

Artigo Original

Operadores linguísticos das relações de poder no cuidado às pessoas com deficiência

Operadores de lenguaje de las relaciones de poder en la atención a personas con discapacidad

Linguistic operators of power relations in the care of persons with disabilities

Juliana Sampaio

Luciano Gomes

Daniella de Souza Barbosa

Daniele Alves Peixoto

Tarcísio Almeida Menezes

Hariel Hegel Lins Zózimo

Maria Fernanda Lyra

Mônica Rocha

Emerson Elias Merhy

Juliana Sampaio

Doutorado em Saúde Pública pelo Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães.
<https://orcid.org/0000-0003-0439-5057>
E-mail: julianasmp@hotmail.com

Luciano Bezerra Gomes

Doutorado em Clínica Médica pela Universidade Federal do Rio de Janeiro.
<https://orcid.org/0000-0002-1957-0842>
E-mail: lucianobgomes@gmail.com

Daniella de Souza Barbosa

Doutorado em Educação pela Universidade Federal da Paraíba.
<https://orcid.org/0000-0003-3533-146X>
E-mail: daniella.77.fcm@gmail.com

Daniele Alves Peixoto

Mestrado em Psicologia e Saúde Mental pela Universidade de Pernambuco.
<https://orcid.org/0000-0001-6906-5417>
E-mail: danipeixoto89@gmail.com

Tarcísio Almeida Menezes

Mestrado em Saúde Coletiva pela Universidade Federal da Paraíba.
<https://orcid.org/0000-0003-4230-6879>
E-mail: tarcisio.ufpb@gmail.com

Hariel Hegel Lins Zózimo

Graduando em Medicina pela Universidade Federal da Paraíba.
<https://orcid.org/0000-0002-0106-5047>
E-mail: hzozimo31@gmail.com

Maria Fernanda Lyra

Graduando em Medicina pela Universidade Federal da Paraíba.
<https://orcid.org/0000-0001-5125-3559>
E-mail: mariafernandalyra@outlook.com

Resumo

Esse artigo analisa as construções discursivas das pessoas que operam o cuidado nos serviços ambulatoriais no Sistema Único de Saúde brasileiro e seus efeitos nos corpos de pessoas com deficiência. Trata-se de um estudo qualitativo e analítico, de abordagem cartográfica, com a participação de trabalhadoras, gestoras, usuárias-cidadãs e seus familiares, em um Centro Especializado em Reabilitação na Paraíba que oferta cuidado ambulatorial multiprofissional para quatro áreas da deficiência (física, intelectual, visual e auditiva) e para o transtorno do espectro do autismo. Identificamos diversos dispositivos disciplinares, dentre eles a operacionalização de diferentes códigos linguísticos que estruturam relações assimétricas de poder no controle dos corpos. Reconhecemos que as complexas relações de poder são imanentes ao campo da assistência à saúde, não exclusivamente da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência. Identificar e dar visibilidade aos efeitos dessas relações na produção do cuidado em saúde permite balizarmos nossas atuações como seres políticos no mundo do cuidado.

Palavras-chave: Linguagem; Serviços de Saúde Pública; Saúde da Pessoa com Deficiência; Assistência à Saúde; Cartografia.

Resumen

Este artículo analiza las construcciones discursivas de las personas que brindan atención en los servicios de consulta externa del

Sistema Único de Salud de Brasil y sus efectos en los cuerpos de las personas con discapacidad. Se trata de un estudio cualitativo y analítico, de abordaje cartográfico, con participación de trabajadores, gestores, ciudadanos-usuarios y sus familias, en un Centro Especializado de Rehabilitación en Paraíba que ofrece atención para cuatro áreas de discapacidad (física, intelectual, visual y auditiva) y para el trastorno del espectro autista. Identificamos varios dispositivos disciplinarios, entre ellos la operacionalización de códigos lingüísticos, que estructuran relaciones asimétricas de poder en el control de los cuerpos. Reconocemos que las complejas relaciones de poder son immanentes en el campo de la atención a la salud, no exclusivamente en la Red de Atención a s Personas con Discapacidad. Identificar y visibilizar los efectos de estas relaciones en la producción del cuidado en salud nos permite definir nuestras acciones como entes políticos en el mundo del cuidado.

Palabras-clave: *Lenguaje, Servicios de Salud Pública, Salud de las personas con discapacidad; Cuidado de la salud; Cartografía.*

Abstract

This article analyzes the discursive constructions of people who provide care in outpatient services in the Brazilian Unified Health System and their effects on the bodies of people with disabilities. This is a qualitative and analytical study, with a cartographic approach, with the participation of workers, managers, user-citizens and their families, in a Specialized Rehabilitation Center in Paraíba that offers multidisciplinary outpatient care for four areas of disability (physical, intellectual, visual and auditory) and autism spectrum disorder. We identified several disciplinary devices, among them the operationalization of different linguistic codes that structure asymmetrical power relations in the control of bodies. We recognize that complex power relations are immanent in the field of health care, not exclusively in the Care Network for Persons with Disabilities. Identifying and giving visibility to the effects of these relationships in the production of health care allows us to define our actions as political beings in the world of care.

