho em equipe, pra mim, eu acho isso algo bem importante. Porque lá eu me sentia sozinha nesse momento que eu estava trabalhando nos amputados eu me sentia trabalhando sozinha. E eu acho que aqui a gente se apoia bastante, a gente se ajuda muito [...]. Eu não acho que a maioria dos atendimentos não são multiprofissionais, mas eu acho que

o modo que a gente opera, o cuidado dos usuários é um modo interprofissional. Por mais que teoricamente os atendimentos sejam individualizados, a operacionalização deles... pra pensar esse projeto terapêutico, pra pensar esse cuidado e tudo mais, isso é feito em equipe. Eu acho isso muito importante aqui na UBS também. Eu acho que diversas pessoas aqui também nos apoiam bastante, então assim, tem muita gente que a gente consegue em diversos momentos acionar. A enfermeira da UBS tem especialização em yoga. E aí, ela ministrava yoga, ela começou fazendo prática aqui, focada nos usuários que eram da equipe de saúde mental. [...] a fila de espera da fisioterapia sempre foi um problema no município, ela é muito, muito grande. Tem diversas coisas que já vem sendo feitas desde que eu entrei aqui, pra gente pensar em outras ofertas para conseguir diminuir essa fila de espera. E, sempre foi um problema, sempre foi uma cobrança muito grande desde o dia que... literalmente, do primeiro dia que eu entrei aqui, eu ouço falar dessa fila de espera. [Risadas] E aí, meu mestrado até começou pra pensar nisso, porque pra mim isso é um vetor, é uma coisa que interfere muito e atravessa muito a prática, entendeu? Em alguns momentos, atravessa de uma maneira bem ruim. [...] porque eu também acho que a gente tem que pensar nesses usuários que estão na espera, [...]...só por números eu não acho que a fila faz sentido, mas tem um monte de usuários, de pessoas que estão esperando e que não tem acesso a um cuidado que eles estão demandando. E aí, eu acho importante a gente pensar em ofertas pra eles e, de fato, não tem número de fisioterapeutas para atender todos esses usuários. Só que tem outras coisas que dá pra ser ofertada. O meu desconforto sempre foi que eu não queria ofertar qualquer coisa e fingir que isso é uma reabilitação, que isso é um cuidado com esses usuários. [...] Também não necessariamente precise ser uma sessão de fisioterapia e estar aqui com um fisioterapeuta, e tudo mais. Mas, às vezes não estar com o fisioterapeuta, fazer alguma prática... talvez seja melhor pra alguns usuários [...]. E aí a enfermeira da UBS ministra as práticas de yoga, a gente conversou com ela se isso poderia ser uma prática que a gente também pudesse ofertar pros usuários da reabilitação que tivessem com essa demanda de fisioterapia. Ela abriu mais um grupo, e a gente tem encaminhado. A gente conversa, ela é uma pessoa que está sempre bastante disponível, então algumas pessoas fizeram formação em auriculoterapia que a gente tem ofertado para os pacientes com dor crônica. Pra outros usuários também, que tenham outras demandas que sejam da UBS. Então, algumas pessoas no NIR fizeram essa formação. Tem uma funcionária. que ela é da saúde mental, que também fez essa formação. Essa enfermeira também fez a formação. Tem a psicóloga aqui do NIR e também é fisioterapeuta. A gente tem feito um grupo juntas de dor crônica, alguns acolhimentos a gente tem feito juntas. Então tem diversas coisas aqui que [...] a gente pode contar, que a gente pode acionar. É claro que, assim, a UBS inteira tem poucos profissionais ao longo dos anos... as pessoas foram se aposentando, e não teve substituição, então assim, vem encolhendo consideravelmente o quadro de funcionários.

Então, tem vários limitantes de oferta também, de outras pessoas nos ajudarem com essas coisas, pensarem atividades para reabilitação, porque também tem outras demandas aqui da unidade. Mas de um modo geral, as pessoas são bastante disponíveis. Isso que eu acho bem interessante. [...] por exemplo, o NIR, a gente não é da atenção básica. Nós somos da especializada, teoricamente não somos da UBS, nós somos um serviço à parte. Mas a gente foi muito bem acolhido. [...] teve um núcleo de reabilitação que eu fui visitar... [...] lá na região sudeste, [...] deram duas salas para os profissionais [do NIR], as menores salas. É como se eles tivessem lá de favor. [...] aqui não é desse jeito que acontece, tanto é que a gestora do NIR é a gerente da UBS. Já chegaram a propor que a gente tivesse uma gestora do NIR, [...] não faz sentido. Algumas coisas que de fato a gerente não consegue dar conta a gente faz uma gestão compartilhada, uma gestão é... entre a gente. A gente acha que... não tem porquê. Teria que deslocar uma pessoa dos atendimentos para fazer isso, e enfim, a gente tem uma equipe muita pequena, já falta profissional, não teria condição. Mas enfim, o jeito que a gente trabalha aqui, é um jeito bem legal...e eu gosto bastante de trabalhar aqui. [...]

Entrevistadora: Vocês são em quantos?

Niara: Seis. [enumera os profissionais nominalmente] [...] A gente é de referência para [o Bairro B e um bairro vizinho mais central] [...]. A região C. [bairro mais periférico que o Bairro B] eles têm um NIR muito pequeno, acho que são três pessoas e eles não dão conta da reabilitação. Tem um hospital lá que eles atendem os usuários de fratura, mas eles não dão conta de todos os usuários, então às vezes aparecem usuários aqui que é da região deles e aí a gente acaba atendendo. Porque o que foi pactuado há um tempo aqui no NIR é que todo usuário que chegar no serviço é responsabilidade do serviço. Então, não teria como a gente falar assim "ó, você não é do serviço, vai pro CER" e dar um papel na mão dele porque iam se perder na rede. Todo usuário que chegar num serviço de reabilitação é responsabilidade aquele serviço. Se, por acaso, ele for de uma região que não é a nossa e que tenha algum serviço de reabilitação lá, o que a gente poderia fazer é entrar em contato com esse serviço. Primeiro saber do paciente se ele gostaria de ir para aquele serviço. Porque se o paciente optar por ficar naquele serviço onde ele fez o acolhimento, é onde ele tem que ficar. Se ele gostaria que a gente entre em contato com outro serviço de reabilitação da região do usuário pra gente encaminhar o usuário pra lá. A gente faz um histórico, Passa os dados do usuário, eles nos passam uma data e nós passamos pro usuário não ficar perdido. Então isso foi um jeito, que foi pactuado na reabilitação pros usuários não ficarem perdidos e sem reabilitação. A fila já é enorme, às vezes as pessoas esperam um tempão na fila de espera. Não os agudos, mas principalmente os crônicos... Mesmo os agudos esperam mais do que deveriam esperar. [...] então isso não faz sentido porquê... as pessoas que menos têm acesso têm que continuar

na rede porque a gente já tem um problema de acesso por conta da fila de espera. Mas a maioria da fila de espera... a gente vem qualificando já há bastante tempo. A maioria da fila de espera é de usuários crônicos, por isso a gente foi pensando em diversas ações pra além da reabilitação. Não faz sentido manter as pessoas em reabilitação pela vida inteira. A reabilitação tem início, tem meio e tem fim, só que às vezes esses usuários, eles precisam...de algumas atividades, algumas coisas pra continuar o cuidado deles. Por isso a gente pensou no yoga [...]. Também tem dança circular e a gente tem a auriculoterapia, tem o grupo de caminhada que é feito pela educadora física [...]. Apesar da gente ser NIR, a gente oferece pra toda a UBS e pra alguns usuários que não são da UBS. [...] ah! Tem a meditação também que é feita pela Terapeuta Ocupacional... [...] eu acho que isso faz diferença. A regionalização, que nesse sentido, esses usuários conseguem manter regularidade, isso é uma coisa que eu vejo que faz diferença aqui. [...] Eu atendo muitos usuários de ortopedia, então, fratura, pós-operatório [...]... a gente classifica os usuários entre agudos e crônicos. Agudo que tem algum acometimento, que tem algum problema que seja recente. E crônico são alguns usuários que já não é recente, que está num estágio crônico. Pra cada usuário, [...] pra cada situação, o que é crônico e o que é agudo diferencia. O usuário de AVC até dois anos, que é o que os estudos dizem... que tem um grande potencial de melhora, considera-se eles agudos ainda. E aí, mais que dois anos a gente já considera crônico e eles não tem mais prioridade no acesso ao serviço. Mas o que acontece, tem alguns usuários nesses dois anos que nunca fizeram reabilitação. E aí gente acaba inserindo eles no atendimento, mesmo ele teoricamente sendo crônico. E a gente vai fazendo isso, diferenciando entre crônico e agudo. Tem os crônicos que agudizam e a gente considera isso. Tem alguns crônicos que por algumas demandas específicas acabam estando aqui. Por outro lado, há alguns agudos que a gente acha que não precisa de reabilitação [...] mas assim, de modo geral, a gente diferencia, a grosso modo, agudos e crônicos. Aí a gente atende prioritariamente os usuários agudos. [...] Como atendi amputados antes, eu fiz curso e a outra fisioterapeuta da equipe não tem essa formação, quem atende os amputados sou eu. Então, mesmo assim, não tem muitos, eu acho que tenho uns seis, [...] a gente tem bastante usuários com AVC, [...] algumas doenças neurodegenerativas, algumas doenças neuroprogressivas. É... bastante investido no município que a gente faça o acompanhamento dos bebês de risco, e aí, tem algumas crianças que tem atraso também, tem paralisia cerebral, tem... eventualmente, distrofia, tem alguma questão neurológica que a gente atende também. E tem...as fonos, a terapeuta ocupacional, elas atendem, a psicóloga tem bastante paciente autista, com deficiência intelectual. [...] Alguns autistas ficam, mas prioritariamente, os autistas estão indo pro CAPS infantil. [...] Temos grupo de deficiência intelectual também, [...] alguns pacientes com questões respiratórias... Só que aqui a gente não tem muita estrutura cardiorrespiratória. A gente não tem estrutura pra atender os usuários que sejam mais

complexos. E aí, acabam sendo mais esses pacientes. [...] teoricamente, uma das vagas, eu acho é aberto pras maternidades fazerem direto o agendamento, é, pra recepção dos bebês de risco, mas eu nunca sei como tá essa vaga. É sempre um problema. Mas de um modo geral, a gente tem costurado bastante essas coisas dos bebês de risco, então assim, se escapa um bebê de risco, escapa bem pouco. Porque mesmo que a maternidade não consiga encaminhar direto, às vezes, [...] os usuários vêm direto aqui no serviço. A gente dá um jeito de agendar ou bate lá na UBS, em algum momento eles chegam na UBS, e aí a UBS, encaminha pra cá. [...] Mas a maioria das vagas ficam pras UBS acessarem, [...] mas às vezes tem uns usuários que batem aqui. [...] Então às vezes eles chegam, eles perguntam lá na recepção se chegou um encaminhamento aí, bate lá na porta da fisioterapeuta. Muita gente bate direto na minha porta eu não tenho as vagas. [...] tem que falar com a gerente ou com uma funcionária do administrativo, e aí eu peço pra conversarem com elas pra agendarem. [...] Então às vezes acontece da gente dar um jeito e encaixar em algum horário que a gente tenha pra avaliação. Às vezes a gente vai fazendo isso também. [...] os usuários daqui vem de outros lugares também, [...] "olha tem um paciente assim, assim, assim que tá pra longe na fila e a gente precisa agendar logo". Aí a gente vai fazendo essas coisas, mas... [...] tem os momentos que isso acontece menos, mas... ultimamente isso tem acontecido mais. [...] e aí eu acho que tem uma coisa que a gente já falou que tem alguns usuários que eles têm dificuldade de acesso por diversos motivos, diversos mesmos, tanto porque a casa é uma casa difícil de eles saírem, tanto por conta do transporte... tem alguns que precisam de ambulância, então [tinha uma paciente que] a casa era acessível, conseguia a ambulância e tudo certo. Chegava aqui ficava muito tempo esperando a ambulância, a maca era dura, ela ficava com dor, teve um dia que ela literalmente ficou chorando de dor. Porque a ambulância demorava muito, e aí isso ficou difícil pra ela manter o atendimento aqui, porque era muito desconfortável pra ela ficar na maca, e aí, teoricamente, tava tudo certo, a casa era acessível, tinha quem trouxesse, tinha uma família, que se organizou pra cuidar dela... Ela era bastante cuidada, tinha ambulância, mas mesmo assim ela não conseguia acessar o serviço. [...] E a família: "ó, não tem condição". Acho bem compreensível, entende? [...] Então assim, às vezes, o acesso, [...] tem as barreiras mais diversas que os usuários enfrentam, às vezes é a família. Tem um usuário meu que chega atrasado toda semana porque os familiares demoram. E assim, não trabalham, dá pro genro trazer, mas eles não têm muita boa vontade pra trazer. Ele vem, ele quer fazer, ele quer melhorar, mas esbarra em outras questões. Tem carro, tem pessoas disponíveis, tem atendimento, tem... a casa é acessível, o prédio é acessível... Tem tudo pra chegar aqui mas não chega porquê... até chega, mas chega atrasado, não vem ou, ontem ele veio, mas não tinha como fazer nada, não tinha feito almoço, não se organizaram, ele não tinha tomado café, ele chegou aqui e a gente não conseguiu fazer os exercícios porque ele começou a

se sentir mal.[...] Tem um paciente que veio ontem. A vó é uma pessoa muito desorganizada, ela não consegue entender algumas coisas bem simples, os pais não cuidam dele, os tios têm tentado ajudar, mas...é uma família meio desestruturada, e ninguém cuida dele. E a vó, ela perde os documentos [...]. Já faz dois meses que o tratamento dele mudou pra quarta-feira, eles não tavam vindo, ela já veio três vezes de quinta-feira, no horário antigo. Eu já anotei no cartão, mas eu não sei se ela saiba ler. Mas já falei "olha, é de quarta-feira, é tal horário. Pede pra alguém ler pra senhora". Já falei com os outros familiares que vem com ela, mas ela não consegue entender, assim, algumas coisas bem simples, algumas orientações bem simples. [...] Ele não consegue vir, não consigo atender ele porque ele vem em um horário que eu tenho outros pacientes, [...] é um horário de avaliação de cadeiras de rodas e eu preciso. [...] A minha agenda, eu não consigo... Porque como os pacientes são um atrás do outro, são a maioria atendimentos em grupo, não tem como atender pessoas que vem fora do horário, [...] "ah não, deixa ele vir no dia que ele quiser e eu atendo ele no dia que ele estiver aqui". Eu não consigo fazer isso com minha agenda, não tem essa possibilidade.

São potencializadores de sofrimento para a fisioterapeuta: a pesquisa positivista, onde se pode escolher os testes para se chegar ao resultado esperado; a recusa das revistas científicas em possibilitar que métodos tradicionais da pesquisa positivista sejam questionados; a negligência e naturalização do sofrimento dos usuários dos serviços; a oferta de um serviço de qualidade duvidosa, que assiste a morte e o sofrimento dos usuários, onde os profissionais se desresponsabilizam por ações que tragam alguma dignidade para os usuários; pensar os usuários como meros números na fila dos serviços de reabilitação; a falta de uma equipe que funcione como tal; a opressão de gestões autoritárias que pouco se importam com a qualidade do atendimento oferecido ou com as condições de trabalho de seus funcionários.

Todos esses pontos levantados pela entrevistada nos colocam a pensar que a luta pelas desigualdades ocorre em diversas esferas, onde também o trabalhador da saúde se expõe a situações desumanizantes ou à tirania de sistemas organizacionais, de chefes, mesmo de colegas, quando se acredita que a vida de todos possa ser igualmente respeitada dentro dos serviços de saúde.

É desumanizante para usuários e trabalhadores de saúde acompanhar a morte dos usuários sem que a dor seja aplacada – ainda que se tenha à

disposição medicamentos, tecnologias ou outros procedimentos para diminuí-la. É desumanizante lidar com números ou ser transformado neles. E não é diferente disso ouvir de um chefe que “quem não concordar com a gestão, pode sair”, onde trabalhadores são figuras descartáveis, facilmente substituíveis, independentemente do trabalho que desenvolvem, ou dos ideais pelos quais lutam.

O trabalho, nunca foi, aliás, um lugar de reconhecimento de luta por qualquer ideal que não o lucro dos patrões. Aqui, o trabalho em saúde perde sua glamourização enquanto um trabalho “por amor”, como definia Juraci, ou como muito se vê divulgado na mídia, com certo ar angelical, sublime, onde o profissional de saúde se doa heroicamente ao cuidado do outro. O trabalho em saúde é trabalho, como outro qualquer.

Ouvindo a fisioterapeuta, pode-se perceber que o sentimento de solidão e de impotência frente aos problemas complexos de saúde, e aos sofrimentos dos usuários atendidos diariamente é superado pelo trabalho em equipe, que potencializa o trabalho do profissional e as ações de cuidado em saúde, possibilita diálogos e o enfrentamento a modelos de gestão autoritários. Aqui, assim como nos outros tipos de trabalho, o lema marxista aparece como uma importante ferramenta contra a opressão e a mercadorização do trabalhador: “trabalhadores do mundo, uni-vos!”

Direitos de usuários e trabalhadores em saúde parecem, assim, interrelacionados, pois quando se viola o direito do usuário a ter uma morte ou vida digna e cuidados em saúde resolutivos e de qualidade, transformando usuários dos serviços em objetos descartáveis, também se objetifica o trabalhador da saúde. Na saúde vale a consideração de Harvey (2013) apoiado em Marx, de que o homem é prisioneiro de seu próprio produto.

Assim como em outros tipos de trabalho, é também o trabalhador da saúde quem agrega ou produz valores de uso sobre os corpos-mercadorias produzidos. Nessa relação objetual, não se produz cuidado, mas mercadorias, coisas com valores de troca. Em alguma medida, até o trabalho com a melhor das intenções tem seu objeto mercadorizado no capitalismo. Isso não quer dizer

que nenhuma produção diferente da mercadoria seja possível, mas como Marx escreveu o “O Capital” para instrumentalizar os trabalhadores, e muitas editoras ganham dinheiro com a venda desse objeto, também o trabalho em saúde encontra o produto de seu trabalho mercadorizado. Em outras palavras, trabalhar na saúde não impede que o fruto desse trabalho seja uma mercadoria.

Controlados em suas possibilidades de ações transformadoras das condições de vida e saúde das pessoas que atendem, é também a vida dos trabalhadores da saúde que torna-se imóvel, impotente, são as suas capacidades profissionais impedidas de serem utilizadas, e sua avaliação sobre si próprio – sobre como desempenha seu papel enquanto trabalhador de saúde – fica comprometida, uma vez que se transforma em reprodutor mecânico de protocolos, que maneja números sem rosto e sem história, alguém a quem é negado o direito ao trabalho criativo, centrado nas relações.

Na saúde, diversos autores se propuseram a pensar modos de transformar essas relações de trabalho, de construir relações nas quais as necessidades em saúde pudessem ser atendidas, e o trabalho em saúde fosse ressignificado, de modo a não produzir relações objetais ou corpos-mercadoria.

Merhy (2002) entende que nesse processo de trabalho os trabalhadores de saúde utilizam suas valises tecnológicas recheadas de instrumentos que podem ser desde equipamentos materiais, ferramentas das chamadas “tecnologias duras”, como máquinas de ressonância magnética, bisturis elétricos, entre outros, até valises que contenham as “tecnologias leves”, relacionais. Essas tecnologias são articuladas durante o trabalho em saúde para produzir cuidado. Segundo Merhy e Franco (2009):

[...] a produção na saúde realiza-se, sobretudo, por meio do ‘trabalho vivo em ato’, isto é, o trabalho humano no exato momento em que é executado e que determina a produção do cuidado. Mas o trabalho vivo interage todo o tempo com instrumentos, normas, máquinas, formando assim um processo de trabalho, no qual interagem diversos tipos de tecnologias. Estas formas de interações configuram um certo sentido no modo de produzir o cuidado. Vale ressaltar que todo trabalho é mediado por tecnologias e depende da forma como elas se comportam no processo de trabalho; pode-se ter processos mais

criativos, centrados nas relações, ou processos mais presos à lógica dos instrumentos duros (como as máquinas).”

Entretanto, não é o uso das tecnologias que determina se o produto do trabalho é ou não mercadoria. Tampouco o trabalho vivo garante a produção do cuidado – uma vez que o próprio trabalho vivo em saúde pode produzir corpos-mercadoria.

Aqui partilha-se da definição de Marx (2013) e entende-se que o trabalho vivo “ressuscita o trabalho morto” (HARVEY, 2013, p. 2411), ou seja, o valor do trabalho passado agregado ao produto produzido. O trabalho vivo possibilita que todo o valor passado acumulado naquele produto possa ser resgatado. “Assim, o trabalhador preserva os valores já incorporados nas matérias-primas, nos produtos parcialmente manufaturados, nas máquinas etc., e faz isso utilizando-os (no consumo produtivo).” (HARVEY, 2013, p. 2602)

Nesse sentido, o trabalho vivo, longe de ser uma estratégia viabilizadora da produção de cuidado, pode muito bem transferir esses valores passados aos corpos-mercadoria, assim como transfere o valor das máquinas utilizadas na saúde, e outras ferramentas das chamadas “tecnologias duras” utilizadas. Infelizmente, longe de ser uma possibilidade de vislumbre de produção de cuidado, o trabalho vivo é parte do processo de trabalho no capitalismo, e está presente em todos os tipos de trabalho com a mesma finalidade.

É trabalho vivo na saúde deixar os usuários morrerem sem que suas dores sejam acalentadas. É trabalho vivo em saúde a gestão de pessoas convertidas em números em filas de espera. É igualmente trabalho vivo humilhar e negar acesso a pessoas pobres, negras, com deficiências, mulheres, indígenas, imigrantes, LGBTQIA+.

É um trabalho vivo que utiliza como ferramenta uma “tecnologia leve”, relacional, como a humilhação, que resgata os valores de trabalhos de feitores, capitães do mato, bandeirantes, colonizadores, de proprietários de escravos e mulheres. Resgata o valor produzido sobre esses corpos por cientistas eugenistas, por pensadores liberais, por políticos que governaram pela manutenção da estrutura de classes e do sistema de opressão capitalista.

Também resgata o valor produzido pelo trabalho de outros trabalhadores de saúde sobre esse mesmo corpo-mercadoria.

Se é no trabalho vivo que passado e presente se encontram, é nele que também são recuperadas as desigualdades, humilhações e explorações ancestrais vividas por diferentes populações, ressuscitadas nos corpos-mercadoria do presente.

Por outro lado, é a possibilidade do trabalho criativo de Niara que permite que ela repense, reavalie e reconstrua seu trabalho em direção à produção da saúde que acredita, apesar de todas as dificuldades enfrentadas, que começam com a fila de espera e a certeza diária do não-acesso de milhares de pessoas à fisioterapia e passa pela impossibilidade de gerenciar os horários de sua agenda, controlada por um sistema de computador.

Aqui, também a intencionalidade em relação ao que se quer produzir, assim como nos ensina Marx (2013), modela o produto final. É importante dizer que a intencionalidade do trabalho não impede que o produto vire mercadoria, porque ainda estamos produzindo dentro do capitalismo. É a intencionalidade de Niara que lhe permite produzir acesso à saúde e ações de reabilitação resolutivas, por exemplo.

A intencionalidade não é tudo. Ela é associada a uma “concepção mental”, emprestando os termos de Marx (2013), diferente da concepção burguesa, e a uma tomada de consciência do mundo e suas relações, que possibilitam aos seres humanos modificar o mundo e serem modificados por ele, em uma relação dialética, produzir campos de enfrentamento, resistência e transformações.

É a consciência de Niara, sua intencionalidade, e sua concepção mental de saúde enquanto um direito de todos – entendendo esses todos fora de um ideal liberal burguês – que lhe permite construir ações de cuidado, ainda que essas ações e os corpos sobre os quais esse trabalho incide, sejam passíveis de serem transformados em mercadoria no capitalismo.

É também sua criatividade que a faz sair do lugar comum, quando imagina que três atendimentos por semana para uma pessoa melhoraria o cuidado em saúde ofertado. E é essa mesma possibilidade de pensar criativo, fora de um

ideário burguês, que lhe permite considerar as dificuldades de acesso que esta mesma proposta de ampliação da oferta de consultas criou para as pessoas pobres com deficiência, que não conseguiam deslocar-se com essa frequência ao serviço. Construir brinquedos para os usuários também não é uma ação prescrita para fisioterapeutas, mas foi uma ação fora das atribuições protocolares profissionais em direção à melhora da qualidade do cuidado em saúde ofertado para uma população específica.

Assim, o trabalho em saúde com uma determinada intencionalidade, pautado por certas concepções mentais circunscritas em um determinado tipo de consciência do mundo onde se vive pode se configurar como ação de resistência dentro do sistema capitalista e do ideário liberal, pode promover pequenas, porém significativas mudanças, mas precisam de um fôlego e de uma união maiores, caso queiram produzir um mundo diferente.

Araci, uma fonoaudióloga, conta do descompasso entre o que aprendeu na graduação e as tecnologias necessárias para o trabalho em saúde pública. Conta também o quanto sua formação para o trabalho no SUS deu-se no cotidiano dos serviços pelos quais passou. Cita as dificuldades enfrentadas pela população mais pobre para conseguir ter acesso ao serviço de reabilitação. E narra a importância da construção da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência na região para assegurar o acesso dos usuários.

Araci.: Fiz faculdade na PUC, campus X. Entrei em 85, saí em 88 [...]. Meados de 89 teve concurso, eu prestei, e eu fiquei um ano e meio, quase dois esperando pra ser chamada. Efetivamente eu iniciei no serviço público em 91. Bem... fresquinha, bem recém saída da faculdade e nesse período eu trabalhei em algumas instituições, trabalhei muito com atendimento a paciente de neuro...[...] e trabalhava em consultórios também atendendo crianças com problemas de fala, linguagem e tudo mais. Quando eu entrei no serviço público, eu fui trabalhar na Zona Leste. Trabalhei lá por 13 anos, depois pinguei em alguns lugares. Mas assim...eu acho que...talvez a dificuldade maior de se iniciar no serviço público é não ter nenhuma noção de saúde pública. Porque eu me formei em 88, em uma época onde não se falava de saúde pública na universidade, mesmo na PUC que é uma universidade que trabalha as questões num ponto de vista... não tão biologicamente [...]. Eu entrei no serviço público com uma

cabeça de consultório, de atender criança com problema de linguagem, atender individual, e de repente, não é pra você atender individual é pra você atender em grupo, e ao mesmo tempo, mesmo tendo algumas diretrizes não tinha ninguém que dissesse, que orientasse no sentido de... dizer um pouco como o serviço funciona. O atendimento é de quanto tempo? Cê tem que atender quantos por dia? Isso a gente foi garimpando porque foi uma leva grande de profissionais de fono que na época entrou na saúde pública. [...] era eu de fono na época no posto, tinha uma psicóloga, depois chegou uma terapeuta ocupacional, que não ficou muito tempo, e depois chegou uma fisioterapeuta. Mas a gente não conseguia fazer um trabalho integrado. E na época se falava muito da política antimanicomial, e aí eles colocavam muito a gente, enquanto fono, no campo da saúde mental, que pra mim também era um enigma. [...] não me via na saúde mental! A gente era meio que obrigado a ir nos fóruns de saúde mental, mas ficava uma coisa completamente desconexa. [...] 96 veio a administração do Maluf, entrou o PAS, eu saí da saúde, fui pra Secretaria do Bem-Estar Social, fiquei na Secretaria do Bem-Estar Social fazendo supervisão em creche... acho que uns 5 anos ou quase 5... foram 4 anos, porque no início dos anos 2000 tava tendo uma brecha pra gente voltar, pra quem quisesse voltar pra saúde. Eu consegui voltar, trabalhando em outro posto de saúde, [...] mas ainda sem uma visão mesmo de saúde pública. Depois acabou o PAS em 2001, eu voltei pra primeira região que eu trabalhei e em 2004, eu vim aqui pra o Bairro B. [...] A partir daí eu comecei a entender um pouco o que é saúde pública. Porque aqui nessa região tem um trabalho bastante grande de discussão das políticas públicas e a gente teve um trabalho importante na política nacional de humanização, foi um trabalho que eu me inseri de cabeça. Então o que foi me dando muito mais noção de fato do que é saúde pública, das diretrizes do SUS, foi dando pra gente uma outra visão de trabalho na saúde pública, que hoje eu considero muito importante. A gente deveria entrar no serviço público com essa visão de saúde pública. E aí, aqui no serviço, agora a gente tem esse serviço que é um serviço de reabilitação, [...] nosso serviço tem um nome que chama NIR, Núcleo Integrado de Reabilitação, então a gente tem uma equipe de reabilitação, que nós somos em duas fonos, duas fisios, uma terapeuta ocupacional e uma psicóloga e agora com uma outra visão de atender junto, de fazer atendimentos compartilhados, de tentar ver a necessidade principal do paciente, do usuário. Então a gente já atende uma população... [...] 90% de pacientes deficientes, independente da deficiência. Aqui tem muito deficiente físico e deficiente intelectual, são as deficiências que predominam, mas a gente tem bastante... tem alguns deficientes auditivos. Deficiente visual é raro de aparecer. [...] como a gente não tem uma formação específica, eles acabam buscando outros serviços um pouco mais direcionados. Mas hoje eu sinto que o trabalho é muito mais integrado, numa visão muito mais global de ver qual é a necessidade desse usuário, qual precisa mais, qual precisa menos. [...] A gente continua tendo uma fila de espera importante. Tem toda uma demanda pra área específica da fono

que não são crianças deficientes, mas que são crianças com problemas de fala e infelizmente a gente não consegue dar conta. A gente vai tentando trabalhar isso da forma que a gente consegue, mas é uma demanda reprimida importante, não tanto aqui, no nosso serviço, porque como nós estamos em duas fonos a gente consegue se coordenar, mas na região [...]. As crianças com dificuldade de aprendizagem, problema escolar, que tem aí um lado que a fono pode trabalhar também, é uma demanda reprimida bastante importante. Mas a população que a gente atende aqui é basicamente essa, de pessoas [do Bairro B e proximidades], a gente atende toda essa região. Chegam algumas pessoas [de bairros fronteiros] que não tem núcleo de reabilitação lá e chegam alguns de [Bairro mais central, há 8 km do Bairro B] e [Bairro mais periférico localizado há 13 km do Bairro B] que tem um núcleo de reabilitação, mas assim, acho que é só uma fisio e um fono e tá bem pouco estruturado, então às vezes aparece algumas pessoas desses locais. Aqui na região a gente acaba tendo uma situação um pouquinho... acho que um pouco menos pior, no sentindo de, a gente tem o nosso próprio NIR, tem o CER que é um serviço maior de reabilitação, o Centro Especializado de Reabilitação, tem verba do ministério, tem toda uma estrutura muito maior que a nossa, número de profissionais muito maior, atende muito mais que a gente [...]. Mas de qualquer forma em relação as nossas regiões vizinhas, a gente tem uma situação mais privilegiada em termos de oferta de serviço. Por isso que a gente acaba recebendo população de outras regiões. E aí o que chega Camila, os deficientes nos mais diversos graus, a gente tem a felicidade agora com a questão de acesso aos 2, 3 anos, um trabalho importante de captação dos bebês, então a gente recebeu os bebês que nascem prematuros, tanto na parte de acompanhar o desenvolvimento quanto os bebês que já tem uma lesão instalada, a gente conseguiu atendimento, assim, começar o atendimento antes do primeiro ano de vida e mesmo no casos dos adultos, de pegar os pacientes com lesões bem recentes, sejam AVCs, sejam traumas por acidentes, por lesão por arma de fogo, enfim. Então isso garante uma resposta mais eficiente ao trabalho. Mas chegam, os deficientes já adultos, chegam pacientes com lesões antigas e, aí, a gente vai trabalhando as propostas de atendimento de acordo com a história de cada paciente, com a possibilidade de oferta do serviço da gente. E com história no sentido de "ah, se é uma lesão antiga, um quadro já crônico que nunca fez nenhum tipo de tratamento, a gente tem que investir um pouco mais, mas se é um paciente que já tem uma lesão crônica que fez todo o trabalho de reabilitação a gente faz um trabalho mais de orientação, enfim, para a manutenção da estimulação em casa. E chega deficientes dos mais diversos níveis, dos mais levinhos, daqueles que você nem percebe uma sequela até os mais graves que você sabe que só vai trabalhar orientação e aquela coisa de minimizar o agravamento das sequelas. [pausa]

Entrevistadora: Queria saber um pouquinho da população que você tá falando agora, dos crônicos que você vai atendendo...

porque tem muitos serviços que os crônicos, eles chegam e não conseguem acessar...

