

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE PSIQUIATRIA**

**ACESSO E CUIDADO DE PESSOAS SURDAS NOS SERVIÇOS DE
SAÚDE MENTAL**

Bruna Romano Gomes

**Rio de Janeiro
2019**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE PSIQUIATRIA**

**ACESSO E CUIDADO DE PESSOAS SURDAS NOS SERVIÇOS DE
SAÚDE MENTAL**

Dissertação apresentada ao
Programa de Mestrado Profissional em
Atenção Psicossocial da Universidade
Federal do Rio de Janeiro, para obtenção
de grau de Mestre em Atenção
Psicossocial.

Bruna Romano Gomes
Orientador: Octavio Domont de Serpa Júnior

**Rio de Janeiro
2019**

DEDICATÓRIA

A Tete, *in memoriam*, que com toda
singeza nos ensinou o que é ser forte

AGRADECIMENTOS

Nos bastidores da escrita desse trabalho há muitos outros: pessoas, lugares, acontecimentos e afetos. Gostaria de registrar aqui alguns encontros, sem os quais essa pesquisa não tomaria forma:

Às minhas mulheres: mãe, vó e Ju pela vida, pela garra e pela força.

Ao Alvaro pelos cafés, todo apoio e pelo nosso tempo que corre diferente.

Ao Octavio, pela disponibilidade e tranquilidade que sempre me transmitiu.

À turma do mestrado que trouxe alegria e leveza mesmo nos tempos mais difíceis.

À toda equipe da DISOP que entendeu meus horários “malucos”.

À Lucila pelas trocas, ideias e por me ajudar a (re)pensar.

À toda equipe do CAPS, em especial a Eliza por me ajudarem a ver mais as possibilidades e menos os problemas.

À Camila pela parceria e os cappuccinos.

À banca que me possibilitou encontrar com meus escritos nas entrelinhas.

RESUMO

GOMES, Bruna Romano. **Acesso e cuidado de pessoas surdas a serviços de saúde mental.** Dissertação (Mestrado Profissional em Atenção Psicossocial) – Instituto de Psiquiatria, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019

Este estudo tem como objetivo a investigação do acesso e cuidados de pessoas surdas que chegam a serviços de saúde mental, considerando os não usuários da mesma língua falada pelo profissional que os atende, o português. A pesquisa foi realizada através de Estudo de Casos Múltiplos em Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) no município do Rio de Janeiro, utilizando-se de observação e entrevistas com os profissionais para a elaboração dos casos. Foi possível identificar através do estudo que são complexos os fatores que interferem no acesso dos surdos aos serviços de saúde mental – como acesso à informação, classe econômica, acesso à educação - sendo a língua um fator a mais a ser considerado no caso da pessoa surda. Os CAPS são serviços que se propõe a oferecer cuidado considerando as especificidades de quem chega e por isso, os cuidados realizados nos CAPS a essa população foram bastante particularizados e circunscritos a cada realidade, inclusive aos diferentes modos de comunicação utilizados por cada sujeito. A conclusão aponta para a importância da língua como um dos fatores que interfere no acesso e cuidados de pessoas surdas aos serviços de saúde mental, mas não o único. Aponta também para a importância de os CAPS serem serviços permeáveis, possibilitando que recebam a população na medida em que buscam compreender sua singularidade.

Palavras chave: Surdez. Acesso. Saúde Mental

ABSTRACT

GOMES, Bruna Romano. **Acesso e cuidado de pessoas surdas a serviços de saúde mental.** Dissertação (Mestrado Profissional em Atenção Psicossocial) – Instituto de Psiquiatria, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019

The objective of this study is to investigate the access and care of deaf people in mental health services, considering those who are not users of the same language spoken by the professionals in service, Portuguese. The research was made through a multiple-case study in CAPS (Psychosocial Attention Centers) in Rio de Janeiro city, by the observation of interviews with health professionals. The study shows that there are many complex factors interfering in accesses of the deaf in mental health services - as accesses to information and education, and economic issues - being the language an extra factor to be considered, especially in case of deaf people. CAPS aims to offer care taking into account the specificity of each patient. For that reason, all the health care given to the deaf population was very particular and applied in each case reality, including different ways of communication used for each subject. The conclusion points up to the importance of language as one of the factors interfering in accesses and care of deaf people to mental health services, but not the only one. Also points to the importance of CAPS as a more permeable service, allowing them to receive people and seek to understand their singularity.

Keywords: Deafness. Accesses. Mental Health.

SUMÁRIO

NOTA INTRODUTÓRIA.....	9
INTRODUÇÃO.....	13
CAPÍTULO I.....	17
1. CONHECENDO A PESSOA SURDA.....	17
1.1 Modelo Social da Deficiência.....	17
1.2 História: Educação de Surdos e o Oralismo.....	21
1.3 Língua Brasileira de Sinais (Libras), comunicação e as fronteiras linguísticas.....	22
1.4 Cultura e Comunidades Surdas.....	26
CAPÍTULO II.....	30
2. A CHEGADA AO SERVIÇO DE SAÚDE.....	30
2.1. Acesso, Acessibilidade e Comunicação.....	31
2.2. Atendimento dos surdos em serviços de saúde.....	35
2.3. Vínculo, Palavras e Saúde mental.....	39
2.4. Alguns Modelos e Possibilidades.....	42
2.5. Oficinas, atividades expressivas e outros modos de “falar” no CAPS.....	46
CAPÍTULO III.....	51
3. METODOLOGIA.....	51
CAPÍTULO IV.....	59
4. COSTURANDO HISTÓRIAS.....	59
4.1. Primeira História.....	60
4.1.1 Gabriel.....	60
4.1.2. Não-comunicação como violência.....	64
4.2. Segunda História.....	70
4.2.1. Quentin.....	70

4.2.2. Encontro de Dois	
Mundos.....	75
4.3 Terceira História.....	83
4.3.1. Rodolphe.....	83
4.3.2. Como é crescer sem	
palavras?.....	87
4.4. Quarta História.....	92
4.4.1.	
Paula.....	92
4.4.2. A surdez no ouvido de quem	
escuta.....	95
4.5	
Possíveis.....	99
	Intersecções
CAPÍTULO V.....	104
5. CONCLUSÃO.....	104
REFERÊNCIAS.....	106
ANEXO I – GUIA PARA ENTREVISTA.....	111
ANEXO II – GUIA PARA OBSERVAÇÃO.....	112

NOTA INTRODUTÓRIA –Breve História dessa dissertação

Todo texto tem contexto. É sempre fruto de um momento histórico e as leituras possíveis a ele serão diferentes, a depender do olhar de quem lê e de quando lê. Esse texto também tem contexto. Olhando agora para esse emaranhado de ideias que venho escrevendo ao longo de quase dois anos percebo que as condições materiais, sociais e culturais transformaram-se bastante nesses últimos dois anos. As ideias que inicialmente me levaram a conceber esse tema de pesquisa parecem muito distantes, um tempo de coisas que não conseguem caber em apenas dois anos. Muito aconteceu e hoje meu texto parece descontextualizado. Parece-me fundamental contextualiza-lo.