Keywords: *Language; Public Health Services, Health of Persons with Disabilities; Health Care; Cartography.*

Mônica Moreira Rocha

*Doutorado em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social pela Universidade Federal do Rio de Janeiro.
https://orcid.org/0000-0002-0874-7120
E-mail: monicarochaufjrj@gmail.com*

Emerson Elias Merhy

*Doutorado em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Campinas.
https://orcid.org/0000-0001-7560-6240
E-mail: emerhy@gmail.com*

INTRODUÇÃO

Os modos de viver das pessoas com deficiência (PcD) têm mobilizado, politicamente, no Brasil e no mundo, desde os anos 1990, sob o imperativo ético da inclusão, um novo lugar social que busca garantir os direitos humanos desse grupo populacional historicamente excluído. Os efeitos dessa luta produziram um vasto campo de pesquisas chamado de Estudos da Deficiência, balizados em documentos internacionais, ratificados no Brasil, como a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2006, da Organização das Nações Unidas (ONU). Tal campo, por sua vez, demarcou grande parte da legislação vigente no país no que se refere à proteção dos direitos das pessoas com deficiência, como a publicação do Plano Nacional de Direitos à Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite em 2011 e seu principal desdobramento no campo da saúde, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, promulgada pela Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012, que visa garantir atenção integral às PcD física, visual, auditiva, intelectual, ostomia e múltiplas deficiências seja ela temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua (Vianna, 2018).

Tal rede de cuidado tem ainda como objetivo ampliar a integração e articulação dos serviços especializados em reabilitação física, intelectual e sensorial do SUS (ambulatorios e hospitais) com os serviços da atenção básica (unidades básicas de saúde) e de outros pontos da atenção especializada (oficinas ortopédicas; residências inclusivas; centros especializados odontológicos) em uma perspectiva de produção de prevenção de deficiências na infância e na vida adulta. Com a publicação da Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, foi ratificada que a inserção desta rede no SUS é marcada, efetivamente, pela produção de um cuidado integral para as PcD, por meio da articulação de seus pontos de atenção, a partir da oferta de ações e serviços especializados em saúde, com destaque para as terapias de habilitação/reabilitação, em uma perspectiva multiprofissional.

Neste estudo, pesquisamos um dos equipamentos assistenciais especializados da Rede de Cuidado à PcD: um Centro Especializado em Reabilitação (CER) localizado na cidade de João Pessoa/PB, principal ponto de atendimento especializado às PcD no estado da Paraíba, criado a partir da necessidade de ampliação da oferta de serviços de habilitação/reabilitação a estes usuários. Este CER investigado é um órgão da administração indireta do Governo do Estado, vinculado à Secretaria de Estado da Educação, habilitada pelo Ministério da Saúde em 2013 como Instituição CER IV (Centro Especializado de Reabilitação nas Quatro Áreas de Reabilitação), tendo a missão de oferecer atendimento multiprofissional em todas as áreas de deficiência (física, intelectual, visual, auditiva e múltipla), além de prestar assistência à saúde das pessoas com transtorno do espectro autista (TEA), altas habilidades e superdotação. É uma porta especial de acesso aberto da Rede de Cuidado à PcD na Paraíba, composta por equipe de trabalhadores da saúde nas quatro áreas da habilitação/reabilitação (médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos), ou seja, atende usuários do SUS por demanda espontânea ou encaminhada por outros serviços da própria rede, oferecendo desde a emissão do diagnóstico clínico até a oferta de tratamentos especializados (habilitação/reabilitação) (Paraíba, 2020).

No contexto da produção do cuidado em um CER IV, é importante considerar que, tendo ponto de partida os Estudos da Deficiência e os marcos legais que organizam a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, os modos como os seres humanos significam e produzem os corpos com deficiência, a partir de diferentes modelos disciplinares anátomo-biológicos, linguísticos e sociais, criam sentidos para o mundo e organizam relações de poder. As sociedades contemporâneas, marcadas pelas diferenciações de classe, idade, raça, etnia, religião, gênero e sexualidade, vão estruturar diferenciações entre os seres humanos, valendo-se de um regime de valoração em que certas vidas têm mais valor social do que outras. A partir de então, desenvolvem-se relações de exclusão, exploração e violência social, das mais diferentes ordens, produzindo dentre outros resultados, processos de institucionalização dos corpos ditos diferentes (Foucault, 2004a; Mbembe, 2018). Consequentemente, o corpo da pessoa com deficiência (PcD), também marcado por modelos disciplinares, assume diversos sentidos, que estão em disputa, na organização societária e na sua forma de reconhecer, incluir, institucionalizar ou mesmo de aniquilar esses corpos. Um dos efeitos dessas produções discursivas é

o capacitismo, a partir do qual é construída certa diferenciação de corpos, sustentada na pressuposição de que corpos com deficiência têm menor capacidade que os ditos corpos normais ou sem deficiência (Marchesan Carpenedo, 2021). Essa produção é eminentemente simbólica e relacional, com efeitos na materialidade das existências, age como dispositivos de assujeitamento, ou paradoxalmente de subjetivações, como exercício de si nas fissuras das relações de poder instituídas (Foucault, 2004a), operando como palavras de ordem que criam efeitos sobre o ser do outro (Deleuze & Guattari, 1997). A deficiência é assim, coproduzida por um idioma forjado em diversos processos e a partir de diferentes elementos, envolvendo pessoas, instituições, práticas, discursos e relações de poder, que dão materialidade aos corpos com deficiência e à sua mediação no mundo (Jasanoff, 2003), e assim é possível compreender que as discursividades sobre os corpos das PcD estão em constante operação e disputa nos diferentes planos de cuidado.