Araci: Então, eu não posso falar, assim, que nosso serviço é muito diferente disso, a gente não consegue, por exemplo, o crônico, um atendimento semanal...terapia com fisio, com fono, com Terapeuta Ocupacional. Aí você fala " precisa fazer terapia a vida inteira", mas a gente não dá conta, de fato! Então a gente tem grupos de orientação. A gente tem alguns grupos que.... não sou eu que faço, é a outra fono e a fisio da manhã. E aí elas têm um grupo de adultos, um grupo de crianças. E aí, de fato não é uma proposta que as famílias gostam, não é uma proposta que as famílias aderem. Porque eles querem o atendimento! E acho que até a gente enquanto profissional tem aquela cabeça de que "ah, vai ter que fazer terapia a vida inteira". É claro que se a pessoa tiver condições de pagar um terapeuta a vida inteira, ela paga. A gente sabe disso, e isso faz diferença em termos... não de melhorar a lesão, de melhorar a performance. Mas de minimizar a sequela! E acaba sendo uma ajuda pra família. Porque a família acaba ficando sobrecarregada – uma família de um deficiente grave. Porque fazer exercícios de fono, de fisio não é fácil. E as pessoas trabalham, precisam trabalhar, garantir sua subsistência, a gente tem muitas mães que acabam ficando sozinhas. Então elas são as fontes de renda. Então ela não tá em casa. Muitas vezes o cuidador, é um cuidador que... é uma vizinha, é uma prima, é alguém da família que não tem uma formação, então também é difícil de passar orientação. [...] Enfim, quando a gente consegue que o cuidador venha, que fica com o deficiente é legal porque aí a gente faz a orientação direta, mas de fato não é uma proposta que as famílias gostam, não é? [...], por exemplo, tem alguns casos muito, muito, muito graves que aí a gente não dá conta de atendimento aqui, faz o que consegue fazer, mas a gente percebe que o nosso serviço não tem estrutura pra eles, a gente não consegue oferecer nada. E aí a gente tenta encaminhar para outros lugares, mas que... ou por conta da distância, ou porque as famílias não gostam, elas também não aderem. E aí são pacientes que ficam soltos no serviço. No sentido de que não conseguem um local pra atendimento, o serviço que a gente tem, na região, não consegue dar conta daquele quadro e não tem uma melhora. E de fato ficam sem suporte. Não é que...tem umas famílias que são muito difíceis, então aquilo que a gente pode oferecer, elas não aceitam. Mas tem outras famílias que não, que cooperam, que a gente sabe que participa do atendimento, que vão atrás, mas que de fato não conseguem. A gente teve há um tempo atrás um caso de um menininho que foi até... quem atendeu foi uma terapeuta ocupacional que já saiu, que já se aposentou, eu atendi durante bastante tempo... uma criança com um quadro de microcefalia e associado com um quadro de... transtorno do espectro do autismo e ele melhorou várias coisas, em termos de comportamento, até um pouco em termos de interação, mas era uma criança muito grave. Chega uma hora que esgota aquilo que a gente consegue oferecer enquanto possibilidade de serviço, e aí é questão de...sei lá, talvez agora já faça um ano,

ver o pedido dessa mãe, de atendimento. Mas você percebia no relato dela, porque vem no formato de ouvidoria, que ela não tinha uma queixa de não ter o atendimento, de que o serviço não atendeu. Não, ela descrevia tudo o que foi feito ao longo de 5, 6 anos que ele teve aqui, mas que ela não conseguia mais nada pra ele. Então, isso é um problema do sistema, que aí, as famílias vão para uma escola particular, uma escola especializada, mas não é a realidade da maior parte dos nossos clientes, dos nossos usuários aqui, eles não conseguem pagar. E aí? Ficam em casa sem estimulação. Então até o pouco que talvez eles pudessem evoluir e garantir a melhora da qualidade, eles acabam não acessando, é um nó importante. É bem grave isso, assim, enquanto uma falha do sistema do SUS. [...] A gente tá em uma região muito montanhosa, de muita invasão, pensando aqui no fundo do Bairro B., aí o cara mora, ou no alto do morro ou lá embaixo. Tem escada pra subir, tem escada pra descer, tem a cadeira de rodas, é acamado, se a pessoa não consegue andar, muitas vezes mesmo sendo na nossa região, eles não conseguem vir. A gente não tem o serviço de atendimento domiciliar. Então esse é outro nó, assim, mesmo sendo na nossa região, muitas vezes o acesso fica impossibilitado. A gente teve, muito recentemente, aliás, semana passada, o caso de uma menininha... um ano e pouquinho [de idade], a menininha morreu. Era uma menina muito grave, mas a gente tava discutindo com a Estratégia de Saúde da Família, de que forma a gente poderia tá ajudando. Porque ela tinha um ano e um mês, esse tempo todo ela ficou no hospital, na maternidade, a mãe conseguiu tirar do hospital e aí veio buscar reabilitação. A gente marcou umas duas vezes, mas aí ela era dependente de oxigênio, precisava da ambulância, não conseguiram agendar a ambulância. Mesmo pra tirar a menina de casa, tinha um escadão pra descer com a menina e o galão de oxigênio. E aí o pessoal do NASF, que é o Núcleo de Apoio à Saúde da Família, tava falando da dificuldade de acesso. [...]. Então a gente tava tentando pensar juntos, que forma a gente poderia fazer para dar um atendimento pra ela, o mínimo que fosse. Aí ela acabou falecendo e... Enfim... não foi por ausência de serviço, porque não deu nem tempo, mas é... [pausa. Olhos marejam de lágrimas]. Era uma menina da nossa região, [...] o pessoal da Estratégia de Saúde da Família que conhece a casa, tava falando que o acesso era praticamente impossível. [...] e aí a gente vai tentando se coordenar com as unidades de Estratégia de Saúde da família e com [...] os NASFs, que normalmente tem profissionais de reabilitação, tem fisio, tem fonos, tem Terapeuta Ocupacional. Nem todos os NASFs têm todos os profissionais, mas às vezes a gente consegue fazer uma parceria de "vem aqui [NIR] uma vez por mês", e o pessoal da NASFs, nesse meio tempo dá o apoio, dá os reforços nas orientações, às vezes mesmo que a família nem consiga acessar o NIR. A gente só faz as discussões dos casos e vai conversando. A gente teve recentemente um caso de um rapaz que mora aqui, é da nossa área de abrangência, mas é acamado, mora com a mãe, que é uma senhora idosa e não consegue acessar a unidade pra reabilitação. [...] E mora aqui

do lado, [...] muito pertinho, mas aí é a condição social não permite. Então tem muito caso que não consegue acessar o serviço. Bastante. [...] É mais fácil quando tem o NASF. [...] Então, assim, a gente se coordena bem, é bem legal, a gente consegue fazer um trabalho bem legal de parceria, de ir junto, de... às vezes até fazer a visita domiciliar junto, embora não seja característica do nosso serviço, mas é uma coisa que a gente viabiliza. E aí quando é uma UBS tradicional, a conversa é muito mais difícil. [...] Primeiro porque não tem uma equipe mesmo, tem uma questão que é: como o serviço funciona, o como o funcionário encara o serviço. Mas tem uma característica concreta de que as unidades de administração direta tão muito esvaziadas de funcionários, muito! A gente tá falando que aqui a gente tá esbarrando no que é viável fazer, sabe? Esbarrando no... tá ficando impossível trabalhar, porque não tem concurso, porque não repõe funcionários. Os funcionários que trabalham, trabalham e vão ficando estressados e adoecidos, outros vão se aposentando, saindo. Não repõe e fica impossível. O pessoal do administrativo recebe... muito pouco, então se a pessoa tem uma capacidade, uma oportunidade de um outro emprego, sai mesmo, principalmente os mais jovens [...]. Com o CER daqui a gente tem uma relação bem legal... embora a gente faz o mesmo serviço. [...] Mas a gente tem uma troca legal. Às vezes a gente precisa de ajuda com algum paciente, a gente não tá dando conta aqui ou eles têm algum grupo lá que a gente acha que vai ser melhor pro nosso paciente ou... o inverso, então, nesse sentido a gente tem uma conversa bem legal. Com o CAPS Infante-juvenil também, a gente tem até reunião dos dois sistemas de reabilitação com o CAPS. [...] Porque tem muita criança que tem uma deficiência, mas que tem o transtorno de espectro do autismo. Aí a gente pede ajuda pro pessoal do CAPS e a gente consegue fazer esse trabalho junto. [...] Com [o serviço terciário de reabilitação filantrópico] [...] Não sei muito te dizer assim, mas o que eu vou vendo é muito uma coisa de agendar, não tem um diálogo de troca. [...] Na região do Bairro B. a gente tem uma característica, eu falo do que eu percebi de quando eu vim pra cá e de outras pessoas que chegaram, que chegam de outras regiões, ou que saíram daqui e foram, por exemplo, para outros territórios mas que a gente acaba tendo contato que é diferente, que é uma característica do nosso território, assim, que a gente conseguiu, pelo menos tentar com mais efetividade construir essa rede, sabe? No sentido de ir conversando com os serviços e que em outros territórios essa conversa não existe. Que é cada serviço faz o seu e ninguém se fala. Eu acho que esse território nesse sentido tem uma coisa bem legal, acho que até pela própria história, pelas pessoas que trabalham aqui. Então a gente vai tentando assim, não é fácil, não é que a coisa funciona redonda, mas... a gente vai conseguindo fazer, a gente vai conseguindo conversar, partilhar, dividir, enfim, tentar fazer o melhor possível dentro dos nossos limites que são muitos. Não são poucos não. É isso!

A fonoaudióloga Araci identifica que pessoas com características muito específicas, identificados por um prognóstico reabilitacional ruim, os chamados “crônicos” ou “graves”, que não conseguem ter acesso à reabilitação de que necessitariam, assim como os profissionais do serviço não conseguem ofertar-lhes as ações que gostariam.

A demanda, a fila, e uma exigência por um determinado tipo de produção por parte dos profissionais, além do formato no qual o serviço e a Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência se organizam impede que outras ações além da orientação sejam ofertadas a essas pessoas. Araci reconhece com pesar, que pessoas com deficiências em uma fase mais crônica só conseguem acessar cuidados de reabilitação que podem “minimizar sequelas” quando pagam por esse tipo de atendimento.

Ainda que Araci e suas colegas de serviço se esforcem para se recriar e reinventar os serviços de forma a dar conta das necessidades dos usuários com deficiência que batem à porta do serviço, existe uma série de problemas organizacionais, como as filas, a demanda reprimida, a relação com os demais serviços da rede e o que eles entendem por atenção às pessoas com deficiência crônicas e graves, o número insuficiente de profissionais, a falta de substituição de funcionários aposentados ou demissionados e o próprio sucateamento dos serviços públicos, que impedem o acesso dessa população às ações necessárias de reabilitação, que, como bem diz Araci, além de colaborar para que essas pessoas tenham menos sequelas, também contribuem para diminuir a sobrecarga das famílias.

É também ouvindo Araci que nos damos conta do quão arrojada é a proposta do SUS em relação a suas formas de pensar a saúde e das ferramentas de trabalho que exige em direção à saúde universal, integral e de qualidade frente à formação dos trabalhadores de saúde.

Araci nos conta de sua formação universitária em um cenário anterior ao SUS e à popularização de uma discussão sobre saúde pública nas universidades, e do quanto esse encontro entre uma formação voltada para o atendimento em consultórios privados ou nos centros de reabilitação tradicionais

não davam conta de fornecer estratégias e ferramentas necessárias para o trabalho no SUS. O que ela foi construindo durante sua trajetória profissional e os encontros que aconteceram nesse caminho com os usuários, com os territórios, com os outros trabalhadores de saúde e com as políticas públicas.

Entretanto, esse cenário está longe de ser diferente do observado no período atual. A formação em saúde – e, especialmente dentro de cursos de profissões que se inserem tradicionalmente na reabilitação, como a Terapia Ocupacional, a Fonoaudiologia e a Fisioterapia – ainda é muito conservadora e tradicionalista (ROCHA, 2006; 2019).

Mesmo depois da existência de experiências de ações de reabilitação na Atenção Primária em Saúde nos anos 1990 (ROCHA; SOUZA, 2011), ou da criação dos NASF, em 2010 (BRASIL, 2010), ainda é uma grande incógnita o que os profissionais de reabilitação podem fazer quando não estão dentro de um funcionamento tradicional dos centros de reabilitação, como por exemplo, na Atenção Primária em Saúde (ROCHA, 2006; SOUZA; AYRES; MARCONDES, 2012; PASQUIM; ARRUDA, 2013; CASTRO; CAMPOS, 2016; ARCE; TEIXEIRA, 2018; MACHADO ET AL., 2018; SILVA ET AL., 2019, ANDERLE; ROCKENBACH; GOULART, 2019).

Grosso modo, muito do que se produz em reabilitação fora dos centros de reabilitação, ainda se resume a ações restaurativas, de reparo de funções de um corpo “quebrado”, “inadequado”, “improdutivo”. Por isso também, tais ações não podem ser dedicadas aos “crônicos” ou aos “graves”, porque nunca poderão voltar à produtividade exigida pelo mercado, nem poderão ter seus corpos corrigidos, reformados, restaurados dentro da fábrica de produzir corpos funcionais da saúde, e ficam “soltos no serviço”, como nos conta Araci.

Essa lógica de reabilitação traz uma forma capitalista de pensar a saúde, necessária para manter a mão de obra suficientemente sadia para trabalhar (Harvey, 2013). Por isso também as doenças podem ser divididas entre as que merecem investimento de profissionais de saúde, portanto públicas, como sugere Das (2016), como as agudas, que podem ser curadas ou ter chance de restabelecimento de funções, e os crônicos, graves, incuráveis. Assim, não é

ilógico ou arbitrário que nem todas as pessoas tenham acesso aos serviços de saúde.

Por este motivo parece tão difícil pensar em alternativas, em ações em saúde destinadas aos crônicos, graves, incuráveis, irremediavelmente impossibilitados de voltar à funcionalidade. Porque essa ideologia liberal em relação à saúde não apenas organiza os serviços, as filas de espera, como também tem capilaridade no que tange à formação profissional em saúde, e nos imaginários de um modo geral. Por isso, talvez, seja tão surpreendente ver um atleta paralímpico fazer o que fazem nas competições. São corpos tidos como improdutivos assumindo marcas, produzindo resultados, recordes, que um ser humano dentro da normalidade sentado no sofá e assistindo pela TV, certamente teria dificuldades em atingir. Por outro lado, parece que o investimento sobre esses corpos com deficiência, em específico, que podem bater recordes, é o que se espera da reabilitação, em grande medida.

O SUS e seus princípios não podem ser operacionalizados em sua totalidade, da forma como deveriam ser, dentro desse quadro semântico liberal-capitalista. As políticas públicas não conseguem, por si só, garantir que as ações cotidianas de trabalhadores de saúde e gestores sigam em outra direção. E é justamente aí, no cotidiano dos serviços, que a ideologia ganha carne e osso e as desigualdades incidem sobre nome e rosto.

Mas, voltemos às nossas entrevistadas Niara e Araci:

Pela sala de reabilitação, com a porta aberta, era possível ver muitas cadeiras de rodas (ocupavam quase todo o espaço da sala) que seriam entregues aos usuários, com atendimento agendado. Cumprimento a fisioterapia e digo “Nossa, quantas cadeiras! Que bacana!”. A fisioterapeuta me conta que havia passado a manhã toda organizando as cadeiras de modo que ocupassem menos espaço possível, uma vez que o serviço não dispunha de uma sala para acomodá-las e, se ficassem ali, sem organização, a fisioterapeuta não teria espaço para realizar seus atendimentos

[...]

A fisioterapeuta também me conta que um de seus critérios para a prescrição de cadeiras de rodas é que a cadeira caiba na casa

da pessoa, o que garante que o equipamento será utilizado.
(Caderno de Campo 1, 28/12/2018)

Ubiratã é um médico pediatra da UBS B e divide muitas premissas do trabalho no SUS com a equipe do NIR B, como a garantia de acesso, a integralidade, a resolutividade e a continuidade do cuidado. Atende poucas crianças com deficiência, porém quando atende, enfrenta uma série de dificuldades de acessibilidade no serviço:

Ubiratã: Eu me formei [em uma faculdade pública em outro estado] em 2008, aí eu fiz residência médica por dois anos, em 2009, 2010, durante o ano de 2011 eu servi à Aeronáutica. E durante o ano 2012, eu fiz mais um ano de residência em pediatria. Trabalhei [em outro estado] durante 5 anos e vim pra São Paulo porque eu passei em dois concursos públicos e resolvi assumir. [pausa]

Entrevistadora: E aqui no posto, me conta um pouco como é seu trabalho, sua rotina.

Ubiratã: Aqui eu faço basicamente a puericultura, que é o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças, acompanhamento das crianças com doenças de base, que...na medida em que cabe o profissional pediatra geral. Acompanhamento também de vacinação... a gente procura ver se o cartão de vacinação dessas crianças está em dia, tentar atender as demandas que as crianças trazem além do protocolo da puericultura. É basicamente isso.

Entrevistadora: E, chega crianças com deficiência? Como é que é?

Ubiratã: Fez um ano que eu tô aqui em maio, se eu atendi duas foi muito, então não é o foco aqui, não. Não tem tantas crianças deficientes, mas as que eu atendi, a gente tem dificuldade de pesar essas crianças, porque às vezes elas precisam de balanças especiais, de réguas de medição especiais, a gente não tá equipado com isso. [...] porque as colegas que trabalham no NIR, as fisioterapeutas, fonoaudiólogas, terapeutas ocupacionais... a gente tem um canal bem aberto, então quando elas veem necessidade de algum paciente que precise fazer o acompanhamento com o pediatra, muitas vezes a gente abre a exceção e faz o acompanhamento aqui na UBS, porque aqui...na puericultura teria que atender os pacientes adscritos à área, e elas trabalham com pessoas que não estão necessariamente na área, muitas vezes os pacientes não são atendidos na área deles, e às vezes faz o acompanhamento aqui quando necessário. Mas isso é um problema crônico do SUS, independentemente da necessidade especial, que é a

quantidade de vagas insuficiente, profissionais insuficientes, a adscrição às vezes ela é meio cruel, porque tem alguns locais que você tem o pediatra, outras que você não tem. Essas pessoas que, a princípio, estão adscritas numa área sem pediatria, estão fadadas a não ter o acompanhamento. [pausa]

Entrevistadora: Só pra eu entender... por que você acha que não chegam as crianças com deficiência aqui na UBS?

Ubiratã: Aqui não chega... aqui, até as crianças sem necessidade especial não chegam, porque aqui a vaga é insuficiente para todos. Não acho que por ter necessidade especial, elas sejam mais prejudicadas do que a população em geral. Aqui a população tá muito mal abastecida de profissionais. Pediatras, principalmente.

Entrevistadora: De número de profissional, você fala?

Ubiratã: Isso.

Entrevistadora: Você é o único aqui no posto?

Ubiratã: Sim, agora eu sou. [...] Eu acho que o problema aqui é tão grave que ele não faz distinção de necessidade especial ou não. Aqui todas as crianças estão numa fila de espera enorme, então... a gente tem uma demanda reprimida muito grande. Isso não distingue se tem necessidade especial ou não

Ubiratã fala das dificuldades de acesso à saúde de todas as crianças do território adstrito à UBS, e de outros, que não contam com a oferta de pediatra para seus moradores. Apesar da demanda de seu próprio território, o profissional opta, assim como as trabalhadoras do NIR B, por atender crianças que não fazem parte do território adstrito à UBS B, ao invés de deixá-las sem atendimento. Num movimento de garantia de acesso para todos, os profissionais têm de lidar, individualmente, com a sobrecarga de trabalho. E até mesmo com a supressão de seu horário de almoço voluntariamente, por conta de filas e da demanda dos atendimentos daquele dia, da qual precisam dar conta. Aqueles que se dedicam à garantia do acesso para todos, acabam sendo penalizados individualmente.

Na UBS B foi possível acompanhar um dia em que a demanda por atendimentos dos usuários era muitas vezes superior à capacidade de atendimento do único médico que estava trabalhando. O outro médico que deveria atender uma parte dos pacientes agendados não havia comparecido ao trabalho, deixando a equipe desfalcada sem que houvesse tempo para remarcar

as consultas agendadas. Mas, por uma escolha entre mandar as pessoas para casa ou garantir-lhes atendimento, o médico opta pela segunda, aceitando, em nome da garantia de direito e das necessidades de atendimento dos usuários, sofrer com a sobrecarga e a precarização de seu trabalho, enfrenta impossibilidades para conseguir gozar de seu direito a um horário de almoço, além de ser individualmente culpabilizado pelos usuários pela demora em dar conta da fila:

Serviço lotado logo bem cedo, antes das 8h. Logo que chego à recepção escuto muita gente reclamando que não havia sido atendida, que o médico está demorando muito para atender. Havia uma fila imensa na porta do pediatra da UBS, que a cada vez que saía de sua sala para chamar o próximo paciente tinha de mediar alguma briga (com ele), ouvir xingamentos e ameaças.

Ânimos exaltados, nem recepção, nem a gerência, nem nenhum outro profissional tentava acalmar ou esclarecer o que estava acontecendo aos pacientes.

Por volta das 10h, presenciei a seguinte cena.

“- Eu cheguei às 8h, Doutor!

- E será atendido como todos aqui na fila – respondia o médico.

- Vê se pode um negócio desses, a gente chega e fica aqui esperando... temos que chegar antes, mas posso ser atendido depois?! [grita a plenos pulmões] Eu tô com uma criança pequena aqui! Então é assim? A gente tem que ficar aqui esperando que nem trouxa? Vai se foder!

- O senhor vai esperar como todos aqui hoje! E será atendido! – Respondia o médico.

Quem gritava era um pai de mais ou menos 20 anos, com um black power, bem-vestido, com um bebê de 4 meses no colo e sua companheira ao lado, também muito bem-vestida. Destoavam dos trajes dos demais pacientes.

O guarda ouve e intervém:

- Todos na fila estão com bebês, senhor! O senhor precisa ter um pouco de paciência. Nosso médico está sobrecarregado hoje, falta de médicos na UBS e o Doutor está gentilmente atendendo todos os pacientes que estavam agendados para hoje, os dele e o dos colegas que faltaram. E o Doutor é um só. Por favor, gente! Vamos ter paciência.

Pai - E com quem eu posso falar pra resolver isso?

Guarda – Com a nossa gerente, última sala do corredor [indica o caminho com um gesto].

A sala ficava a poucas portas de distância da sala do médico, e o pai se juntou a uma fila de mais de 10 pessoas que estavam esperando para falar com a gerente. No caminho até a sala da gerente, o pai reclamava alto que o SUS era uma porcaria, uma vergonha, que ele queria ver só se isso ia acontecer se fosse um serviço privado e muitos palavrões. A companheira só concordava com a cabeça. Parecia não se importar em gritar perto da orelha do Bebê que se remexia em seu ombro, franzia o rostinho e chorava baixinho.

Na fila, além de ser o único homem, ele também era o único que estava ali para reclamar. As outras perguntavam coisas como:

- Se mesmo idosa e com diabetes podia tomar vacina da gripe
- Como poderia remarcar um exame que foi perdido
- Como poderia remarcar uma consulta
- Dizer que estava com medo de um determinado exame e que não iria fazê-lo – ao que a gerente reiterava a importância do exame e esclarecia os procedimentos que seriam realizados, convencendo a senhora a não desistir
- Remarcar um atendimento com dentista, pois duas mulheres chegaram mais de 40 minutos atrasadas
- E, as perguntas mais prevalentes de todas: Saber por que o Dr X e o Dr Y não vieram hoje: “se demitiram?”, “vão voltar?”, “Ficaremos sem médico?”

Na vez do pai, ele diz que quer fazer uma ouvidoria e quer saber como proceder. Parecia conhecer esse termo, e o seu significado. Neste momento, o médico chama o nome do seu bebê. A companheira olha para o médico e olha para o companheiro, que não se move. A gerente explica o procedimento para fazer a ouvidoria, e o pai entra na sala do médico. Sai da sala do médico após 15 minutos, com um sorriso de ponta a ponta, se despede do médico cordialmente e sai do serviço sem fazer a ouvidoria. (Caderno de Campo 1, 14/5/2019).

Quando se precisa de um atendimento em saúde, esperar por longo tempo até ser atendido, certamente não é uma experiência prazerosa. Entretanto, culpabilizar o profissional de saúde individualmente pela demora no atendimento, quando este está sobrecarregado frente a uma escolha de precarizar-se para garantir atendimento, parece uma ação que penaliza individualmente os trabalhadores do SUS por uma avaliação negativa em relação ao SUS, ou pela crença de que no sistema privado seria melhor.

A postura de outros usuários que se dirigiam à gerência para compreender por que o serviço estava lotado e a fila longa é mais aberta ao diálogo. Mas, não podemos julgar o pai por esta cena isolada de sua vida. Não sabemos quanto este homem e sua família já foram humilhados nos serviços de saúde ao longo de sua história. Chama a atenção pela escolha das roupas. Como moravam no bairro B, certamente não eram ricos. Será que também tentavam se travestir em roupas mais caras para tentar assegurar um melhor atendimento no serviço – assim como eu também fazia para poder transitar pela UBS A?

Mas, ainda podemos acompanhar o médico por mais um tempo na UBS B:

Às 12h, o pediatra sai para almoçar depois da manhã conturbada. Retorna após 10 minutos. Entra na sala e organiza as coisas para o grupo de aleitamento materno que acontecerá a tarde. Me vê sentada na recepção, pergunta se eu sou a Camila e me convida a entrar na sala onde o grupo acontecerá.

Ele diz que quer fazer a entrevista, mas que quer fazer naquele momento, que precisa falar, mas que tem poucos minutos até o grupo de aleitamento começar. Me convida a participar do grupo se eu quiser. Faço a entrevista. É bem rápida.

Quando desligo o gravador ele me pergunta qual a minha hipótese para as desigualdades de acesso das pessoas com deficiência.

Respondo que pra mim é uma questão de classe. Ele concorda. Diz que se eu comparasse uma pessoa com Síndrome de Down rica e uma pobre, o rico poderia virar ator da Globo, porque teve acesso à reabilitação, escola, cultura, mas o pobre precisa enfrentar o problema sistêmico e universal da dificuldade de acesso ao SUS. Identifica como gargalos ao sistema o acesso à reabilitação. Diz que a fila para a fisioterapia é a maior dentre todas as filas para a reabilitação em toda a cidade. Diz que existe um número insuficiente de pediatras não só na UBS, mas em São Paulo como um todo, que a UBS só conta com um pediatra 20h/semana, e que precisariam de pediatras no serviço no mínimo 60h/semana para dar conta de toda a demanda. Conta que gostaria de trabalhar 40h/semana na UBS, mas que seu contrato só lhe permite trabalhar 20h, e que atende em média 75 crianças por semana, mas que poderia atender 130 crianças se sua carga horária fosse maior. Lamenta não conseguir atender todas as crianças do território da UBS que fazem puericultura num mesmo ano, como é o recomendado, por conta de falta de profissionais e pela “existência de vazios assistenciais na região” [sic]. Elogia o trabalho dos profissionais do NIR, e diz que elas

trabalham com base na ideia de saúde integral, o que explicou como um modelo internacional de padrão de qualidade de atenção em saúde, visando a garantia do acesso, mas que isso demanda tempo, reuniões de equipe constantes, trabalho de busca ativa dos pacientes, projetos de longo prazo e um trabalho intersetorial com a UBS e com outros serviços. Conta que a equipe do NIR costuma discutir casos com ele, encaminhar casos para ele atender, e que ele também faz o mesmo.

Ele acredita que por todos esses motivos, as pessoas com deficiência são mais bem assistidas que os normais naquele serviço depois que conseguem entrar na rede, porque ele sempre atende, nem que seja em forma de encaixe, dando mais para quem precisa mais, priorizando a equidade.

[...]

Ubiratã narra realizar adaptações em suas consultas para conseguir pesar crianças e adolescentes cadeirantes, porque a balança do seu consultório não é adaptada, mesmo ele já tendo sinalizado isso à prefeitura. Narra dificuldades enfrentadas para medir as crianças (esses dois procedimentos, pesar e medir, muito importantes para as consultas de puericultura), porque sua régua é de 1 metro, e a régua maior é acoplada à balança, necessitando que a criança esteja de pé sobre a balança para que possa ser medida, então ele tem de adaptar essas duas coisas.

Narra a dificuldade de acesso à maca, feito por escada móvel, e diz que ao pegar no colo as crianças e adolescentes cadeirantes ele também tem sua coluna sobrecarregada, porque a maca é alta, e, muitas vezes as mães, que já estão acostumadas às transferências, acabam fazendo por ele esse trabalho de passar da cadeira para a maca. (Caderno de Campo 1, 14/5/2019).

Como podemos observar ao longo das histórias ouvidas e presenciadas, o problema do acesso é maior do que um organograma de acesso às vagas de pediatria. Mas, “os vazios assistenciais”, a dificuldade de contratar profissionais e de valorizar os que já se tem, os problemas de acessibilidade dos consultórios e instrumentos – como as balanças, réguas medidoras, macas com escadas móveis – lembram sutilmente que nem todas as crianças podem ter acesso à puericultura. Quando o acesso é impedido por condições estruturais dos serviços, são as iniciativas individuais dos trabalhadores de saúde que possibilitam um mínimo de condições para adaptar as ações e procedimentos, num esforço em garantir o acesso, como faz Ubiratã.

A sobrecarga de trabalhadores de saúde não acontece apenas pela falta de profissionais e a vontade de garantir acesso. Mas, a falta de profissionais e os salários baixos possibilita que, para complementar a renda, trabalhar em mais de um lugar entre as folgas dos plantões seja bastante comum. Uma trabalhadora exausta por emendar horas e horas de trabalho protagoniza a cena abaixo:

Por volta das 18:00 dirijo-me à saída da UBS, e a auxiliar de enfermagem Juraci me convida para tomar uma água na copa da UBS. Aceito o convite. [...]

Ela me serve um café passado há poucos minutos que ela mesma fizera. Enquanto tomo meu café, vejo uma funcionária do Samu enchendo sua garrafinha no bebedouro. Enquanto a garrafa enche, ela cochila e cai sobre o bebedouro. Ao chegar ao chão diz:

- Não estou dormindo!

O guarda, que também estava na copa, preocupado – como todos nós que presenciamos a cena – pergunta a ela há quantas horas está trabalhando sem dormir. Ela reluta em responder e diz:

- Pô, cê não tem nada a ver com isso, eu tenho minhas contas pra pagar!

Juraci separa um pedaço de bolo com café e coloca na mesa próximo da moça e sorri – como se confortasse a moça.

O segurança, que ajudava a funcionária a se levantar e a se sentar na mesa da copa, dá-lhe uma bronca, diz que ela precisa dormir, e que se depender dele ela não dará o plantão da noite. [...] (Caderno de Campo 1, 4/4/2019)

As contas para pagar ditam o ritmo de trabalho da moça, exausta, que trabalha em uma função onde lida com a vida e com a morte diariamente, sob a pressão de agir e pensar rapidamente em situações de emergência. Como conseguir ofertar um cuidado adequado aos usuários com condições de trabalho tão precarizadas? Ou ainda, como cuidar sendo obrigada a se submeter a jornadas de trabalho exaustivas para poder pagar as contas? Mas, há ainda uma questão mais latente: por que ter de se justificar, como se pecasse: “Não estou dormindo!”? Quando trabalhadores de saúde terão o direito ao sono?

Ainda no debate da garantia de acesso aos serviços, no NIR B, vemos uma outra cena em que uma profissional de saúde tenta garantir a continuidade dos atendimentos de uma menina de 13 anos. As faltas são um dos motivos tradicionais de desligamento de serviços de reabilitação. No entanto, a psicóloga opta por uma postura diferente:

Uma menina de uns 13 anos com uma amputação transfemoral procura pela psicóloga. Bate na porta, e do corredor mesmo se desculpa com a profissional pela sua falta na semana passada. Pergunta se por conta da falta será desligada do serviço ou se ainda pode voltar em consulta. A psicóloga diz:

- Querida, não precisa se desculpar! Toda sexta de manhã, às 10h, está reservado pra você. Quando você precisar faltar pra ir ao médico, nem precisa me avisar. É só vir na outra semana que o horário é seu. Tá ok? Então até sexta!

Ao contrário do que acontece em muitos serviços de saúde, a psicóloga não a repreendeu pela falta, entendeu a garantia da vaga como direito. Outra coisa interessante é que a menina, menor de idade, não estava com acompanhantes, e a psicóloga não perguntou por eles, como aconteceria em muitos serviços. Nessa relação, o cuidado da menina parece ser prioridade. E a saúde parece ser entendida como direito de todos, inclusive dos que faltam, ou que vem sem acompanhantes. (Caderno de Campo 1, 14/5/2019).

Quando observamos os usuários aguardando os grupos criados em parceria entre NIR B e UBS B, percebemos que ter um espaço onde podem participar os “crônicos”, os “sem prognóstico de cura” e todos aqueles que os serviços desistiram de atender, um lugar onde podem ser ouvidos em suas necessidades, ter seus sofrimentos validados. Isso produz movimentos interessantes nos serviços – que vai desde o próprio fluxo de pessoas que, em geral, não se vê nas salas de espera e recepção dos serviços, até movimentos onde as pessoas entendem que podem ser tratadas de um jeito diferente dentro dos serviços de saúde. Vejamos mais de perto o grupo de Yoga, coordenado pela fisioterapeuta do NIR B e a enfermeira da UBS B:

Hoje acontecia o grupo de Yoga para pacientes com dor crônica e para quem mais se interessasse. Havia 5 pessoas aguardando

para participar do grupo, uma delas era uma senhora com aproximadamente 45 anos, com dor crônica, que teve um “AVC com paralisia facial”, como ela havia contado às colegas de grupo. Tinha dores na coluna e ombros e trabalhava como caixa de supermercado atacadista. Essa senhora disse que era “boa de saúde” antes de ir trabalhar no mercado, e que sofre muito com seu trabalho. Diz sofrer pressão e desrespeito, e também humilhações constantes. A chefe a chama diariamente em uma sala para humilhá-la e reclamar de seu serviço. Segundo ela, o médico do trabalho já a advertiu que sua doença é do trabalho, e ela até já teve uma licença de 15 dias. Segundo ela, tudo começou em 2017. Foi encaminhada ao psiquiatra pelo médico da UBS B em abril de 2018. [...] Como a psiquiatra havia pedido demissão, foi transferida para outra UBS/NIR da Zona B da cidade, em um bairro próximo, onde, segundo ela, é atendida por um psiquiatra que não gosta de conversar. Diz ela:

- Vou lá, aí ele nem olha pra mim e diz: “a senhora tem remédio até quando?”. Eu é que vou saber? Eu só bebo o remédio! Aí eu minto: “tenho pra três meses”, ele: “não é possível! Então quando der junho a senhora volta aqui. Tchau”. E é isso a conversa com ele. Ele só troca a minha receita, e esses remédios já tinham sido receitado pela outra psiquiatra. A Yoga é o único atendimento que eu recebo onde eu me sinto melhor.

Essa senhora também faz Lian Gong às quartas-feiras na Unidade, com a mesma fisioterapeuta da Yoga, e também diz adorar. Diz sentir alívio das dores, e que vem inclusive quando está de férias do serviço, porque se sente muito bem. Ela me conta tudo isso sem que eu me apresente, como se estivesse sentada ao lado de outra usuária da UBS esperando pelo grupo.