Inscrevi-me para o programa de Mestrado Profissional em Atenção Psicossocial em meados de 2016 e as aulas tiveram início no ano de 2017, logo após o processo de impeachment de Dilma Rousseff. O clima era de preocupação com os retrocessos que esse fato poderia acarretar para o campo da Saúde e da Saúde Mental, já que inegavelmente tivemos expressiva expansão nessas áreas nos anos de governo do PT. A PEC do Teto¹ representava a certeza de que a garantia da continuidade dos serviços e de melhoria dos mesmos dependeria de muita luta e resistência.

Enquanto turma de mestrado que se dedicava a pensar a atenção psicossocial estávamos atentos às mudanças, mas cheios de desejo de trazer novos conhecimentos a esse campo, pensando em como poderíamos contribuir, como agregar conhecimento e fortalecer esse campo que poderia agora tornar-se mais vulnerável. Falar do contexto político era sempre uma parte das aulas, já que o acirramento entre posições políticas diferentes e o crescimento de ideias conservadoras (que na época pareciam uma piada de mau gosto de meia dúzia de mal informados) começavam a aparecer. Poder estar próximo, adquirir conhecimento e ouvir histórias de muitos professores que há tanto tempo vinham lutando para construir a Saúde Mental que eu conheci trazia frescor às ideias e acalmava o coração “Sempre foi difícil e sempre lutamos. Assim, continuaremos” era a mensagem que ouvíamos.

No final de 2017 o município do Rio de Janeiro passou por um período difícil. Com um corte inicial de 11 equipes de Saúde da Família anunciado pela Prefeitura do Rio de Janeiro, o município entrava em uma grave crise na área da saúde. Não tínhamos

¹ Projeto de Emenda Constitucional 241/55 que estabelece um teto para os gastos públicos por vinte anos, vinculando-os ao aumento da inflação somente. Na prática a medida inviabiliza a ampliação de serviços de saúde oferecidos à população. O projeto foi aprovado, em última instância, em dezembro de 2016.

medicamentos, a manutenção nos serviços era precária, houve cortes na alimentação dos usuários dos CAPS, salários atrasados. Assistíamos a cada dia o sucateamento dos serviços. Cada lâmpada queimada sem reposição era um lembrete dos tempos sombrios em que nos encontrávamos. Apesar da situação preocupante em que se encontravam os serviços, as informações dadas pela prefeitura eram desencontradas e mentirosas. Na mídia e nas redes sociais as declarações do prefeito diziam que não havia problema algum. No cotidiano dos serviços, o empobrecimento da população e o aumento da violência na cidade, somada à precarização do serviço, fez com que cada vez mais situações de violência e de agressividade aparecessem no CAPS. Além de lidar com o desmonte, o CAPS precisava se reorganizar para acolher demandas que chegavam cada vez mais emaranhadas em um contexto social conflituoso. Para nós, que vivíamos o dia a dia dos serviços, isso soava quase como uma crueldade. Mais do que viver aquelas condições, sentíamos que o que vivíamos era apagado, não podia ser falado.

O ano já estava quase se acabando, mas ainda havia mais supressas pela frente. Aprovada em 14 de dezembro de 2017, a chamada “Nova Lei de Saúde Mental”² representou mais um retrocesso. Em linhas gerais ela foi um aceno às forças conservadoras, aos interesses corporativistas e ao mercado que veem o encarceramento da loucura como caminho. Terminamos o ano com a conta zerada no banco e subjetivamente devastados. Nossa força e resistência vinham de nossa organização coletiva, tanto dentro como fora do serviço. Fizemos paralisações, manifestações, discutimos a situação com os usuários e com os familiares.

Nos primeiros meses do ano de 2018 a situação no município se regularizou. Esse seria um ano de eleições presidenciais e o serviço passou a se reconstruir enquanto equipe. Com todo o processo de luta política do ano anterior, conseguimos colher bons frutos: fortalecemos as assembleias, iniciamos um colegiado gestor, reorganizamos o cotidiano do serviço e revimos processos de trabalho. Aparamos as arestas. Parecia que, enfim, o mais difícil havia passado.

Por ter optado por fazer uma disciplina fora do IPUB, a turma de mestrado, eu já não encontrava. Sentia falta das conversas com a turma sobre a conjuntura e sobre seus efeitos em nosso campo de estudos. Sentia falta das aulas e de pensar o cenário político atual no que diz respeito a Saúde Mental.

² Portaria 3.588 de dezembro de 2019

O período da eleição se aproximava e a cada dia nos dávamos conta dos riscos que corríamos. Já não parecia estar em risco apenas um projeto para a Saúde Mental pública e de qualidade. Parecia que estava ameaçada nossa sociabilidade, um certo modo não homogêneo de ocupar os espaços, nossos corpos fora da normatividade. Em suma, nossa própria existência (material ou subjetiva) parecia correr riscos. Amigo gay com medo de sair de casa, amiga negra ameaçada de ser “consertada” dia 1 de janeiro, ameaça de prisão de quem pensa diferente, promessa de atirar na cabeça de “bandido”. A sensação é de ruína.

Ao final do ano de 2018 nos deparamos mais uma vez com um momento de crise no município do Rio de Janeiro. Estão ameaçadas de demissão 1400 pessoas, os salários voltaram a atrasar, as equipes estão sem reposição há um tempo e acabam se desmantelando aos poucos. Já tivemos uma colega demitida no CAPS por corte no orçamento. Os profissionais concursados que compunham a equipe desde o início do serviço no qual trabalho estão sendo transferidos para um hospital psiquiátrico, onde trabalharão de agora em diante. Claramente, estamos vivendo na pele que a aposta em serviços substitutivos e comunitários não é a prioridade. Finalizo essa dissertação na mesma semana em que o Ministério da Saúde torna pública a Nota Técnica nº 11/2019, com enormes retrocessos e que contou com grande repercussão na mídia.

Frente a todos esses acontecimentos, por diversas vezes quando sentava para escrever me sentia incomodada. A sensação era de que eu estava escrevendo sobre acesso a um serviço que em breve sequer existiria e isso, por um período, inclusive inviabilizou a escrita. Foi um período angustiante. Aos poucos, fui me dando conta de que falar da potência do que acontece nos CAPS poderia ter uma função de alento para mim, quem sabe para minha equipe e talvez até mesmo para as equipes nos CAPS onde realizei a pesquisa, o que me ajudou a continuar. Percebi que pelo período em que foi escrita, essa dissertação é testemunho de muitas mudanças que claramente ficaram inscritas nas entrelinhas desse texto. Certamente influenciaram a maneira como foi escrito e isso precisava ser dito. Dito isso, vamos a ela.