Tornar visíveis as marcas discursivas e seus efeitos sobre os corpos das PcD pode ser um importante analisador para pensarmos como têm sido organizados os modos de cuidado às pessoas em suas singularidades e maneiras de estar no mundo. Tais marcas são enunciações discursivas, mesmo antes de nos tornarmos falantes. Somos falados por outrem e a partir dessa fala se inaugura nosso território existencial. E este é constituído por dois vetores, por assim dizer. O primeiro vetor, a etimologia da palavra “infância”, deriva do termo *infantia* em latim. O verbo *fari* significa falante e o prefixo *in* constitui negação do verbo. Assim, infância quer dizer aquele que não fala. Essa condição *sine qua non* dá a dimensão da inseparabilidade do corpo e da linguagem, uma vez que a criança na condição de *infari*, aquele que não fala, age com seu corpo em relação interacional com aquele que lhe fala (Rocha, 2010). O segundo vetor, a etimologia da palavra existir, deriva do latim *existere*, cuja composição do prefixo *ex* que significa “a partir de” ou “trazer algo para fora”, agrega-se ao verbo *sistere*, cuja raiz significa estar, permanecer ou ficar de pé. *Existere* significa literalmente “surgir a partir de algo firme”. Uma aparente contradição é reservada a *ex-sistere* em sua composição: o prefixo *ex* – “a partir de” ou “trazer algo para fora” e verbo *estare* significando estar, permanecer ou ficar em pé, significa “um ser saído de si mesmo”.

Portanto ao *infare*, aquele que não fala, está reservado esse “destino de saída”, cuja brecha é agir na linguagem (Merleau-Ponty, 1994). Dito de outro jeito, a saída de si mesmo diz respeito, desde sempre até então, da relação do corpo na linguagem e não, como recorrentemente é colocada com o uso da preposição de adição e - o corpo e a linguagem, visto que dele, não há subtração dela. Todo corpo se faz corpo, ainda que nas mais radicais das diferenças, tal como o corpo da pessoa com deficiência (PcD), no agir na linguagem.

Deste modo, existência implica uma saída de si mesmo, uma passagem da condição de vivo para o vivente a viver a vida. Um modo de produção da própria vida e, portanto, de criação de si mesmo. Constituímos nosso território existencial resistindo ao vivo para lançarmo-nos no vivido”. (Rocha, Santos, & Resende, 2019, p. 14)

Assim, o presente texto analisa as construções discursivas e seus efeitos sobre os corpos de pessoas com deficiência, que operam nos serviços ambulatoriais de saúde da Rede de Cuidado a essa população no âmbito do Sistema Único de Saúde. Os discursos e seus efeitos operam na construção da realidade e nos ajudam a compreender e agir sobre ela (Deleuze & Guattari, 1997). Assim, nossas reflexões se inserem no debate da organização dos serviços de saúde voltados à reabilitação das PcD, como forma de produzirmos novos dispositivos de agenciamentos que se abrem para outras dizibilidades e visibilidades para os - e a partir dos - corpos “com deficiência” e para nossas práticas de cuidado em saúde.

METODOLOGIA

O presente trabalho é um estudo qualitativo, analítico, a partir de uma abordagem cartográfica. Trata-se de um dos produtos da pesquisa Análise da implementação da rede de cuidados à saúde das pessoas

com deficiência – os usuários, trabalhadores e gestores como guias, financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo edital/chamada 35/2018, processo nº 442816/2018-9, desenvolvida pela Rede de Observatórios de Políticas Públicas, Educação e Cuidado em Saúde.

A pesquisa articula uma rede de pesquisadores no nível nacional e, no estado da Paraíba, é realizada por membros do Grupo de Pesquisa Política, Educação e Cuidado em Saúde (GPECS) do Departamento de Promoção da Saúde do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal da Paraíba (DPS/CCM/UFPB). O citado estudo é fruto das imersões cartográficas deste grupo de pesquisadoras (usaremos o gênero feminino (com o artigo “a”) ao citarmos as pesquisadoras, trabalhadoras, gestoras e usuárias, pois elas são a maioria na presente pesquisa) em um Centro Especializado em Reabilitação, do tipo IV (CER IV), que compõem a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) na Paraíba.