Ela conta também que tem pedidos de exames para fazer, solicitados pelo ortopedista, além de uma ressonância já agendada para daqui 8 meses e uma eletroneuromiografia. Como ela tinha pressa de saber o que tinha, pagou parte dos exames e só aguarda a ressonância. Segundo ela, além do tempo de espera para fazer os exames, os locais onde eles são agendados são longe, muitas vezes em horários que ela não pode ser dispensada do trabalho ou que não consegue chegar a tempo para entrar no trabalho, e que pagar, muitas vezes é um dos poucos jeitos de conseguir fazer o exame. Ela me conta que a eletroneuromiografia tinha uma fila de mais de 1 ano, e que optou por pagar, mesmo sendo um exame caro, ao invés de ficar esperando sua vaga pelo SUS.

Mesmo que ela enfrente dificuldades para acessar exames, como muitos outros usuários encontrados durante esta pesquisa, o que parece ser um gargalo importante de acesso na capital paulista, as melhoras vividas com a participação nos grupos de Yoga e Liang Gong são tantas, que conseguem dar conta de dores crônicas que ainda passam por investigação.

Aqui, acredita-se que não é a técnica oriental do Lian Gong ou da Yoga que possibilitam essa melhora isoladamente. Aliás, a própria técnica da psiquiatria não deu conta de resolver seus sofrimentos psíquicos. Mais do que as técnicas isoladas, a relação que a usuária pôde estabelecer com a fisioterapeuta e com a enfermeira, uma relação que percebe, valida e acolhe os sofrimentos da usuária como reais, e oferece possibilidades de cuidado, potencializa as ferramentas orientais para a melhora da dor, mas também para que aquela mulher possa sentir-se importante, inteira e humana novamente. Certamente, se o grupo fosse realizado com estas mesmas técnicas pelo psiquiatra que ela não gosta de visitar – aquele que nem olha para ela, como denuncia para as colegas – o efeito seria absolutamente outro.

É importante frisar que não se quer aqui, dizer que as práticas orientais são uma espécie de placebo. Muito diferentemente disso, entende-se que tanto o Lian Gong quanto a Yoga são práticas corporais importantes. Mas, a questão é: como e para que essas técnicas são empregadas no cotidiano dos serviços.

Se forem utilizadas para naturalizar os sofrimentos, humilhar, criar impossibilidades de diálogo e de espaços de escuta para os usuários, para perpetuar desigualdades, para selecionar aqueles que podem ser corrigidos, ajustados, não importa que técnica se utilize, pois todas as finalidades político-econômico-ideológicas da ação em saúde já estão definidas.

Em um encontro ocorrido na UBS A, uma médica com mais experiência, garante o acesso de uma senhora idosa, Dona Maíra, que apresentava problemas respiratórios. A médica menos experiente havia tomado a decisão em negar cuidados em saúde a partir de um referencial técnico “baseado em evidências”, sem considerar o contexto de vida da usuária:

Hoje a UBS estava cheia pela manhã, mas até às 11h não vi nenhuma pessoa com deficiência na unidade. Vi muitas idosas, mais do que de costume, mas não acontecia nenhum grupo ou ação coletiva para esse público. Aliás, nunca vi nenhuma ação coletiva acontecendo nesta UBS durante o tempo que estive aqui, e há uma sala grande que poderia ser utilizada para essa finalidade, além do estacionamento que é bem grande, arborizado e sobram vagas.

Pelo que percebi das conversas entre as idosas, a maioria tinha vindo à UBS na segunda-feira, ontem, passar pelo acolhimento. Não tiveram suas queixas resolvidas, e tiveram novas consultas marcadas para hoje de manhã.

Chamou-me a atenção uma delas, um tipo italiano, alta, magra, nariz aquilino, sempre com um sorriso no rosto. Ela estava com falta de ar. Ela dizia ter vindo ontem e tinha sido orientada a voltar hoje. A médica a chama, de dentro do consultório. Ela tem dúvidas se o nome era o seu, e as colegas de fila confirmam. Ela entra. Pouco tempo depois, a consulta acaba. A senhora sai da sala, e a médica, bastante jovem, saí atrás. [...] No meio do caminho para a recepção, encontram com uma médica mais velha, que cumprimenta a paciente e a médica jovem. A médica mais velha levanta a sobrancelha para a médica jovem como se dissesse: “E aí?”. A médica jovem responde:

- Vou mandar ela pra casa, não tem o que fazer aqui.

Médica mais velha questiona:

- Não!? Olha pra ela, tá cansada de andar dali até aqui! Põe ela na inalação e encaminha ela pra fazer uma radiografia com pedido de urgência no AMA. Aí amanhã ela vem com o resultado e a gente vê o que é.

Médica mais nova defende a conduta que escolhera:

- Não tem evidência pra esses casos.

- É, mas eu tô com falta de ar! Aí eu vou voltar pra casa de novo? Durmo até aqui se precisar, mas quero ficar bem! – diz Dona Maíra rindo e ofegante.

Médica mais nova: - Calma, Dona Maíra, isso não é nada!

Médica mais velha: - Não pode mandar pra casa assim! Imagina! A senhora mora sozinha não mora, dona Maíra?

Dona Maíra: - Moro.

Médica mais velha: - Imagina se essa mulher piora de noite, sozinha, quem vai levar ela pro hospital?

(Dona Maíra acena afirmativamente com a cabeça)

Médica mais velha: - Dona Maíra, a Doutora tem razão, não há de ser nada, mas mesmo assim, vamos fazer o Raio-X, e umas outras coisinhas que eu tô pedindo aqui nos teus exames, ok? [enquanto fala, a médica preenche uma série de fichas] Toma aqui o pedido e agenda aqui na recepção, viu ô, ô... [chama a recepcionista com a mão]... faz aqui pra ela? Não, não, não! Agora!! Faz agora, por favor? [e entrega as fichas para a recepcionista].

A mulher agradece. Parece não ter se importado de seu caso ter sido discutido em plena recepção para quem quer que quisesse ouvir. Aliás, essa parece ser uma prática comum neste serviço. Também não parece irritada com a postura da médica mais nova

que queria mandá-la para casa sem atender suas necessidades em saúde. Está feliz com o agendamento e com a inalação, com o mesmo sorriso largo no rosto de quando chegou à UBS.

Médica mais velha vira-se para Dona Maíra e recomenda:

- Ô bem, quando cê vier, cê me procura, viu? Bate lá na minha sala!

A mulher sorri, faz um positivo com a mão, manda um beijo com as duas mãos para a médica mais velha, pega o encaminhamento para o AMA e segue para a sala de enfermagem para a inalação. (Caderno de Campo 2, 18/02/2020).

Ter a necessidade em saúde validada e atendida, assim como algum alívio da dificuldade para respirar e a possibilidade de saber que não está sozinha, mesmo que a inalação ou o exame sugerido pela médica mais velha não tivessem evidências científicas ou contribuíssem diretamente para a cura da doença de Dona Maíra, são ações de cuidado, ainda que paliativas, mas de compaixão ao sofrimento de uma idosa que mora sozinha.

A médica mais velha, longe de ludibriar Dona Maíra com ações técnicas infundadas, utilizava-se dos recursos que tinha disponíveis no seu serviço e em outros serviços com atendimento rápido e próximos à casa de Maíra para proporcionar-lhe alívio do sofrimento, oferecer-lhe escuta e protegê-la de ir mais um dia para casa sem nenhuma resposta para sua queixa. A recomendação para que Dona Maíra a procure quando vier ao serviço é uma espécie de contrato que garante a Maíra que seus sofrimentos terão espaço de existência e de cuidado naquele serviço.

Da mesma forma, a ênfase em obrigar as recepcionistas a agendarem os exames solicitados naquele mesmo momento garantia, de fato, que Maíra conseguiria ter os documentos necessários para dar continuidade a seu percurso na rede de atenção à saúde. E, sua posição, enquanto médica mais experiente impediria que Maíra fosse convencida por outros trabalhadores da unidade a desistir de fazer o exame, ou que houvesse certa morosidade para fazê-los, por exemplo.

Talvez a proximidade entre as idades da médica e da paciente facilitasse com que a médica mais velha se solidarizasse com a situação de Maíra, mas, certamente, a concepção de que Maíra era uma cidadã de direitos e que o serviço deveria oferecer respostas resolutivas ao seu sofrimento – e não à cura de uma doença respiratória crônica e incurável – estavam em pauta nas ações tomadas pela médica mais velha, que garantiu acesso e dignidade à Maíra.

É interessante também perceber que nem todas as pessoas com deficiência nos serviços de saúde procuram atendimento para si próprios. Neste encontro com uma mulher, Inaiê, com deficiência visual, cuidadora de sua irmã que está em uma situação de grave sofrimento psíquico, Inaiê tem uma consulta para discutir os cuidados de sua irmã com o psiquiatra, na UBS A. Segundo Inaiê, é a anormalidade dos corpos de ambas que definiu seus papéis na família – enquanto cuidadora e também como membros malquistos em uma família rica da capital paulista. Mas, é o saldo da conta bancária que lhes atribui outros valores na família, principalmente depois de mortas:

Chego pela manhã e encontro três usuários na sala de espera da UBS. O guarda se recorda de mim, me cumprimenta. O serviço está muito silencioso. Só se ouve o barulho da escola pública que divide muros com a UBS.

Os funcionários me veem, mas não perguntam o que eu preciso, nem me indicam a fila para retirada da senha. Duas faxineiras limpam milimetricamente o roll de entrada e o bebedouro.

Em frente à sala de atendimento do psiquiatra encontro uma senhora cega, de aproximadamente 55 anos. Ela ouve os meus passos e pede que eu olhe se o cartão SUS dela está caído no chão. Olho e lhe entrego o cartão. Ela explica que perdeu o cartão enquanto procurava o cartão do posto na bolsa, para mostrar em uma consulta agendada com o psiquiatra, mas não era uma consulta para ela. Era para conversar com ele sobre sua irmã, psicótica, que fazia tratamento na Unidade. Ela era cuidadora da irmã. Diz não aguentar mais cuidar da irmã, e esperava que a consulta com o psiquiatra lhe mostrasse se o caminho que tem tomado está correto, pois segundo ela, a irmã é uma mulher muito manipuladora.

Diz estar cansada de cuidar, e esperava que o psiquiatra não achasse que ela não faz seu trabalho direito:

- Minha família não cuida dessa minha irmã, e a abandonou depois do diagnóstico de psicose. Minha família tem muita

vergonha dela, porque ela é muito inadequada socialmente, sabe? Aí fica uma cega, que já era a ovelha negra da família cuidando da doida, a nova ovelha! [ri] E só podia ser a cega mesmo, né? [ri] Quem mais seria? Eles todos tem vergonha da gente. Mas vai ver só a briga que vai ser na hora da herança! Minha irmã não tem filhos, nunca se casou, então já viu... Nessa hora todo mundo ama! [risos] (Caderno de campo 2, 04/12/2019).

O acesso a serviços de saúde garante a Inaiê acolhimento frente a suas dúvidas em relação a ser uma boa ou má cuidadora da irmã. Também lhe confere lugar de humanidade a ela e à irmã, o que não encontram nas relações com a família, onde enfrentam preconceitos por ter uma deficiência visual e sofrimento psíquico, e apenas valem pelos dígitos de suas contas bancárias a serem herdadas após suas mortes.

As três histórias a seguir são narrativas onde o SUS e outras políticas transversais no campo da educação, do esporte e da assistência social garantiram uma série de possibilidades de cuidado e de mudanças significativas nas vidas das pessoas.

O nosso primeiro encontro se dá com um casal de idosos na UBS A. Ele, argentino, mas que mora no Brasil desde que se casou. Ela, Iracema, brasileira, branca. Havia ficado com uma deficiência após um câncer de colo de fêmur e das inúmeras cirurgias e procedimentos pelos quais passou até poder colocar a prótese de fêmur. Ambos moradores antigos do Bairro A, estavam perdendo poder aquisitivo após a chegada da velhice e tiveram de deixar de pagar convênio médico, o que os levou à UBS A naquela manhã, onde Dona Iracema convencia o esposo que o serviço que receberia ali era tão bom quanto de qualquer serviço privado:

Uma mulher e um homem com mais de 65 anos, casados, aguardavam atendimento e viram a cena anterior, a da mãe com o bebê em frente à sala da vacina⁹⁴. Fizeram gestos negativos com a cabeça, comentaram que essas coisas eram

⁹⁴ Esta é a cena da mãe muçulmana que havia sido tratada com violência pelo auxiliar de enfermagem da sala de vacina da Unidade, enquanto aguarda para vacinar seu bebê, já narrada anteriormente.

deprimentes. E me perguntaram se eu já tinha visto tamanha grosseria. Respondo que infelizmente sim, mas que gostaria que elas não acontecessem em serviços de saúde. Perguntam se eu estou esperando para tomar vacina. Digo que não e falo-lhes da pesquisa.

A mulher então me conta que tem uma prótese de quadril, por conta de um câncer de colo de fêmur. Diz que sempre é muito bem atendida no SUS, que não está acostumada a ver esse tipo de grosseria como a presenciada a pouco, e que seu esposo, argentino, tem um convenio no Brasil, mas que com o envelhecimento está cada vez mais caro manter um plano de saúde, pois os preços ficam impraticáveis, mesmo eles tendo uma condição de vida boa [sic]. Os dois têm aposentadoria e recebem aluguel de alguns imóveis para complementar a renda. Ela o está levando pela primeira vez ao SUS, para passar em consulta com a clínica geral da UBS. Diz que está com ele para acompanhá-lo na consulta, mas também para traduzir o que a médica fala, por conta da barreira da língua.

Conta de seu câncer, que apareceu de repente. E que foi tratado integralmente no SUS. No início diziam que ela estava com artrose de quadril, por conta das dores frequentes e dos tombos. Chegaram a desconfiar de doenças neurológicas como Parkinson, devido à frequência das quedas. Mas, depois dos primeiros exames de imagem, seus médicos já suspeitavam que pudesse ser algo mais grave, e a encaminharam para o acompanhamento especializado, num hospital terciário responsável pelo cuidado de pacientes com câncer. Conta que graças ao diagnóstico precoce, conseguiu colocar a prótese de fêmur e realizar todo o tratamento para evitar recidivas. Conta de sua adaptação às bengalas, que foi muito difícil no começo, porque ela gostaria de poder andar sem elas, que elas atrapalham quando faz compras, pois tem as mãos ocupadas, e que são feias, mas que hoje são suas melhores amigas:

- Eu poderia ter ficado sem perna, ou mesmo morrido, se não fosse tal agilidade dos meus médicos. E eu comecei o tratamento aqui neste posto, quase 20 anos atrás! Tudo pelo SUS! Eu tenho muito orgulho do SUS! Por isso também estou trazendo meu marido aqui hoje, pra ele ver que aqui não é a Argentina! [risos] que podemos viver bem sem convênio médico!

Pergunto se querem participar da pesquisa e fazer a entrevista. Ela aceita. Quer fazer ali, naquele momento, e diz que quer defender o SUS, contar para as pessoas que ele precisa existir, mesmo em lugares como [o Bairro A], que tem pessoas com “boas condições de vida”. Ela diz ter raiva de quem fala mal do SUS, porque sempre foi bem atendida, e acha que sempre foi bem atendida porque pensa positivo, sempre se relaciona bem com as pessoas, e que existem muitas pessoas amargas, negativas no mundo. E frisa que o SUS é melhor que muito convênio. (Caderno de CAMPO 2, 10/01/20)

Iracema: Eu tive câncer de mama, eu mesma apalpando já descobri. Minha mãe já tinha morrido disso, e todas as irmãs da minha mãe. Então não foi muita surpresa. Eu só fiquei assustada porque eu não tinha convênio e falei: “agora eu me vou”! Eu procurei na lista telefônica e vi que tinha no Oswaldo Cruz. Liguei lá e eles falaram: “ah, a senhora tem que ir no posto, perto da sua casa e pedir um encaminhamento”. Aí uma amiga que vinha aqui, numa ginecologista, uma senhora, uma doutora assim já de mais idade, falou: “ah, você vai lá e fala que é urgente, que tem que passar naquele dia, aí eles te deixam por último e ela te atende”. Aí eu vim aqui e fiz isso. [...] Aí a doutora me chamou, me examinou [...]. E foi a melhor coisa! No outro dia eu já comecei o tratamento [em um hospital terciário especializado em oncologia], foi bem rápido o acesso. Isso foi em Março, em Setembro eu já operei, fiz a mastectomia, e depois eu fiz tudo lá, fiz a reconstrução da mama, e me trato lá até hoje. [...] Em 2011... conversando uma com a outra na fila de espera, me falaram: “o dia que você sentir uma dor, que você toma remédio e não passa, vai no médico que pode ser alguma coisa”. E realmente... eu comecei a sentir uma dor na perna, dor na perna, dor na perna, tomava o remédio e não passava. [...] Aí eu fui no pronto-atendimento lá do [hospital terciário especializado em oncologia], que é ótimo [...]. E aí, fez exame, e acusou tumor no osso. Quando eu fui começar a radioterapia, eu quebrei a perna. Num domingo, em casa. E aí meu marido chamou o SAMU, que não chegava. Aí minha sobrinha que é mais esperta... falou: “vamos chamar os bombeiros”. Aí chamou os bombeiros, os bombeiros vieram [...]. Me puseram lá no carro, e aí o cara bateu o rádio e em dez minutos falaram: “pode trazer”. Fui pro [Hospital Terciário próximo do Bairro A], operei, quer dizer fiquei lá 9 dias esperando vaga pra operar... Tinha que fazer exame, e depois de 9 dias eu operei. E me falaram que eu tive sorte, porque lá pra conseguir vaga... É como agulha no palheiro. [...] E, continuo me tratando lá até hoje. Como eu te falei minha prótese soltou, mas o médico me aconselhou a não operar. Depois o outro me colocou na fila, me chamaram umas 3 vezes para operar, e eu: “não, não, meu médico não me aconselha por enquanto”. [...] Então eu continuo fazendo o acompanhamento. E lá no [hospital terciário especializado em oncologia] eu faço tudo, qualquer problema que surge eles me encaminham para outra especialidade. Como agora apareceu nódulo na tireoide. Já fui encaminhada para cabeça e pescoço... Então eu tô em tratamento. Então é bem tranquilo, graças a Deus!

Entrevistadora: A senhora chegou a fazer algum tratamento de reabilitação, fisioterapia...

Iracema: Sim, lá no [Hospital Terciário]. Teve a fisioterapia, depois da cirurgia [...]. Demora um pouco, óbvio, como em todo lugar, mas... às vezes eu percebo, tem gente que comenta comigo que demora menos que convênio [risos]... Então ainda tenho todo esse medicamento, tudo recebido por eles, é bem tranquilo, bem tranquilo.

Entrevistadora: E aí, além dos [hospitais terciários], a senhora usa o posto aqui pra que situações?

Iracema: Então, eu não uso, eu vim hoje com o meu marido, porque ele [...] a gente não tá conseguindo mais pagar convênio, tá ficando preocupante... [...] em julho do ano passado ele foi diagnosticado com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, e eu não estou gostando do pneumo lá do convênio. [...] Então eu falei: “vamos tentar pegar um encaminhamento lá no posto A, que tem a parte de pneumo”. [...] Então realmente a gente não tá gostando das atitudes do médico do convênio. [...] Não sei, eu não sinto, assim, segurança. Não deu nenhum aconselhamento tipo: “olha procura não fazer isso, procura fazer aquilo”. Nada, nada. Coisa que lá eu sempre tive, no [hospital terciário], e no [hospital terciário especializado em oncologia], eu sempre tive.

Entrevistadora: Muito diferente?

Iracema: Sim, eles dão toda orientação de alimentação. Aí se quer, tem que passar por nutricionista. Eu cheguei a passa por psicólogo... É um atendimento diferenciado. [...]. Porque a gente lê, pelo google, tem que ir lá na internet pra saber da doença, o que é bom, o que que não é bom. Porque o doutor mesmo não fala [risos]. Então, olha, eu me sinto privilegiada, porque pelo SUS eu tenho um atendimento melhor do que ele no convênio. E ainda paga! [risos] É uma quantia considerável, que custa ganhar! [...] Então, agora que eu vou ter a vivência [do SUS] de novo através do meu marido. [...] Só que assim, demorou até pra gente conseguir a consulta. A gente falou: “não, vamos marcar pra Janeiro que muita gente viaja”, e aí marcamos pra Janeiro. Quer dizer, o que eu percebi que é meio problemático para conseguir consulta, entendeu?

Entrevistadora: Quanto tempo vocês esperaram?

Iracema: Então... ele teve em Julho o problema, aí acho que uns 2 meses depois a gente começou a questionar o convênio. [...] Aí eu vim aqui e perguntei, ela [recepcionista] falou: “tem que pegar um encaminhamento e tal”. Ele foi no AMA, aqui que é no [Bairro Z Vizinho] [...] E ele gostou muito [...]. Que ele achou que indo lá ele conseguiria o encaminhamento pro pneumo. Eu falei: “não eu já liguei lá, é no postinho que tem que ir, que aí eles vão conversar, passar pela doutora, pra conseguir o encaminhamento”. No AMA só iam fazer uma inalaçãozinha, coisa assim. Mas ele achou muito legal lá. [...] Então a gente falou: “que bom que a gente já sabe que tem um local aqui perto que a gente pode recorrer”. Então a gente agora tá começando essa caminhada. [...] agora vamos ver com a doutora se vai ser... na minha época foi tranquilo, há 20 anos atrás, a doutora era, nossa, agradeço até hoje a ela, porque ela... maravilhosa! [...] lá no [hospital terciário], por exemplo, no começo que eu fui era bem demorado. Nossa, a gente vai naquele galpãozinho lá e ficava horas lá. E o raio-x quando tira, tinha que esperar ficar pronto o raio-x, pegar o raio-x e levar pra casa. Então era tudo muito demorado, agora tá maravilhoso, porque informatizaram tudo. Nossa, eu chego lá, sento, espero um pouquinho, já vou lá

faço o raio-x, “pode ir embora pra casa”. Volto rapidinho pra casa. Na hora da consulta o próprio doutor que já marca, aí vou lá, espero um pouquinho, já chama, tá maravilhoso. Os [Hospitais Terciários] são maravilhosos, atendimento muito bom! [pausa]

Entrevistadora: Posso perguntar uma coisa que eu esqueci? A bengala da senhora, a senhora conseguiu pelo SUS?

Iracema: Não, eu comprei. Agora quando eu operei eles me deram a cadeira de banho e o andador. Que aí depois eu entreguei aqui. [...] não precisava mais aí o meu marido trouxe pra cá e doou. [...]Tinha uma injeção que eu tinha que tomar pra não dar trombose, eles me deram a caixa pra ir pra casa tomar, e sobrou, [...] Eu levei lá de volta e entreguei. Porque a gente tem que ser consciente também. Se sobrou... Eu sei que os medicamentos são caros, aí sobrou e eu fui lá e entreguei [...]. Uma vez eu tava com muita dor, eles me deram a base de morfina, eu falei: [...] “não vou tomar esse medicamento, não precisa, eu não sou muito patife pra dor”. Aí eu vim aqui e doei. Tudo que eu tenho assim eu venho aqui, meu marido traz aqui no postinho e faz doação.

Terminamos a entrevista, que durou uma hora, e a médica ainda não havia chamado o primeiro paciente agendado para o período da tarde. O marido estava impaciente pelo atendimento, e brinca que pelo menos minha entrevista proporcionou-lhes uma distração nesse tempo todo que estão aguardando, e que, pela demora, ele já começa a desconfiar da qualidade desse sistema público de saúde. A esposa ri e diz que seu marido é muito apressado e muito argentino. Rimos. Ela reitera que é assim mesmo, que as esperas são longas, mas que vale a pena. São chamados logo após essa frase da mulher. Se despedem e entram no consultório.

Ao fim da consulta, ela me vê na porta da UBS e me chama num canto. Diz que estava enganada, que o atendimento tinha sido péssimo, e gostaria de acrescentar isso em seu relato:

- Ela [médica] não resolveu nada! Mandou meu marido pra uma fila para conseguir passar no pneumo e no neuro que ele precisa. É uma fila sem fim! Não se sabe pra quando terá uma consulta! E temos que aguardar uma ligação! E ele tem passado muito mal... Agora não sei o que vamos fazer! Será que não tinha nada que essa médica daqui poderia fazer? Esse SUS aqui não é igual ao SUS do [Hospital Terciário]. Se a gente não consegue acessar aquele SUS, se depender desse SUS aqui, estamos ferrados! Vou te ligar pra mudar meu depoimento.

- Por favor, ligue!

O marido seguia visivelmente revoltado. Dizia repetidamente batendo a mão contra o ar:

- Isso que a gente passou aqui é uma falta de respeito!

O segurança interveio e tentou amenizar pedindo para que a mulher voltasse um outro dia e conversasse melhor com a médica, porque hoje ela não estava em um bom dia, e seguia assegurando que o serviço do posto era de qualidade. A mulher dizia que ela já havia frequentado aquele posto num passado longínquo, e que os médicos de então haviam resolvido seu problema, mas que os que estavam ali, atualmente, não sabiam fazer isso por ninguém.

E saíram, mulher e marido, tristes, desamparados e visivelmente alterados. Muito diferente de como chegaram à Unidade: simpáticos e pacientes com a espera de mais de uma hora depois do horário agendado para a consulta.

Será que a diferença do SUS é realmente essa? Existem dois SUS, ou seja, quem acessa a especialidade, o nível terciário é mais bem tratado, tem suas necessidades resolvidas? O paciente do nível primário e o do terciário são tratados de forma diferente, assim como os respectivos níveis? Ou seja, o terciário é mais bem equipado, tem profissionais de renome, reconhecidos, e seus pacientes carregam grandes incógnitas diagnósticas, que pode trazer igual renome, artigos, publicações... enquanto a UBS tem pouco investimento financeiro, tem profissionais anônimos, pouco reconhecidos, que não fazem grandes curas, e, portanto, seus pacientes têm menos prestígio, doença mais simples, que em nada engrandecem a relação médico-paciente? Ou seria a resolutividade e o acolhimento a grande questão? (Caderno de CAMPO 2, 10/01/20)

É também em busca por acesso à saúde que vêm dos Estados Unidos para o Brasil Janaína, uma mulher de 39 anos, brasileira e sua filha adolescente com paralisia cerebral, Ayra. Depois do nascimento da filha com deficiência, Janaína assiste a uma mudança completa em seu cotidiano. Como tornou-se a única cuidadora, enfrentou dificuldades para conseguir diagnóstico e tratamento para a filha, assim como escolas. Viu-se tendo de reorganizar seu trabalho de modo a priorizar o tempo que se dedica aos cuidados da filha, o que reduziu significativamente a oferta de emprego bem como o valor dos salários.

Enquanto mãe de uma pessoa com deficiência, produtora de um corpo “com defeitos”, é também o corpo da mãe que ganha um novo valor de uso, mais baixo. Entretanto, Janaína e Ayra resistem e constroem um movimento em busca por cidadania, pelo direito de serem iguais, de serem humanas:

Chega uma mulher, Janaína, de 39 anos, com uma filha adolescente cadeirante, com paralisia cerebral. Ela procura pela assistente social, diz ter uma consulta agendada. Mandam que ela aguarde. Quase uma hora depois, ela ainda aguarda. Me aproximo, conto da pesquisa, e pergunto se querem participar. Ela aceita, mas me avisa que não tem com quem dividir os cuidados com a filha, e que a entrevista deveria acontecer ali, enquanto esperava atendimento, porque tem muitas dificuldades em sair de casa com sua filha. Aceito a proposta. Fazemos a entrevista em 3 etapas. Uma antes do atendimento. Depois ela é chamada, e depois que ela passa em consulta mais duas partes, porque fomos interrompidas pela assistente social – que nos procura pelas imediações da UBS para criticar Janaína, contar quanto ela é uma mãe relapsa, que não pega fraldas para a sua filha, e por isso a UBS suspendeu os pedidos de fralda para a menina, como se quisesse invalidar a participação de Janaína na entrevista. Esta intervenção da assistente social, em particular, parece-me colocar trabalhadores de saúde e usuários em lados diferentes, em uma relação de um “versus” o outro. E fico me perguntando onde está a produção do cuidado quando se quer denunciar uma mãe enquanto ela escolhe dar uma entrevista para uma pesquisa.

[...]

De modo geral, os usuários não chegam com demandas para a equipe multiprofissional. É difícil ver alguém que chegue na recepção, como Janaína e solicite uma consulta com a psicóloga, com a terapeuta ocupacional, ou com a assistente social. [...] Além do mais, os funcionários se confundem com quais profissionais compõem a equipe multiprofissional. Algumas vezes perguntei qual a composição da “equipe multi”, como é chamada aqui, para duas auxiliares de enfermagem e a uma funcionária da recepção, e cada uma dizia uma composição de profissionais bastante diferente da outra, com exceção da psicóloga, que estava presente em todas as equipes listadas. (Caderno de campo 2, 18/02/20)

Janaína: Eu morava nos Estados Unidos e ela nasceu lá. Com 6 meses de gravidez, meu líquido amniótico ficou baixo, então eu fiquei internada durante três dias, tomando soro, depois eu voltei para casa. Com oito meses o meu líquido amniótico ficou baixo de novo, eu voltei pro hospital e lá eles determinaram que era melhor que a gente... ela tinha já 36 semanas... que era melhor ela ir pro parto. Então a gente tentou induzir o parto, dilatação e tudo, mas não progrediu. Então fomos para a Cesária. Na Cesária descobriram que o cordão umbilical tava amarrado no pescoço. E por isso que não progredia também o parto. Ela nasceu sem respirar, foi levada direto para a UTI onde ficou 18 dias. Saindo de lá ninguém me falou nada que ela tinha nenhum problema, supostamente ela estava bem, ela só saiu do hospital com a recomendação de colocar um pouco de farinha de arroz no leite para engrossar. Só que ela era uma criança que

eu fui percebendo com 3, 4, 5, 6 meses ela não mexia nada, onde eu colocava, ela ficava, não se mexia. Ela era uma criança muito risonha e tudo... mas não firmava o pescoço. Eu tinha uma amiga que teve o filho na mesma época que a minha, e o filho dela já [...] tava sentando...[...] comparando com uma outra criança que tinha nascido no mesmo período, ela não alcançava aquelas metas. [...] eu ia na pediatra, a pediatra falou que ela tinha tido um começo difícil e que era pra esperar. Só que eu fui esperando, e eu fui vendo que... tem alguma coisa de errado nisso. Com 10 meses ela continuava não fazendo nada, e não firmando o pescoço. Então eu fui numa festa, e na festa tinha uma amiga que trabalhava [...] num centro de reabilitação, de fisioterapia, terapia ocupacional, e ela me falou: "olha, independente de qualquer diagnóstico ela tem um atraso, com certeza. Então vamos começar a fazer a terapia com ela". Então comecei a fazer fisioterapia, terapia ocupacional e tudo. E logo de início o fisioterapeuta me alertou falando: "eu acredito que ela tem Paralisia Cerebral e você deveria levar para a neuropediatra". Então lá vai eu! Passei num neuro. O neuro olhou ela e falou: "não, ela não tem nada mãe". Falei pro fisioterapeuta. O fisioterapeuta falou: "não, vai em outro neuro, porque ela tem...". Então pedi um outro neuro. [...] E com 14 meses eu voltei lá para ter os resultados, ele fez um eletro e um outro exame, só que não era aquele que ela precisava [...] que ela precisava ser sedada e aquilo era muito perigoso e tal... [...] acho que é a ressonância. Eu sempre confundo. E ela só fez o eletro. E ele me falou: "não mãe, ela não tem nada". Eu falei: "como que ela não tem nada? Uma criança de 14 meses que não firmou nem o pescoço?". Ele me falou assim: "ah mãe, tem coisas que só Deus explica". Aí eu falei: "é, mas eu não vim num padre!". E como eu sei que o sistema de saúde lá, americano, tudo depende de dinheiro, eu falei: "ah, eles tão deixando a minha filha num buraco, porque enquanto ela não tiver um diagnóstico, ela não vai entrar em nenhum programa..." [...] Então eu vim pro Brasil. Paguei um neuro, ele na hora olhou e falou: "é, realmente ela deve ter algum problema". Aí então ele me mandou fazer um videodeglutograma, que até então ela não tinha feito. Ah sim, ela tinha problema de alimentação, ela engasgava muito, mas lá ninguém nunca falou nada, nos Estados Unidos. [...] Fizemos todos os exames, e aí, claro, ficou constatado que ela tinha Paralisia Cerebral. Como nessa época eu ainda morava lá, voltei pra lá com os exames e falei: "olha, ela tem Paralisia Cerebral, e a gente vai começar daqui". Mudei a clínica onde ela fazia, porque ficou claro para mim que lá eles não tinham interesse [...]. A partir dali ela teve direito a todos os benefícios de uma criança com o diagnóstico. [...] E foi até os três anos. Quando ela entrou na escola, a escola lá é muito mais difícil, porque você precisa literalmente assinar um contrato de quais as terapias que você vai conseguir para a sua filha, o que você não conseguir naquele ano ela não vai ter. Então tem até, assim, instituições que dão cursinhos, para como você lidar com a escola naquela reunião onde você vai conseguir [as terapias]. Eles vão tentar de tudo pra não te dar os benefícios. Tanto é que eles acabaram me enrolando na questão da sala, e ela entrou

balbuciando algumas palavras e saiu de lá... era uma classe que não era inclusão, apesar de ser numa high school... eu achava que era uma segregação, porque eles não tinham direito a participar no mesmo lugar onde estavam as outras crianças. E ela saiu de lá sem falar, adotou várias estereótipias, e aí como os Estados Unidos tava passando por aquela crise e tudo, o Brasil tava numa situação melhor, eu decidi vir pra cá. Então vim pra cá, procurei por inclusão. Fui em vários grupos, fui na [instituição filantrópica de reabilitação]... Como sou de São Paulo, eu pensei que ela ia ter mais facilidade. Então fui [cita os nomes de todos os centros de reabilitação filantrópicos e públicos da cidade] cada um me deu uma desculpa para que ela não fosse atendida. Aí [na última instituição filantrópica que procurou] eu falei: "escuta, mas a gente é de São Paulo, e a menina vai ficar o que? Sem fazer nada aqui? Com vários recursos, a maior cidade da América Latina e não vai fazer nada?!". Aí então eles me deram uma lista de lugares que eu poderia procurar. Eu fui ligando, procurando... E dentre esses lugares estava o CEFAl⁹⁵. Aqui no [Bairro A]. Então eu fui lá, conversei. Me deram uma lista de escolas, aí eu escolhi uma escola aqui embaixo, que era aquela [Escola X]. [...] Era uma escolinha pequena... um andar só [...]. Eu fiz a inscrição dela, aí a moça me falou: "ah, a gente não tem acessibilidade para ela". E eu percebi que eles não tinham interesse [...]. E assim, com certeza, se eles não têm interesse, eu não vou deixar minha filha que não fala e não anda, num lugar onde eu não sei se ela vai ser bem tratada. Então comuniquei ao CEFAl, expliquei a situação, e eles me deram uma outra escola que é a [Escola Y], [...] lá eu fui super bem recebida, eles me deram toda assistência, era uma escola assim... Apesar de não ter brinquedos adaptados ela me falou que ela trabalharia comigo para fazer a adaptação, que eles estavam abertos a qualquer coisa que a gente precisasse. E, então, a gente foi fazendo. Eu levei o meu irmão. A gente fez balanço adaptado, fez gira-gira adaptado, a escola também depois se empenhou em fazer mais coisas adaptadas, porque tinha outras crianças também. [...] foi criada realmente uma rede lá, e ela por ser uma criança com deficiência, eu consegui que ficasse três anos na educação infantil. [...] No terceiro ano da educação infantil ela começou a fazer o SAAI⁹⁶... no CEU Z [14 km do Bairro A].