“Quem não se comunica se ‘trumbica’”. Frase corriqueira, ouvida por mim desde criança e repetida muitas vezes pela graça de sua rima. Já formada, após começar a trabalhar em uma escola destinada à população com deficiência auditiva, ou surdos – como preferem ser nomeados esses estudantes - a frase costumeira ganhou um sentido mais profundo.

Pude recolher, nesses seis anos de trabalho com pessoas surdas, histórias de intenso sofrimento com poucas possibilidades de nomear sentimentos, medos e sensações, não só pelo fato de o surdo ter uma forma diferente de se comunicar, como pelo fato de muitas vezes terem grande dificuldade em encontrar um interlocutor, alguém que lhes possa “ouvir”. Não raramente também, deparei-me com processos de medicalização³, ou seja, situações nas quais a dificuldade de comunicação levou a diagnósticos psiquiátricos precoces, estigmatizando e resultando frequentemente no uso excessivo de psicotrópicos.

Se entre ouvintes (falantes de uma mesma língua - o português) não faltam histórias de equívocos, tropeços e mal-entendidos na comunicação, entre pessoas com situações sensoriais e linguísticas diversas, estas histórias se multiplicam.

Tendo eu, além desta experiência profissional, uma trajetória na Saúde Mental, atualmente trabalhando em um CAPS, foi inevitável o questionamento cada vez maior das implicações desta condição sensorial e linguística diferenciada – a surdez – na inserção dessas pessoas em um serviço quando apresentam demandas em saúde mental. Essas pessoas têm conseguido acessar os serviços? Afinal, como se recebe um surdo em um CAPS ou ambulatório?

Ainda não tive a oportunidade, enquanto trabalhadora da saúde mental, de receber um surdo. Mas enquanto trabalhadora de uma escola no encontro com a surdez, me deparei com dificuldades nos encaminhamentos, dúvidas dos colegas da saúde mental (Surdo ouve vozes?) e não infreqüentes telefonemas de colegas da área (Oi Bruna! É que chegou um surdo aqui e lembrei de você). Apesar de meu contato com esse “outro universo” e de ter algum domínio sobre a Libras⁴ essas perguntas e um constante questionamento de como seria receber um surdo em um CAPS fizeram com que eu me sentisse convocada a buscar ao menos algumas pistas, e a me debruçar sobre esse assunto como tema de mestrado. O que se segue são os registros do caminho que percorri buscando elementos que pudessem ajudar a pensar essas e outras tantas questões que apareceram no caminho.

³Medicalização é o processo através do qual fenômenos que podem ser lidos através da contextualização do momento social, político e cultural são tomados em uma perspectiva biomédica, levando à responsabilização (e por tanto também à intervenção), exclusivamente do indivíduo, podendo levar também à medicamentação, ou seja, o uso excessivo de medicamentos e métodos curativos para padronizar os desviantes da pretensa normalidade.

⁴Língua Brasileira de Sinais. Tratarei mais profundamente dela ao longo do trabalho.

INTRODUÇÃO

Para começarmos o diálogo entre os campos presentes nessa dissertação, o da Saúde Mental e da Surdez, começo apresentando algumas premissas a respeito do campo da Saúde e Saúde Mental. Pretendo apresentar nessa breve introdução qual o modelo de atenção à saúde mental estou dialogando ao longo da dissertação assim como a maneira através da qual se concebe e se compõe o cuidado dentro dos serviços de saúde mental nos quais realizei a pesquisa.

Desde a Constituição de 1988 a saúde é entendida como um direito constitucional de todo cidadão brasileiro. A Lei 8080 (1990a) versa a respeito dos Princípios e Diretrizes para o Sistema Único de Saúde, dentre eles a “universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência e igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie”.

Este é um grande marco para as políticas de saúde, pois garante o acesso à saúde promovido pelo Estado a todas as pessoas, de acordo com suas necessidades. A partir desse marco, as políticas de saúde tornaram-se mais sensíveis à não homogeneidade da população, evidenciando-se pelo fato de que, muitas vezes, populações específicas têm necessidades de saúde específicas. Neste contexto, ampliou-se a discussão a respeito das políticas para pessoas com deficiência, onde (segundo a concepção das políticas de saúde) encontra-se também a população surda.

As pessoas com deficiência possuem necessidades de atenção à saúde que estão diretamente ligadas à deficiência, como por exemplo, aquela oferecida nos Centros de Referência em Reabilitação. Entretanto, essas pessoas podem ser acometidas por doenças e agravos, como qualquer outro cidadão, necessitando também, de acesso aos demais serviços de saúde que não estão diretamente ligados à questão da deficiência. Portanto, a atenção à saúde da pessoa com deficiência não pode ser realizada somente em instituições específicas, “devendo ser assegurado a ele o atendimento na rede de serviços, nos diversos níveis de complexidade e de especialidades médicas” (BRASIL, 2002, p. 31).

Assim, os serviços de saúde que não estão diretamente ligados à reabilitação e nem às discussões sobre deficiência/ diferença/ diversidade deparam-se com a necessidade de receber pessoas com deficiência. Múltiplas são as barreiras para tornar os serviços de saúde acessíveis à população como um todo. Se tomarmos como exemplo a deficiência motora é necessário a garantia de projetos arquitetônicos acessíveis⁵. Entretanto, sabe-se que a reorganização estrutural de um prédio não garante por si só o acesso a um serviço de saúde já que o imaginário social está permeado de mitos e (pré) concepções com relação à deficiência, gerando as barreiras atitudinais.

Quando falamos de surdez a questão da acessibilidade se torna ainda mais complexa. Primeiramente, não se identifica, logo de início, que se trata de alguém que precisa de uma atenção diferenciada, pois nem sempre se percebe essa diferença através da aparência do corpo. Em segundo lugar com alguma frequência os surdos têm dificuldade em compreender a língua portuguesa em sua forma oral e escrita, havendo um hiato nessa função primordial entre o profissional de saúde e a pessoa que ele está atendendo: comunicar-se. Assim, uma grande barreira é a linguística, pois a comunicação da pessoa surda depende de um grande número de variáveis como a profundidade da surdez, período em que a surdez se instalou (pré ou pós linguística), nível do domínio da língua portuguesa oral, nível de domínio da língua portuguesa escrita, nível do domínio da Língua Brasileira de Sinais (Libras).