Os primeiros movimentos cartográficos desta pesquisa começaram em maio de 2019, a partir da pactuação das pesquisadoras do GPECS com o serviço de saúde, processo no qual as trabalhadoras e gestoras do CER IV foram convidadas a serem também pesquisadoras cartógrafas da produção do cuidado à PcD, a partir dos agenciamentos realizados pelo, no e através do serviço. Como resultado dessa pactuação, foi ofertado um processo formativo às trabalhadoras/gestoras cartógrafas, com o objetivo de favorecer a criação de um coletivo capaz de colocar em foco os movimentos criados por usuárias-cidadãs, suas familiares-cuidadoras e trabalhadoras da/na instituição. Essa formação, que se constituiu em um processo de Educação Permanente em Saúde, se desenvolveu em 10 encontros quinzenais, com uma média de 03 horas de duração por encontro, entre os meses de julho a dezembro de 2019. Neste processo, foram envolvidas 21 pessoas do CER IV, com frequência média em cada encontro de 15 a 18 pessoas.

Paralelamente, ao longo dos meses de junho a dezembro de 2019, foi realizada uma imersão das pesquisadoras do GPECS no cotidiano de trabalho do CER IV paraibano. As vivências aconteceram, normalmente, durante dois turnos semanais, nos diversos setores do serviço de saúde. Neste percurso, as pesquisadoras cartógrafas puderam construir diálogos com trabalhadoras, gestoras, familiares e usuárias do Centro Especializado em Reabilitação em questão. Todas as vivências foram relatadas em diários de campo e processadas em encontros semanais das pesquisadoras do GPECS.

A pesquisa em tela foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) – Campus Macaé, com o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE): 17725919.2.1001.56, sendo obedecidas todas as orientações da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

No processo de institucionalização do cuidado à PcD, identificamos que o CER IV em foco se estrutura e se organiza por meio da constituição de diversos dispositivos disciplinares (Foucault, 2004a). Um desses aparatos, que buscamos evidenciar no presente artigo, diz respeito aos jogos de linguagens estabelecidos pela e na instituição, operados por suas trabalhadoras, gestoras, familiares e usuárias. Contudo, essas diferentes pessoas, nas suas práticas discursivas, produzem agenciamentos (Deleuze & Guattari, 1997) que estruturam relações assimétricas de poder, uma vez que um agenciamento opera por um conjunto de relações materiais, em correspondência a um regime de signos que as determina.

Um exemplo de como um agenciamento opera são as definições diagnósticas e prognósticas das abordagens clínicas convencionais e todos os processos de oferta e organização da assistência em saúde delas decorrentes. A construção dos diagnósticos e prognósticos está centrada nos saberes biomédicos, que dão sentido aos corpos e procedimentos sobre estes, a partir de uma abordagem centrada na doença e no modelo queixa-conduta. Isto porque, na lógica biomédica, é a partir da hipótese diagnóstica que podem ser construídas as propostas de intervenção clínica. Ou seja, a intervenção é pensada para a doença e não para a pessoa que convive com ela (Camargo, 2005).

Ao mesmo tempo, os diagnósticos inscrevem novas corporalidades na usuária-cidadã, ao produzirem nela o registro de um corpo “deficiente” ou “disfuncional” que precisa ser curado ou

reabilitado, dentro dos padrões funcionais de “normalidade”, que produzem como um de seus efeitos o capacitismo. Há, assim, uma centralidade da ação na doença/deficiência/anormalidade/disfuncionalidade, a partir do diagnóstico e prognóstico biomédico. Disso decorrem vários agenciamentos de enunciação, nas interações dialógicas entre quem cuida e aquela que demanda cuidado. Circulação de enunciados dos pares interacionais carregados de uma força implícita, cuja palavra de ordem que a determina, adjetiva o corpo - autista, surdo, cego, cadeirante etc. Como afirmam Gilles Deleuze e Felix Guattari (1997), a linguagem insere as pessoas em regimes de signos que são, em si, relações de poder: “a linguagem não é mesmo feita para que se acredite nela, mas para obedecer e fazer obedecer” (Deleuze & Guattari, 1997, p. 12).

No contexto que agora nos debruçamos, de produção do cuidado à PcD, especificamente em um CER IV na Paraíba, a usuária-cidadã com deficiência, para acessar os serviços e suas ofertas, precisa ser diagnosticada e consequentemente compreendida a partir de uma lógica biológica, biomédica e biolinguística. Ela passa a ser não mais uma pessoa com suas singularidades e demandas, para ser uma usuária-cidadã com um diagnóstico que lhe outorga o direito de acesso ao cuidado: pessoa com autismo (baixo, moderado ou de alto desempenho) ou com cegueira (parcial ou total) ou com surdez (leve, moderada, severa ou profunda) ou cadeirante (temporário ou permanente). Neste momento, além da redução da pessoa a uma certa condição biológica simbolizada pela ausência (de partes do seu corpo) ou pela perda (de suas funções sensoriais ou comportamentais), tem-se uma inserção da usuária-cidadã e sua família em um regime de signos linguísticos que marca uma forma de compreender e operar no mundo (nos corpos, nas relações e no cuidado), marcadas pelo capacitismo.