Entrevistadora: Que longe!

Janaína: É mas, não tem jeito. É o que é, então eu levava. Aí começou a fazer o SAAI lá, era uma professora muito boa. Eu gostei bastante dela, o SAAI seria assim, uma classe de recursos multifuncionais para as crianças, para ajudar na adaptação na escola. [...] A professora que fazia o SAAI, ela mudou, foi para uma outra escola. Entrou uma outra pessoa que eu achava que assim... depois se mostrou aquilo que eu achei

⁹⁵ Centro de Formação e Acompanhamento à Inclusão da Secretaria Municipal de Educação, e vinculado à Diretoria Regional de Educação, responsável por promover a inclusão escolar de pessoas com deficiência na rede municipal de ensino.

⁹⁶ Salas de Apoio e Acompanhamento à Inclusão.

no início. Que era uma pessoa que falava bem, "ah vamos fazer e acontecer", mas que no final empurrava com a barriga e a Ayra deu uma travada legal no desenvolvimento. Ela pode até ter ajudado outras crianças, porque ela tinha um filho com autismo e ela tinha um interesse. Mas assim, várias vezes eu cheguei na escola e eu a encontrava no meio da sala, as crianças fazendo as atividades, e ela no meio da sala sem fazer nada... E eu vi que tava piorando. Eu sempre lutei por inclusão, eu achava que não só era interessante para elas conviverem, porque elas se espelham nas crianças que falam e que andam, isso é um exemplo pra elas. Como as outras crianças têm a noção que tem outras crianças com dificuldade. As crianças sempre a receberam super bem... Mas, eu comecei a ver que... a minha vontade da inclusão em si não era uma realidade. E isso tava causando um dano numa época de abertura da janela do conhecimento dela...Então eu fiquei sabendo da escola da [instituição filantrópica], lá no [Bairro há 12 Km de distância do Bairro A]. Aí consegui pra ela vaga. E hoje ela vai na escola [da instituição filantrópica]. É bem melhor, são só crianças com deficiência. Mas assim é tudo voltado para ela, educação física... Para as necessidades e habilidades deles. O material é adaptado. Tem aula de artes, tecnologia assistida... Porque o conhecimento já existe de como tratar pessoas com deficiência, poderia ser aplicado em outras escolas para realmente ter uma inclusão... [...] salas como SAAI, depende da pessoa que tá lá, porque se a pessoa que tá lá não tem um interesse, ela trava todo o desenvolvimento das crianças. [...] Parte de fisioterapia sempre foi muito difícil, eu acabei tendo que ter um plano de saúde para ela, para que ela fizesse as atividades. Porque esses primeiros anos são definitivos na vida de qualquer ser humano. E se ela não fizesse os exercícios cada vez mais ela vai atrofiando e depois mais velha não tem o que fazer. Então eu peguei um plano de saúde e ela começou a fazer as terapias. Aí um outro problema, os planos de saúde cada vez mais visam o lucro. E pagam uma merreca... acho que 17 reais por hora para o profissional. [...] e eles aumentam o nosso valor todo ano, e não repassam esse aumento para os profissionais. Então muitas clínicas tão se descredenciando...[...] eu já fui em vários lugares, vários! [...] O que é rentável para eles? Pilates? [...] Ah, então, ela tinha um problema de disfagia. Que foi tratado com uma fono daqui [do Brasil], porque lá [Estados Unidos] ela sempre teve problema de ganhar peso. [...] porque ela era uma criança desnutrida, porque eu não conseguia alimentar, porque ela se engasgava muito. [...]

Entrevistadora: Fono do convênio?

Janaína: Não, pagava por fora. Porque nem o convênio pagava. Ah, eu consegui equoterapia para ela. O que eu faço? Eu vou nessas listas, eu descubro clínicas e ponho o nome dela em tudo quanto é lugar. E entrego para Deus, entendeu? E aí, de vez em quando ligam: "ah vem aqui que saiu a vaga dela". Então ela faz equoterapia, ela faz musicoterapia, faz fisio, faz fono, [...] isso pelo plano de saúde. Faz TO... Mas é uma luta constante. Agora

mesmo eu tô gastando o maior dinheiro, a fralda é carésima, ela tá uma criança grande, já é aquela big-fralda juvenil, sai 24, quase 25 reais para 11 fraldas, que não dá para nada. Então tô aqui... Na época do Haddad ela recebia fralda, vinha certo, bonitinho, o tamanho direitinho. Depois entrou o Dória, a fralda começou a vir menor. Então vazava. Eu tinha que trocar quase que de hora em hora, e também não era o tamanho certo. Eu fiz até uma reclamação. Mesmo assim eu vinha para receber a fralda, porque era um direito dela. E não tinha fralda. E não é simples você estar com uma criança com deficiência e entra e sai de serviço... Eu vim aqui no mês passado pra conversar com a assistente social sobre a fralda, porque eu queria que fosse do tamanho dela: "ah ela tá de férias e só tem uma assistente social, porque as pessoas tão se aposentando, tão saindo e não tem reposição. [...]"

Entrevistadora: Daqui da UBS a senhora só consegue a fralda?

Janaína: Então, ainda não consegui. Ela não recebe a fralda, eu que tô comprando.

Entrevistadora: A cadeira de rodas, a senhora que comprou?

Janaína: Não. Uma cadeira de rodas ela ganhou lá nos Estados Unidos, que é uma cadeira com pontos, que é fantástica, que foi crescendo com ela, eu deixo pra ela ir para a escola. E essa mais leve eu consegui pela prefeitura no CER aqui do [Bairro A], é a que eu levo no dia a dia, que a gente sai e tal.

[...]

Entrevistadora: E consultas, essas coisas, médico, a senhora prefere convênio ou usa aqui?

Janaína: Depende da facilidade, mas eu acabo levando a Ayra mais no convênio, eu consegui um médico do lado de onde ela estuda, e eu acho mais fácil. Eu consegui para ela o Atende, também facilita pra gente bastante. [...] Então primeiro eu acho assim que tem que ter boa vontade, dos governantes. Porque não existe boa vontade, existe vontade de pegar os votos. Porque é muito fácil você colocar lá alguém falando em libras e falar que você é inclusivo...[...] A gente tem uma senadora deficiente, que assim, eu já procurei, já fui atrás... e dentro de várias instituições que eu fui, me falaram: "ah, esquece, porque essa pessoa só pensa nela e não socializa esses atendimentos". [...] Um exemplo é que ela [senadora] conseguiu lá um benefício para aquela esportista Laís Souza [da ginástica olímpica] [...], pagando quase 4 mil não é? E aí ela falou: "ah, mas isso abriu um precedente". Que nunca se abriu, abriu foi só uma exceção para ela receber a mais, mas nunca abriu pro resto. [...] as crianças tão perdendo nas escolas municipais e estaduais, que agora é tudo do mesmo partido... [...]. Elas tão perdendo o transporte público, ninguém fala nada. [centro de reabilitação filantrópico] tá fechando ou reduzindo, que eu tô sabendo... até hoje ninguém fala nada. O Atende, que é para as pessoas com deficiência de mobilidade, ele tem uma fila de mais de 300

peessoas! [...] qual que era o interesse do prefeito? Ele tirou as empresas de ônibus que já tinham o Atende, pra colocar as [...] Cooperativas. Qual era o interesse? Nas empresas de ônibus já eram todos cadastrados bonitinhos eles pagavam mais. Na cooperativa eles ganham bem menos, eles colocaram as vans novas? Colocaram. Só que continua o mesmo número de serviço. Então para a pessoa que tá na fila não melhorou em nada, a fila não andou. Podia ter colocado os dois. Mas não. Não melhorou. Ele só fez bonito. Na minha opinião não existe vontade política mesmo. O país tá passando por uma crise bem grande. [...] nós estamos aqui o dia inteiro. Por exemplo, eu vim aqui no mês passado, ela [assistente social] não tava. Eu deixei um pedido para que ela me ligasse, ela não me ligou. Então eu tive que vir aqui. [pausa][...] Se você vai andar pela cidade, as calçadas, é um empurra-empurra. Antigamente eu achava legal, porque tinha ciclovias, e eu sei que as ciclovias quando foram feitas elas eram pros ciclistas, para os deficientes e os catadores. Então assim, a gente andou muito nas ciclovias porque era muito mais prático do que as calçadas que têm por aí, mas hoje também tão cortando essa via de acesso... Mais e mais os serviços estão sendo reduzidos, fica uma briga de empurra-empurra sabe? Ah, não é aqui, não é ali, e no final não se vai atrás para saber de quem que é a responsabilidade, o que que a gente pode fazer para ajudar. Não. [...] Eu vejo que as pessoas têm interesse, elas têm vontade de ajudar, mas o sistema ele é tão podre que assim, a gente acaba batendo várias vezes em portas que não se abrem. [...] Mas assim, tudo tá subindo, eles querem que a gente viva na miséria. Na verdade, é quase: "eu vou te dar um salário-mínimo pra aos poucos ir te matando". Porque no final é melhor para eles... porque é o que parece. Então eu acho que tinha que ter um grupo, ser criado uma rede de... cada mãe, sabe, fazer alguma coisa. Cada cuidador tem alguma habilidade em alguma coisa. Deveria ser criado, principalmente agora que foi disponibilizado essa coisa de trabalho intermitente... que pegasse as mães, que pudessem trabalhar. Porque às vezes a gente fica muito em casa. Eu tentei trabalhar, mas qual é o meu problema: os horários dela. Não dá tempo de ter nenhum trabalho. Qual é o profissional que vai querer me contratar sabendo que às vezes eu tenho que sair correndo, sabe? A minha disponibilidade é pequena. [...] Eu consegui algumas... coisinha aqui e ali, mas é raríssimo, raríssimo. Então, eu acho que assim, deveria ser criado uma rede... "qual o seu dom?" E aí colocar na rede e... Trabalhar de casa. É o teletrabalho, trabalhar de casa, fazendo alguma coisa, aonde nessa rede fosse criado as profissões que tem necessidade de trabalho. Por exemplo, aquele negócio de trabalhar com teletrabalho de empresa de aviação. Várias agora tem. Mas até isso é complicado. [...] Porque no final os pais se matam, e não conseguem dar uma boa vida para eles. Porque eles têm necessidades, eles são crianças normais, adolescentes normais, com vontades e gastos muito maiores. porque se você não consegue na rede pública a fisioterapia, você acaba tendo que ir buscar como eu fui. Pago um plano, que também tá cortando em vários lugares... mas pelo menos eu tenho uma

fisioterapia para ela... uma vez por semana... Eu, por exemplo, eu fiz fisioterapia com ela na [em um serviço-escola de uma universidade pública], [...] daí de lá eles mandaram pro Hospital [da universidade]. Aí fecharam o Hospital e mandaram a gente lá pra [outro hospital] [...]. E era assim: [...] Era com estudante, às vezes eu via que, ficava meia horinha lá em terapia... Pela locomoção até lá, por tudo, chegava uma hora que você falava: "cara, não vale a pena". [...] Ah, uma outra coisa que eu acho, quando eu morei nos Estados Unidos, lá eles todos fisioterapeuta, TO e tudo, eles faziam cursinhos para capacitarem as mães, para fazerem a fisioterapia em casa. Porque não adianta, você faz uma vez por semana a fisioterapia, isso não melhora em nada. O que melhora é a mãe, é o cuidador todo dia fazer aquela terapia [...]. Eu fui lá, eu tentei ir lá na [senadora], e tal... quem me atendeu foi a assessoria dela, e aí eu tinha várias ideias, eu tinha voltado dos Estados Unidos, e eu achava legal que de repente, pudesse ser usado aquilo. Leis e tal. [...] eu até falei que eu tinha ido nessa escola que a gente tinha feito pequenas modificações que tinha mudado em muito o universo das crianças com deficiência. Que elas não ficavam mais no parquinho olhando o parquinho. Não! Elas podiam participar. E aquilo, nossa, foi um ganho para aquelas crianças, com coisas simples, com adaptações simples. E eu queria que ela fosse, que ela visse. Que isso poderia ser passado para todas as escolas. Nunca foi. A única coisa que eu consegui falar com a assessora dela e você fica lá com aquele papinho de 15 minutos [...]. E ela me deu dois livros da [senadora], que um é sobre fisioterapia e o outro é sobre sexualidade do deficiente. Livros que eu achei excelentes, só que não são disponíveis para ninguém. Porque eu fui lá e ela me deu os livros, esses livros eu compartilhei [com ênfase] em todos os lugares que eu fui. Tanto é que de sexualidade me roubaram... [risos] Porque é um conhecimento necessário. Eu acho que a partir do momento que a mãe tivesse o diagnóstico: "ah, minha filha tem deficiência, tem paralisia", devia se ganhar aquele livrinho... de cuidados do deficiente, que o cuidador pode ter. Já era uma ajuda. Posicionamento. "Ah a criança tem disfagia, não vamos dar o copinho dela assim e ela vai beber assim, ela tem que ser sentadinha, para não se engasgar". São coisinhas simples, se você não tiver uma orientação, você não sabe fazer! Então eu acho que assim, o conhecimento deveria ser mais difundido. Acho que pra mim é isso.

Janaína e Ayra. circularam por todos os serviços de reabilitação e saúde da capital paulista, desde os filantrópicos até os privados, passando pelos geridos por convênio, pelo SUS e pelas universidades. Além dos serviços nos Estados Unidos. Janaína acionou pais, políticos, instituições, fez ouvidorias, reclamações, construiu pontes intersetoriais entre saúde e educação. Em todos esses lugares encontrou parcialmente o que precisava. Continua batendo nas

mesmas portas que já se fecharam para ela, onde já foi maltratada, em uma busca por melhores condições de vida para ela e para Ayra.

Apesar de todos os percalços, Janaína não titubeia ao continuar bradando pela humanidade de sua filha nem na busca incansável por justiça e pela diminuição das condições de desigualdade que se agravam a cada dia desde o nascimento de Ayra.

Janaína já compreendeu que as respostas violentas que recebe pelos lugares por onde passa com Ayra – inclusive aquelas recebidas de pessoas com deficiência – reafirmam que nem tudo é para todos, que elas não podem participar, não podem ser, e não podem viver. Mas elas resistem. Janaína consegue pensar em outras articulações, como nos grupos de mães de crianças com deficiência pelo direito de trabalhar, de viver, e de não assistir, de mãos atadas a um processo acelerado de empobrecimento e desumanização dos filhos e das mães de criança com deficiência. A união, e as articulações, aparecem como possibilidades de resistência.

Entretanto, a semana de Ayra repleta de atendimentos em reabilitação – equoterapia, fisioterapia, fonoaudiologia, neurologia, terapia ocupacional etc. – e a impossibilidade de Janaína conseguir se organizar para trabalhar por conta da agenda de tratamentos da filha nos coloca uma questão: estariam ambas tentando aumentar o valor de seus corpos por meio de ações corretivas reabilitacionais? Seria essa uma solução ainda inscrita em um imaginário liberal que pouco produzirá mudanças nas vidas das duas com relação a suas possibilidades de participação no mundo? E quando as correções corporais não reabilitarem as funções esperadas, quais os projetos possíveis para este corpo dentro do imaginário liberal?

No Bairro B, em uma perspectiva bastante diferente em relação ao corpo, à deficiência, ao valor e utilidade dos corpos, inserem-se as experiências de vida de uma mãe idosa, Atiaíra e seu filho adulto com Síndrome de Down, Angatu. Companheiros de resistência há quase 40 anos, implementam ações cotidianas de resistência aos absurdos processos desumanizantes e de empobrecimento a que são submetidos, e reinventam os sentidos de viver, enquanto descobrem-se

humanos, potentes e cidadãos. A participação de Angatu – e a luta de ambos por ela – em espaços como a escola, o trabalho e o esporte ampliaram os horizontes e projetos de vida de toda uma família:

Saio do banheiro, e vejo novamente a mulher com o filho com Síndrome de Down. Me aproximo. Apresento-me e pergunto se querem participar da pesquisa. A mulher dá um sorriso aberto e topa.

Ela me diz que é difícil ter quem queira ouvi-los, e que eles têm muito a contar. Antes mesmo que eu apresente o TCLE ou ligue o gravador, já começam a contar a história de vida de Angatu.

Ela começa a história contando que o filho foi atendido por [uma instituição filantrópica] dos 5 meses de idade aos 27 anos, quando recebeu alta. Conta que assim que ele nasceu, ela já sabia que ele tinha Síndrome de Down, e logo procurou por essa instituição. Disse que as propagandas da instituição na TV fizeram com que ela soubesse o que o filho tinha e que soubesse onde procurar ajuda. Como ela trabalhava no [Bairro Z, a 18 km do bairro B], ela acordava às 4h da manhã, vestia Angatu e pegava duas conduções até a [instituição filantrópica] no [Bairro Y, a 22 km do Bairro B]. Lá ela entregava seu filho ao guarda, que cuidava dele até o prédio da [instituição filantrópica] abrir, e o conduzia para as terapias. Enquanto isso, ela pegava mais duas conduções até seu trabalho, [no Bairro Z, a 15 km da instituição]. E, ao fim do dia, fazia o mesmo: duas conduções até a instituição, e mais duas até sua casa junto com seu filho.

Angatu conta que na [instituição filantrópica] estudava, comia, brincava e fazia amigos. Depois da alta, Atiaíã colocou o filho no CIEJA⁹⁷, porque queria que ele aprendesse a ler e fizesse o nível médio. A mãe conta com tristeza que ela esperava que Angatu tivesse sido alfabetizado na instituição filantrópica, porque lá ele havia frequentado escola especial. Porém isso só aconteceu no CIEJA.

Angatu justifica que seu sonho sempre foi fazer faculdade de educação física, e por isso precisava do nível médio completo, e que preferiu ir para o CIEJA porque as escolas perto de sua casa só tinham vaga de ensino médio no período noturno. Conta, com orgulho, que sabe ler muito bem e mostra as fotos da coleção de livros que tem em casa.

Na mesma época em que entrou no CIEJA, Angatu começou a trabalhar no Magazine Luíza, e depois nas Lojas Americanas, onde ficou por cinco anos.

⁹⁷ Centro de Integração de Educação de Jovens e Adultos. Um serviço de educação de jovens e adultos, à semelhança de um supletivo.

Atiaíra disse que o dinheiro que o filho ganhava nos trabalhos era usado por ele para comprar suas coisas, passear, e que ela não precisava usar o dinheiro do filho porque é aposentada. Disse que trabalhando, Angatu conheceu um rapaz, também com Síndrome de Down, que treinava no Centro Olímpico, no Ibirapuera. Esse menino levou Angatu para fazer aulas no centro Olímpico, e foi assim que seu filho se tornou atleta.

Angatu conta com muito entusiasmo que treina futebol, natação e atletismo (corrida 4 x 100m):

- Eu sou um velocista. Ganhei 66 medalhas!

Ele também é atleta do time de futebol “Corinthians Down”.

Atiaíra conta com orgulho que na parede do Campo do Corinthians tem a foto de seu filho com a legenda: “O time que nunca perdeu”. E segundo Angatu, em 7 anos o time teve sua primeira derrota em dezembro de 2018, para o Ituano. Mas, ele explica o porquê:

- O outro time tinha muito Down mosaico⁹⁸. Eles são mais altos, mais fortes e mais bonitos que a gente.

A mãe completa:

- O QI deles é maior, porque eles são mosaicos, de genética, sabe como é? Meio normal, meio Down.

Mas Angatu disse que já está treinando para vencer o Ituano em 2019, e que vai fazer marcação cerrada:

- Se ele for amarrar o tênis, eu vou atrás dele! Não vou deixar eles jogarem, vou marcar mesmo!

Angatu mostra as fotos de sua página no facebook. Em seu quarto tem um varal de medalhas, quase uma parede toda forrada. Mostra também as fotos dos campeonatos pelo mundo: Itália, Chile, México, Paris, mas também Maceió, Goiás, Marília, Ribeirão Preto, Santa Bárbara d’Oeste, Campinas. A mãe não vai aos jogos e nem pelas viagens pelo mundo. O filho vai só com a delegação. A família não tem dinheiro para custear a ida dos dois, e, em muitos jogos, os times recebem pouco ou nenhum apoio de patrocinadores, o que faz com que boa parte do custeio dos gastos sejam de responsabilidade das famílias.

Mas, Atiaíra acredita que essa impossibilidade de que ambos viajem juntos proporciona ao filho uma maior independência:

- No começo, a gente teve que treinar umas coisas bem básicas. Por exemplo, a gente teve que treinar que ele tinha que trocar as roupas de cama de quando ele fica nos alojamentos e trazer a roupa de cama de volta pra casa no final do campeonato. Que toda a roupa que foi na mala, precisa voltar pra casa. Ensinei ele que se ele passar mal, se tiver uma diarreia e sujar a cueca, é

⁹⁸ Angatu fala de mosaicismismo genético. Ou seja, apenas uma parte das células dessas pessoas apresentam as alterações cromossômicas que causam a Síndrome de Down.

só jogar a cueca fora. Pra isso que a gente já põe bastante cueca na mala, pra poder jogar fora se precisar, e não guardar na mala com as outras roupas limpas. Mas, olha, esse menino me surpreendeu muito! Eu vi que ele é muito mais organizado do que outros filhos que eu tive! [risos] A mala dele vai e volta do mesmo jeitinho! Uma belezinha, cê precisa de ver! E volta tudo limpinho! Ele nunca esqueceu uma roupa, um sabonete! No começo eu pensava: 'como vai ser? Ele vai perder a mala, esquecer as coisas!'. Ele nunca se esqueceu. No primeiro vôo para fora, perguntei para ele: 'mas meu filho, você não tem medo de altura? Como você vai fazer no avião?'

Angatu interrompe:

- Ué, vou superar isso também. A minha vida é cheia de superação. Eu nado, mas tenho medo de piscina. Então eu me concentro, penso que eu vou conseguir, fecho o olho, respiro e vou! No mundial cheguei em terceiro lugar, na natação de Down.

- O esporte mudou a vida dele. Na escola ele aprendia as coisas, era bom, mas foi só depois do esporte que pôde deixar aparecer quem ele é de verdade!

A mãe conta que na viagem para a Itália, Angatu namorou uma menina com Síndrome de Down alemã. Mostram as fotos no facebook. A mãe conta envergonhada:

- Olha, menina! Vou te contar uma coisa! [risos] Eles se beijaram lá, e olha, ele não falava uma palavra de alemão! [risos] Eu perguntei pra ele: "meu filho, e como vocês namoram? Como você fez sem saber alemão?"

Angatu interrompe:

- Eu fui lá e beijei! Não precisa saber falar alemão, a gente se entende! É a língua do amor! [rimos todos]

A senha é chamada e Atiaña vai marcar sua consulta. Ela tem diabetes e faz acompanhamento na UBS B.

Converso com Angatu, que fica me mostrando as fotos do facebook. Disse que se preocupa com o futuro, porque já está com 37 anos, e que sabe que vai conseguir jogar bem, e atingir os índices dos recordes mundiais somente até os 40 anos por conta do desgaste de seu corpo durante a prática de esportes em âmbito competitivo. E, por isso, precisa fazer a faculdade, para poder ser professor depois que se aposentar das quadras e piscinas.

A mãe chega e ouve esse pedaço da conversa e diz:

- É, é o sonho dele, ser professor! Vamos ver se dá certo! É muito difícil fazer faculdade!

Angatu – Tem que dar! Eu quero ter meus alunos e treinar para competição. Quero ter alunos Down!

A mãe sugere que a gente vá para um lugar mais arejado para começarmos a entrevista da pesquisa. Topo. No caminho, a mãe

me conta que tem 4 filhos, sendo Angatu o caçula, e também o que lhe traz mais surpresas na vida:

- Desde o dia que ele nasceu! É uma surpresa atrás da outra! A gente tem medo, mas porque a gente tem medo do que é novo, do que é diferente, não é assim? Mas ele ilumina a minha vida! Quando que eu imaginei que ia ter um filho meu que ia rodar todo esse mundo aí, a Europa, esses países todos do estrangeiro?! Quando que eu ia imaginar que eu ia ter um filho campeão do mundo?! E eu tenho! [ri e dá tapinhas nas costas do filho]

- E não é imaginação! Já é realidade – reitera Angatu. (caderno de campo 1, 10/01/2019)

Atiaia: O Angatu sempre precisou de psicóloga. Ele sempre tem uns probleminhas, [...] aí passa com ela, e ele fica mais tranquilo, mais calmo. Desabafa. Então ele tá sempre com a [psicóloga da UBS B]., que é uma ótima profissional sabe? Muito legal. E quando ele precisou fazer fisioterapia, que ele machucou no futebol ela também encaminhou ele pra terapeuta, fez fisioterapia, Dra. X [do NIR B], ótima também. Aqui todo mundo, eu acho que é um posto de saúde que tem bons profissionais. Muito legal. [...] Dentista também tem como ser agendado pra passar. Quando precisa ser encaminhado pro profissional especialista em Síndrome de Down, aí manda lá pro posto da [bairro vizinho]. Dr. Z., também ótimo dentista. [...] a gente tem que ter um pouco de paciência, porque às vezes é demorado, não é rápido, e muitas pessoas acham que tem que chegar e ser atendido na hora, mas tem que ter paciência, esperar e ficar na fila. Que nem hoje, eu fiquei na fila de médico aqui [mostra a rede hora certa], pra me chamar pra ir no endócrino. A dermatologista, também tô na fila. Então tem que esperar quando tem vaga pra chamar... Assim com ele também. Mas tá tudo certo. [...] Ele gosta muito de vir na [psicóloga]. Aí chega lá, conversa, desabafa, e sai de lá mais leve. Isso é muito bom. [...] Toda semana. Toda quinta-feira. [...] Meia hora de conversa [risos]. Muito bom.

Entrevistadora: E quando ele fica doente e precisa de médico, vocês costumam vir aqui?

Atiaia: Não, não, ele tem um planinho de saúde, que eu levo ele no plano de saúde. Às vezes não cobre tudo, mas assim uma emergência, se ele vai passa no médico, às vezes também quando é uma coisa urgente eu levo ele. Porque ele precisou... Quando ele era menorzinho ele tinha muita pneumonia. Ele tinha muito problema de saúde, então eu tive que fazer esse planinho de saúde, porque ele tinha que operar as amídalas, operar a visão, e pra ficar esperando você sabe, é difícil, porque demora. Às vezes você fica na fila aí dois ou três anos pra uma cirurgia. Então como precisava mais urgente, eu tive que fazer. Aí eu não pago pra mim, eu não tenho plano de saúde. Eu tinha, mas

deixei de pagar porque tava muito caro, mas o dele eu gosto de manter por causa disso. Às vezes precisa.

Entrevistadora: E como vocês escolhem? Por exemplo: “vou passar no posto, na psicóloga, ou vou passar pra tal profissional no convênio?”

Atiaíã: Quando ele era menorzinho ele passou na fono aqui. Aí depois, acho que a fono viu o que ele precisava e passou pra psicóloga. Aí veio aquela equipe que Síndrome de Down precisa. Ele ficou afastado um tempo, da psicóloga, depois que o pai dele faleceu, aí eu vi que ele tava precisando. Aí eu voltei, conversei com elas, marcou, e começou a fazer novamente. Então faz bastante tempo que ele tá com a [psicóloga].[...] Sempre venho aqui primeiro.[...] E outra, ele como já tá acostumado com a psicóloga aqui, mesmo que tivesse [no convênio] eu não iria levar, porque aqui é pertinho, perto da minha casa. Tem vez que eu não posso vir, às vezes eu falo para ele vir só, só falo pra ter cuidado pra atravessar, porque aqui é perigoso. [...] A fono também, pra eles eu acho que convênio não cobre fono, então, lá é só pra emergência mesmo, pronto-socorro, alguma coisa assim, se tá com uma febre... algum problema...[...] as duas partes são legal, sabe? Tanto UBS, quanto a Hora Certa. São pessoas legais. [...] Porque a gente precisa, que nem, eu sou diabética eu tomo medicamento, bastante, insulina e tudo. Então a gente tem que tá passando pra ver as coisas que vão surgindo. E agora eu não tenho mais plano de saúde não, [...] além de muito caro, também não atendia. O atendimento aqui no posto é muito melhor que no plano de saúde. Então se eu posso ir pro público, pra quê que eu vou pagar? E sem poder também, porque o salário meu... vai fazer quatro anos que eu aposentei, em abril. Quatro anos, não tem um aumento no pagamento, e agora essas coisas aumentam todo dia gente, todo ano tem aumento. Como é que vai... conseguir pagar? Não tem condições. Tem que ir pra rede pública, e a rede pública tem que conscientizar que a gente precisa. Tem que dar um atendimento bom mesmo, porque... [...] Ele operou... Ele tem as veias de sangue mais entupidas, já operou duas vezes. Depois deu catarata, já operou duas vezes das cataratas. E as amídalas também, ele teve que operar. [...] Que nem, há pouco tempo ele teve uma virose, nossa, quase morreu. Tive que correr pro pronto-socorro no fim de semana. Você sabe que pronto-socorro no fim de semana é horrível, e público, tem muita gente. E lá [convênio] ele foi atendido, foi pro soro, teve medicamento, antibiótico, tudo. Então, por isso que tenho que pagar o dele, por isso. Se tivesse esse atendimento de pronto-socorro melhor, eu acho que eu até deixaria de pagar, porque... eu já pago 300 reais do plano de saúde dele e só vai aumentando, porque daqui a pouco ele faz 40 anos, então é outro preço. Salário não tem aumento, não acompanha. Então a gente vai indo lá e tentando não deixar de pagar. [...] O povo é muito sem consciência com o nosso planeta. Que sofre, sofre, tá sofrendo e continua jogando lixo na rua. Você vê aí, gente que acaba de comer ou tomar uma água e joga a garrafa, joga o copo, joga o papel de salgadinho

na rua [nesse momento Angatu aponta com o queixo um casal que acaba de comer um salgado e joga o papel no chão]. O nosso país, o nosso estado, é pessoas que não tem amor pelo estado. Porque do mesmo jeito que você cuida da sua casa, a gente é obrigado a cuidar da nossa rua, do nosso bairro. O que não acontece. [...] Aí você vai passar tem lixo, tem vidro. Tem uma vidraçaria na esquina da minha casa, eu já furei, furou o meu tênis, quando eu cheguei na ponta da [bairro vizinho] eu vi que tinha um negócio, eu pensei que era uma pedrinha que tinha entrado, eu tirei o tênis, que eu olhei: meu pé tava cheio de sangue! Passou por dentro da borracha do tênis e furou meu pé, o vidro. Então, quer dizer, as pessoas não têm consciência. [...] como eu sou diabética, eu custei a tirar o vidro, que tava no meio da sola. Eu tava indo pegar ele [Angatu], que ele ia chegar de viagem [...]. Vim com o pé ensanguentado até em casa, pra eu lavar, desinfetar, botar alguma coisa pra não inflamar. Então tudo isso a gente passa. [...] Mas eu acho o seguinte, tá certo que tem que fazer, as autoridades tem que cuidar da cidade e de tudo, mas o povo também, os moradores são obrigados a cuidar, porque é nosso, é nosso. [...]. Então é uma coisa assim, que depende de cada um, e a gente depende das autoridades também, pra dá um bom respaldo na saúde. Porque que nem, o João Dória quando ele pegou a prefeitura, o medicamento que veio aqui, a seringa, é horrível, parece uma calamidade. Tem vezes que você tem que jogar fora, porque elas vêm tortas... você puxa o remédio, o remédio não sai, outra hora, se sai, quando você vai aplicar não entra, você não consegue... Apertar a seringa, você aperta, aperta, e o medicamento não entra. Você tem que tirar, olha que horror, tirar o medicamento e por noutra seringa... [...] porque a gente já tá velho, o organismo já tá debilitado, a pele... E já tomo insulina [injetável] há quase trinta anos. Então quer dizer, todo dia você furando três vezes ao dia, você imagina. Agora eles tinham que ter... um material melhor, porque era bom. Era que nem quando a gente pegava na farmácia e vinha dez naquele pacotinho, e era boa, ótima. Agora tá vindo umas aí que Deus me livre, você pode pegar... eu vou pegar seringa agora, é horrível, horrível! O material é do pior material que tem, péssimo! [...] É difícil. [pausa]

Entrevistadora: E a senhora me contou que o Angatu fez terapia desde os 5 meses?