A questão da comunicação, tão fundamental em um serviço de saúde se torna ainda mais complexa na saúde mental pois nesses serviços, talvez mais intensamente do que em outras áreas da saúde, comunicar-se não tem como função apenas a troca de informações, mas é também importante para a criação de vínculo, construção de sentido dos sintomas e tratamento e também da construção de subjetividade.

No Brasil o modelo de atenção à saúde mental passou por importantes transformações. Em consonância com o processo de democratização do país, e em relação de complementaridade com a Constituição cidadã de 1988 e a criação do Sistema Único de Saúde, houve um complexo processo no qual o modelo centrado na atenção hospitalar passa a ser cada vez mais questionado devido ao enclausuramento e condições desumanas as quais o “louco” estava submetido.

⁵ No capítulo II faço uma discussão mais detalhada acerca dos conceitos de acesso e acessibilidade. Aqui, me refiro a adaptações arquitetônicas necessárias para que seja possível a circulação de uma pessoa com cadeira de rodas ou mobilidade reduzida.

Este processo de transformação, conhecido como Reforma Psiquiátrica, resultou da mobilização social de trabalhadores, familiares e usuário e possibilitou a construção de uma rede de serviços substitutivos ao hospital, onde o cuidado é concebido numa maior interlocução com a cidade e com o território, podendo os cidadãos usuários desses serviços serem vistos em termos de garantia de seus direitos e possibilidades de acesso e circulação e não mais como pacientes que necessitam de tutela e reclusão.

Um marco nesse sentido foi a aprovação da Lei 10.216 no ano de 2001 pelo Congresso Nacional, o que significou um grande avanço na atenção à pessoa que necessita de cuidados em saúde mental, já que ela instituiu os serviços comunitários como preferenciais para o tratamento em detrimento ao hospital psiquiátrico. O primeiro parágrafo do artigo 4º afirma que “o tratamento visará, como finalidade permanente, à reinserção social do paciente em seu meio”, buscando assegurar seu retorno à comunidade, para que retorne à família, ao trabalho e às atividades na comunidade (BRASIL, 2001).

Em seguida, a Portaria 336 de fevereiro de 2002 instituiu os Centros de Atenção Psicossocial, os CAPS, dispositivo fundamental para a efetivação da nova política de atenção à saúde mental proposta no ano anterior. Desde essa época tivemos uma grande ampliação do número de CAPS no Brasil. São serviços de caráter aberto e territorial, ou seja, se propõem a cuidar das pessoas em sofrimento psíquico em seu contexto de vida, sem afastá-la de sua comunidade ou de sua família. O trabalho nos CAPS deve dar-se de maneira interdisciplinar e as ações de cuidado devem ser organizadas em torno do usuário. Isso significa que o trabalho deve se tecer em torno da necessidade que o usuário apresenta, e não simplesmente ancorar-se em protocolos pré-estabelecidos. Nesse sentido, é possível criar uma pluralidade de modalidades de intervenção e formas de organização dos serviços, considerando as necessidades específicas daquele território e usuário.

Por sua construção histórica e pelas atribuições que os CAPS possuem na atual constituição dos serviços de saúde mental, podemos destacar seu papel como de fundamental importância para a elaboração de práticas consistentes e coerentes com as demandas da população e também para a concretização e efetivação das mesmas através da articulação entre os diferentes serviços de atenção em saúde mental. Atualmente existem algumas formas distintas de configuração de CAPS: CAPS I e II, que se diferenciam especialmente pelo tamanho da população dos municípios nos quais estão; CAPS III que contam com leitos para

acolhimento noturno⁶; CAPS Infantil (CAPSi) que se destinam à população infanto-juvenil e CAPS Álcool e outras Drogas (CAPS Ad)

Podemos afirmar como propõe Amarante (2007), que convém pensar o campo da Saúde Mental e da Atenção Psicossocial, “não como um modelo ou sistema fechado, mas sim como um processo”, (p. 63) no sentido de algo que está constantemente sendo reconstruído e redesenhado, de acordo com diferentes atores envolvidos nessa construção.

Colocando esse aspecto em diálogo com o tema aqui proposto, podemos imaginar que os CAPS quando se deparam com um sujeito surdo que demanda cuidados em saúde mental, tenderiam a se reinventar, criando estratégias e meios próprios e singulares para receber o surdo em sua idiossincrasia, buscando na comunidade e no percurso trilhado pelo próprio surdo, recursos que tornem possíveis sua circulação e o cuidado a ele dispensado.

Partindo das ideias até aqui apresentadas, nesse estudo procurei investigar aspectos envolvidos ao acesso e cuidado de pessoas surdas nos serviços de saúde mental. Para tanto, no primeiro capítulo apresento sob qual perspectiva abordarei a surdez e evidencio alguns aspectos relacionados à comunidade surda, sua cultura e sua língua. No segundo capítulo apresento algumas pesquisas realizadas anteriormente sobre a recepção de pessoas surdas a serviços de saúde, buscando construir as bases para a aproximação com o campo. Apresento também alguns modelos internacionais de organização para o acompanhamento de pessoas de minorias culturais em serviços de saúde mental. No terceiro capítulo apresento a metodologia para realização do estudo. Em seguida, no quarto capítulo, apresento os dados e a discussão. O quinto e último capítulo consiste na conclusão.

⁶ Modalidade de atendimento no qual o usuário do CAPS permanece o dia todo no serviço e faz também o pernoite. O acolhimento noturno é utilizado em momentos de crise, quando o usuário está se colocando em risco ou colocando os demais em risco. Diferencia-se da internação psiquiátrica por ter uma duração mais curta, já que seus critérios não estão centrados nos sintomas. Portanto, o trabalho não é apenas de cessar a crise, mas principalmente cuidar do usuário e auxiliá-lo com meios para que possa passar pela crise, bem como contribuir com a amarração de uma sólida rede de suporte onde o usuário possa se sustentar, inclusive nos períodos de crise, fora do acolhimento noturno.

CAPITULO I

1. CONHECENDO A PESSOA SURDA

Não é sem desconforto que escrevo com a pretensão de fazer tal apresentação, sendo eu mesma ouvinte. Procuo fazer as apresentações, portanto, com o cuidado de quem fala de dentro, mas antes de tudo de fora. Tenho em minha trajetória profissional trabalhado e estudado questões relativas à deficiência e à surdez e por isso tenho algo a apresentar a quem ainda não teve essa experiência. Nunca, entretanto, as vivenciei diretamente. O lugar de onde escrevo não pode ser outro, portanto, senão o de profissional de saúde afetada e instigada por questões que vivo em meu cotidiano de trabalho.

A apresentação que faço aqui da pessoa surda somente pode ser compreendida como uma composição de minhas vivências, histórias e leituras sem a presunção de que seja construída uma resposta única e definitiva para a pergunta: quem é o surdo que chega ao serviço de saúde mental?