A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, atualmente em sua décima edição (CID-10) (Organização Mundial da Saúde [OMS], 1996), torna-se uma importante referência para o “acesso” da usuária-cidadã com deficiência à rede de cuidados e outros benefícios sociais. Nesse processo, identificamos uma disputa entre trabalhadoras, usuárias-cidadãs e seus familiares pela definição dos CID. É comum ouvirmos das trabalhadoras queixas de usuárias-cidadãs, que mesmo não se enquadrando em nenhum CID-10 para deficiência, demandam receber um determinado diagnóstico clínico para poderem ter acesso a determinados benefícios.

Quem pode dizer se a usuária-cidadã se enquadra, ou não, em tal ou qual diagnóstico (CID-10) é o profissional de saúde, que detém o saber e o poder institucional para tal definição. Assim, uma usuária-cidadã pode não ter o diagnóstico de cegueira, por lhe faltar a perda de meio grau de acuidade visual, segundo mensuração de um profissional específico. Isto gera uma tensão no processo relacional, um jogo de poder, no qual as desigualdades institucionais, e as potências das forças em relação, operam na decisão do diagnóstico, e consequentemente, de acesso ao cuidado e a outros direitos sociais.

No esforço de qualificar a discussão do diagnóstico das PcD, além do CID-10, a Organização Mundial de Saúde, em 2001, propõe a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS, 2003), buscando uma avaliação que transcenda do corpo “deficiente” para o corpo funcional. Ela busca, assim, articular além da estrutura morfológica da pessoa (suas limitações sensoriais e físicas), sua funcionalidade (suas habilidades e capacidades funcionais residuais) num determinado contexto social, considerando as condições ofertadas pela sociedade para o desenvolvimento dessas funcionalidades, com foco nas atividades de vida diária. Contudo, se mantém, ainda nesta perspectiva a (in)capacidade daquele corpo funcionar (ou não) em um determinado contexto social, como no mundo do trabalho ou do espaço escolar, por exemplo (Diniz, Medeiros, & Squinca, 2007), mantendo a produção discursiva capacitista.

Ao ser definido o diagnóstico, seja através do CID ou da CIF, como o critério de inserção da usuária-cidadã no serviço de reabilitação, no mesmo momento em que lhe permite o acesso à atenção à saúde, também produz barreiras para a pessoa ao cuidado (Gomes et al. 2014). As intervenções centradas na deficiência como uma finalidade em si mesma não dão conta de visualizar os modos de viver a vida que as usuárias-cidadãs produzem e, portanto, as necessidades de cuidado que possam emergir no contexto da vida vivida em sua singularidade não são elencadas no projeto terapêutico singular (Merhy, 2013) e na forma de compreender os diferentes modos das pessoas estarem no mundo.

Retomamos uma experiência que vivenciamos em certa reunião com as trabalhadoras do CER IV, momento em que emergiu um debate, no qual aspectos relacionados às condições de vida das usuárias-cidadãs, como certos hábitos rotulados como “falta de higiene”, foram apontados como um grande problema para o desenrolar dos projetos terapêuticos. Nesse momento, as possibilidades difíceis de garantia da subsistência da PcD eram apreendidas como um problema externo, que “atrapalhavam” o projeto terapêutico, já que este é organizado, a partir de um olhar (construtor simbólico) sobre um corpo deficiente e não do seu modo de estar e viver no mundo. As condições de vida, as visões de mundo, as relações sociais e familiares são consideradas externalidades e passam a ser invisibilizadas na construção terapêutica centrada na reabilitação do corpo (com órgãos) da PcD.

Assim, outras formas de constituição existencial, que abarcam aspectos subjetivos e sociais que permitem uma apreensão mais complexa do viver no mundo, terminam sendo negadas, quando emergem na relação profissional/usuária-cidadã, sendo caracterizadas como fora da dimensão do processo terapêutico a ser desenvolvido pelo/no CER IV. Dessa forma, a condição existencial de criação de si é rechaçada enquanto dispositivo para o projeto terapêutico singular.

Este modo de operar a assistência, porém, não é exclusivo da Rede de Cuidado à PcD, mas passa outras modalidades de cuidado em saúde (Merhy, 1998; 2013). Marcadamente no campo da saúde mental, mas não somente nele, este tema toma destaque, a ponto de Franco Basaglia (1985) propor que a loucura seja posta em parênteses, para que possa emergir aí o sujeito que a corporifica. Paulo Amarante (1994) aponta que tal problematização basagliana identifica não apenas uma forma de compreender e operar sobre os corpos, mas também os mecanismos de controle desses corpos operados pelas instituições manicomialis, no caso da saúde mental. “A doença entre parênteses é, ao mesmo tempo, a denúncia e a ruptura epistemológica que se refere ao “duplo” da doença mental, isto é, ao que não é próprio da condição de estar doente, mas de estar institucionalizado” (Amarante, 1994, p. 65).

Em boa medida, a necessidade do diagnóstico constatado pela definição do CID para acessar certos “benefícios” se aproxima da maneira como ele também é colocado como condição para se produzir o cuidado a pessoas transgêneros que desejam, entre outras intervenções, realizar a cirurgia transgenitalizadora e, para tanto, precisam se submeter a um protocolo de diagnósticos que implica em assumir o CID de disforia de gênero. Itauane de Oliveira e Moises Romanini (2020) consideram o diagnóstico um processo perverso “pois é somente a partir dele que as pessoas que vivem a transexualidade passam a ter a sua vida e a sua experiência legitimada, necessitando do reconhecimento do outro, a partir de uma perspectiva patologizante, para terem os seus direitos assegurados e garantidos” (p. 8).