Atiaña: É ele foi pra [instituição filantrópica], com cinco meses. Com 27,28 anos ele desligou de lá e, quis trabalhar. Trabalhou um tempo, e depois não quis trabalhar mais. Até eu queria arrumar na Farmácia São Paulo pra ele, porque os meninos, tudo os coleguinhas dele estuda, trabalha na Farmácia São Paulo e faz os treinos tudo. A Farmácia tem essa bondade de liberar eles, mesmo que desconta o salário, tudo bem. Mesmo pela liberação dele sair nos dias de treino. Mas eu ainda não consegui pôr ele na Farmácia São Paulo. E nos outros lugares onde ele trabalhou era meio complicado, aí eu acabei tirando. Porque ele trabalhou cinco anos... Trabalhou na Ericson, trabalhou na Magazine Luiza. Agora tá só no esporte. Mas eu

falei pra ele: “você precisa trabalhar, pra você aposentar”. Ai as aposentadorias tá tão difícil. Eu não consegui benefício pra ele até hoje. Fui três vezes ou mais no INSS e foi negada. Pode tanta coisa, tanta pornografia, os outros vai lá e rouba [risos] fica por isso mesmo, leva o nosso dinheiro... Eu falei: “gente, tá na cara dele que ele é Síndrome de Down, que ele tem o problema dele, será que precisa tanto laudo assim?”. Já levei da [instituição filantrópica], já levei do médico e o que mais que eles querem? Quê que eles querem mais que eu prove? Já mandei o documento dele, RG, CPF e tudo. Sabe, Síndrome de Down você vê na cara. E não consegui o benefício dele. Queria pra ele, porque ele gosta de viajar, ele gosta de comprar a roupinha dele, e às vezes ele pede as coisas e eu não posso. Ele gosta muito de ir no McDonalds comer as coisas, às vezes ele pede, mas eu não posso dar. Então se ele tivesse esse dinheirinho eu levava ele, pegava o dinheirinho dele e comprava as coisas. Agora, já tem 3 ou 4 anos que eu não trabalho e fica difícil. Quando fica doente que tem de comprar remédio e na rede pública não tem os remédios, que muitos não têm e é eu que tenho que comprar. E às vezes é remédio caro. Antibiótico, essas coisas, é super caro. Mas vamos conseguir. Vamos conseguir. Eu não sei o motivo, da última vez que eu fui no INSS aqui [do Bairro A], levei tudo [...]. Chegou lá, quando foi pra eu entrar, o guarda falou: “não, só ele que entra”. Eu falei: “não, mas ele não sabe explicar. Ele não sabe, assim explicar as coisas que o médico perguntar, ele não vai saber”, eu tinha que entrar junto. Eu falei: “como que eu vou ficar sabendo se vai vir o benefício dele ou não?”. “A senhora recebe uma carta em casa”. Maior descaso. Fiquei aguardando. Quando chegou falou: “foi indeferido por falta de documento”. Mas que documento? Uai, RG, CPF, dele, meu, tudo que pediu... indeferido? Não entendi. Aí ele falou: “deixa pra lá”. Fazer o que. Deus vai ajudar... Eu falei pra ele: “deixa eu arrumar um serviço pra você”. Ele falou: “mamãe, deixa pra lá”. Eu falei assim: “pra você trabalhar, ter o seu dinheiro”, ele falou “deixa pra lá”. Por que tem lugar que trabalha que tem uns descasos sabe? [...] E picha, fala: “ah, mas não sei por que que tá aqui? Por que que não tá em casa, já que tem problema? Fica em casa que é melhor...”. Tem gente que vê por esse lado. [...] Que nem aqui [UBS B], [...] agora tá muito cheio, porque vem gente de longe pra tratar aqui, e eles às vezes mandam a gente pra muito longe também. Esses dias atrás, eu tive que fazer um ultrassom da perna, porque eu tenho varizes na mão e na perna, mandou eu lá pro [bairro a 15 km do Bairro B], pra fazer o raio-x, sendo que aqui tem. Manda outras pessoas pra cá e daqui manda pra lá. [...] Então, podia atender aqui e cada um no teu bairro, eu acho que era mais fácil pra todo mundo. Porque aí oh, eu tive que pegar duas condução pra ir: um ônibus e um metrô. Então, se fosse aqui no bairro, cada um no teu bairro, seria melhor. [...] até em [Bairro a 32 km do Bairro B] eu já fui fazer exames [...] Às vezes eu saio com ele pra cidade [refere-se ao centro] é um aperto danado. Às vezes passa três, quatro [ônibus], você não consegue entrar. Tem que ficar esperando, esperando. Isso tudo aí é falta do que? Administração boa. Não tem. Os que põe aí só sabe levar o que

tem do bairro e não traz nada. [...] um tipo de clube público, uma piscina, não tem, não tem. Nesse calorão aí oh, não tem nada que oferece pra gente. As crianças ficam aí na rua, porque não tem nada. Circo Escola tem aqui, coitados, debaixo de uma lona, um calor danado, as crianças nesse calor agora. Fica um sufoco. Então isso aí, eu acho que eles gastam o dinheiro no lugar muito errado, e os lugar que precisa realmente, deixa a desejar. É o que acontece, aqui no nosso bairro, [...] não tem nada gente, não tem nada. O nosso hospital [Pronto Socorro] era pra fazer aqui [...] e uma faculdade, também era pra ser feito aqui [...]. [...] a gente precisa de um parque, de uma diversão, de uma piscina, alguma coisa, aqui porque tá demais, você vê, não tem nada. [...] O bairro é pobre, pobre não ganha nada dos políticos, só leva, só leva, não tem nada. Tá difícil. É um bairro pra ser um bairro muito bom, que é um bairro antigo, mas não tem nada. [...] E tem espaço. [...] Por exemplo, o Angatu, se tivesse aqui um lazer que tivesse um treinador para ensinar ele a correr, acompanhar ele, não precisava dele ir lá para o centro olímpico. [...] Eu tenho que pagar 400 reais para ele ir e trazer, porque é longe. Eu não vou ficar lá o dia inteiro. Também, eu já estou com quase 73 anos. Eu tô cansada. Trabalhei muito. [...]

Angatu: Eu sou atleta e... a gente tá precisando de terapeuta, porque o futebol está precisando muito, enfermeira também. Todo mundo machuca e a gente fica precisando disso.

Atiaíã: É, porque eles viajam, tudo tem uma enfermeira, não tem fisio... É os treinadores que cuidam do jeito que eles podem cuidar.

Angatu: Remédio.

Atiaíã: É, medicamento. Eles aqui dão. Então, tinha que ter uma pessoa assim para acompanhar eles. Para olhar o que eles estão fazendo. Se estão tomando remédios direito.

Angatu: As coisas que a gente come.

Atiaíã: As coisas que eles comem. Porque, às vezes, eles viajam. Vieram todos com uma...

Angatu: Uma virose!

Atiaíã: Menina, teve uns que já chegou e já internou! Não sei o que eles comeram. Foi em Ribeirão Preto lá?

Angatu: Foi...

Atiaíã: Não sei o que eles comeram. Mas vieram tudo. Pior que até os treinadores vieram ruim.

Angatu: A gente foi comer devagar, vai ter feijoada. Nós comemos feijoada. Mas aí todo mundo começou passar mal. [...] E nós também passamos mal. Credo! Treinadores também passaram mal. [...]

Atiaíã: E eles representam o Brasil lá fora. Na categoria deles, [...] Então, eu acho que eles mereciam um atendimento bom. [...]

Angatu: Assim, importante a camisa. A camiseta brasileira é pesada. O Brasil inteiro está vendo a gente jogar. [...]A gente treina todo dia: futebol, natação. A gente sua, sua. Pra você ver quantas medalhas a gente ganha. [enumera nominalmente todos os colegas medalhistas olímpicos da seleção] [...]

Entrevistadora: E vocês têm bolsa para jogar?

Atiaíã: Só quem pega o índice.

Angatu: Quem pega o recorde. Corrida, futebol... natação.

Atiaíã: Tem alguns que é muito bom em natação, pega um índice em natação. [...] O Angatu pegou em atletismo. Em corrida. Então, ele teve um índice. Foi na Itália, em 2014. Então, só nesse ano é que ele recebeu uma bolsa. [...] E pelo tanto que a gente gasta! Porque viajar, é a gente que paga. A viagem foi 2.000 reais, para a Itália. A gente que paga. Então, como ele trabalhou e juntou o dinheiro dele eu paguei. Mas agora ele não está trabalhando. Então, essa bolsa aí. Eu tenho que comprar calçado que gasta muito...

Angatu: Caneleira...

Atiaíã: Caneleira, as roupinhas para a viagem. Quando vai viajar eu ponho lá: uma dúzia de cuecas. Se sujar, [...]. Joga fora. Não põe na mala [...]. Se o lugar que eles vão... se tiver frio, tem que comprar agasalho, aquelas roupas pesadas. É um gasto bem grande. Mas a gente fica contente porque eles gostam. Eles fazendo tudo isso aí eles se sentem gente!... Isso é muito bom. Eu acho que devia... os governantes olhar mais para essa parte. E dar mais oportunidade e mais lugares para eles estrelarem. Mais profissional no setor. Porque tem setor que falta terapeuta, falta fisio, falta tudo. E não tá fazendo mais concurso público. Tá tudo atrasado, tá tudo desativado. Aposentando, vai saindo com licença médica. [...] Então, quer dizer, o atendimento vai ficar cada vez pior.

O caminho foi longo, como narra Atiaíã, para que Angatu pudesse se “sentir gente” e participar de relações – fora de casa – onde suas potencialidades pudessem aparecer. Mas, esse sentimento não apaga as inúmeras experiências e marcas das desigualdades, privações e situações desumanizantes vividas pela família.

Atiaíã e Angatu são as únicas pessoas da pesquisa que sugerem a construção de equipamentos de lazer e esporte no bairro, enquanto pensam sobre sua história, mas sobretudo, quando sonham um futuro juntos. É também o presente cheio de desafios superados diariamente, como conta Angatu – desde o medo da água, a necessidade de atingir índices para conseguir bolsa como atleta, as viagens sem a mãe, as namoradas – um presente cheio de boas surpresas trazidas pelo esporte para a vida dos dois que lhes permite ressignificar a ida à escola, o trabalho e o projeto de Angatu cursar a

faculdade de educação física para tornar-se treinador de atletas, dentre eles atletas com Síndrome de Down.

Esses encontros também nos ajudam a sonhar com um SUS de qualidade, resolutivo e para todos, com pequenas resistências cotidianas, produzidas dentro de uma coletividade, em busca de sonhos coletivos, mas também de uma práxis transformadora.

Nesta segunda parte do capítulo serão apresentadas ações que também representam, de certa forma, esforços em direção à garantia de acesso. Porém, aqui, são tentativas desesperadas em direção ao acesso, que muitas vezes obrigam as pessoas a se submeterem a situações humilhantes. A ideia de direito à saúde, ou de direito violado move, em muitos casos, tais ações. Mas, o quanto de fato essas pessoas podem ter acesso a esse direito?

Um encontro com uma jovem de 16 anos muito aflita e angustiada, na UBS B, nos provoca em relação a esta discussão. Aqui, a técnica utilizada foi a mesma pela fisioterapeuta e pela recepcionista: a comunicação. Mas, ambas obtiveram resultados muito diferentes na produção do cuidado em saúde:

Na recepção, uma jovem de uns 16 anos chega com encaminhamento feito pelo Pronto Socorro da região. Pediram exames em uma ficha. Ela pergunta na recepção como pode fazer os exames. Não sabem informar, não conhecem o papel. Mandam que ela volte para casa, traga um comprovante de residência onde conste o nome dela escrito. A menina explica que precisa do exame com urgência, como estava especificado na ficha, e que mora de favor, não tendo como providenciar o comprovante de residência com seu nome escrito. Nesse momento chega a fisioterapeuta à recepção que percebe o que estava acontecendo: como o serviço poderia exigir que a menina poderia ter um comprovante de residência com seu nome impresso para garantir-lhe acesso? A fisioterapeuta pede para olhar os papéis que a menina carrega e explica à garota o fluxo correto para fazer aquele exame. Informa que o médico do Pronto Socorro preencheu a ficha de forma incorreta, pois cada um daqueles exames deveria ter sido pedido em formulário

específico, e que ele mesmo deveria ter feito o encaminhamento da menina. Pede desculpas pelo erro do colega médico, mas enfatiza que aqueles exames estão em um tipo de sistema que a UBS não tem acesso, e solicita que a menina retorne ainda hoje ao Pronto Socorro para que possa conseguir uma nova ficha e o pedido de encaminhamento. A menina pega o papel, agradece, e sai da UBS com passos duros. Chega até a calçada, senta-se na guia e começa a chorar. (Caderno de campo 1, 4/4/19)

Conhecer o fluxo dos serviços é importante para compreender como os exames são pedidos. Não é uma atribuição dos fisioterapeutas conhecer o fluxo de exames do Pronto Socorro. Mas, é um dever de qualquer profissional de saúde que trabalha no SUS, conhecer o sistema, os fluxos, os protocolos, a documentação exigida, os tipos de fichas utilizadas. Esse tipo de conhecimento, alinhado à certeza da universalidade da atenção, impede que hipóteses como “ter o nome impresso em um comprovante de endereço” possa ser um critério para se conseguir acesso a um exame de urgência no SUS.

Exigir tal comprovante traz embutido na ação a ideia de igualdade atribuída ao mundo dos proprietários, no caso, os que têm uma casa para morar ou aos que ao menos têm comprovantes de residência com o nome impresso nele. É interessante notar que esta foi uma hipótese em relação ao direito de acesso ao SUS levantada pela recepcionista, moradora do bairro B, ou seja, pertencer a uma classe social mais pobre, não é um facilitador para que a igualdade seja pensada onde uma gama maior de pessoas pode caber dentro do cercadinho reservado aos iguais. Mesmo as pessoas pobres podem introjetar que a igualdade não cabe a elas, ainda que seja uma garota desesperada e aflita, necessitando de um exame de urgência.

A ação da fisioterapeuta de orientar a menina com relação aos fluxos que deve seguir no sistema reiterou seu direito de cidadã e de igual ainda que não fosse proprietária. Mas, apesar desta mediação, o direito de acesso aos exames urgentes que a garota necessitava já havia sido violado no Pronto socorro. E a sensação de humilhação, a dúvida sobre a real possibilidade de acesso aos exames vividas pela jovem, a necessidade de retornar ao Pronto-

Socorro...muitos sofrimentos por conta de uma ficha preenchida incorretamente pelo médico. Teria ela dinheiro para o transporte até o Pronto-Socorro?

Em outra situação, vivida na UBS A, é também a intervenção de outra profissional de saúde que garante o acesso de uma família a insumos:

Por volta das 12h, chega um senhor cuidador de uma senhora com câncer, sua esposa, acamada. Ele vem procurando material para fazer curativos, fralda, colchão caixa de ovo e dieta enteral. No encaminhamento feito por um Hospital Terciário da região à UBS, eles solicitam que a UBS forneça todas essas coisas em um pedido escrito em uma ficha.

Esse senhor fala primeiro com uma médica que passava no corredor [aparentemente ele e a médica já se conheciam], que, irritada diz:

- Eles lá no [Hospital Terciário – diz o nome] acham que a gente é o quê? Não é daqui que saem esses pedidos!

O senhor intervém educadamente, diz que sua esposa precisa, ele não consegue arrumar todas essas coisas, e que o doutor X do [Hospital Terciário] disse que não seria difícil conseguir via SUS, e que o acesso a todos esses materiais se dava via UBS.

A médica não responde, entra em sua sala, e volta a atender o paciente que a esperava. O homem permanece no mesmo lugar, sem reação. Minutos depois, ao fim da consulta a médica volta, e pede que o senhor aguarde um instante.

O homem espera, e a enfermeira Kauane passa por ele no corredor. Ele se levanta, toca o braço da enfermeira, pede licença e conta a história de sua esposa, mostra o pedido do [Hospital Terciário] para os materiais, e diz que precisa de ajuda. Kauane diz que vai fazer o possível para ajudá-lo. Pega os papéis do [Hospital Terciário] e pede que ele espere. Leva os papéis à sala da assistente social e volta com ela para conversar com o homem. Kauane diz:

– Senhor, essa é nossa assistente social. Ela me informou que o senhor precisa trazer cópia dos documentos da sua esposa, RG, cartão do SUS, comprovante de endereço e vir pessoalmente aqui na segunda-feira às 7h da manhã marcar uma consulta para o mesmo dia pra dar entrada no fluxo de dispensação desses materiais. Vamos conseguir os curativos, fraldas, mas as outras coisas vamos ver o que podemos fazer. Não temos esse fluxo definido.

O homem sorriu aliviado, abraça a enfermeira e agradece. Sai da Unidade.

Na fila da recepção uma mulher, que assim como eu acompanhava a cena, diz pra sua colega:

- Essa enfermeira é ótima! Ela resolve tudo aqui. Mas as outras... Vai da Lua. (Caderno de Campo 2, 13/12/2019).

A garantia de acesso aos serviços de saúde, medicamentos e insumos não deveria “variar como as fases da Lua”, como denuncia a senhora da fila. A experiência dessa senhora, no serviço, já a permite identificar que nem todos são atendidos da mesma forma por todos os trabalhadores de saúde da UBS.

Vendo a cena narrada acima, este homem parece o único usuário da UBS a solicitar material para curativos, dieta enteral, fraldas e colchão caixa de ovo, quando é muito pouco provável que a esposa desse senhor seja única pessoa com deficiência da região com tais necessidades. A UBS, entendida enquanto um serviço “básico” que atende o “básico da saúde”, não precisa responsabilizar-se pelos cuidados ou fluxos de insumos para pessoas com deficiência, público destinado ao centro de reabilitação e aos hospitais terciários. Ou, como bem define o pediatra da UBS B em sua entrevista, “não é o foco” das ações da Atenção Primária em Saúde. Se são moradores do território adstrito, por que não seriam o foco deste serviço territorial, assim como os outros moradores?

A garantia do acesso neste encontro se deu pela insistência do homem e sua força em pedir ajuda mesmo depois de receber uma resposta grosseira, pela paciência de esperar docilmente no corredor por alguma resposta do serviço, bem como pela concepção da enfermeira Kauane sobre sua compreensão do que pode oferecer um serviço de Atenção Primária e que outros trabalhadores de saúde podem compor com esse trabalho, oferecendo outros apoios para o homem e sua esposa acamada, a partir da ideia de que eles também são sujeitos de direito.

Outro homem garante o acesso de seu filho à medicação por meio de sua insistência. As brigas com as funcionárias da recepção por garantia de acesso, por vezes conseguem possibilitar o acesso, mas não garantem dignidade ou respeito:

Encontro, pouco tempo depois, o pai idoso de um homem adulto com deficiência intelectual na UBS A, contradizendo a teoria da

conselheira gestora de que pessoas com deficiência não frequentam a UBS.

Primeiro eles passam pela recepção. O pai deseja marcar médico para seu filho. A fila da recepção segue a ordem numérica, e não respeita a prioridade legal. Esse pai e filho tiveram de esperar quase uma hora para serem atendidos. Quando foram finalmente atendidos, a agenda para marcação de consultas com um médico específico que procuravam estava para março [daqui 2 meses].

O pai se desespera com a recepcionista, e diz que o filho está ficando sem remédios e precisa de atendimento ainda este mês.

O agendamento para mais de um mês não era uma coisa que acontecia só com a agenda desse médico em específico, que estava de férias. Mas também com a do ginecologista (que tinha vagas apenas para fevereiro) e a de alguns clínicos gerais (com mais de três meses de espera).

A despeito das queixas do pai, a recepcionista finge não ouvir e chama o próximo número. O pai é mais enérgico em suas reclamações, levanta a voz e grita repetidamente que o filho necessita de medicação ainda para este mês. A recepcionista então, deixa o próximo aguardando em frente à bancada, sai e vai procurar um médico na unidade.

A médica que a recepcionista trouxe conversa com o pai ao lado da recepção, com todos os pacientes ouvindo a mini consulta que se estabeleceu ali, sem qualquer tipo de privacidade, garantida legalmente aos pacientes. Ela fez a mini consulta em menos de 5 minutos, preparou as receitas e deu para o pai com o aviso:

- Mas será só desta vez. O senhor precisa aprender a marcar consulta, ok? O que eu estou fazendo é um quebra-galho!

O pai retruca que ele gostaria de poder marcar consulta, mas que só há vagas para março. Ela diz:

- Então o senhor deveria ter vindo antes.

- Antes quando, em novembro? Eu passei em novembro no médico com meu filho! Mas o remédio acabou!”

Ela reafirma que ele precisa se organizar e procurar a unidade com antecedência. Vira as costas e volta para o consultório.

Pai e filho vão até a farmácia com as receitas. Dois remédios da lista estão em falta. O pai sai irritado, resmungando xingamentos. (Caderno de Campo 2, 08/01/2020).

Culpabilizado por um problema de organização do serviço “devia ter vindo antes”, como se tivesse deixado para a última hora a procura por consulta médica para o filho, tendo de aceitar um atendimento da médica sem qualquer

tipo de conforto e que submete a vida e as particularidades da família aos ouvidos, olhos e julgamentos de todos os presentes na recepção, o pai teve de se humilhar para garantir o acesso do filho a medicamentos e consulta médica.

É também tentando garantir atendimento médico que uma senhora adota um método bastante inusitado, como se estivesse caçando. Ela vigia todas as portas da unidade para evitar que a médica saia sem que ela veja. Ela também evita marcar consulta ou perguntar sobre a médica para qualquer trabalhador da UBS A. Todas as informações que necessita, pede a outros usuários:

Nem muito cheia nem vazia. A UBS está com um movimento razoável pela manhã.

Vejo uma senhora por volta de uns 65 anos, vestida de vermelho, que age de forma estranha. Ela anda apressada, em círculos pela UBS: entra por uma porta, sai pela outra porta ao fundo, e pergunta regularmente a todos os pacientes se viram a Doutora chegar. Vai ao estacionamento e volta, mas não pega a senha para ser atendida, e nem pergunta sobre a doutora para as trabalhadoras da UBS. Ela vem até o fundo do corredor, onde estou, que é um lugar onde se pode ver as duas entradas da UBS. Ela senta-se ao meu lado. Elogia a mãe de duas crianças que se comportam e não choram ao tomar vacina, e me pergunta:

- A Doutora passou por aqui?

- Acho que ela está atendendo naquela sala.

- Mas ela está com paciente agora?

- Está. Por que a senhora quer saber? Tem atendimento com ela hoje?

- Não. Preciso falar com ela, mas não agendo. Se agendo, ela foge de mim. Sempre pego ela de supetão. Nesse posto tem coisas que a gente tem que conseguir assim. Se eu for na recepção, não consigo vaga, e eu preciso muito de atendimento. Você vê... você está aqui faz tempo?

- Estou.

- Então, você viu quantas horas de almoço ela faz? É uma falta de respeito com a gente que é velho. Você vem pra passar, não tem preferência, fila enorme pra marcar consulta... E eles fogem por essa porta do fundo. Já tomei cada "Pelé" aqui dentro! Prometem que vão atender a gente, e enquanto a gente toca flauta, eles fogem por aqui, por isso você precisa olhar bem. Se escondem no estacionamento...

O paciente sai da sala da doutora. A senhora de vermelho fica na porta da sala, pede licença e diz que gostaria de falar com a médica. A médica diz que ela deveria marcar consulta, pois ela tem uma agenda para atender. A mulher pergunta quantos pacientes a médica atenderá a tarde. A médica desconversa, e a mulher diz:

- Doutora, não tem ninguém aí fora, me atenda e eu já vou pra casa.

De fato, eu não havia identificado nenhum paciente esperando atendimento com aquela médica e ainda não eram 10h. A médica fecha a porta e atende a mulher de vermelho. (Caderno de campo 2, 10/01/2020).

É a experiência da assistência desagradável, da desumanização, da humilhação vivida cotidianamente, que ensina às pessoas que encontrei as melhores formas para conseguir atendimento, medicamentos, acesso a insumos, enfim, que lhes ensinam a ter acesso a serviços de saúde que deveriam ser para todos. Nenhum usuário do SUS deveria sentir-se levando “Pelés” ou “dribles” da equipe de saúde, nem montar tocaias para conseguir pegar os médicos desprevenidos para garantir seu direito a uma consulta, ou ainda receber atendimentos precários no meio da sala de recepção ou nos corredores dos serviços de saúde, tendo sua vida e sua intimidade expostas, quase como se tivessem que pagar este preço pelo atendimento conseguido à força. Quando ser atendido não parece um direito, a humilhação pode ser um caminho para aqueles que estão dispostos a se submeter a ela.

Vejamos ainda mais duas situações, na UBS A, em que os direitos de acesso a consultas, bem como o direito de acesso preferencial à fila são garantidos no grito:

Na recepção, um senhor idoso se levantou, depois de aguardar junto com todo mundo a fila por ordem numérica por cerca de uns 15 minutos, bateu com a bengala na mesa da recepção e disse:

- tenho mais de 80 anos, viu mocinha? Você vai me atender agora!

- Qual o número da sua senha?

- O número é num te interessa!

E a recepcionista o atendeu.

Momentos depois a recepcionista chama o número da senha de uma mulher e um homem, por volta dos 30 anos que esperavam há algum tempo para serem atendidos. Quando tentaram marcar consulta, se depararam com uma fila de mais de 3 meses. O homem dizia que a mulher estava muito mal, com crises psicóticas, sem remédios para tomar, pois haviam acabado e eles precisavam de uma consulta. Como a recepcionista fingia não ouvi-los, e dava respostas formais, explicando a eles os procedimentos para agendar consulta na Unidade, o homem levantou a voz:

– Mas como três meses?! Preciso de alguém agora! Vocês falam pra gente que podemos vir na crise! Então, estamos aqui! Quero alguém agora! Agora pra me atender! Não é possível que você não tá vendo o estado da minha mulher!

A recepcionista procura uma médica. Volta e diz que eles precisariam ter vindo às 7h da manhã para o acolhimento, e que já passava das 14h. O homem procura pela mesma médica com os olhos, e ao vê-la no corredor, diz gritando ainda mais alto, olhando para a médica:

- Não dá! Ela precisa de ajuda hoje! Imediatamente!

- Encaixo vocês às 15h, ok? – diz a médica que com alguns passos havia se aproximado do casal. Dá meia volta e retorna para o seu consultório.

O homem, olhando a médica seguir para o consultório, grita:

- Já foi muito bom o atendimento aqui, agora parece que já não é mais! Que ninguém aqui se importa realmente em cumprir os combinados com os pacientes!

A médica continua sua trajetória para a sala. A recepcionista continua e chama o próximo da fila.

Parece que aqui o serviço só atende as necessidades de quem grita mais alto. (Caderno de Campo 2, 08/01/2020).

Há também aqueles usuários que são seduzidos pelo imaginário dos consultórios privados enquanto sinônimo de bom atendimento. Uma mulher, que procura o serviço por conta de um dente quebrado após um procedimento odontológico realizado na UBS A, aceita a barganha de seu silêncio por um atendimento realizado por uma dentista da rede pública em seu consultório privado, mesmo que este atendimento não supra a sua necessidade de acesso a um implante dentário:

No corredor do dentista, uma senhora de aproximadamente 40 anos conversa com a auxiliar de odontologia. Ela havia feito uma ouvidoria porque o dentista, ao fazer uma limpeza em sua boca, quebrou um de seus dentes. A auxiliar tentava entender o que havia acontecido, e perguntou para a mulher que tremia e gritava:

- Mas o que a senhora quer da gente?

- Quero meu dente arrumado, mas não quero que vocês coloquem a mão na minha boca!

- Podemos te encaminhar para um outro serviço.

- E eles vão tirar meu caco de dente?

- Vão!

- Vão colocar outro?

- Olha, a prefeitura só faz dentadura, prótese total ou aquelas próteses moveis, sabe? Como a da senhora é um dente só, não dá pra fazer nada. Só se fossem mais dentes.

- E eu vou ficar com um buraco? É isso que você tá me falando? E como assim só se fossem mais dentes? Se eu for banguela tenho atendimento, se eu tenho um caco de dente que o dentista deixou, aí vocês não podem fazer nada?! O Dr. X [dentista da UBS] tem consultório. Por que ele não arruma a cagada que ele fez na minha boca no consultório dele? Lá ele faz implante, porque eu liguei lá pra saber. Lá sai 400 reais só os exames que eu tenho que fazer da boca pra implantar o dente no particular. [chora]

- Sabe, podemos te encaminhar para outra UBS para a extração, mas não fazemos coroa, nem implantes aqui...

- Ok, mas eu quero poder olhar na cara da próxima dentista antes dela mexer na minha boca e ver se eu confio nela! Porque em vocês eu não confio mais!

- Ah, você vai adorar! É na UBS X aqui perto. Eles estão atendendo os pacientes da UBS no consultório particular da dentista. Veio um e-mail de lá pra gente, vou até te mostrar. Lá é show!

- Mas é no consultório dela? E eu vou pagar alguma coisa?

- Não paga nada! Mas lá é no consultório dela, com toda a mordomia, tudo direitinho que você merece! Coisa de primeiro mundo!

- Mas eles fazem implantes?

- Olha, pela prefeitura não. Mas, fazem no particular. Mas aí, você vai lá, faz a extração e conversa com ela, de repente ela te

encaixa no consultório ou faz um preço melhor pra você, sei lá. Tenta! Você vai adorar!

E, a paciente aceita a oferta. Por que aceitou, se o resultado final ainda não era o que ela gostaria, se continuaria sem o implante?

Também não compreendi por que a equipe de saúde bucal não encaminhou a mulher para um nível de maior complexidade tecnológica.

Algum tempo depois, quando a sala de odontologia ficou vazia, perguntei à funcionária da odontologia porque os atendimentos da UBS Y estavam sendo realizados no consultório da dentista. Ela disse que não sabia explicar, mas que tinha a ver com a falta ou quebra de algum equipamento (não sabia se raio-x ou a lâmpada de polimerização dental usada para endurecer a resina das obturações), e que a dentista, em um ato de generosidade, tinha optado por atender os pacientes em seu consultório, que ficava próximo à UBS. Pergunto também se ela conhece algum serviço na prefeitura que faça implantes. Ela me responde que não, apenas são feitas próteses totais e pontes móveis. (Caderno de Campo 2, 08/01/2020).

O atendimento de “primeiro mundo”, “com toda mordomia e tudo direitinho que você merece” é uma oferta irrecusável para uma mulher ferida em muitos sentidos, que sente que foi lesada por um procedimento incorreto realizado pelo dentista. O serviço, por sua vez, não consegue responsabilizar-se pela dor da mulher, por seu corpo aviltado, mutilado pela perda precoce do dente, por reconhecê-la e acolhê-la sem barganhar a cidadania da mulher pelo privilégio de ser atendida em um serviço privado, onde ela também não terá seu dente restaurado. Além de ser sonogado à mulher o direito de acessar serviços de odontologia em níveis de maior complexidade tecnológica que o da UBS.

Por outro lado, é interessante que, apesar de tudo que sofreu, a mulher estivesse disposta a voltar ao serviço para conversar com a equipe de odontologia e pedir ajuda. Por mais que ela gritasse e fosse agressiva, aquele era um pedido de ajuda desesperado. Pedido este que não atendido pela equipe.

Os serviços de saúde deveriam responder ao que os usuários precisam, e não ao que merecem. A ideia de um serviço destinado a quem merece, é também uma ideia segregacionista, punitiva, e legítimas ações voltadas a, por exemplo, usuários obedientes, colaborativos, que não gritam a plenos pulmões nos corredores quando sofrem.

Vale lembrar que, de acordo com a Pesquisa Nacional de Saúde Bucal de 2010 (BRASIL, 2010f), 86,3% pessoas entre 15 e 19 anos de idade não necessitavam de próteses dentárias. Esse número cai para 31,2% entre pessoas de 35 a 44 anos. E diminui ainda mais na faixa etária de 65 a 74 anos: 7,3%.

Há uma correlação entre as regiões mais pobres do Brasil e a necessidade de próteses dentárias, onde regiões como norte e nordeste, por exemplo, apresentam um menor número de pessoas que não necessitam de próteses dentárias em todas as idades. Essa correlação entre classes sociais e a possibilidade de ter dentes já era apontada por Emmerich e Castiel (2009), anos antes dos resultados da Pesquisa Nacional de Saúde Bucal de 2010. Assim, a saúde bucal, incluindo-se a reabilitação bucal, também parece ser um direito do qual a parcela mais pobre é excluída.

De modo geral, não se pensa a falta de dentição como uma deficiência, mas a falta dos dentes compromete uma série de funções bucais e atividades diárias como, por exemplo, a fala, a alimentação e a socialização, bastante associada com a vergonha em sorrir ou falar (SOUZA et al., 2019).

O que os dados da Pesquisa Nacional de Saúde Bucal (BRASIL, 2010f) nos apresentam nos levam a pensar que uma grande parte da população brasileira tem suas bocas mutiladas por questões de classe social. É uma mutilação que afeta seu corpo como um todo, afetando a qualidade do que comem, como comem, que nutrientes são aproveitados pelo corpo, como falam. Além da vergonha e humilhação de não ter dentes e ter de falar ou poder sorrir.

O desespero da mulher da cena presenciada acima, não era apenas um desespero estético, mas o desespero de alguém que acabou de virar estatística, de ser mais um brasileiro entre 35 e 44 anos que precisa de próteses dentárias, terá problemas para comer, falar, sorrir. Mas, a mulher com rosto dentro desses números, conseguirá acessar a prótese via SUS? Ou será convencida a pagar por uma no consultório de primeiro mundo, no qual será generosamente atendida pela dentista da UBS Y? Aliás, por que uma dentista pode atender os usuários do SUS em seu consultório privado? Nesta relação composta por um misto entre o público, o privado e a boa vontade da dentista, onde fica o cidadão?

Num movimento aparentemente contrário à luta pelo acesso ao SUS, visto na primeira e segunda parte deste capítulo, observamos que desejar o acesso ao SUS pode proporcionar uma marca indesejável de minoridade na vida de algumas pessoas, como se estivessem se beneficiando da caridade do Estado.

A ideia liberal de que o SUS é um sistema para pobres também faz com que ser um usuário desse sistema coloque as pessoas mais perto da pobreza e de suas mazelas do que efetivamente do lugar do cidadão. Alvo da caridade, humilhados, e não usuários de um serviço de qualidade para todos.

Esta terceira parte do capítulo traz a história de uma mulher que prefere renunciar ao direito de ser atendida no SUS – apesar de não o fazer de forma efetiva – para se afirmar como alguém que não precisa de caridade.

Nesses desvelamentos do quanto ainda é forte um ideário liberal na saúde, que, inclusive traduz a saúde pública enquanto caridade de Estado, também encontramos uma outra face de leituras liberais do direito à saúde, um tanto quanto diferente deste primeiro, porém igualmente liberal: a noção de direito enquanto realização de interesses individuais, encontrados na ação e no discurso de uma outra mulher.