Ribeiro (2017) afirma ser essencial que grupos sociais privilegiados consigam enxergar as hierarquias produzidas socialmente e como isso impacta diretamente o lugar dos grupos subalternos. “O não ouvir é uma tendência a permanecer num lugar cômodo e confortável daquele que se intitula poder falar sobre os Outros, enquanto esses Outros permanecem silenciados” (p. 78).

A tensão que se mantém, portanto ao longo do texto e da pesquisa é a possibilidade de me colocar em diálogo com a realidade de vida de uma minoria (surdos) com uma constituição psíquica que necessita de cuidados e acompanhamento e falar disso sem, entretanto, falar *por* essa população.

1.1 Modelo Social da Deficiência

Para começarmos as apresentações, trago para a discussão o modelo social da deficiência, com o convite de que possamos olhar para a questão da deficiência e posteriormente da surdez, como algo que vai muito além de uma falta gravada num corpo, mas como um corpo imerso em sentidos construídos social e culturalmente.

No ano de 1972, Paul Hunt, um sociólogo com deficiência física escreve uma nota para um importante jornal inglês expressando a situação de exclusão das pessoas com deficiência, em sua maioria institucionalizadas e afirmando a necessidade de suas ideias serem ouvidas. Hunt recebeu diversas respostas e a partir desse movimento foi se consolidando então a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (Union of the Physically Impaired Against Segregation - UPIAS), que foi a primeira organização política sobre pessoas com deficiência formada por pessoas com deficiência. Sua importância vem do fato de exercer resistência política e intelectual ao modelo médico, propondo a deficiência em termos sociológicos. Tem como marco teórico o materialismo histórico e compreende a discriminação às pessoas com deficiência como uma forma de opressão (DINIZ, 2012).

Portanto, a proposta de mudança conceitual na maneira de conceber a deficiência, de uma falta no corpo a uma forma de opressão, que foi aos poucos incorporada pelas ciências, foi fruto de um processo político que se deu a partir das pessoas com deficiência. Num primeiro momento esse movimento era composto por homens brancos com situação socioeconômica privilegiada, em sua maioria com lesões de ordem motora. Suas principais reivindicações giravam em torno da inclusão, em especial no mercado de trabalho.

Conforme destacado por Diniz (2012), ficou conhecido como estudos sobre a deficiência - no inglês *disability studies* - o movimento acadêmico surgido no Reino Unido e Estados Unidos na década de 70 que propôs positivar o discurso sobre a deficiência, colocando-a como uma temática a ser discutida também nas ciências humanas e sociais e não apenas nas biológicas.

Um dos grandes pilares dos estudos sobre a deficiência é o modelo social da deficiência. Sua importância consiste no fato de promover uma virada conceitual quando eleva as pessoas com deficiência de objeto de intervenção clínica, da reabilitação ou do assistencialismo, a sujeitos de direitos humanos, consolidando-se portando como uma crítica radical ao modelo biomédico (MELLO, NUERNBERG, 2012).

O que se pretende apresentar para a finalidade deste trabalho sobre o modelo social da deficiência é o fenômeno da deficiência como algo que não está restrito ao corpo e sim “na produção social e cultural que define determinadas variações corporais como inferiores,

incompletas ou passíveis de reparação/reabilitação quando situadas em relação a corponormatividade” (MELLO, NUERNBERG, 2012, p. 636).

Surge, nas décadas de 1990 e 2000, a segunda geração do modelo social da deficiência na perspectiva feminista que faz uma crítica à primeira geração no sentido de trazer à tona aspectos até então ignorados. Segundo a perspectiva feminista, o modelo social era até então protagonizado pela elite das pessoas com deficiência, ou seja, em sua maioria homens brancos com ensino superior e com lesões físicas e que suas propostas eram, portanto, atravessadas por recortes de classe, etnia e gênero. Em consequência disso, suas principais reivindicações versavam acerca da independência e inserção no mercado de trabalho, o que não reflete a realidade de todas as pessoas com deficiência (DINIZ, 2012).

A partir dessa provocação, as teóricas da segunda geração colocam em pauta aspectos até então ignorados: a existência de uma lesão, que era ainda submetida ao saber biomédico, a crítica à ideia de independência, que não é possível para toda pessoa com deficiência ~~deficiente~~ em quaisquer circunstâncias, e a perspectiva das cuidadoras, partindo do princípio de que o cuidado é fundamental a todo ser humano e que em algumas situações será necessário até o fim da vida. A perspectiva feminista desnaturaliza, portanto, o cuidado como uma atividade eminentemente feminina e o recoloca com uma responsabilidade do Estado, enfatizando a importância das relações de interdependência e não mais de independência (MELLO, NUERNBERG, 2012; DINIZ, 2012).

O diálogo com a perspectiva feminista torna-se particularmente importante quando considerada a singularidade dos casos estudados nessa pesquisa. Trata-se de uma população marcada por um duplo estigma: tanto pela loucura como pela surdez. Entende-se, portanto, que a matriz conceitual ofertada somente pelo modelo social é insuficiente para a leitura da circulação dessa população na cidade e especificamente nos serviços de saúde, já que se trata de uma situação bastante singular de vulnerabilidade, sendo constantemente requerida a presença de um familiar (no geral a mãe) para a garantia dessa circulação.

Portanto, fazendo uma aproximação com nossa temática de estudo, o modelo médico toma a deficiência como um problema individual, localizado no corpo, que sofre intervenções no sentido de sua normatização. No campo da Surdez, durante muito tempo, esse modelo tendia a tomar a língua de sinais como um desvio da normalidade e como algo que deveria ser combatido, buscando a integração do surdo com a superação da surdez, por meio da medicalização e inserção de padrões culturais hegemônicos ouvintes, como a língua oral (MASCARENHAS, 2016).

Já o modelo social, traz a questão da deficiência como vivida no âmbito coletivo, não mais individual já que seria resultado da vivência experimentada por um corpo em uma comunidade não inclusiva. Neste sentido o surdo é compreendido como alguém que se constitui a partir de experiências visuais e não auditivas, tendo como primeira língua, a língua de sinais, tirando-o do campo de indivíduos incompletos (MASCARENHAS, 2016).

Aproxima-se da proposta do modelo social o discurso que é aceito pela maioria dos grupos de movimentos de pessoas surdas. Tal discurso, discutido academicamente pelos Estudos Surdos, é pautado na ideia da surdez como minoria linguística. Neste sentido os surdos são compreendidos como sujeitos que se constituem a partir de experiências visuais e não auditivas, tendo como primeira língua a língua de sinais, o que os tira do campo de indivíduos incompletos. Dentro deste campo discursivo, têm-se também a ideia de “cultura surda”, com processos e produtos próprios como teatro, literatura e poesia visual (MASCARENHAS, 2016).