Esta concepção é reforçada em recente revisão da literatura sobre acesso à saúde de pessoas transexuais e travestis brasileiras, que afirma que “diagnóstico de transexualismo também tem sido exaustivamente apontado como importante barreira de acesso aos serviços de saúde, uma vez que esse fortalece concepções sobre gênero e sexualidade que apontam a população trans como anormal, fortalecendo sua marginalização” (Rocon, Wandekoken, Barros, Duarte, & Sodr e, 2020, p. 15).

Opera-se aí relações de poder institucional que tem consequências diretas no acesso das usuárias-cidadãs aos benefícios sociais e previdenciários específicos a sua condição “patológica”, como na situação da PcD, desconsiderando que o mais importante não é o diagnóstico mas o (re)conhecimento da pessoa em seu modo de andar a vida (Lancetti & Amarante, 2006).

Além disso, o diagnóstico opera um vocábulo específico do campo da saúde, de difícil acesso e compreensão da maior parte da população que não é especializada na área. Não saber operar tais códigos ao mesmo tempo que vulnerabiliza a usuária-cidadã e suas redes de conexões existenciais, rotulando-a a uma sigla, na disputa por seus interesses (acesso aos benefícios), também instrumentaliza as trabalhadoras em sua posição institucional.

Analisando formas de cuidado operados no nível da Atenção Básica do SUS, Eymard Vasconcelos também identificou as relações de poder nas práticas discursivas e no uso da linguagem no campo da saúde. Para ele, o fato de profissionais e usuárias-cidadãs estarem em posição assimétrica em suas interações dialógicas e enunciativas, legitima o saber estruturado sobre o outro, por parte da profissional, ocupando

uma posição mais privilegiada, enquanto seu par interacional ocupa uma posição inferior. Assim, “a linguagem não é somente instrumento de comunicação, mas também instrumento de poder. Competência linguística implica poder de impor a recepção” (Vasconcelos, 2008, p. 54).

Atuando neste lugar de disputa discursiva, alguns grupos de mães, principais cuidadoras de PcD, buscam se apropriar do discurso biomédico para poderem negociar com as profissionais e instituições de saúde. Mães que estão implicadas nas relações de cuidado, por vezes de maneira contraditória e conflitante com a condição de seus /suas filhos/as com deficiência, precisam disputar planos de cuidado, no qual entram em jogo práticas e discursos capacitistas (Fietz & Mello, 2019), em um processo dinâmico de interações e intervenções contínuas pautadas numa co-construção cotidiana. Em especial, as trabalhadoras do CER IV identificam as mães de crianças autistas como um grupo que estuda o autismo (em sua dimensão biomédica) e assim se fortalecem politicamente, e passam a ser mais respeitadas pelas trabalhadoras. Esse aspecto tem sido discutido, já há anos, como um fator que tem interferido na relação de profissionais de saúde com usuárias, evidenciando um uso intenso de fontes de informação cada vez mais disponíveis por meios digitais (Garbin, Pereira, & Guilam, 2008; Moretti, Oliveira, & Silva, 2012).

Mas se, por um lado, as mães tentam se apropriar de tais discursos biomédicos, o serviço também parece cada vez mais fortalecer seu discurso técnico-burocrático-institucional. Além de manter a centralidade do diagnóstico (e todo seu aparato de sobre-codificar os corpos), também organiza o serviço a partir de uma discursividade técnica de difícil acesso aos “leigos”. Amparado pela lógica diagnóstica, o CER IV se organiza em vários e diferentes setores/coordenadorias específicos para “cuidar” das pessoas, por tipo de deficiência instalada, o que pode produzir a fragmentação do cuidado, pela redução da pessoa à sua deficiência (analisador discutido anteriormente), marcado e sobre-codificado pelos códigos de classificação diagnóstica.

De certa forma, esse modo de separar as usuárias por coordenações, segundo o diagnóstico clínico, é o equivalente à maneira como, nos hospitais, se separam as usuárias por especialidades médicas, de modo que o corpo do outro é objeto das práticas das trabalhadoras de saúde para serem disciplinarizados (Cecilio & Merhy, 2003). O que queremos aqui sinalizar, nesse momento, é que esta organização do serviço é sustentada pela linguagem técnica, que opera relações de poder assimétricas entre os que detém, ou não, tal linguagem.