O encontro com ambas também explicita o lugar de corpos com deficiência enquanto corpos com menores valores e capacidades produtivas do que corpos normais. Nesse sentido, se assumir enquanto uma pessoa com deficiência, pode igualmente carregar conteúdos ideológicos liberais que tolgem as possibilidades de ser, as potências do humano, graças a um imaginário produzido nestas bases ideológicas que liga a ideia da deficiência com a ideia de inutilidade e improdutividade.

Um irreverente encontro com uma elegante mulher judia de 80 anos e seu bisneto na UBS A, não só pôde me ensinar a perceber a inexistência de uma universalidade em relação ao conceito do direito, mas também mostrou que o

próprio termo “pessoa com deficiência” pode representar mais uma marca negativa e desumanizante – dentre tantas outras – para corpos com uma história dolorosa de marcas indeléveis e desumanizantes carregadas no próprio corpo. A mulher que protagoniza esse encontro respondeu com outras palavras e gestos, mas tal qual Simone de Beauvoir (1980) tudo o que queria era não ser limitada, definida e que nada a sujeitasse:

À tarde, por volta das 15h, vejo chegando uma mulher idosa (por volta dos 80 anos) com deficiência na fila da farmácia, cadeirante, conduzida pelo bisneto (por volta de uns 16 anos). Apesar de muito bem-vestida, assim como seu bisneto, usava uma cadeira de rodas de lona, daquelas que não tem nem o apoio de pés articulados. Muito desconfortável. Não se parece com as cadeiras concedidas via SUS. Parece comprada. A lona estava tão velha que a senhora já estava quase sentada no “X” da estrutura metálica da cadeira de rodas que fica sob o assento, e as costas arqueadas para trás, por conta do encosto de lona já sem forças para segurar o peso do tronco da senhora, o que colocava a cabeça da mulher pendendo para trás, e olhando para o céu.

Eu estava sentada nos bancos da fila para a farmácia, que ficam num corredor externo da UBS. Bancos onde as pessoas só sentam e esperam a palavra: “próximo!” para serem atendidas, que é gritada por um funcionário da farmácia que não tem contato visual com as pessoas da fila e que fica em uma salinha do lado de dentro da UBS. Não há qualquer controle sobre a fila em relação aos atendimentos prioritários.

O comentário que mais se ouvia na fila, que por sinal estava grande, era: “não tem o remédio X”.

A bisavó e o bisneto chegam e me cumprimentam muito cordialmente. A senhora começa a conversar comigo. Pergunta se sou filha de uma pessoa que ela conhece, e eu digo que não. Ela diz que me pareço muito com essa mulher, que tenho traços semitas familiares. Concordo com ela. Me conta que eles são judeus e sempre pegavam sua medicação e se vacinavam na UBS, e frisa que apesar disso, não precisam usar a UBS para as consultas médicas. Com um sorriso, pergunta se ela e o bisneto poderiam passar na minha frente na fila, e eu digo que não estou na fila, que faço uma pesquisa no posto. Ela quer saber da pesquisa. Conto-lhe. Ela e o bisneto ficam muito interessados e dizem que querem ler a pesquisa quando terminar. Digo que a UBS terá uma cópia e eles poderão acessá-la. Eles agradecem, fazem inúmeras perguntas sobre os resultados e métodos da pesquisa e me incentivam a continuá-la, pois entendem que este é um tema de grande relevância social. Então, por conta do

entusiasmo com a pesquisa, convido a mulher para participar de uma entrevista.

A fisionomia da mulher se altera. Ela fica muito irritada e diz:

- O que você está pensando?! Essa pesquisa é pra pessoas com deficiência! E eu não tenho deficiência! Só tenho uma esclerose! Não sou nem nunca fui uma imprestável, uma deficiente! Quem é que você está chamando de imprestável??

- Não estou chamando ninguém de imprestável, senhora, me desculpe!

- Mas, vovó, se acalme! A senhora usa uma cadeira de rodas! É por isso que ela está convidando... – intervém o bisneto.

- Uso, mas não sou deficiente! Não sou isso! Não quero fazer pesquisa nenhuma!

O bisneto pega a cadeira de rodas da avó e a coloca dentro do corredor da UBS. Volta para a fila da farmácia, pede desculpas, diz estar envergonhado e não saber por que a avó está assim. Mais uma vez incentiva que eu faça a pesquisa. Eu digo que é direito dela não participar, que está tudo bem.

Algum tempo depois, vejo esta senhora na recepção, marcando consulta com a médica da UBS.

Seria também uma vergonha me contar que usa a UBS não apenas para tomar vacina e pegar medicação? Seria uma vergonha usar o SUS?

Passo por eles, e o bisneto me dá tchau. Já a senhora, em alto e bom tom, me xinga em lídiche:

- *Zoyne!* [puta]

E respondo:

- *Shabat Shalom!* [paz para o fim de semana]

Eu e o bisneto rimos. Ele pede a avó que pare de xingar as pessoas. Ela, com um leve sorriso, olhando para mim de canto de olho, continua repetindo, com a voz mais calma, que não é uma inválida imprestável. (Caderno de Campo 2, 13/12/2019).

Os adjetivos “inválido” e “imprestável”, aliás, remetem diretamente à ideia de valor de uso dos corpos. Dentro de um ideário liberal assimilado pelo capitalismo, muitos são os inválidos e imprestáveis, corpos sem valor de uso, descartáveis. A luta da senhora judia para não ser uma “imprestável”, uma “inválida”, é certamente a luta de muitos – se não todos – de nós. Queremos ser valorizados, mesmo que não percebamos que este é justamente o caminho para um corpo-mercadoria, que vale enquanto produz e pelo que e por quanto produz,

e que vale também enquanto propriedade. A vida não deveria ter valor – de troca, de uso, ou qualquer que seja a natureza desse valor. A vida deveria ser respeitada enquanto vida, por si só.

Em um outro encontro, é a própria pesquisadora quem gostaria que as pessoas com deficiência não fossem definidas de forma degradante e desumanizante, e utiliza-se desse mesmo significado pejorativo da deficiência para provocar reflexões nada amigáveis a uma conselheira gestora da UBS A:

UBS lotada pela manhã.

Na fila da farmácia encontrei uma mulher de aproximadamente 60 anos, com artrose de joelhos, que se locomovia com a ajuda de uma muleta canadense. Me aproximo. Conversamos sobre o calor e as chuvas repentinas dos últimos dias. Ela me pergunta se pode passar na minha frente e eu lhe digo que é um direito dela passar na frente, mas que não estou esperando pela fila da medicação. Conto da pesquisa e ela pergunta:

- Como assim deficientes? É uma pesquisa para pessoas especiais?

- Especiais como? – devolvo a pergunta.

- Assim meio ãhnnn [e faz uma cara estranha, com a língua para fora balançando a cabeça para frente e para trás enquanto faz o barulho com a boca, coloca as mãos com os dedos abertos e balançando próximas à cabeça]

Ela dá risada e faz novamente os mesmos gestos. Vira para uma outra mulher na fila e diz:

- Aí, ela não sabe o que é um deficiente!

As duas riem. Respondo calmamente:

- Não entendi. Do que a senhora está falando?

- De gente retardada! Re-tar-da-da! [ri]

- Ah, não! Na minha pesquisa procuro pessoas com deficiência como a senhora.

- Deficiente?! Não sou deficiente!! Só tenho problema pra andar. Se chama artrose caso você não saiba. Aqui você não vai encontrar deficiente nenhum. Sempre venho nesse posto, há mais de 20 anos, e nunca vi ninguém deficiente aqui. Pra isso você precisa ir na APAE ou na AACD. Ou você acha que eles ficam andando por aí na rua? [ri com deboche] Você precisa se informar, garota! É pesquisinha de faculdade? Por que você precisa estudar mesmo! Sabe nada! E se ficar do meu lado me pentelhando vou fazer uma ouvidoria contra você. Tenho várias,

contra todo mundo aqui desse posto! Aliás, sou do conselho gestor.

- O que é o conselho gestor?

- É o pessoal que manda aqui dentro, tá me entendendo? Ou você xispa daqui ou o conselho gestor vai discutir o seu caso.

- A UBS é pública. Posso ficar aqui como qualquer outra pessoa.

- Não é bem assim. Vai insistir em ficar? Vou ter que pegar seu nome e discutir seu caso na próxima reunião do conselho gestor que é amanhã.

- O que a senhora está me propondo é inconstitucional. A UBS é pública e podemos transitar pelas suas dependências enquanto cidadãos. A senhora pode não gostar da pesquisa e não querer participar, mas não pode me impedir de ficar no posto.

Ela novamente manda que eu me retire da UBS ou vou me arrepender de ter nascido. Anota o nome do meu crachá. Diz que vai me encher de ouvidorias na prefeitura e que fará o que for necessário para que eu perca meu emprego. Que eu não sei com quem estou falando, e que vou aprender a respeitar o conselho gestor. Diz que o conselho gestor cuidará para que nenhuma pessoa na Unidade me dê entrevistas.

Digo a ela para que faça o que quiser, e mantenho-me sentada, imóvel, no banco onde estava.

De fato, nenhum desrespeito àquela mulher e ao conselho gestor foram feitas. Mas, o conselho gestor e as ouvidorias, instrumentos de controle social do SUS estavam sendo usados como ferramentas para vingança pessoal de uma mulher que havia sido chamada de deficiente por mim, quando ela entendia que deficientes eram pessoas com deficiência mental presas em instituições especializadas, que possuíam uma condição animalesca ou monstruosa.

Não passei por nenhuma situação parecida na UBS do bairro mais pobre, e entendo que este pode ser um modo de funcionar da classe média, que privatiza os serviços de saúde e suas instituições de participação, como o conselho gestor, ou que entende que passar na frente na fila é um favor, não um direito de pessoas com deficiência – até porque ela não se considerava pertencente a esta categoria.

Também noto que aqui as pessoas têm mais dificuldades de se considerarem pessoas com deficiência. Por quê? Seria porque as políticas para pessoas com deficiência asseguram alguma condição melhor de sobrevivência para as pessoas pobres, e assim acostumam-se com esse rótulo? Ou por que elas têm

menos coragem de me questionar quando digo que são pessoas com deficiência? (Caderno de Campo 2, 08/01/2020).

O imaginário liberal da lógica do proprietário, de que existem pessoas que mandam porque fazem parte de um grupo seletivo, e que a eles o poder pertence, perpassa o discurso desta conselheira gestora. Apesar de participar de instâncias que deveriam assegurar o acesso de todas as pessoas à saúde, trabalhando para que o direito fosse construído no cotidiano da UBS, a conselheira gestora parecia ter uma noção de direito bastante avessa àquela que criou e amparou a existência de sua função como representante da população em uma instância de controle social do SUS.

Nessa lógica, a UBS também era destinada a atender as necessidades de pessoas produtivas, ou não-deficientes, pessoas com corpos com valor de uso. Àqueles corpos sem valor, como o corpo das pessoas com deficiência, cabe o asilamento ou o atendimento em instituições especiais, responsáveis pelo reestabelecimento – quando possível – de sua função e, conseqüentemente, de seu valor de uso. Por isso, ser considerada por mim enquanto uma pessoa com deficiência pode ter lhe parecido tão aviltante.

Ambas as mulheres, a bisavó judia e a conselheira gestora, esforçam-se para ter valor, para terem suas potências – ou seu poder, como é o caso da conselheira – reconhecidas. Não querem ser reduzidas aos sentidos liberais dos corpos com deficiência. Querem ser mais que isso.

Infelizmente, não há como atribuir aos corpos com deficiência valor suficientemente igual aos demais corpos quando esses são pensados como corpos incompletos, quebrados, reformados no capitalismo. Por mais que se consiga agregar valor e fetichizar estes corpos – inclusive valendo-se de campanhas publicitárias que coloquem em evidência sua potência produtiva – estes serão sempre corpos-mercadoria no sistema capitalista, e o trabalho vivo se incumbirá de recuperar a exploração passada na ancestralidade dos corpos e famílias, para atualizar os novos valores de uso de cada corpo.

Buscar valorizar-se não parece ser um caminho libertador para as pessoas encontradas no campo de pesquisa. Mas então, qual seria a chave para

promover essas mudanças? É possível ser humano quando o corpo está cravejado de marcas ancestrais de exploração e menos-valia?

Capítulo 7

CONCLUSÃO

É possível ter direito à saúde quando se mora em um país como o Brasil, na periferia do capitalismo? É possível que esse direito exista para todos – inclusive para pessoas com corpos improdutivos, sem utilidade, deformados, velhos, pobres, com pouco ou nenhum valor de uso – quando se vive sob uma ideologia liberal?

A pesquisa de campo desta tese mostra inúmeras tentativas de garantia de direitos e da reafirmação do lugar de humano protagonizadas por pessoas com deficiência, familiares, cuidadores e trabalhadores da saúde. Muitas dessas ações puderam garantir um atendimento pontual, o acesso a um medicamento, fraldas, material para curativos, o lugar preferencial na fila. Mas, infelizmente, não foram suficientes para garantir o direito à saúde, e, em muitos casos, sequer conseguiram reafirmar a condição de humanidade dessas pessoas.

Nesse embate entre direito à saúde e a caridade do Estado, inúmeros trabalhadores de saúde – consciente ou inconscientemente – encarnaram as premissas liberais, reiterando, com suas ações violentas, desagradáveis, burocratizadas ou até mesmo tecnicistas, que só há espaço no SUS para aqueles cujos corpos ainda são úteis para o mercado.

Essas ações de trabalhadores de saúde, ressuscitam o valor produzido pelo trabalho morto de outrora com seu trabalho vivo no presente, ressignificando as marcas ancestrais deixadas por outros trabalhadores sobre corpos escravizados, corpos animalizados ou transformados em monstruosidades, corpos objetificados vendidos e comprados.

Nesse momento em que usuários do SUS, supostamente sujeitos de direitos iguais aos demais perante a lei, têm seu lugar de corpo-mercadoria reafirmado, já não são mais cidadãos, nem se colocam em uma relação de igualdade, e todas as políticas públicas já inventadas não são capazes, por si só, de garantir nem direito nem humanidade a esses corpos-mercadoria. A única lei em vigor, neste momento, é a Lei de Mercado.

O consumo funcionou como uma rota de fuga para as pessoas com deficiência de ambos os bairros estudados, como uma tentativa de serem mais humanos ou de terem mais acesso à saúde. Mas, como já era de se imaginar, pessoas moradoras do Bairro A tinham maiores chances de conseguir pagar por medicação, exames, atendimentos em reabilitação, atendimentos médicos, cadeiras de rodas, entre outros. Mas, mesmo no Bairro A, os gastos com saúde significavam despesas consideravelmente altas, principalmente em famílias que conviviam com pessoas com graus mais altos de incapacidades físicas e deficiências.

No Bairro B, por outro lado, pagar por um exame ou medicação poderia significar escolher entre acessar a saúde ou pagar por moradia e alimentação. Os chamados “gastos catastróficos em saúde” pela literatura da área certamente eram bem mais catastróficos entre as famílias mais pobres. Mesmo para estas famílias, e apesar de todo o brutal impacto desses gastos em suas vidas, pagar pelo acesso à saúde pareceu como única possibilidade frente à cronificação ou agravamento de condições de saúde quando o acesso ao SUS não parecia possível.

Mas, seria possível que tais situações fossem revertidas? Os serviços e trabalhadores de saúde podem produzir algo diferente da exploração ou manutenção de corpos-mercadoria? Ou do acesso parcial a procedimentos, atendimentos, medicamentos e tecnologias em saúde?

O cuidado em saúde aparece como uma resposta, por parte de muitos (AYRES, 2001; MERHY et al., 2016; RIOS et al., 2021). A produção de cuidado poderia romper com processos de desumanização, construir outros projetos de futuro, ter impactos na produção de vida, como se costuma dizer na área.

Mas, que vida se pode produzir se as ações em saúde não estiverem voltadas a produzir mudanças nas condições de vida de pessoas com deficiência, ou a produzir o fim das desigualdades? Nos mantemos produzindo pequenas reformas, apaziguando a exploração? Seria o cuidado um agente de mudança ou um regulador da dor e do sofrimento?

Das (2016) apresenta o cuidado como um fio que tece costuras no tecido esfarrapado (pela violência) do cotidiano. É o cuidado quem torna a vida e o cotidiano possíveis apesar de todas as inequidades, injustiças, humilhações e violências vividas.

Mas, manter o cotidiano acontecendo apesar de tudo, não significa a produção de movimentos em direção à ruptura – nem das inequidades, injustiças e violências, nem do próprio sofrimento. Assim, o cuidado – tão caro nos debates da saúde coletiva – pode não funcionar como um elemento modificador das muitas situações de vida que beiram ao insuportável.

As idas a campo e os encontros com os trabalhadores de saúde oferecem pistas importantes para compreender o lugar do cuidado no trabalho em saúde, não perdendo de vista que o cuidado, assim como as humilhações vividas pelas pessoas com deficiência nos serviços de saúde aqui narradas, não se circunscreve apenas na esfera do individual, restrito ao espaço dos serviços de saúde, mas também se relaciona com a esfera global e macroeconômica.

Todos os cuidados observados em campo pensados de forma sinérgica ao liberalismo ou que se pretendiam a-ideológicas ou desarticuladas politicamente, não foram capazes de produzir outras relações com os corpos de pessoas com deficiência que não reiterassem o menor valor desses corpos ou o não merecimento dessas pessoas ao acesso ao direito à saúde.

Por outro lado, os cuidados orientados politicamente segundo uma perspectiva filosófica com heranças de uma corrente radical, que não se restringiram a ações técnicas, mas também as incluíram, reorganizaram as pessoas com deficiência e familiares a se pensarem sujeitos de direito, cidadãos, ainda que, em muitos momentos, de forma sutil.

As ações desenvolvidas, por exemplo, pelos profissionais do NIR B, numa tentativa de garantir acesso a todos a serviços de reabilitação de qualidade e resolutivos, incluindo pessoas com o quadro cronicizado ou com lesões antigas, a oferta de ações articuladas com a UBS B e com as demais UBS que encaminhavam pacientes ao NIR B, com continuidade, com conversas regulares sobre os casos atendidos e tensionamentos para que as UBS também

funcionassem como serviços de saúde para todos, modificava o funcionamento de uma rede de serviços de toda uma região da cidade. O tom impresso por aqueles profissionais em sua prática cotidiana resgatava o sentido de existir e de funcionar do próprio SUS, trazia novamente à pauta para trabalhadores e usuários dos serviços a ideia de cidadania e de saúde como direito de todos.

Entretanto, se esta for uma ação isolada dos trabalhadores do NIR B, se não encontrarem respaldo de suas ações entre os outros serviços de saúde da região, ou se a equipe encontrar inúmeros entraves organizacionais que leve o modelo do serviço para mais próximo de modelos tradicionais de funcionamento – que atendem apenas corpos úteis, que tem chances de melhora funcional – estes trabalhadores, que já enfrentam situações precarizadas de trabalho, certamente estarão exaustos em muito pouco tempo.

Assim, as resistências frente a um *modus operandi* liberal não pode ser isoladas nem descoladas de um posicionamento político que articule o micro e o macroeconômico, o local e o global. Não há como querer mudar os muitos processos de desumanização e exploração vividos por pessoas com deficiência a partir de uma clínica politicamente “em cima do muro” organizada apenas por preceitos técnicos e a “boa vontade” de fazer o “bem”.

É preciso lembrar que não existem espaços vazios entre ricos e pobres (Telles, 2007), uma vez que, como afirmam Das e Poole (2008), “(...) *los márgenes son implicaciones necesarias del estado, de la misma forma que la excepción es un componente de la regla*” (p. 4).

Ou seja, nenhuma desigualdade vivida por uma pessoa específica no Bairro A ou B é apenas fruto de ações individuais, ou de “falta de sorte” ou meros acasos da vida cotidiana. As desigualdades enfrentadas por pessoas com deficiência – para acessar os serviços de saúde e muitas outras – são ativamente produzidas, e precisam ser ainda piores entre os mais pobres, visto que a relação privilegiada na atual configuração socio-político-econômica no capitalismo dá-se segundo o valor – e o quanto se pode explorar – dos diferentes corpos, de suas vidas e do quanto suas mortes impactarão o mercado, além de traçar uma linha bastante clara entre quem são os exploráveis e a quem os frutos da exploração

se destina. Assim, como já denunciava Mészáros (2015), não há uma igualdade possível entre ricos e pobres, fora dos textos legais.

Os trabalhadores da saúde, principalmente aqueles que se inserem em serviços próximos das comunidades, como os serviços de Atenção Primária à Saúde, têm o privilégio e o desafio de conseguir acompanhar ao longo do tempo como as forças globais se conectam os lugares, como sugere Burawoy (2000). Eles têm a possibilidade de ver o capitalismo encarnado e reinventado na vida-de-todo-dia, a ideologia liberal trabalhando para alimentá-lo a partir das ações dos sujeitos, em suas práticas e processos. O que pode ser bastante sofrido, como narrado por alguns entrevistados. Mas, por outro lado, essa proximidade e possibilidade de ver tudo isso permite também pensar em possibilidades de resistir e produzir mudanças – que precisam ocorrer não apenas no âmbito do individual e da ação técnica, mas que possam se conectar e se posicionar de alguma forma ao macro e ao global.

Nesse sentido, o resgate das antigas bandeiras da reforma sanitária e mesmo o resgate dos motivos pelos quais o SUS foi criado possam oferecer pistas e mostrar caminhos de por onde se pode encontrar forças e produzir resistências em um Brasil cada dia mais liberal, que cumpre a todo momento o papel que se espera de um país na periferia do capitalismo.

Por outro lado, olhar para a reforma sanitária é também aprender que não se pode querer produzir uma reforma socialista em um país capitalista e liberal por dentro do setor saúde. Os mecanismos ideológicos são tão bem articulados que conseguiram se apropriar das pautas da reforma sanitária e transformar a ideia de um sistema cem por cento público, gratuito e de qualidade para todos em caridade de Estado; em um sistema que, apesar de ter em um passado recente, um dos melhores programas de tratamento de HIV-AIDS (CUETO; LOPES, 2021) e transplantes (ABTO, 2017) do mundo, que apesar de chegar nos rincões onde nenhum plano privado de saúde deseja estar, não consegue ser entendido por uma parte da população, rica e pobre, que deseja planos de saúde privados, como necessário.

A pandemia por covid-19 escancarou os valores diferentes dos diferentes corpos, e deveria ter sido um momento onde a parcela mais pobre da população e os trabalhadores da saúde poderiam ter percebido a importância do SUS para a construção de um país menos desigual. Não fosse a política adotada pelo Ministério da Saúde e alguns governos locais em direção à manutenção de uma saúde para poucos, negando a oferta de vacinas – enquanto a vizinha Argentina, que não possui um SUS argentino, já vacinava sua população – negando oxigênio, medicamentos, leitos, reabilitação e cuidados, reafirmando a função do Estado de equilibrar mortes e o impacto das mesmas no mercado, de oferecer saúde para os corpos úteis, onde pessoas com deficiência e idosos foram deixados para morrer e considerados em segundo lugar frente à escolha de a quem destinar reanimação, leitos ou oxigênio. Onde trabalhadores de saúde enfrentaram talvez as maiores situações de precarização de sua força de trabalho da história e as mais graves situações de adoecimentos.

Neste momento histórico, onde a saúde foi pauta de debates globais, locais e individuais, a produção de um SUS para poucos nunca foi tão importante para a manutenção de um funcionamento liberal do país – do ponto de vista ideológico como também de produção de uma práxis.

Aos poucos as mortes diárias na casa dos três dígitos tornam-se naturais no país, assim como parece natural trabalhar em condições absurdas na saúde – e a ideia de “heróis da saúde” não poderia caber melhor: heróis não reclamam, só realizam hercúleos trabalhos em troca de reconhecimento e da prova de sua força.

As desigualdades seguem aprofundadas, porém, continuam a habitar uma certa paisagem, peculiarmente natural em países na periferia do capitalismo, como o Brasil. As mortes na Europa parecem chocantes nos noticiários, e as medidas de lockdown naqueles países parecem corretas, enquanto aqui, fechar o país pode prejudicar o mercado. O transporte público segue lotado. A vacinação segue acontecendo... em que dose estamos? Por que mesmo idosos e pessoas com deficiência têm preferência na vacinação se não saem de casa? Ao invés dessas pessoas, os trabalhadores que se arriscam todos os dias deveriam ser priorizados. É assim que ressoam as máximas

liberais traduzidas ao novo contexto do “salve-se quem puder” da pandemia. Alguém pensa em direito à saúde quando até mesmo o Ministério da Saúde prioriza abertamente o mercado?

Os serviços de saúde seguem tentando se reorganizar em meio à pandemia que em meados de 2022 ainda parece sem um fim imaginado. Quem atender? Vir ao serviço de saúde é ou não um risco aos usuários? Os atendimentos à distância parecem a grande resposta para proteção à contaminação e oferta de cuidados. Como reabilitar à distância? Muitos dizem já ter desenvolvido técnicas e estratégias para isso. Mas pouco se fala dos que não tem acesso a meios digitais – ou mesmo a telefone – para poder acessar as consultas à distância. Ter internet e celular podem representar novos gastos catastróficos em saúde num cenário onde ter tal equipamento parece obrigação individual, onde trabalhadores de saúde de todas as áreas afirmam que os teleatendimentos “vieram para ficar” e que são o grande aprendizado da saúde na pandemia.

Saímos da pandemia com mais desigualdades, sofrimentos e mortes naturalizados, com o liberalismo reafirmado, com a ideia consolidada de que o mercado deve reger a saúde e os cotidianos individuais pelo bem do país, que o consumo parece uma boa medida de proteção individual, além da destruição acelerada de muitas políticas de saúde.

Da forma como o Brasil se organiza, atualmente, é possível concretizarmos o sonho de um sistema único, gratuito, de qualidade, resolutivo e efetivamente para todos? O que cabe a nós, trabalhadores da saúde? O que cabe a nós, usuários do SUS?

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado (2010-2017). RBT [Internet]. 23(4), 2017. Disponível em < <https://bit.ly/2FWrocl>>. Acesso em 05 fev 2021.

ADUGNA, M. B.; NABBOUH, F.; SHEHATA, S.; GHAHARI, S. Barriers and facilitators to healthcare access for children with disabilities in low and middle income sub-Saharan African countries: a scoping review. *BMC Health Services Research*, v. 20, n. 1, p. 15, 2020.

AENISHÄNSLIN, J.; AMARA, A.; MAGNUSSON, L.. Experiences accessing and using rehabilitation services for people with physical disabilities in Sierra Leone. *Disability and Rehabilitation*, p. 1-10, 2020.

AGAMBEN, G. *Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002.

AL IMAM, M. H.; JAHAN, I.; DAS, M. C.; MUHIT, M.; AKBAR, D.; BADAWI, N.; KHANDAKER, G. Situation analysis of rehabilitation services for persons with disabilities in Bangladesh: identifying service gaps and scopes for improvement. *Disability and Rehabilitation*, p. 1-14, 2021.

ALBUQUERQUE, M. S. V.; Lyra, T. M.; Farias, S. F.; Mendes, M. F. M.; Martelli, P. J. L. Acessibilidade aos serviços de saúde: uma análise a partir da Atenção Básica em Pernambuco. *Saúde em Debate*, v. 38, n. spe, p. 182-94, out. 2014.

ALKAWAI, F. M. A.; ALOWAYYED, A. S. Barriers in accessing care services for physically disabled in a hospital setting in Riyadh, Saudi Arabia, cross-sectional study. *Journal of Community Hospital Internal Medicine Perspectives*, v. 7, n. 2, p. 82-86, 2017.

ALMEIDA, M. H. M.; PACHECO, S.; KREBS, S.; OLIVEIRA, A. M.; SAMELLI, A.; MOLINI-AVEJONAS, D. R.; TOLDRÁ, R. Avaliação da atenção primária em saúde por usuários com e sem deficiência. *CoDAS*, v. 29, n. 5, 2017.

ANDERLE, P.; ROCKENBACH, S.P.; GOULART, B.N.G.. Reabilitação pós-AVC: identificação de sinais e sintomas fonoaudiológicos por enfermeiros e médicos da Atenção Primária à Saúde. *CoDAS*, v. 31, 2019. Disponível em: <<http://www.scielo.br/j/codas/a/mdynyj9hLc7LdMxNCZKbzHn/?lang=pt>>. Acesso em: 14 fev. 2022.

ANDRADE, A. S.; FALCÃO, I. V. A compreensão de profissionais da atenção primária à saúde sobre as práticas da terapia ocupacional no NASF. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 25, n. 1, p. 33-42, 2017.

ARCE, V. A. R.; TEIXEIRA, C. F. Atividades desenvolvidas por profissionais de núcleos de apoio à saúde da família: revisão da literatura. *Trabalho, Educação e Saúde*, v. 16, p. 1443-1464, 2018.

ARFA, S.; SOLVANG, P. K.; BERG, B.; JAHNSEN, R. Disabled and immigrant, a double minority challenge: a qualitative study about the experiences of immigrant parents of children with disabilities navigating health and rehabilitation services in Norway. *BMC Health Services Research*, v. 20, n. 1, p. 134, 2020.

ARRETCHE, M. A Política da Política de Saúde no Brasil. In: LIMA, N. T.; GERSCHMAN, S.; EDLER, F. C.; SUÁRES, J. M.(orgs). *Saúde e Democracia: História e perspectivas do SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. 2ª reimpressão. p. 285-306.

ASSMANN, Aleida. *Espaços da recordação: formas e transformações da memória cultural*. Campinas: Unicamp, 2011.

AYRES, J.R.C.M.. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência e saúde coletiva*, v. 6, n.1, p. 63-72, 2001.

BAHIA, L. O SUS e os desafios da Universalização do direito à saúde: tensões e padrões de convivência entre o público e o privado no sistema de saúde brasileiro. In: LIMA, N. T.; GERSCHMAN, S.; EDLER, F. C.; SUÁRES, J. M.(orgs). *Saúde e Democracia: História e perspectivas do SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. 2ª reimpressão. p. 407-49.

BALDANI, M. H.; ANTUNES, J. L. F. Inequalities in access and utilization of dental services: a cross-sectional study in an area covered by the Family Health Strategy. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 27, p.s272-s283, 2011

BARBIERI, A.; GONÇALVES, C. C. M.; CHEADE, M. F. M.; SOUZA, C.; TSUHA, D. H.; FERREIRA, K. C.; RASI, L.; FILHO, A. C. P. Serviços de hemodiálise: as políticas públicas estão voltadas à garantia do acesso? *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 31, n. 7. p. 1505-1516, 2015.

BARBOSA, S. P. ; ELIZEU, T. S.; PENNA, C. M. M. Ótica dos profissionais de saúde sobre o acesso à atenção primária à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, n. 8, p. 2347-2357, 2013.

BELZUNEGUI-ERASO, A.; PASTOR-GOSÁLBEZ, I.; PUIG-ANDREU, X.; VALLS-FONAYET, F. Risk of exclusion in people with disabilities in Spain: determinants of health and poverty. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, v. 15, n. 10, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.3390/ijerph15102129>>. Acesso em: 20 fev. 2022.

BENSAÏD, D. *Marx, manual de instruções*. São Paulo: Boitempo, 2013.

BERNABE-ORTIZ, A.; DIEZ-CANSECO, F.; VÁSQUEZ, A.; MIRANDA, J. J. Disability, caregiver's dependency and patterns of access to rehabilitation care:

results from a national representative study in Peru. *Disabil Rehabil*, n. 38 v. 6, p. 582-588, maio 2015.

BEZERRA, L. Q. A pessoa com deficiência e o direito à saúde. In: GUGEL, M. A.; MACIEIRA, W.; RIBEIRO, L. *Deficiência no Brasil: Uma abordagem integral dos direitos das pessoas com deficiência*. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007. p. 169-180.

Boccolini, C. S.; Boccolini, P. M. M.; DAMACENA, G. N.; FERREIRA, A. P. S.; SZWARCOWALD, C. L. Fatores associados à discriminação percebida nos serviços de saúde do Brasil: resultados da Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. *Ciência & Saúde Coletiva* [online], v. 21, n. 2, pp. 371-378, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232015212.19412015>>. Acesso em: 22 fev. 2022.

BONELLO, A. A. L. M.; CORRÊA, C. A. S. Acesso aos serviços básicos de saúde e fatores associados: estudo de base populacional. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 19, n. 11, p. 4397-4406, 2014.

BOUSQUAT, A.; GOMES, A.; ALVES, M. C. G. P. Acesso realizado ao Programa de Saúde da Família em área com "alta" cobertura do subsistema privado. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 17, n. 11, p. 2913-2921, 2012.

BEAUVOIR, S. *O Segundo Sexo – a experiência vivida*. 4 ed. São Paulo: Difusão Européia do Livro, 1980.

BRANDÃO, A. M. Entre a vida vivida e a vida contada: A história de vida como material primário de investigação sociológica. *Configurações*, n.º 3. p. 83-106, 2007. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/1822/9630>>. Acesso em: 1º jan. 2017.

BRASIL. Casa Civil. Lei nº 4.169, de 4 de dezembro de 1962. Oficializa as convenções Braille para uso na escrita e leitura dos cegos e o Código de Contrações e Abreviaturas Braille. Brasília, 1962.

_____. Casa Civil. Lei nº 7.070, de 20 de dezembro de 1982. Dispõe sobre pensão especial para os deficientes físicos que especifica e dá outras providências. Brasília, 1982.

_____. Lei nº 7.405, de 12 de novembro de 1985. Torna obrigatória a colocação do "Símbolo Internacional de Acesso" em todos os locais e serviços que permitam sua utilização por pessoas portadoras de deficiência e dá outras providências. Brasília, 1985.

_____. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 292 p.

_____. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria

Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Brasília, 1989.

_____. Casa Civil. Lei nº 8.160, de 8 de janeiro de 1991. Dispõe sobre a caracterização de símbolo que permita a identificação de pessoas portadoras de deficiência auditiva. Brasília, 1991.

_____. Câmara dos Deputados. Lei nº 9.787, de 10 de fevereiro de 1999. Altera a Lei nº 6.360, de 23 de setembro de 1976, que dispõe sobre a vigilância sanitária, estabelece o medicamento genérico, dispõe sobre a utilização de nomes genéricos em produtos farmacêuticos e dá outras providências. Brasília, 1999a.