É importante destacar que os autores dos denominados Estudos Surdos, utilizam como matriz teórica para o estudo da surdez os Estudos Culturais⁷, não convergindo necessariamente com o modelo social da deficiência, já que não se identificam com o lugar de pessoas com deficiência, colocando-se enquanto minoria cultural. Trata-se, portanto, de uma escolha teórica e política, realizada por esses grupos.

Opto aqui pelo diálogo com o modelo social da deficiência pelo entendimento de que a população a que se refere esse estudo não está exclusivamente sob a marca da surdez. O modelo social nos permite, portanto, um diálogo mais pertinente com a sua realidade. Segundo Diniz (2012) há uma tentativa mais recente de aproximação dos estudos sobre a deficiência com os estudos culturais e de identidade. Além disso, tal escolha se justifica pelo fato de termos autores utilizando o modelo social da deficiência para abordar a temática da surdez, a exemplo de Anahi Guedes de Melo, citada neste trabalho. Isso não invalida, entretanto, a abordagem da surdez como uma minoria com cultura própria.

Assim o que pretendo apresentar é o surdo não como alguém a quem falta audição, mas como um sujeito que encontra barreiras que dificultam sua maneira de se comunicar com o mundo. Essas barreiras, que por si só podem ser geradoras de sofrimento ganham desenhos

⁷Os Estudos Culturais são um campo interdisciplinar do saber que propõe a cultura como não homogênea, com o intuito de investigar a multiplicidade cultural, as relações entre culturas e também o quanto essas relações envolvem poder e são hierarquizadas. Podemos citar como autores desse campo utilizados pelos Estudos Surdos Stuart Hall, GayatriSpivak e HomiBhabha.

mais complexos quando tratamos de uma pessoa que enfrenta ainda uma condição de sofrimento psíquico.

1.2.História: Educação de Surdos e o Oralismo

Outro importante passo para pensarmos as pessoas surdas que buscam acesso em serviços de saúde mental é compreender qual a história dessas pessoas que compõem o grupo que aqui estamos chamando de surdos. A história dos surdos no Brasil confunde-se com a história da educação dos surdos no Brasil que, por sua vez, se confunde com a história do Instituto Nacional de Educação de Surdos, instituição onde trabalho.

Aqui já temos um primeiro dado importante: o de que os investimentos realizados pelo Estado na população surda em nosso país não se deram majoritariamente através da área da saúde, mas sim da área da educação. A surdez só passou a ser alvo da intervenção médica a partir dos avanços tecnológicos, sempre no sentido da cura e normatização, portanto eliminação da surdez. Logo, ser surdo enquanto forma de existir e maneira de se relacionar com o mundo não é historicamente alvo dos estudos e pesquisas na saúde.

O campo da Educação tem uma longa trajetória no que diz respeito a como olhar os sujeitos surdos, sendo esta temática desde o início bastante controversa. Havia na Alemanha o pastor Samuel Heinicke, defensor do modelo oralista que sustentava que os surdos deveriam aprender a falar. Seu antagonista, o abade francês Charles L'Epeé, defendia o modelo denominado misto, ou seja, o emprego dos sinais já utilizados de maneira natural pelos surdos no processo de aprendizagem e da aquisição da escrita. Em nosso país, o início dos esforços para a educação de surdos deu-se no ano de 1855 com o contato do professor surdo E. Huet, do Instituto de Surdos de Paris, com D. Pedro II, com o objetivo da criação de uma escola para surdos no Brasil (ROCHA, 2008).

O debate entre modos diferentes de abordar a surdez vem evoluindo desde então, passando por diversas transformações e mantendo-se em constante tensão. Houve no ano de 1880 na cidade de Milão, na Itália um congresso que reunia representantes dos Institutos de surdos da Europa e das Américas, sendo um marco decisivo para a predominância do método oral sobre o método misto.

A influência do Congresso de Milão no Brasil já se faz sentir nas décadas seguintes, aumentando as tensões no campo que até então sofria mais influência do Método Combinado da escola francesa. Apesar de momentos de maior ou menor força no ensino de surdos no Brasil, após essa data o oralismo esteve muito presente na realidade dos surdos (ROCHA, 2008).

O congresso de Milão representa, portanto, um marco importante no discurso dos surdos no Brasil como o momento em que sua língua lhes foi retirada, de modo que forçosamente fossem oralizados e aprendessem português, sendo muito frequentemente proibidos de utilizarem a língua de sinais. Ainda hoje é possível ter contato no instituto onde trabalho com surdos mais velhos que lá estudaram quando ainda era forte a influência do método oral. Contam que naquela época, após sofrer com a rígida disciplina dos professores que lhes faziam falar, nos dormitórios⁸ do instituto encantavam-se secretamente com o universo de possibilidades comunicativas que sua língua trazia. Essa é uma história contada aos surdos geração após outra, estando ainda hoje muito presente.

A discussão da língua para os surdos, portanto, é também uma posição política tomada frente a uma história da qual os surdos fazem grande esforço para se apropriar e para não deixá-la se perder.

1.3 Línguas Brasileira de Sinais (Libras), comunicação e as fronteiras linguísticas

Apesar de não ser o objetivo do trabalho, partindo do entendimento de que a temática da língua consiste por si só em universo de possibilidades para o estudo, decidi abordar esse tema aqui por ser ele um campo de muitos embates, onde a diferença entre surdos e ouvintes se dá de maneira bastante viva e encarnada, mas também onde a inventividade toma forma.

A discussão que pretendo apresentar aqui desdobra-se em um contexto no qual a forma linguística que ganha lugar para quem não escuta é a língua de sinais tendo em vista que seu processo de percepção é eminentemente visual. O aprendizado da língua portuguesa oral para o surdo não é impensável, mas não é possível para todos e quando o é, somente após anos de treino fonoaudiológico o surdo consegue algum domínio sobre o português falado.

⁸A instituição funcionou na modalidade de Internato até o ano de 1998

O impasse aumenta se considerarmos que a língua natural de um povo (surdo) está inserida numa cultura dominante (ouvinte) que utiliza outra língua, o português. Isso nos faz pensar que os obstáculos colocados para os surdos vão para além do domínio ou não da língua portuguesa ou de sinais. Trata-se da defesa da importância de se poder aprender e se comunicar através de uma língua (a de sinais) que está intrinsecamente ligada a seu modo de existir no mundo.

Esse impasse de viver em um mundo com uma língua que não é a sua, muitas vezes ganha lugar muito cedo na vida do surdo se ele tem pais ouvintes. Isso significa que desde as suas primeiras relações estará imerso em um cenário no qual não entende plenamente o que acontece e não tem acesso às mesmas informações que os demais membros da família.