Além disso, as diferentes coordenações do CER IV recebem nomes técnicos de acordo com o tipo de deficiência que se propõe cuidar, dentro do padrão linguístico biomédico. Estas nomenclaturas ficam ainda mais difíceis de serem apropriadas pelo público em geral, na medida em que no cotidiano da instituição as coordenações são nomeadas por siglas (que descrevem suas nomenclaturas). Ou seja, a Coordenação de Atendimento à Pessoa com Deficiência Auditiva é cotidianamente chamada de CODAPA, a Coordenação de Atendimento à Pessoa com Deficiência Visual é chamada de CODAVI, a Coordenação de Atendimento à Pessoa com Deficiência Física de CODAFI e assim por diante. Além das coordenações, que no cotidiano do serviço são chamadas de coordenações, os demais setores da instituição também são identificados por siglas, como o Núcleo de Educação Física e Desporto, que é chamado de NED ou a Central de Interpretação de Libras, chamada de CIL.

O uso cotidiano dessas siglas dificulta sobremaneira a localização das usuárias-cidadãs e seus familiares no serviço. Elas sabem muitas vezes qual o setor em que é atendida, mas dificilmente compreendem a organização geral da instituição. Esta compreensão é até mesmo difícil para as próprias trabalhadoras do CER IV, que muitas vezes sabem de qual serviço estão falando, mas não sabem a sigla ou sua localização espacial dentro da instituição.

Compreendemos que o uso desta linguagem cifrada é uma estratégia de marcar uma discursividade técnica que pertence a apenas alguns operadores do serviço. Ela demarca um saber específico que, quando apropriado, permite determinados movimentos institucionais. Ou seja, quanto mais difícil de ser apropriado tal repertório linguístico, mais protegida a instituição fica, na medida em que se torna dificilmente apreendida pelas pessoas. Com isso, impõem o lugar de domínio do discurso e, como nos ensina Michel Foucault (2004b, p. 10), “o discurso não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo por que, pelo que se luta, o poder do qual nos queremos apoderar”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As reflexões aqui desenvolvidas se fazem não para que busquemos denunciar tais relações de poder (pois não é apenas de denúncia que se trata a análise das relações de poder), nem para imaginar que seria possível atuar eliminando as heterogeneidades existentes entre trabalhadoras e usuárias-cidadãs, mas para indicar que as relações de poder, que entre outros aspectos também se atualizam no exercício da linguagem, são imanentes ao nosso campo de atuação e produzem efeitos na forma de nos relacionarmos e produzirmos cuidado em saúde.

Por isso, devemos reconhecer que a circulação da linguagem se configura nos serviços em geral e, especialmente, no cuidado à PcD, como uma tensão constitutiva dos serviços de saúde. Assim, por estarmos imersos nessas complexas relações de poder, por estarmos dentro delas e operando nelas, devemos melhor compreendê-las em seus mecanismos, para balizarmos nossas atuações como seres políticos no mundo do cuidado, abrindo para novos sentidos existenciais os processos de encontros que aí ocorram.

Tais análises aqui produzidas foram processadas junto com as trabalhadoras do referido CER IV ao longo de uma pesquisa cartográfica, sendo parte de um conjunto de estudos e produções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Estado da Paraíba. Elas buscaram oferecer elementos para a problematização, análise e qualificação do cuidado em saúde na citada rede, apontando a necessidade de novos estudos no campo da micropolítica do trabalho em saúde, sobre as relações de poder e seus efeitos na organização dos serviços de saúde e das práticas de cuidado, como forma de se produzir novos modos de cuidado às pessoas com (ou sem) deficiência nas Redes de Atenção à Saúde do SUS capazes de produzir outras visibilidades e dizibilidades para - e a partir dos - corpos “com deficiência”.

Destacamos a escassez de estudos que coloquem em pauta os efeitos dos operadores linguísticos na produção dos corpos com deficiência e das ofertas de cuidado na Rede de Cuidado à PcD. E assim, apontamos a necessidade de novos estudos que coloquem a deficiência em parênteses para que a pessoa que a corporifica consiga emergir. É preciso produzir novos modos de cuidado que potencializem os diferentes modos das PcD andarem suas vidas e que os serviços de saúde possam organizar suas ofertas de cuidado, dentro de uma lógica colaborativa, inclusiva, em rede e capaz de proporcionar autonomia e participação social e política de seus/suas usuários/as.