_____. Casa Civil. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília, 1999b.

_____. Casa Civil. Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. Brasília, 2000a.

_____. Casa Civil. Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, 2000b.

_____. Casa Civil. Decreto nº 3.956, de 8 de Outubro de 2001. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Brasília, 2001a.

_____. Senado Federal. Decreto Legislativo nº 198, DE 2001. Aprova o texto da Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, concluída em 7 de junho de 1999, por ocasião do XXIX Período Ordinário de Sessões da Assembleia Geral da Organização dos Estados Americanos, realizado no período de 6 a 8 de junho de 1999, na cidade de Guatemala. Brasília, 2001b.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 06 de Junho de 2001. Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. Brasília: 2001c.

_____. Casa Civil. Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. Brasília, 2002.

_____. Casa Civil. Lei nº 10.735, de 11 de setembro de 2003. Dispõe sobre o direcionamento de depósitos à vista captados pelas instituições financeiras para

operações de crédito destinadas à população de baixa renda e a microempreendedores, autoriza o Poder Executivo a instituir o Programa de Incentivo à Implementação de Projetos de Interesse Social - PIPS, e dá outras providências. Brasília, 2003.

_____. Casa Civil. Lei nº 10.865, de 30 de abril de 2004. Dispõe sobre a Contribuição para os Programas de Integração Social e de Formação do Patrimônio do Servidor Público e a Contribuição para o Financiamento da Seguridade Social incidentes sobre a importação de bens e serviços e dá outras providências. Brasília, 2004.

_____. Casa Civil. Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005. Regulamenta os incisos II, IV e V do § 1º do art. 225 da Constituição Federal, estabelece normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvam organismos geneticamente modificados – OGM e seus derivados, cria o Conselho Nacional de Biossegurança – CNBS, reestrutura a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança – CTNBio, dispõe sobre a Política Nacional de Biossegurança – PNB, revoga a Lei nº 8.974, de 5 de janeiro de 1995, e a Medida Provisória no 2.191-9, de 23 de agosto de 2001, e os arts. 5º, 6º, 7º, 8º, 9º, 10 e 16 da Lei nº 10.814, de 15 de dezembro de 2003, e dá outras providências. Brasília, 2005a.

_____. Casa Civil. Lei nº 11.126, de 27 de junho de 2005. Dispõe sobre o direito do portador de deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhado de cão-guia. Brasília, 2005b.

_____. Casa Civil. Lei nº 11.133, de 14 de julho de 2005. Institui o Dia Nacional de Luta da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, 2005c.

_____. Casa Civil. Decreto nº 5.904, de 21 de setembro de 2006. Regulamenta a Lei nº 11.126, de 27 de junho de 2005, que dispõe sobre o direito da pessoa com deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhada de cão-guia e dá outras providências. Brasília, 2006.

_____. Casa Civil. Lei nº 11.605, de 5 de dezembro de 2007. Institui o Dia Nacional do Teste do Pezinho a ser comemorado no dia 6 de junho de cada ano. Brasília, 2007a.

_____. Secretaria Geral da Presidência da República. Decreto nº 6.108, de 4 de maio de 2007. Concede licenciamento compulsório, por interesse público, de patentes referentes ao *Efavirenz*, para fins de uso público não-comercial. Brasília, 2007b.

_____. Casa Civil. Decreto nº 6.215, de 26 de setembro de 2007. Estabelece o Compromisso pela Inclusão das Pessoas com Deficiência, com vistas à implementação de ações de inclusão das pessoas com deficiência, por parte da União Federal, em regime de cooperação com Municípios, Estados e Distrito Federal, institui o Comitê Gestor de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência - CGPD, e dá outras providências. Brasília, 2007c.

_____.Ministério da Saúde. Portaria nº 154, de 24 de Janeiro de 2008. Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF. Brasília, 2008a.

_____.Congresso Nacional. Decreto Legislativo nº 186, de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Brasília, 2008b.

_____.Casa Civil. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, 2009a.

_____.Casa Civil. Decreto nº 7.037, de 21 de dezembro de 2009. Aprova o Programa Nacional de Direitos Humanos - PNDH-3 e dá outras providências. Brasília, 2009b.

_____.Casa Civil. Lei nº 12.303, de 2 de agosto de 2010: Dispõe sobre a obrigatoriedade de realização do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas. Brasília, 2010a.

_____.Agência Nacional de Saúde Suplementar. Resolução Normativa - RN nº 211, de 11 de janeiro de 2010. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de 1999, fixa as diretrizes de atenção à saúde e dá outras providências. Brasília, 2010b.

_____.Casa Civil. Lei nº 12.190, de 13 de janeiro de 2010. Concede indenização por dano moral às pessoas com deficiência física decorrente do uso da talidomida, altera a Lei nº7.070, de 20 de dezembro de 1982, e dá outras providências. Brasília, 2010c.

_____.Casa Civil. Decreto nº 7.235, de 19 de julho de 2010. Regulamenta a Lei nº 12.190, de 13 de janeiro de 2010, que concede indenização por dano moral às pessoas com deficiência física decorrente do uso da talidomida. Brasília, 2010d.

_____.Casa Civil. Lei nº 12.249, de 11 de junho de 2010. Institui o Regime Especial de Incentivos para o Desenvolvimento de Infraestrutura da Indústria Petrolífera nas Regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste - REPENEC; cria o Programa Um Computador por Aluno - PROUCA e institui o Regime Especial de Aquisição de Computadores para Uso Educacional - RECOMPE; prorroga benefícios fiscais; constitui fonte de recursos adicional aos agentes financeiros do Fundo da Marinha Mercante - FMM para financiamentos de projetos aprovados pelo Conselho Diretor do Fundo da Marinha Mercante - CDFMM; institui o Regime Especial para a Indústria Aeronáutica Brasileira - RETAERO; dispõe sobre a Letra Financeira e o Certificado de Operações Estruturadas;

ajusta o Programa Minha Casa Minha Vida - PMCMV; altera as Leis nº 8.248, de 23 de outubro de 1991, 8.387, de 30 de dezembro de 1991, 11.196, de 21 de novembro de 2005, 10.865, de 30 de abril de 2004, 11.484, de 31 de maio de 2007, 11.488, de 15 de junho de 2007, 9.718, de 27 de novembro de 1998, 9.430, de 27 de dezembro de 1996, 11.948, de 16 de junho de 2009, 11.977, de 7 de julho de 2009, 11.326, de 24 de julho de 2006, 11.941, de 27 de maio de 2009, 5.615, de 13 de outubro de 1970, 9.126, de 10 de novembro de 1995, 11.110, de 25 de abril de 2005, 7.940, de 20 de dezembro de 1989, 9.469, de 10 de julho de 1997, 12.029, de 15 de setembro de 2009, 12.189, de 12 de janeiro de 2010, 11.442, de 5 de janeiro de 2007, 11.775, de 17 de setembro de 2008, os Decretos-Leis nº 9.295, de 27 de maio de 1946, 1.040, de 21 de outubro de 1969, e a Medida Provisória no 2.158-35, de 24 de agosto de 2001; revoga as Leis nº 7.944, de 20 de dezembro de 1989, 10.829, de 23 de dezembro de 2003, o Decreto-Lei no 423, de 21 de janeiro de 1969; revoga dispositivos das Leis nos 8.003, de 14 de março de 1990, 8.981, de 20 de janeiro de 1995, 5.025, de 10 de junho de 1966, 6.704, de 26 de outubro de 1979, 9.503, de 23 de setembro de 1997; e dá outras providências. Brasília, 2010e.

_____.Ministério da Saúde. *Projeto SBBrasil 2010: Pesquisa Nacional de Saúde Bucal – Resultados Principais*. Brasília, 2011. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/SBBrasil_2010.pdf>. Acesso em: 4 jul. 2020.

_____.Casa Civil. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Brasília, 2011.

_____.Casa Civil. Lei nº 12.663, de 5 de junho de 2012. Dispõe sobre as medidas relativas à Copa das Confederações FIFA 2013, à Copa do Mundo FIFA 2014 e à Jornada Mundial da Juventude - 2013, que serão realizadas no Brasil; altera as Leis nº 6.815, de 19 de agosto de 1980, e 10.671, de 15 de maio de 2003; e estabelece concessão de prêmio e de auxílio especial mensal aos jogadores das seleções campeãs do mundo em 1958, 1962 e 1970. Brasília, 2012a.

_____.Casa Civil. Lei nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília, 2012b.

_____.Casa Civil. Lei nº 12.649, de 17 de maio de 2012. Reduz a zero as alíquotas da Contribuição para o PIS/Pasep, da Contribuição para o Financiamento da Seguridade Social (Cofins), da Contribuição para o PIS/Pasep - Importação e da Cofins - Importação incidentes sobre a importação e a receita de venda no mercado interno dos produtos que menciona; altera as Leis nº 10.865, de 30 de abril de 2004, 10.522, de 19 de julho de 2002, 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, 5.991, de 17 de dezembro de 1973, 10.451, de 10 de maio de 2002, e 11.051, de 29 de dezembro de 2004; e revoga dispositivos das Leis nº

10.637, de 30 de dezembro de 2002, e 10.833, de 29 de dezembro de 2003. Brasília, 2012c.

_____. Casa Civil. Lei nº 12.613, de 18 de abril de 2012. Altera a Lei nº 10.735, de 11 de setembro de 2003, que dispõe sobre o direcionamento de depósitos à vista captados pelas instituições financeiras para operações de crédito destinadas à população de baixa renda e a microempreendedores, e dá outras providências. Brasília, 2012d.

_____. Casa Civil. Lei nº 12.608, de 10 de abril de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção e Defesa Civil - PNPDEC; dispõe sobre o Sistema Nacional de Proteção e Defesa Civil - SINPDEC e o Conselho Nacional de Proteção e Defesa Civil - CONPDEC; autoriza a criação de sistema de informações e monitoramento de desastres; altera as Leis nº 12.340, de 1º de dezembro de 2010, 10.257, de 10 de julho de 2001, 6.766, de 19 de dezembro de 1979, 8.239, de 4 de outubro de 1991, e 9.394, de 20 de dezembro de 1996; e dá outras providências. Brasília, 2012e.

_____. Lei nº 12.715, de 17 de setembro de 2012. Altera a alíquota das contribuições previdenciárias sobre a folha de salários devidas pelas empresas que especifica; institui o Programa de Incentivo à Inovação Tecnológica e Adensamento da Cadeia Produtiva de Veículos Automotores, o Regime Especial de Tributação do Programa Nacional de Banda Larga para Implantação de Redes de Telecomunicações, o Regime Especial de Incentivo a Computadores para Uso Educacional, o Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica e o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência; restabelece o Programa Um Computador por Aluno; altera o Programa de Apoio ao Desenvolvimento Tecnológico da Indústria de Semicondutores, instituído pela Lei nº 11.484, de 31 de maio de 2007; altera as Leis nº 9.250, de 26 de dezembro de 1995, 11.033, de 21 de dezembro de 2004, 9.430, de 27 de dezembro de 1996, 10.865, de 30 de abril de 2004, 11.774, de 17 de setembro de 2008, 12.546, de 14 de dezembro de 2011, 11.484, de 31 de maio de 2007, 10.637, de 30 de dezembro de 2002, 11.196, de 21 de novembro de 2005, 10.406, de 10 de janeiro de 2002, 9.532, de 10 de dezembro de 1997, 12.431, de 24 de junho de 2011, 12.414, de 9 de junho de 2011, 8.666, de 21 de junho de 1993, 10.925, de 23 de julho de 2004, os Decretos-Leis nº 1.455, de 7 de abril de 1976, 1.593, de 21 de dezembro de 1977, e a Medida Provisória no 2.199-14, de 24 de agosto de 2001; e dá outras providências. Brasília, 2012f.

_____. Casa Civil. Decreto nº 7.963, de 15 de Março de 2013. Institui o Plano Nacional de Consumo e Cidadania e cria a Câmara Nacional das Relações de Consumo. Brasília, 2013a.

_____. Secretaria de Direitos Humanos. *Cartilha Viver sem Limite* – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com deficiência. Brasília, 2013b.

_____. Ministério da Saúde. Viver Sem Limite. Políticas de Saúde e a Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência. I Seminário Nacional sobre Deficiência e Funcionalidade Transitando do Modelo Médico para o

Biopsicossocial. Brasília, 2014a. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_141.pdf>. Acesso em: 10 out. de 2018.

_____. Lei nº 12.995, de 5 de fevereiro de 2014. Acrescenta § 9º ao art. 47 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para estabelecer prioridade de tramitação aos processos de adoção em que o adotando for criança ou adolescente com deficiência ou com doença crônica. Brasília, 2014b.

_____. Comissão Nacional da Verdade. *Relatório 2014*. Brasília, 2014c, vol.1.

_____. Casa Civil. 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). Brasília, 2015.

_____. Câmara dos Deputados. Medida Provisória nº 726, de 2016. Altera e revoga dispositivos da Lei nº 10.683, de 28 de maio de 2003, que dispõe sobre a organização da Presidência da República e dos Ministérios. Brasília, 2016a.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.068, de 21 de outubro de 2016. Institui diretrizes para a organização da atenção integral e humanizada à mulher e ao recém-nascido no Alojamento Conjunto. Brasília, 2016b.

_____. Casa Civil. Decreto nº 8.953, de 10 de Janeiro de 2017. Altera o Decreto nº 7.963, de 15 de março de 2013, que institui o Plano Nacional de Consumo e Cidadania e cria a Câmara Nacional das Relações de Consumo. Brasília, 2017a.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2017b.

_____. Senado Federal. Lei nº 13.636, de 20 de março de 2018. Dispõe sobre o Programa Nacional de Microcrédito Produtivo Orientado (PNMPO); e revoga dispositivos das Leis nº 11.110, de 25 de abril de 2005, e 10.735, de 11 de setembro de 2003. Brasília, 2018.

_____. Secretaria Geral da Presidência da República. Decreto nº 9.917, de 18 de julho de 2019. Declara a revogação, para os fins do disposto no art. 16 da Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998, de decretos normativos. Brasília, 2019a.

_____. Secretaria Geral Da Presidência da República. Decreto nº 9.759, de 11 de abril de 2019. Extingue e estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal. Brasília, 2019b.

_____.Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Nota sobre o manifesto em defesa do Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência. Disponível em: <<https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2019/fevereiro/nota-sobre-o-manifesto-em-defesa-do-conselho-nacional-da-pessoa-com-deficiencia-conade-publicado-em-13-de-fevereiro-de-2019>> Acesso em: 3 jan. 2022. Brasília: 2019c.

_____.Secretaria Geral da Presidência da República. Decreto nº 10.177, de 16 de dezembro de 2019. Dispõe sobre o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília: 2019d.

_____.Ministério da Saúde. Nota técnica nº 3/2020-DESF/SAPS/MS. Brasília: 2020a.

_____.Secretaria Geral da Presidência da República. Lei nº 13.985, de 7 de abril de 2020. Institui pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Brasília, 2020b.

_____.Secretaria Geral da Presidência da República. Lei nº 14.190, de 29 de julho de 2021. Altera a Lei nº 14.124, de 10 de março de 2021, para determinar a inclusão como grupo prioritário no Plano Nacional de Operacionalização da Vacinação contra a Covid-19 de gestantes, puérperas e lactantes, bem como de crianças e adolescentes com deficiência permanente, com comorbidade ou privados de liberdade. Brasília, 2021a.

_____.Secretaria Geral da Presidência da República. Lei nº 14.124, de 10 de março de 2021. Dispõe sobre as medidas excepcionais relativas à aquisição de vacinas e de insumos e à contratação de bens e serviços de logística, de tecnologia da informação e comunicação, de comunicação social e publicitária e de treinamentos destinados à vacinação contra a covid-19 e sobre o Plano Nacional de Operacionalização da Vacinação contra a Covid-19. Brasília, 2021b.

BOGENSCHUTZ, M. "We find a way": challenges and facilitators for health care access among immigrants and refugees with intellectual and developmental disabilities. *Med Care*, v. 52, n. 10, p. 64-70, out. 2014. Suplemento 3.

BOWERS, A.; OWEN, R.; HELLER, T. Managed Care Experiences of Medicaid Enrollees with Disabilities: A Qualitative Analysis of Consumer Survey Responses. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, v. 30, n. 3, p. 968-985, 2019.

BURAWOY, M. Introduction: reaching for the global. In: BURAWOY, M. (ed.) *Global Ethnography: Forces, Connections, and Imaginations in a Postmodern World*. Berkeley e Los Angeles: University of California Press, 2000. 408p.

_____.*Marxismo Sociológico: quatro países, quatro décadas, quatro grandes transformações e uma tradição crítica*. São Paulo: Alameda, 2014. 347p.

CAMPOS, G. W. S.; AMARAL, M. A. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 12, p. 849-859, 2007.

CANTORANI, J. R. H.; VARGAS, L. M.; REDKAVA, P. E.; PILATTI, L. A.; GUTIERREZ, G. L. A Dimensão da Deficiência e o Olhar a Respeito das Pessoas com Deficiência a Partir dos Recenseamentos no Brasil. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v. 21, n. 1, p. 159-176, Jan.-Mar., 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382115000100011>>. Acesso em: 20 fev. 2022.

CARDOSO, F. M. *A saúde entre os negócios e a questão social: privatização, modernização e segregação na ditadura civil-militar (1964-1985)*. São Paulo: Hucitec, 2013.

CARNEIRO JUNIOR, N.; JESUS, C. H.; CREVELIM, M. A. A Estratégia Saúde da Família para a equidade de acesso dirigida à população em situação de rua em grandes centros urbanos. *Saúde e Sociedade*, v. 19, n. 3, p. 709-716, 2010.

CARROLL, A.; O'BRIEN, S.; HARRINGTON, D.; CHEALLAIGH, C. N.; LAWLEE, A. M.; SUKUMAR, P. . The Unmet Rehabilitation Needs in an Inclusion Health Integrated Care Programme for Homeless Adults in Dublin, Ireland. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 18, n. 15, p. 7917, 2021.

CASTRO, C.P. ; CAMPOS, G.W.S.. Apoio Matricial como articulador das relações interprofissionais entre serviços especializados e atenção primária à saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 26, p. 455-481, 2016.

CECÍLIO, L. C. O. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 469-478, 1997.

CHAVES, H. L. A.; GEHLEN, V. R. F.. Estado, políticas sociais e direitos sociais: descompasso do tempo atual. *Serviço Social & Sociedade* [online], n. 135, p. 290-307, 2019.

COHN, A.; ELIAS, P. E. M. *Saúde no Brasil: Políticas e organização de serviços*. 5. ed. São Paulo: Cortez-codec, 2003.

CONDESSA, A. M.; LUCENA, E. H. G.; FIGUEIREDO, N.; GOES, P. S. A.; HILGERT, J. B. Atenção odontológica especializada para pessoas com deficiência no Brasil: perfil dos centros de especialidades odontológicas, 2014. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v. 29, n. 5, p. e2018154, 2020.

CUETO, M.; LOPES, G.. Backlash in global health and the end of AIDS' exceptionalism in Brazil, 2007–2019. *Global Public Health*, v. 0, n. 0, p. 1–12, 2021.

CUNHA, C. L. F.; SILVA, R. A.; GAMA, M. E. A.; COSTA, G. R. C.; COSTA, A. S. V.; TONIAL, S. R. O uso de serviços de atenção primária à saúde pela população infantil em um estado do nordeste brasileiro. *Cadernos Saúde Coletiva*, v. 21, n. 2, p. 115-120, 2013.

DAGNACHEW, N.; MESHESHA, S. G.; MEKONEN, Z. T. A qualitative exploration of barriers in accessing community pharmacy services for persons with disability in Addis Ababa, Ethiopia: a cross sectional phenomenological study. *BMC Health Services Research*, v. 21, n. 1, p. 467, 2021.

DANQUAH, L.; POLACK, S.; BRUS, A.; MACTAGGART, I.; HOUDON, C.P.; SENIA, P. ; GALLIEN, P. ; KUPER, H. Disability in post-earthquake Haiti: prevalence and inequality in access to services. *Disabil Rehabil.* v. 37, n. 12, p. 1082-1089, 2015.

DAS, V.; POOLE, D. El Estado y sus Márgenes. Etnografías comparadas. *Revista Académica de Relaciones Internacionales*, v. 8, p. 1-39, 2008.

DAS, V. *Affliction: health, disease, poverty*. New York: Fordham University Press, 2015. 256 p.

_____. *Violencia, Cuerpo y Lenguaje*. Ciudad de Mexico: Fondo de Cultura Económica/umbrales/Kindle edition, 2016.

DASSAH, E.; ALDERSEY, H. M.; MCCOLL, M. A.; COLLEEN, D. Healthcare providers' perspectives of providing primary healthcare services to persons with physical disabilities in rural Ghana. *Primary Health Care Research & Development*, v. 20, p. e108, 2019.

DAVIDSSON, N.; SÖDERGÅRD, B. Access to Healthcare among People with Physical Disabilities in Rural Louisiana. *Soc Work Public Health*. v. 31, n. 3, p. 188-195, 2016.

DELCHAMBRE, J. The long-term effect of COVID-19 on disabled people in low- and middle-income countries: the situation in Yemen. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 63, n. 8, p. 889–889, 2021.

DI NUBILA, H. B. V; BUCHALLA, C. M. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. *Rev Bras Epidemiol*, v. 11, n. 2, p. 324-335, 2008.

DOYLE, A.; O'SULLIVAN, M.; CRAIG, S.; MCCONKEY, R. People with intellectual disability in Ireland are still dying young. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, v. 34, n. 4, p. 1057–1065, 2021.

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 Debate*, v. 42, n. 117, p. 455-467, 2018.

ELIAS, P. E. M.; DOURADO, D. A. Sistemas de Saúde e SUS: saúde como política social e sua trajetória no Brasil. In: IBAÑEZ, N.; ELIAS, P. E. M.; SEIXAS, P. H. D. (org). *Política e Gestão Pública em Saúde*. São Paulo: Hucitec, 2015.

EMMERICH, A.; CASTIEL, L. D. Jesus tem dentes metal-free no país dos banguelas?: odontologia dos desejos e das vaidades. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, v. 16, p. 95–107, 2009.

ENGELMAN, A.; VALDERAMA-WALLACE, C.; NOUREDINI, S. State of the Profession: The Landscape of Disability Justice, Health Inequities, and Access for Patients With Disabilities. *Advances in Nursing Science*, v. 42, n. 3, p. 231–242, 2019.

FREIRE, P.. *Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987. 17ª edição. 107p.

FIORATI, R. C.; ELUI, V. M. Social determinants of health, inequality and social inclusion among people with disabilities. *Rev Lat Am Enfermagem*, v. 23, n. 2, p. 329-336, fev. 2015.

FLORES-FLORES, O.; BELL, R.; REYNOLDS, R.; BERNABÉ-ORTIZ, A. Older adults with disability in extreme poverty in Peru: How is their access to health care? *PLoS ONE*, v. 13, n. 12, p. 15. Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208441>> Acesso em: 20 fev. 2022.

FOUCAULT, M. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1977.

FUENTES-LÓPEZ, E.; FUENTE, A. Access to healthcare for deaf people: a model from a middle-income country in Latin America. *Revista de Saúde Pública*, v. 54, p. 13, 2020.

GANESH, A.; KING-SHIER, K.; MANNS, B. J.; HILL, M. D.; CAMPBELL, D. J. T. Money is Brain: Financial Barriers and Consequences for Canadian Stroke Patients. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, v. 44, n. 2, p. 146-151, 2017.

GEBEREMICHAEL, S. G.; TANNOR, A. Y.; ASEGAHEGN, T. B.; CHRISTIAN, A. B.; VERGARA-DIAZ, G.; HAIG, A. J. Rehabilitation in Africa. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, v. 30, n. 4, p. 757-768, 2019.

GROENEWEGEN, P. P.; KRONEMAN, M.; SPREEUWENBERG, P. . Physical accessibility of primary care facilities for people with disabilities: a cross-sectional survey in 31 countries. *BMC Health Services Research*, v. 21, n. 1, p. 107, 2021.

GRUT, L.; SANUDI, L.; BRAATHEN, S. H.; JÜRGENS, T.; EIDE, A. H. Access to tuberculosis services for individuals with disability in rural Malawi, a qualitative study. *PLoS One*, v. 10, n. 4, abr. 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0122748>>. Acesso em: 20 fev. 2022.

GUDLAVALLETI, M.V.; JOHN, N.; ALLAGH, K.; SAGAR, J.; KAMALAKANNAN, S.; RAMACHANDRA, S. S. Access to health care and employment status of people with disabilities in South India, the SIDE (South India Disability Evidence) study. *BMC Public Health*, v. 14, p. 1125, nov. 2014.

GUGLIANO, A. A.; MENDES, T. Z.; STEIN, G. Q. Políticas públicas e direitos das pessoas com deficiência no Brasil (1988-2016). *Campos Neutrais - Revista Latino-Americana de Relações Internacionais*, v. 2, n. 1, p. 9–23, 2020.

GULLEY, S. P. ; RASCH, E. K.; CHAN, L. Difference, disparity, and disability: a comparison of health, insurance coverage, and health service use on the basis of race/ethnicity among US adults with disabilities, 2006-2008. *Med Care*, v. 52, n. 10, p. S9-16, out. 2014, Suplemento 3.

GÜNTHER, H. Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: Essa é a questão? *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 22, n. 2, pp. 201-210, 2006.

GREEN, A.; ABBOTT, P.; LUCKETT, T.; DAVIDSON, P. M.; DELANEY, J.; DELANEY, P.; GUNASEKERA, H.; DIGIACOMO, M. 'It's quite a complex trail for families now' – Provider understanding of access to services for Aboriginal children with a disability. *Journal of Child Health Care*, v. 25, n. 2, p. 194–211, 2021.

GRILLS, N. J.; HOQ, M.; WONG, C. P. P.; ALLAGH, K.; SINGH, L.; SOJI, F.; MURTHY, G. V. S. Disabled People's Organisations increase access to services and improve well-being: evidence from a cluster randomized trial in North India. *BMC Public Health*, v. 20, n. 1, p. 145, 2020.

HALL, J.P.; KURTH, N. K.; CHAPMAN, S. L.; SHIREMAN, T. I. Medicaid managed care: issues for beneficiaries with disabilities. *Disabil Health J*, v. 8, n. 1, p. 130-135, jan. 2015.

HAMEED, S.; MADDAMS, A.; LOWE, H.; DAVIES, L.; KHOSLA, R.; SHAKESPEARE, T. From words to actions: systematic review of interventions to promote sexual and reproductive health of persons with disabilities in low- and middle-income countries. *BMJ Global Health*, v. 5, n. 10, p. e002903, 2020.

HANASS-HANCOCK, J.; NENE, S.; DEGHAJE, N.; PILLAY, S. 'These are not luxuries, it is essential for access to life': Disability related out-of-pocket costs as a driver of economic vulnerability in South Africa. *African Journal of Disability*, v. 6, 2017. Disponível em: <<https://ajod.org/index.php/ajod/article/view/280>>. Acesso em: 30 out. 2021.

HARVEY, D. *Para entender o Capital* – livro I. São Paulo: Boitempo, 2013.

HASHEMI, G.; WICKENDEN, M.; BRIGHT, T.; KUPER, H.. Barriers to accessing primary healthcare services for people with disabilities in low and middle-income countries, a Meta-synthesis of qualitative studies. *Disability and Rehabilitation*, p.

1-14, 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32956610/>>. Acesso em: 20 fev. 2022.

HAVERCAMP, S. M.; SCOTT, H. M. National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disabil Health J*, v. 8, n. 2 p. 165-172, abr. 2015.

HALVORSEN, T.; MUNTHALI, A.; BRAATHEN, S. H.; RØD, J. K.; EIDE, A. H. Using locational data in a novel mixed-methods sequence design: Identifying critical health care barriers for people with disabilities in Malawi. *Social Science & Medicine*, v. 283, p. 114127, 2021.

HEŁDAK, M.; STACHERZAK, A.; PRZYBYŁA, K. Demand and Financial Constraints in Eliminating Architectural and Technical Barriers for People with Disabilities in Poland. *Journal of Healthcare Engineering*, v. 2018, p. 1-9, 2018.

HELGESON, M.; GLASSMAN, P. Oral health delivery systems for older adults and people with disabilities. *Spec Care Dentist*, v. 33, n. 4, p. 177-189, jul-ago 2013.

HILLGROVE, T.; BLYTH, J.; KIEFEL-JOHNSON, F.; PRYOR, W. A Synthesis of Findings from 'Rapid Assessments' of Disability and the COVID-19 Pandemic: Implications for Response and Disability-Inclusive Data Collection. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 18, n. 18, p. 9701, 2021.

HOLANDA, C.M.A.; ANDRADE, F. L. J. P.; BEZERRA, M. A.; NASCIMENTO, J.P. S.; NEVES, R. F.; ALVES, S. B.; RIBEIRO, K. S. Q. Support networks and people with physical disabilities: social inclusion and access to health services. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 20, n. 1, p. 175-184, 2015.

HORNER-JOHNSON, W.; DOBBERTIN, K.; LEE, J.C.; ANDRESEN, E.M. Rural disparities in receipt of colorectal cancer screening among adults ages 50-64 with disabilities. *Disabil Health J*, v. 7, n. 4, p. 394-401, out. 2014a.

HORNER-JOHNSON, W.; DOBBERTIN, K.; LEE, J. C.; ANDRESEN, E. M. Disparities in health care access and receipt of preventive services by disability type: analysis of the medical expenditure panel survey. *Health Serv Res*, v. 49, n. 6, p. 1980-1999, dez. 2014b.

HORNER-JOHNSON, W.; KLEIN, K. A.; CAMPBELL, J.; GUISE, J. M. Experiences of Women With Disabilities in Accessing and Receiving Contraceptive Care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, v. 50, n. 6, p. 732-741, 2021.

JESUS, T. S.; BHATTACHARJYA, S.; PAPADIMITRIOU, C.; Bogdanova, Y.; Bentley, J.; Arango-Lasprilla, J. C.; Kamalakannan, S.; The Refugee Empowerment Task Force, International Networking Group of the American Congress of Rehabilitation Medicine. Lockdown-Related Disparities Experienced

by People with Disabilities during the First Wave of the COVID-19 Pandemic: Scoping Review with Thematic Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 18, n. 12, p. 6178, 2021.

KARAMI, B. M.; KAMALI, M.; WILLIAMSON, H. J.; MORADI, F.; SOLATNI, S. The predictors of access to health services for people with disabilities: A cross sectional study in Iranian context. *Medical Journal of The Islamic Republic of Iran*, 2019. Disponível em: <<http://mjiri.iums.ac.ir/article-1-5458-en.html>>. Acesso em: 16 out. 2021.

KAYE, H. S. Disability-Related Disparities in Access to Health Care Before (2008-2010) and After (2015-2017) the Affordable Care Act. *American Journal of Public Health*, v. 109, n. 7, p. 1015-1021, 2019.

KAVANAGH, A.; DICKINSON, H.; CAREY, G.; Llewellyn, G.; Llewellyn, G.; Emerson, E.; Disney, G.; Hatton, C.. Improving health care for disabled people in COVID-19 and beyond: Lessons from Australia and England. *Disability and Health Journal*, v. 14, n. 2, p. 101050, 2021.

KHAN, F.; AMATYA, B.; SAYED, T.M.; BUTT, A. W.; JAMIL, K.; IQBAL, W.; ELMALIK, A.; RATHORE, F. A.; ABBOTT, G. World Health Organisation Global Disability Action Plan 2014-2021: Challenges and perspectives for physical medicine and rehabilitation in Pakistan. *J Rehabil Med*, v. 49, n. 1p. 10-21, jan. 2017.

KHAN, F., AMATYA, B.; MANNAN, H.; BURKLE, F. M. JR.; GALEA, M. P. Rehabilitation in Madagascar: Challenges in implementing the World Health Organization Disability Action Plan. *J Rehabil Med*, v. 47, n. 8, p. 688-696, set. 2015.

KHAN, F.; OWOLABI, M. O.; AMATYA, B.; HAMZAT, T. K.; OGUNNIYI, A.; OSHINOWO, H.; ELMALIK, A.; GALEA, M. P.. Challenges and barriers for implementation of the World Health Organization Global Disability Action Plan in low- and middle- income countries. *J Rehabil Med*, v. 50, p. 367-376, 2018. Disponível em: <<http://www.medicaljournals.se/jrm/content/abstract/10.2340/16501977-2276>>. Acesso em: 30 out. 2021.

KILING, I.; DUE, C.; LI, D.; Turnbull, D. Perceptions of disability, environmental risk factors and available services among local leaders and parents of young children with disabilities in West Timor, Indonesia. *Disability and Rehabilitation*, v. 41, n. 20, p. 2421–2432, 2018.

KUENBURG, A.; FELLINGER, P.; FELLINGER, J. Health Care Access Among Deaf People. *J Deaf Stud Deaf Educ*, v. 21, n. 1, p. 1-10, jan. 2016.

KUPER, H.; MACTAGGART, I.; DIONICIO, C.; CAÑAS, R.; NABER, J.; POLACK, S. Can we achieve universal health coverage without a focus on

disability? Results from a national case-control study in Guatemala. *PloS One*, v. 13, n. 12, p. e0209774, 2018.

LATIF, A.; MANDANE, B.; ALI, A.; GHUMRA, S.; GULZAR, N. A Qualitative Exploration to Understand Access to Pharmacy Medication Reviews: Views from Marginalized Patient Groups. *Pharmacy*, v. 8, n. 2, p. 73, 2020.

LATOURE, B. *A Esperança de Pandora: ensaios sobre a realidade dos estudos científicos*. Bauru: Edusc, 2001. 372p.

LEE, J. E.; KIM, H. R.; SHIN, H. I. Accessibility of medical services for persons with disabilities: comparison with the general population in Korea. *Disabil Rehabil*, v. 36, n. 20, p. 1728-1734, 2014

LEE, M.; CHOI, Y.; LEE, E.Y.; KIM, D. A.; HO, S. H. Life Experiences with Using Community Care among People with Severe Physical Disabilities: A Comparative Analysis between South Korea and Japan. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 17, n. 24, p. 9195, 2020.