Lembro-me do relato de um colega de trabalho surdo que durante a infância e adolescência foi oralizado e não sabia língua de sinais. Quando tinha 16 anos um primo disse a ele que o via como “inocente”. Para o meu colega, entretanto, essa palavra não fazia sentido algum, ele não conseguia entender o que o primo queria dizer sobre ele. Somente após ter maior domínio sobre a língua de sinais pode compreender qual o significado de “inocente” e pode perceber qual a visão que o primo tinha dele. Conta que olhando hoje para aquela época, ele concorda com o primo - era mesmo inocente, já que viveu afastado de todo um universo linguístico que o primo teve acesso, apesar de estarem ambos nos mesmos espaços e ambiente familiar.

As línguas de sinais são utilizadas por pessoas surdas ou ouvintes frequentadoras das diversas modalidades de comunidades surdas existentes. Por serem construções históricas das comunidades surdas, não se estabelece um sistema linguístico universal - cada país tendo sua própria língua constituída a partir de suas condições políticas, sociais e culturais. A partir das pesquisas realizadas na área da linguística, na década de 60 do século XX, os sistemas de comunicação utilizados pelos surdos de diversos países passaram a ser reconhecidos de fato como línguas possuidoras de regras fonológicas, morfológicas, semânticas, sintáticas e pragmáticas próprias (ROCHA, 2008).

Podemos perceber, portanto, o quanto as línguas de sinais são significativas na cultura local. Não só cada país tem seu sistema linguístico, como existem diferenças regionais. Por exemplo, apesar de haver uma base comum, os sinais que utilizamos aqui no Rio de Janeiro, podem não ser os mesmos utilizados em São Paulo, Fortaleza ou qualquer outro estado. Assim como o sotaque na língua Portuguesa, a Língua Brasileira de Sinais também pode dizer

muito da região de onde vem o sinalizante. Grupos diferentes também podem sinalizar diferente: os sinais utilizados por surdos jovens não são necessariamente conhecidos pelos surdos mais velhos vice-versa.

A Língua Brasileira de Sinais é definida como um sistema linguístico de natureza visoespacial, com estrutura gramatical própria que em abril de 2002 foi reconhecida como a segunda língua oficial do Brasil pela Lei 10.436, também conhecida como Lei da Língua Brasileira de Sinais ou Lei da Libras. Portanto, somente em 2002 a língua de sinais foi oficialmente reconhecida como sistema linguístico no Brasil.

A mesma lei, a partir do reconhecimento da Libras como língua oficial do Brasil, afirma que as *instituições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos de assistência à saúde devem garantir atendimento e tratamento adequado aos portadores de deficiência auditiva* (BRASIL, 2002).

O decreto Nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005 regulamenta a Lei acima afirmando em seu Capítulo VII que o Sistema Único de Saúde deve oferecer apoio à formação e capacitação de profissionais para o uso de Libras e também para atendimento de surdos não usuários da Libras.

Apesar da obrigatoriedade que o decreto traz do ensino da Libras para os cursos de Licenciatura, bem como os de Fonoaudiologia, entende-se que a aprendizagem da Libras como simplesmente uma língua pode fazer com que ela se banalize mais como uma estratégia metodológica, um “manual de inclusão dos surdos na escola e na sociedade”, do que de fato como a primeira língua do surdo (LUNARDI-LAZZARIN, MORAIS, 2015, p. 4).

Portanto, embora o ensino de Libras seja fator primordial para os profissionais da Educação e da Saúde (não só os Fonoaudiólogos, como será discutido no Capítulo II) ele não é suficiente para a efetivação de um ambiente acessível ao surdo. Além disso, o ensino da Libras ainda é recente, sendo obrigatório em 100% dos cursos somente após 10 anos do decreto, ou seja, a partir de 2015. Por isso muitos profissionais já formados não tiveram acesso nem mesmo ao ensino de Libras. Quando o tiveram, com frequência deveu-se principalmente ao seu desejo de ter procurado uma capacitação e não a uma política de formação. Alguns profissionais tiveram a oportunidade de cursar disciplinas optativas durante a graduação. Entretanto, além da carga horária insuficiente, frequentemente essas disciplinas eram ministradas por professores não surdos, não colocando os profissionais em contato com alguém que possa falar também sobre a experiência de ser surdo.

É necessário lembrar que diferentemente de uma língua estrangeira, a Libras é uma língua nacional e, portanto, há comunidades que a utilizam sistematicamente no país. Assim, o ensino de Libras precisa ser garantido também entre os membros dessa comunidade e com professores dessa comunidade (LUNARDI-LAZZARIN, MORAIS, 2015).

Apesar de a língua de sinais ser de importância fundamental para o movimento surdo no Brasil, destaca-se que nem todos os surdos identificam-se sob essa cultura e nem todos fazem uso da língua brasileira de sinais. O trabalho em questão pretende pensar a acessibilidade dos surdos nos serviços de saúde e para tanto é indispensável a compreensão de que esta não é uma população homogênea, e conseqüentemente as respostas de acessibilidade construídas para responder às necessidades de uma pessoa não necessariamente responderão a todas. Essas diferenças estão relacionadas ao momento em que ocorre a perda auditiva (antes ou depois do desenvolvimento da fala), dos recursos com os quais a pessoa conta (por exemplo, aparelho auditivo), das relações que desenvolve ao longo da vida, da capacidade para fazer leitura labial, do nível de domínio do português oral e escrito, das escolhas pessoais, entre outros. Em decorrência de tais diferenças, recursos e ações diferentes podem ser exigidos por um surdo oralizado, por exemplo, e por um surdo que utiliza a Libras para que ambos tenham acesso.

Evidencia-se, portanto, que as necessidades com relação à comunicação e acesso à informação das pessoas surdas não são homogêneas e a inobservância da diversidade existente nessa população pode levar a equívocos “refletidos inclusive em documentos legais, bem como a uma inadequada utilização de recursos humanos, financeiros e tecnológicos”(TORRES, MAZZONI, MELLO, 2007, p 374).

Para concluir a conversa a respeito da Libras e sua importância para a comunidade surda, como também para quem pretende recebê-los e acolhê-los, proponho a discussão a respeito do Tradutor e Intérprete da Língua Brasileira de Sinais (TILS).

A Lei 10.436 e, mais especificamente, o decreto nº 5.626 torna obrigatória a presença do profissional intérprete para garantir o acesso à Educação. Com relação à Saúde, não há a obrigatoriedade da presença de profissional intérprete, mas coloca que o atendimento acessível em Libras deve ser garantido. Dessa forma, diversos municípios, incluindo o Rio de Janeiro, organizam centrais onde é possível fazer o agendamento de um TILS para acompanhamento em espaços de saúde, entre outros. Um marco importante do decreto nº 5.626 passa pela especificação de quem é o profissional de TILS e como deve ser sua

formação, já que em seu histórico os TILS eram pessoas que tinham proximidade com a comunidade surda e, portanto, prestavam-se ao trabalho de tradução, mas sem formação específica.