REFERÊNCIAS

- Amarante, P. (1994). Uma aventura no manicômio: a trajetória de Franco Basaglia. *Hist. cienc. saude-Manguinhos*, Rio de Janeiro, 1(1), 61-77. <https://doi.org/10.1590/S0104-59701994000100006>.
- Basaglia, F. (1985). As Instituições da Violência. In F. Basaglia (Coord.), *A Instituição Negada: Relato de um Hospital Psiquiátrico* (pp. 99-134). Graal.
- Camargo, K. R. (2005). A biomedicina. *Physis*, Rio de Janeiro, 15(Supl.1), 177-201. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312005000300009>
- Cecilio, L. C. O. & Merhy, E. E. (2003). A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In R. Pinheiro & R. Mattos (Orgs.), *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde* (pp. 197-210). IMS/ABRASCO.
- Deleuze, G. & Guattari, F. (1997). *Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia*. Ed. 34.
- Diniz, D., Medeiros, M., & Squinca, F. (2007). Reflexões sobre a versão em português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 23(10), 2507-2510. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007001000025>
- Fietz, H. M. & Mello, A. G. (2018). A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. *Revista Antropológicas*, Recife, 29(2), 114-141. doi:<https://doi.org/10.51359/2525-5223.2018.238990>
- Foucault, M. (2004a). *Microfísica do Poder*. (2004a). Graal.
- Foucault, M. (2004b). *A ordem do discurso*. Aula inaugural no Collège de France pronunciada em 2 de dezembro de 1970. Loyola.
- Garbin, H. B. R., Pereira, A. F., & Guilam, M. C. R. (2008). A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. *Interface* (Botucatu), 12(26), 579-588. doi: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832008000300010>.
- Gomes, M. P. C., Cipriano, R. C., Freire, J. T., Merhy, E. E., Abrahão, A. L., Silva, E., Vianna, L., & Tallemberg, C. (2014). Acesso às multiplicidades do cuidado como enfrentamento das barreiras em saúde mental: Histórias de R. In M. Gomes & E. Merhy (Orgs.), *Pesquisadores IN-MUNDO: Um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental* (pp. 55-87). Rede Unida. <https://editora.redeunida.org.br/project/pesquisadores-in-mundo-um-estudo-da-micropolitica-da-producao-do-acesso-e-barreira-em-saude-mental>
- Jasanoff, S. (Org.). (2003). *States of Knowledge: The co-production of science and social order*. International Library of Sociology. Routledge.
- Lancetti, A. & Amarante, P. (2006). Saúde mental e saúde coletiva. In G. W. S. Campos, M. C. S. Minayo, M. Akerman, & Y. M. Carvalho (Orgs.), *Tratado de Saúde Coletiva* (pp. 615-634). Hucitec; Fiocruz.

Marchesan, A. & Carpenedo, R. F. (2021) Capacitismo: entre a designação e a significação da pessoa com deficiência. *Revista Trama*, 17(40), 56-66.

Mbembe, A. (2018). *Necropolítica*. N-1 edições.

Merhy, E. E. (1998). A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde - uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In C. Campos, D. Malta, A. Reis, A. Santos, & E. Merhy, (Orgs.), *Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público* (pp. 103-120). Xamã.

Merhy, E. E. (2013). O cuidado é um acontecimento e não um ato. In T. Franco & E. Merhy (Orgs.), *Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde* (pp. 172-182). Hucitec.

Merleau-Ponty, M. (1994). *Fenomenologia da percepção*. Martins Fontes.

Moretti, F. A., Oliveira, V., & Silva, E. M. K. (2012). Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? *Rev. Assoc. Med. Bras.*, São Paulo, 58(6), 650-658. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-42302012000600008>

Oliveira, I. & Romanini, M. (2020). (Re)escrevendo roteiros (in)visíveis: a trajetória de mulheres transgênero nas políticas públicas de saúde. *Saude Soc.*, 29(1), e170961. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902020170961>

Organização Mundial da Saúde – OMS. (1996). *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: CID-10 Décima revisão*. EDUSP.

Organização Mundial da Saúde – OMS. (2003). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*: EDUSP.

Paraíba (2020). *Relatório Anual de Gestão*. Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência.

Rocha, M. (2010). *A especificidade da psicomotricidade: a busca de um modelo explicativo*. (Dissertação de Mestrado em Clínica Médica, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro/RJ).

Rocha, M., Santos, A. R. C., & Resende, C. (2019). Polissemias do sensível: resistência e ethos na formação em saúde. *Interritórios*, 5(9), 137. doi: <https://doi.org/10.33052/inter.v5i9.243599>

Rocon, P. C., Wandekoken, K. D., Barros, M. E. B.de, Duarte, M. J. O., & Sodré, F. (2020). Acesso à saúde pela população trans no Brasil: nas entrelinhas da revisão integrativa. *Trab. educ. saúde*, 18(1), e0023469. doi: <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00234>

Vasconcelos, E. M. (2008). *Educação Popular e a Atenção à Saúde da Família*. Hucitec.

Vianna, N. G. (2018). *Ruídos e silêncios: uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde brasileira* (Tese de Doutorado em Saúde Coletiva, Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas/SP). <http://www.repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/334621>.

Histórico

Submissão: 30/11/2020

Revisão: 30/04/2022

Aceite: 23/05/2022

Contribuição dos Autores

Concepção: JS, LG, DSB, DAP, TAM, HHLZ, MFL, MR, EEM;

Coleta de dados: JS, LG, DSB, DAP, TAM, HHLZ, MFL, MR, EEM;

Análise de dados: JS, LG, DSB, DAP, TAM, HHLZ, MFL, MR, EEM;

Elaboração do manuscrito: TJS, LG, DSB, DAP, TAM, HHLZ, MFL, MR, EEM;

Revisões críticas de conteúdo intelectual importante: JS, LG, DSB, DAP, TAM, HHLZ, MFL, MR, EEM;

Aprovação final do manuscrito: JS, LG, DSB, DAP, TAM, HHLZ, MFL, MR, EEM;

Financiamento

Financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo edital/chamada 35/2018, processo n° 442816/2018-9,

Consentimento de uso de imagem

Foi obtido o consentimento escrito dos participantes da pesquisa, através do TCLE

Aprovação, ética e consentimento

Não se Aplica