LI, J.; LI, L.S.W. Development of Rehabilitation in China. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, v. 30, n. 4, p. 769–773, 2019. (Rehabilitation in Developing Countries).

LI, J.C.H.; WONG, K.; PARK, A.S.; FRICKE, T.R.; JACKSON, A.J. The challenges of providing eye care for adults with intellectual disabilities. *Clin Exp Optom*, v. 98, n. 5, p. 420-429, set. 2015.

LIMA, S. A. V.; SILVA, M. R. F.; CARVALHO, E. M. F.; PESSOA, E. A. C.; BRITO, E. S. V.; BRAGA, J. P. R. Elementos que influenciam o acesso à atenção primária na perspectiva dos profissionais e dos usuários de uma rede de serviços de saúde do Recife. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 25, n. 2, p. 635- 656, 2015.

LOBO, L. F. *Os infames da história: pobres, escravos e deficiente no Brasil*. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

LOSURDO, D. *Contra-história do Liberalismo*. Aparecida: Ideias e Letras, 2006.

MAC GIOLLA PHADRAIG, C.; NUNN, J.; DOUGALL, A.; O'NEILL, E.; MCLOUGHLIN, J.; GUERIN, S. What should dental services for people with disabilities be like? Results of an Irish Delphi panel survey. *PLoS One*, v. 9, n. 11, p. e113393, nov. 2014.

MAC GIOLLA PHADRAIG, C.; VAN HARTEN, Mt.; DINIZ-FREITAS, M.; Posse, J. L.; Faulks, D.; Dougall, A.; Dios, P. D.; Daly, B. The impact of COVID-19 on access to dental care for people with disabilities: a global survey during the COVID-19 first wave lockdown. *Medicina Oral Patología Oral y Cirugía Bucal*, v. 18, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.3390/ijerph18062970>>. Acesso em: 22 fev. 2022.

MACHADO, M.F.; RIBEIRO, M.A.T. Os discursos de homens jovens sobre o acesso aos serviços de saúde. *Interface*, v. 16, n. 41, p. 343-356, 2012.

MACHADO, W. C. A.; SILVA, V. M.; SILVA, R. A.; RAMOS, R. L.; FIGUEIREDO, N. M. A.; BRANCO, E. M. S. Alta hospitalar de clientes com lesão neurológica incapacitante: impreteríveis encaminhamentos para reabilitação. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, p. 3161-3170, out. 2016.

MACHADO, W. C. A.; PEREIRA, J. S.; SCHOELLER, S. D.; JÚLIO, L. C.; MARTINS, M.M.F.P. S.; FIGUEIREDO, N. M. A. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. *Texto & Contexto - Enfermagem*, v. 27, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/j/tce/a/cjN6jtXwsf6nT43YgVDf8xf/?lang=pt>>. Acesso em: 14 fev. 2022.

MAGNUSSON, L.; FINYE, C.; ENSTEDT, C. Access to basic needs and health care for Malawian prosthetic and orthotic users with lower limb physical disabilities: a cross-sectional study. *Disability and Rehabilitation*, p. 1–8, 2020.

MAKANSI, N.; ROUSSEAU, J.; BEDOS, C.; ACE-Dent Research Group. Domiciliary dentistry clinics: a multiple case study in the province of Quebec, Canada. *BMC Health Services Research*, v. 21, n. 1, p. 972, 2021.

MARELLA, M.; DEVINE, A.; ARMECIN, G.F.; ZAYAS, J.; MARCO, M.J.; VAUGHAN, C. Rapid assessment of disability in the Philippines: understanding prevalence, well-being, and access to the community for people with disabilities to inform the W-DARE. *Popul Health Metr*, v. 14, p. 26, ago. 2016.

MARTINS, H. H. T. S. Metodologia Qualitativa de Pesquisa. *Educação e Pesquisa*, v. 30, n. 2, p. 289-300, 2004.

MARTINS, K. P. ; COSTA, T. F.; MEDEIROS, T. M.; FERNANDES, M. G. M.; FRANÇA, I. S. X.; COSTA, K. N. F. Estrutura interna de Unidades de Saúde da Família: acesso para as pessoas com deficiência. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10. pp. 3153-3160, out. 2016.

MARX, K. *O Capital* – Livro I. São Paulo: Boitempo, 2013.

MATTER, R. A.; EIDE, A. H. Access to assistive technology in two Southern African countries. *BMC Health Services Research*, v. 18, n. 1, p. 792, 2018.

MCKINNEY, E. L.; MCKINNEY, V.; SWARTZ, L. Access to healthcare for people with disabilities in South Africa: Bad at any time, worse during COVID-19? *South African Family Practice: Official Journal of the South African Academy of Family Practice/Primary Care*, v. 63, n. 1, p. e1-e5, 2021.

MEDEIROS, Arthur de Almeida; GALVÃO, Maria Helena Rodrigues; BARBOSA, Isabelle Ribeiro; OLIVEIRA, A. G. R. C. Use of rehabilitation services by persons

with disabilities in Brazil: A multivariate analysis from Andersen's behavioral model. *PLOS ONE*, v. 16, n. 4, p. e0250615, 2021.

MELO, E. A.; MENDONÇA, M. H. M.; OLIVEIRA, J. R.; ANDRADE, G. C. L. Mudanças na Política Nacional de Atenção Básica: entre retrocessos e desafios. *Saúde em Debate* [online], v. 42, n. spe1 [Acessado 27 Julho 2020], pp. 38-51, 2018a. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-11042018S103>>. Acesso em: 22 fev. 2022.

MELO, E. A.; MIRANDA, L.; SILVA, A. M.; LIMEIRA, R. M. N. Dez anos dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (Nasf): problematizando alguns desafios. *Saúde em Debate* [online], v. 42, n. spe1 [Acessado 27 Julho 2020], pp. 328-340, 2018b. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-11042018S122>>. Acesso em: 22 fev. 2022.

MENDES, A. C. G.; MIRANDA, G. M. D.; FIGUEIREDE, K. E. G.; DUARTE, P. O.; FURTADO, B. M. A. S. M. Acessibilidade aos serviços básicos de saúde: um caminho ainda a percorrer. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 17, n. 11, p. 2903-2912, 2012.

MENDES, E. V. *As redes de atenção à saúde*. Brasília: Organização Panamericana da Saúde, 2011. 549 p.

MERHY, E. E. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*. São Paulo: Editora Hucitec; 2002. 3ª ed.

_____; FRANCO, T. B. Dicionário da Educação Profissional em Saúde. Disponível em: <<http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/trasau.html>> Acesso em: 30 jun. 2020.

_____; BADUY, R.S.; SEIXAS, C.T.; ALMEIDA, D.E.S.; SLOMP JÚNIOR, H. (Orgs). Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: Surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis; 2016. 443 p.

MERTEN, J. W.; POMERANZ, J. L.; KING, J. L.; MOORHOUSE, M.; WYNN, R. D. Barriers to cancer screening for people with disabilities: a literature review. *Disabil Health J*, v. 8, n. 1, p. 9-16, jan. 2015.

MESEGUER-SANTAMARÍA, M. L.; VARGAS-VARGAS, M.; MONDÉJAR-JIMÉNEZ, J.; QUESADA-RUBIO, J. M. Satisfaction with healthcare services among Spanish people with disabilities. *Disabil Health J*, v. 6, n. 1, p. 18-25, jan. 2013

MÉSZÁROS, I. *A educação para além do capital*. São Paulo: Boitempo, 2005.

_____. *A montanha que devemos conquistar*. São Paulo: Boitempo; 2015. p. 191.

MIRANDA, A. S. A focalização utilitária da Atenção Primária à Saúde em viés tecnocrático e disruptivo. *Saúde em Debate*, v. 44, p. 1214–1230, 2020.

MJI, G.; BRAATHEN, S. H.; VERGUNST, R.; SCHEFFLER, E.; KRITZINGER, J.; MANNAN, H.; SCHNEIDER, M.; SWARTZ, L.; VISAGIE, S. Exploring the interaction of activity limitations with context, systems, community and personal factors in accessing public health care services: A presentation of South African. *Afr J Prim Health Care Fam Med*, v. 9, n. 1, p. e1-e9, fev. 2017.

MORRIS, M. A.; WONG, A. A.; DORSEY HOLLIMAN, B.; LIESINGER, J.; GRIFFIN, J. M. Perspectives of Patients with Diverse Disabilities Regarding Healthcare Accommodations to Promote Healthcare Equity: a Qualitative Study. *Journal of General Internal Medicine*, v. 36, n. 8, p. 2370–2377, 2021.

MOSCOSO-PORRAS, M.; FUHS, A. K.; CARBONE, A. Access barriers to medical facilities for people with physical disabilities: the case of Peru. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 35, n. 12, p. e00050417, 2019.

MOTA, B.. O fim do modelo multiprofissional na Saúde da Família?. *EPSJV/Fiocruz*. 2020. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/noticias/reportagem/o-fim-do-modelo-multiprofissional-na-saude-da-familia>>. Acesso em: 28 jul. 2020.

MULLIGAN, H.; POLKINGHORNE, A. Community use of a hospital pool by people with disabilities. *Disabil Health J*, v. 6, n. 4, p. 385-390, out. 2013.

MULUMBA, M.; NANTABA, J.; BROLAN, C. E.; RUANO, A. L.; BROOKER, K.; HAMMONDS, R. Perceptions and experiences of access to public healthcare by people with disabilities and older people in Uganda. *Int J Equity Health*, v. 13, p. 76, out. 2014.

MURPHY, A.; PINKERTON, L. M.; BRUCKNER, E.; RISSER, H. J. The Impact of the Novel Coronavirus Disease 2019 on Therapy Service Delivery for Children with Disabilities. *The Journal of Pediatrics*, v. 231, p. 168-177.e1, 2021.

MYINT, C. Y.; PAVLOVA, M.; GROOT, W. Catastrophic health care expenditure in Myanmar: policy implications in leading progress towards universal health coverage. *International Journal for Equity in Health*, v. 18, n. 1, p. 118, 2019.

NAJAFI, Z.; ABDI, K.; KHANJANI, M. S.; DALVAND, H.; AMIRI, M. Convention on the rights of persons with disabilities: Qualitative exploration of barriers to the implementation of articles 25 (health) and 26 (rehabilitation) in Iran. *Medical Journal of The Islamic Republic of Iran*, 2021. Disponível em: <<http://mjiri.iums.ac.ir/article-1-6435-en.html>>. Acesso em: 12 out. 2021.

NORMAN, A. H.; TESSER, C. D. Acesso ao cuidado na Estratégia Saúde da Família: equilíbrio entre demanda espontânea e prevenção/promoção da saúde. *Saúde e Sociedade*, v. 24, n. 1, p. 165-179, 2015.

NUNES, B.P.; THUMÉ, E.; TOMASI, E.; DURO, S. M. S.; FACCHINI, L. A. Desigualdades socioeconômicas no acesso e qualidade da atenção nos serviços de saúde. *Rev Saúde Pública*, v. 48, n. 6. p. 968-976.

NURI, R.P.; GHAHARI, S.; ALDERSEY, H. M.; HUQUE, A. S.. Exploring access to government-led support for children with disabilities in Bangladesh. *PLOS ONE*, v. 15, n. 7, p. e0235439, 2020.

ONER, O.; KAHIOGULLARI, A. K.; ACARLAR, B.; MALAJ, A.; ALATAS, E. Psychosocial and cultural needs of children with intellectual disability and their families among the Syrian refugee population in Turkey. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 64, n. 8, p. 644–656, 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Trad. do Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: EDUSP; 2003.

PAIM, J. S. *Reforma Sanitária Brasileira: Contribuições para a compreensão e crítica*. Salvador/Rio de Janeiro: EDUFBA/Fiocruz, 2013.

PASQUIM, H. M.; ARRUDA, M. S. B. Núcleo de apoio à saúde da família: Revisão narrativa sobre o apoio Matricial na atenção básica. *Corpus et Scientia*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 34-44, jul./dez. 2013.

PASKULIN, L. M. G.; VALER, D. B.; VIANNA, L. A. C. Utilização e acesso de idosos a serviços de atenção básica em Porto Alegre (RS, Brasil). *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 6, p. 2935-2944, 2011.

PEIRANO, M. *A Teoria Viva e outros ensaios de antropologia*. São Paulo: Zahar. 2006.

PEREIRA, E. L.; ALECRIM, C. G. M.; SILVA, D. F. L.; SALLES-LIMA, A.; SALLES-LIMA, G. C. G.; RESENDE, M. C. Invisibilidade sistemática: pessoas com deficiência e Covid-19 no Brasil. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 25, 2021. Disponível em: <<http://www.scielo.br/j/icse/a/5jt6TTK54FxZnwdD9jkpNBm/?lang=pt>>. Acesso em: 1º fev. 2022.

PEREIRA, J. A.; SARAIVA, J. M. Trajetória histórico social da população deficiente: da exclusão à inclusão social. *SER Social*, Brasília, v. 19, n. 40, p. 168-185, jan.-jun. 2017.

PEREIRA, S. O.; OLIVEIRA, J. T.; VASCONCELLOS, M. S.; Santos, D. N. Deficiência e transferência de renda diante da síndrome congênita do Zika vírus: um estudo sobre a Medida Provisória 894/2019. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 25, p. e200144, 2021.

PETERSON-BESSE, J. J.; O'BRIEN, M. S.; WALSH, E. S.; MONROE-GULICK, A.; WHITE, G.; DRUM, C.E. Clinical preventive service use disparities among subgroups of people with disabilities: A scoping review. *Disabil Health J*, v. 7, n. 4, p. 373-393, out. 2014a.

PETERSON-BESSE, J. J.; WALSH, E. S.; HORNER-JOHNSON, W.; GOODE, T. D.; WHEELER, B. Barriers to health care among people with disabilities who are members of underserved racial/ethnic groups: a scoping review of the literature. *Med Care*, v. 52, n. 10, p. S51-63, out. 2014b Suplemento 3.

PEZZIN, L. E.; BOGNER, H. R.; KURICHI, J. E.; KWONG, P. L.; STREIM, J. E.; XIE, D.; NA, L.; HENNESSY, S. Preventable hospitalizations, barriers to care, and disability. *Medicine*, v. 97, n. 19, p. e0691, 2018.

PHARR, J. R. Accommodations for patients with disabilities in primary care: a mixed methods study of practice administrators. *Global Journal of Health Science*, v. 6, n. 1, 2014.

PHARR, J.; CHINO, M. Predicting barriers to primary care for patients with disabilities: a mixed methods study of practice administrators. *Disabil Health J*, v. 6, n. 2, p. 116-123, abr. 2013.

PHARR, J. R.; JAMES, T.; YEUNG, Y. L. Accessibility and accommodations for patients with mobility disabilities in a large healthcare system: How are we doing? *Disability and Health Journal*, v. 12, n. 4, p. 679-684, 2019.

PICHETTI, S.; PENNEAU, A.; LENGAGNE, P.; SERMET, C. Access to care and prevention for people with disabilities in France: Analysis based on data from the 2008 French health and disabilities households surveys. *Rev Epidemiol Sante Publique*, v. 64, n. 2, p. 79-94, abr. 2016.

PINEDA, V. S.; CORBURN, J. Disability, Urban Health Equity, and the Coronavirus Pandemic: Promoting Cities for All. *Journal of Urban Health*, v. 97, n. 3, p. 336-341, 2020.

PINILLA-RONCANCIO, M.; MACTAGGART, I.; KUPER, H.; DIONICIO, C.; NABER, J.; MURTHY, G. V. S.; POLACK, S. Multidimensional poverty and disability: A case control study in India, Cameroon, and Guatemala. *SSM - Population Health*, v. 11, p. 100591, 2020.

PINTO, A. et al.. A National Accessibility Audit of Primary Health Care Facilities in Brazil—Are People with Disabilities Being Denied Their Right to Health? *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 18, n. 6, p. 2953, 13 mar. 2021.

PRYNN, J. E.; KUPER, H. Perspectives on Disability and Non-Communicable Diseases in Low- and Middle-Income Countries, with a Focus on Stroke and

Dementia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 16, n. 18, p. 3488, 2019.

PRYNN, J. E.; POLACK, S.; MACTAGGART, I.; BANKS, L. M.; HAMEED, S.; DIONICIO, C.; NEUPANE, S.; MURTHY, G. V. S.; OYE, J.; NABER, J.; KUPER, H. Disability among Older People: Analysis of Data from Disability Surveys in Six Low- and Middle-Income Countries. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 18, n. 13, p. 6962, 2021.

PRYOR, W.; NGUYEN, L.; ISLAM, Q.; JALAL, F. A.; MARELLA, M. Unmet Needs and Use of Assistive Products in Two Districts of Bangladesh: Findings from a Household Survey. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 15, n. 12, p. 2901, 2018.

RAMSTRAND, N.; MADDOCK, A.; JOHANSSON, M.; FELIXON, L. The lived experience of people who require prostheses or orthoses in the Kingdom of Cambodia: A qualitative study. *Disability and Health Journal*, v. 14, n. 3, p. 101071, 2021.

RASCH, E. K.; GULLEY, S.P. ; CHAN, L. Use of emergency departments among working age adults with disabilities: a problem of access and service needs. *Health Serv Res*, v. 48, n. 4, p. 1334-1358, ago. 2013.

RAYMOND, M. H.; DEMERS, L.; FELDMAN, D. E. Differences in Waiting List Prioritization Preferences of Occupational Therapists, Elderly People, and Persons With Disabilities: A Discrete Choice Experiment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v. 99, n. 1, p. 35-42.e1, 2018.

REIS, R. S.; COIMBRA, L. C.; SILVA, A. A. M.; SANTOS, A. M.; ALVES, M. T. S. S. B.; LAMY, Z. C.; RIBEIRO, S. V. O.; DIAS, M. S. A.; SILVA, R. A. Acesso e utilização dos serviços na Estratégia Saúde da Família na perspectiva dos gestores, profissionais e usuários. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, n. 11, p. 3321-3331, 2013.

RIBEIRO, C. T. M.; RIBEIRO, M. G.; ARAÚJO, A. P.; MELLO, L. R.; RUBIM, L. C.; FERREIRA, J. E. S. O sistema público de saúde e as ações de reabilitação no Brasil. *Rev. Panam. Salud Pública*, v. 28, n. 1, p. 43-48, 2010.

RIOS, A.; Miguel CRUZ, A.; GUARÍN, M. R.; CAYCEDO VILLARRAGA, P. S. What factors are associated with the provision of assistive technologies: the Bogotá D.C. case. *Disabil Rehabil Assist Technol*, v. 9, n. 5, p. 432-44, set. 2014.

RIOS, A.G.; SEIXAS, C.T.; CRUZ, K.T.; SLOMP JUNIOR, H.; MERHY, E.E.; SANTIAGO, S.M.. A produção do comum como estratégia de cuidado para usuários complexos: uma cartografia com mulheres em situação de rua. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, p. 3077–3086, 2021.

RIZZOTTO, M.L.F. *Capitalismo e Saúde no Brasil nos anos 90: as propostas do Banco Mundial e o desmonte do SUS*. São Paulo: Hucitec, 2012. 238p.

RODRIGUEZ-PEREIRA, J.; DE ARMAS, J.; GARBUJO, L.; RAMALHINHO, H. Health Care Needs and Services for Elder and Disabled Population: Findings from a Barcelona Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 17, n. 21, p. 8071, 2020.

ROCHA, E. F. *Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão*. São Paulo: Roca, 2006.

_____. *Corpo com Deficiência: em busca de reabilitação? A ótica das pessoas com deficiência física*. São Paulo: Hucitec, 2019.

ROCHA, E. F.; SOUZA, C. C. B. X. Terapia ocupacional em reabilitação na atenção primária à saúde: possibilidades e desafios. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 22, n. 1, p. 36–44, 2011.

ROCHA, L. L.; SAINTRAIN, M. V. L.; VIEIRA-MEYER, A. P. G. F. Access to dental public services by disabled persons. *BMC Oral Health*, v. 15, n. 35, 2015. Disponível em: <<https://bmcoralhealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12903-015-0022-x>>. Acesso em: 20 fev. 2022.

SAKELLARIOU, D.; ROTAROU, E. S. The effects of neoliberal policies on access to healthcare for people with disabilities. *International Journal for Equity in Health*, v. 16, n. 1, p. 199, 2017.

SANCHO, L. G.; SILVA, N. E. K. Descortinando o acesso aos serviços de saúde na perspectiva da interdisciplinaridade: debate de ideias. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 23, n. 2, p. 371-391, 2013.

SANTIAGO, A. X.; BARRETO, I. C. H. C.; SUCUPIRA, A. C. S. L.; LIMA, J. W. O.; ANDRADE, L. O. M. A. Equitable access to health services for children aged 5 to 9 in a medium city of northeast of Brazil: a result of Family Health Strategy. *Rev. Bras. de Epidemiologia*, v. 17, p.39-52, 2014.

SANTOS, M. *O espaço do cidadão*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2007.

_____. *Território e Sociedade: entrevista com Milton Santos*. 2. ed. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2009.

SANTOS, M. F. N.; FRICHE, A. A. L.; LEMOS, S. M. A. Atenção à pessoa com deficiência: composição das equipes e distribuição geográfica do componente especializado em reabilitação. *CoDAS*, v. 33, n. 1, 2021.

SANTOS, M. L. M.; FERNANDES, J. M.; VICENTE, D. P.; SIMIONATTO, J.; SANCHES, V. S.; SOUZA, A. S.; CHRISTOFOLETTI, G.; MEREY, L. C. Barreiras arquitetônicas e de comunicação no acesso à atenção básica em saúde no

Brasil: uma análise a partir do primeiro Censo Nacional das Unidades Básicas de saúde, 2012. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v. 29, n. 2, maio 2020.

SANTOS, N. L. P.; PEREIRA, R. M. M.; MOREIRA, M. C.; SILVA, A. L. A. O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 27, n. 2, p. 319-333, jun. 2017.

SASSAKI, R. *Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos*. São Paulo: RNR, 2003.

SCHRAIBER, L.B. Saúde Coletiva: um campo vivo (Prefácio). In: PAIM, J.S. Reforma Sanitária Brasileira: Contribuições para a compreensão e crítica. Salvador/Rio de Janeiro: EDUFBA/Fiocruz, 2013.

SCHWARTZ, J. K; UNNI, E. Inclusion of People with Disabilities in Research to Improve Medication Adherence: A Systematic Review. *Patient Preference and Adherence*, v. 15, p. 1671-1677, 2021.

SCHWARTZ, T. D.; FERREIRA, J. T. B.; MACIEL, E. L. N.; LIMA, R. C. D. Estratégia Saúde da Família: avaliando o acesso ao SUS a partir da percepção dos usuários da Unidade de Saúde de Resistência, na região de São Pedro, no município de Vitória (ES). *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 15, n. 4, p. 2145-2154, 2010.

SENGHOR, D. B.; DIOP, O.; SOMBIÉ, I. Analysis of the impact of healthcare support initiatives for physically disabled people on their access to care in the city of Saint-Louis, Senegal. *BMC Health Services Research*, v. 17, n. S2, p. 695, 2017.

SHAHABI, S.; JALALI, M.; LANKARANI, K. B. Global health diplomacy: a solution to meet the needs of disabled people in Yemen. *Conflict and Health*, v. 14, n. 1, p. 66, 2020.

SHARBY, N.; MARTIRE, K.; IVERSEN, M. D. Decreasing health disparities for people with disabilities through improved communication strategies and awareness. *Int J Environ Res Public Health*, v. 12, n. 3, p. 3301-3316, mar. 2015.

SILVA, M. G. P.; SILVA, V. L.; NASCIMENTO, C. M. B.; VILELA, M. B. R.; LIMA, M. L. L. T. Acesso à reabilitação fonoaudiológica e a continuidade do cuidado pela Atenção Primária em Saúde para vítimas de acidente de motocicleta. *CoDAS*, v. 32, 2019. Disponível em: <<http://www.scielo.br/j/codas/a/npDLTDXLMBQ5DgJxvZXS3ws/?lang=pt>>. Acesso em: 14 fev. 2022.

SILVA, V. A.; BUSNELLO, A. R. R.; CAVASSIN, R. C.; LOUREIRO, A.P. C.; MOSER, A. P. D. L.; CARVALHO, D. R. Acesso à fisioterapia de crianças e adolescentes com deficiência física em instituições públicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 25, n. 7, p. 2859-2870, 2020.

SOUZA, J. G. S.; LAGES, V. A.; SAMPAIO, A. A.; SOUZA, T. C. S.; MARTINS, A. M. E. B. L. A falta de dentição funcional está associada ao comprometimento das funções bucais entre adultos brasileiros. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 24, p. 253-260, 2019.

SOUZA, M. F. N. S.; ARAÚJO, A. M. B.; SANDES, L. F. F.; FREITAS, D. A.; SOARES, W. D.; VIANNA, R. Principais dificuldades e obstáculos enfrentados pela comunidade surda no acesso à saúde: uma revisão integrativa de literatura. *Revista CEFAC*, v. 19, n. 3, p. 395-405, 2017.

SOUZA, C. C. B. X.; AYRES, S. P.; MARCONDES, E. M. M. Metodologia de apoio matricial: interfaces entre a Terapia Ocupacional e a ferramenta de organização dos serviços de saúde. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 20, n. 3, p. 363-368, 2012.

SPEDO, S. M.; PINTO, N. R. S.; TANAKA, O. Y. O difícil acesso a serviços de média complexidade do SUS: o caso da cidade de São Paulo, Brasil. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 20, n. 3, p. 953-972, 2010.

SPERONI, A. V.; MENEZES, R. A. Os sentidos do Acolhimento: um estudo sobre o acesso à atenção básica em saúde no Rio de Janeiro. *Cadernos Saúde Coletiva*, v. 22, n. 4, p. 380-385, 2014.

SURJUS, L. T. L. S.; ONOCKO-CAMPOS, R. T. Indicadores de avaliação da inserção de pessoas com deficiência intelectual na Rede de Atenção Psicossocial. *Saúde em Debate*, v. 41, n. special, p. 60-70, mar. 2017.

TADDEI, M.; BULGHERONI, S. Facing the real time challenges of the COVID-19 emergency for child neuropsychology service in Milan. *Research in Developmental Disabilities*, v. 107, p. 103786, 2020.

TASSARA, E. T. O. Terapia Ocupacional: ciência ou tecnologia? *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, v.4/7, p. 43-52, 1993.

TEDESCO, J. R.; JUNGES, J. R. Desafios da prática do acolhimento de surdos na atenção primária. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 29, n. 8, p. 1685-1689, ago. 2013.

TEDESCO, L. T.; MCLENING, B.; HENDRIE, W.; PERYER, G. Is there a standard procedure for assessing and providing assistive devices for people with neuro-disabling conditions in United Kingdom? A nation-wide survey. *Disability and Health Journal*, v. 12, n. 1, p. 93-97, 2019.

TELLES, V. S. Transitando na Linha de Sombra, Tecendo as Tramas da Cidade (anotações inconclusas de uma pesquisa). In: OLIVEIRA, Francisco; RIZEK, Cibele Saliba. *A Era da Indeterminação*. São Paulo: Boitempo, 2007. p. 195-218.

TELLES, V. S. *Pobreza e Cidadania*. São Paulo: São Paulo, 2013. 168p.

TEO, C. H. K.; MAHESH, M. N.; LIM, G. X. D.. Oral health status and barriers to care in a multiethnic mixed disability center: Rethinking disability community dental services. *Special Care in Dentistry*, v. 40, n. 4, p. 344-355, 2020.

TESFAYE, T.; WOLDESEMAYAT, E. M.; CHEA, N.; WACHAMO, D. Accessing Healthcare Services for People with Physical Disabilities in Hawassa City Administration, Ethiopia: A Cross-Sectional Study. *Risk Management and Healthcare Policy*, v. 14, p. 3993-4002, 2021.

TESSER, C. D.; NORMAN, A. H. Repensando o acesso ao cuidado na Estratégia Saúde da Família. *Saúde e Sociedade*, v. 23, n. 3, p. 869-883, 2014.

THOMAZ, E. B. A. F.; COSTA, E. M.; GOIABEIRA, Y. N. L. A.; ROCHA, T. A. H.; ROCHA, N. C. S.; MARQUES, M. C. O.; QUEIROZ, R. C. S. Acessibilidade no parto e nascimento a pessoas com deficiência motora, visual ou auditiva: estrutura de estabelecimentos do SUS vinculados à Rede Cegonha. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, n. 3, p. 897-908, 2021.

TORO-HERNÁNDEZ, M. L.; MONDRAGÓN-BARRERA, A.; MÚNERA-OROZCO, S.; VILLA-TORRES, L.; CAMELO-CASTILLO, W. Experiences with rehabilitation and impact on community participation among adults with physical disability in Colombia: perspectives from stakeholders using a community based research approach. *International Journal for Equity in Health*, v. 18, n. 1, p. 18, 2019.

TORRES, L. L. Reflexões sobre raça e eugenia no Brasil a partir do documentário “Homo sapiens 1900” de Peter Cohen. Ponto Urbe. *Revista do núcleo de antropologia urbana da USP*, n. 2, 2008. Disponível em: <<https://journals.openedition.org/pontourbe/1914>>. Acesso em: 6 fev. 2022.

TRAD, L. A. B.; CASTELLANOS, E. P.; GUIMARÃES, M. C. S. Acessibilidade à atenção básica a famílias negras em bairro popular de Salvador, Brasil. *Rev. Saúde Pública*, v. 46, n. 6, p. 1007-1013, 2012.

TRANI, J. F.; KUMAR, P.; BALLARD, E.; CHANDOLA, T.. Assessment of progress towards universal health coverage for people with disabilities in Afghanistan: a multilevel analysis of repeated cross-sectional surveys. *The Lancet Global Health*, v. 5, n. 8, p. e828-e837, 2017.

UDDIN, T.; KHASRU, M. R.; ISLAM, M. T.; EMRAN, M. A.; RAHMAN, M. S.; SHAKOOR, M. A.; SALEK, A. K. M.; AHMED, S. M.; KHAN, M. M.; ULLAH, M. A.; AHMED, B.; KHANDOKER, M. N.; SHOMA, F. K.; RAHMAN, M.; NAHAR, M.; RAHMAN, M. H.; MOYEENUZZAMAN, M. Rehabilitation in Bangladesh. *Physical*

Medicine and Rehabilitation Clinics of North America, v. 30, n. 4, p. 795-805, 2019.

URSINE, B. L.; PEREIRA, E. L.; CARNEIRO, F. F. Saúde da pessoa com deficiência que vive no campo: o que dizem os trabalhadores da Atenção Básica? *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 22, n. 64, p. 109-122, 2017.

VALENTE, P. K. Zika and Reproductive Rights in Brazil: Challenge to the Right to Health. *Am J Public Health*, v. 107, n. 9, p. 1376-1380, set. 2017.

VANDERLEI, L. C. M.; NAVARRETE, M. L. V. Mortalidade infantil evitável e barreiras de acesso a atenção básica no Recife, Brasil. *Revista de Saúde Pública*, v. 47, n. 2, p. 379-389, 2013.

VANPUYMBROUCK, L.; FRIEDMAN, C.; FELDNER, H. Explicit and implicit disability attitudes of healthcare providers. *Rehabilitation Psychology*, v. 65, n. 2, p. 101-112, 2020.

VARGAS, A. M. D.; FERREIRA, E. F.; MATTOS, F. F.; VASCONCELOS, M.; DRUMOND, M. M.; LUCAS, S. D. O acesso aos serviços públicos de saúde em área limítrofe entre municípios. *Saúde e Sociedade*, v. 20, n. 3, p. 821-828, 2011.

VERGUNST, R.; SWARTZ, L.; MJI, G.; MACLACHLAN, M.; MANNAN, H. 'You must carry your wheelchair'--barriers to accessing healthcare in a South African rural area. *Glob Health Action*, v. 8, p. 29003, out. 2015.

VIEGAS, A. P. B.; CARMO, R. F.; LUZ, M. P. L. Fatores que influenciam o acesso aos serviços de saúde na visão de profissionais e usuários de uma unidade básica de referência. *Saúde e Sociedade*, v. 24, n. 1, p. 100-112, 2015.

VIEGAS, S. M. F.; PENNA, C. M. M. O SUS é universal, mas vivemos de cotas. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, n. 1, p. 181-190, 2013.

ZENI, D.; COSTA, M. C.; SILVA, E. B.; HONNEF, F.; ARBOIT, J.; COLOMÉ, I. C. S. Health care for people with disabilities in a rural setting under the perspective of community agents. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 73, n. 6, p. e20190204, 2020.

WAKEHAM, S.; HEUNG, S.; LEE, J.; SADOWSKI, C. A. Beyond equality: Providing equitable care for persons with disabilities. *Canadian Pharmacists Journal / Revue des Pharmaciens du Canada*, v. 150, n. 4, p. 251-258, 2017.

WANG, Y.; QI, C. Multi-Dimensional Accessibility Barriers in Care Services for the Rural Elderly with Disabilities: A Qualitative Study in China. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 18, n. 12, p. 6373, 2021.

WILLIAMS, E.; HURWITZ, E.; OBAGA, I.; ONGUTI, B.; RIVERA, A.; SY, T. R. L.; KIRBY, R. L.; NOON, J.; TANUKU, D.; GICHANG, A.; BAZANT, E. Perspectives

of basic wheelchair users on improving their access to wheelchair services in Kenya and Philippines: a qualitative study. *BMC International Health and Human Rights*, v. 17, n. 1, p. 22, 2017.

ZAHIR, M. Z.; MILES, A.; HAND, L.; WARD, E. C. Sustainable Delivery of Speech-Language Therapy Services in Small Island Developing States Using Information and Communication Technology – A Study of the Maldives. *International Journal of Telerehabilitation*, v. 12, n. 1, p. 17-42, 2020.

ZHAO, X.; WANG, H. Disparities in Unmet Health Service Needs Among People with Disabilities in China. *International Journal for Quality in Health Care: Journal of the International Society for Quality in Health Care*, p. mzab136, 2021.

ZUURMOND, M.; MACTAGGART, I.; KANNURI, N.; MURTHY, G.; OYE, J. E.; Polack, S. Barriers and Facilitators to Accessing Health Services: A Qualitative Study Amongst People with Disabilities in Cameroon and India. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 16, n. 7, p. 1126, 2019.