Não podemos nos esquecer que as relações discursivas são relações de poder, ou seja, diferentes discursos emanam de lugares de poder diferente. Assim, o TILS ocupa uma posição eminentemente política, colocada em ato no momento da tradução. Isso exige que ele esteja cômico do lugar que ocupa, na fronteira de duas culturas, como mediador cultural, podendo ser fiel à tradução, na mesma medida em que compartilha com a cultura surda e que compreende o outro.

1.4 Cultura e Comunidades Surdas

Vim ao longo do texto trabalhando a ideia de que não basta conhecer a língua de sinais para nos aproximarmos de um surdo, quando ele chega à nossa porta no serviço de saúde. Trata-se de um entrelaçamento complexo de fatores, que é necessário que tenhamos dimensão para que possamos pensar com quem falamos e de que lugar se expressa aquela pessoa.

Acredito que seja importante adentrarmos um pouco no universo da chamada cultura surda, buscando conhecer elementos que compõem esse outro modo de ser no mundo. Apesar de não representar o universal no que diz respeito a como as pessoas surdas se identificam, o grupo que defende a surdez como uma minoria linguística é um importante movimento social organizado e que possui crescente produção acadêmica. O grupo de autores que compõem os Estudos Surdos são os mais ferrenhos defensores da cultura surda e da surdez como um modo de vida, não como uma falta, uma doença ou algo a ser corrigido.

Os Estudos Surdos relacionam-se intrinsecamente com os Estudos Culturais e buscam o reconhecimento de uma cultura compartilhada entre sujeitos surdos, como “a experiência visual, a língua de sinais, as histórias de lutas por reconhecimento, a importância do encontro surdo-surdo, entre outros” (MARTINS, 2013, p.27)

A aproximação com a cultura surda em sua complexidade ou minimamente a compreensão de que ali constitui-se uma outra forma de perceber o mundo - não somente outro sistema linguístico – é, portanto, estruturante para uma prática comprometida com a pessoa surdasinalizante. Nessa perspectiva é preciso estarmos continuamente atentos para o

fato de que por estarmos nós, ouvintes, imersos em outra cultura, podemos interpretar aspectos da cultura surda com o arcabouço proveniente de nossa cultura ouvinte.

Karin Strobel (2016) define cultura surda como um modo particular de entender e intervir no mundo, afim de torná-lo habitável à percepção visual. A ideia de cultura surda “abrange as ideias, as crenças, os costumes e hábitos do povo surdo” (STROBEL, 2016, p. 29).

Comunidade surda é um grupo que compartilha local e objetivos comuns e que pode envolver tanto pessoas surdas, como ouvintes. Historicamente, as comunidades surdas (como associações, federação de surdos, igrejas, entre outros) constituíram-se como espaços de resistência da cultura surda (STROBEL, 2016). Pela dificuldade linguística, ou seja, o surdo estar inserido em um contexto em que sua língua materna é minoritária, tais espaços constituem-se como privilegiados para a troca e para seu desenvolvimento, sendo em muitas o primeiro contato que o surdo tem com a Libras quando é filho de pais ouvintes.

A autora utiliza a ideia de artefatos culturais⁹ para discutir os elementos que compõem a cultura surda: experiência visual, desenvolvimento linguístico, família, literatura surda, vida social, artes visuais, política e materiais. Utilizo algumas dessas categorias em seguida para fazer uma aproximação com o universo da surdez.

Um dos artefatos fundamentais para uma aproximação com o surdo é o entendimento de que sua percepção do mundo é visual, o que significa dizer, que a visão é o principal meio utilizado pelo surdo para se comunicar e para interagir com o mundo. Por exemplo, se para nós ouvintes variações no tom e volume da voz significam de forma diferente um conteúdo que é dito, na língua de sinais as expressões faciais e corporais fazem essa mesma função.

Portanto, quando estamos em contato com um surdo, seja ele usuário da Libras ou oralizado, é preciso ter em mente que a via de comunicação é eminentemente visual. A utilização de gestos, escrita, apontamentos em um ambiente com luz adequada e no qual o surdo possa enxergar claramente são a base da comunicação. Esse parece um aspecto óbvio, mas o contato com os surdos e suas experiências ao tentarem acessar serviços mostram que a formação dos profissionais ainda é insuficiente nesse aspecto. Diversos são os relatos de que não há painel para chamar senha e, assim, o surdo não consegue saber quando é chamado;

⁹ O termo artefatos culturais é utilizado pela autora para se referir a *tudo o que se vê e sente quando se está em contato com a cultura de uma comunidade*, para além da materialidade dos objetos (p. 43)

profissionais de saúde que falam com o surdo com a cabeça voltada para baixo - fazendo uma receita ou atrás do computador - impossibilitando a leitura labial; até mesmo o uso de bigode pode interferir na possibilidade de um surdo realizar leitura labial.

Outro elemento importante é o *desenvolvimento linguístico*. Desde a tenra infância as informações não chegam para um bebê surdo da mesma maneira que chegam para o ouvinte, caso os pais da criança surda não forem eles próprios usuários de Libras. Enquanto uma criança ouvinte brinca no chão da sala, mesmo que ninguém se dirija diretamente a ela, ela escuta seus pais conversando sobre o trabalho, ouve as notícias na TV. A criança surda filha de pais ouvintes não tem essa possibilidade. Seu mundo, portanto, se constitui de maneira diferente de uma criança ouvinte, possivelmente com um repertório mais restrito caso as pessoas que estão em seu entorno não se ocupem de tornar as informações acessíveis a ela.

Nesse sentido, podemos nos perguntar também como as informações de prevenção à saúde, em geral chegam à população surda. Informações que estão muito assimiladas para um ouvinte - em decorrência da mídia, da família, da escola - podem não chegar a uma pessoa surda. Oliveira (2015) et al. identificaram em entrevistas junto a pessoas surdas que suas fontes de informação em saúde são poucas e disponibilizam informações apenas superficiais. Os meios de comunicação em massa são pouco acessíveis a essa população, o que dificulta ainda mais a disseminação de informações. Dessa maneira, apontam para a necessidade de que os materiais informativos sejam adaptados à cultura surda e à língua de sinais.

O tema do desenvolvimento linguístico dos surdos nos leva diretamente a outro artefato cultural, a *família*. Pensar a família do surdo é pensar como se dão as primeiras relações de uma pessoa que nasce num mundo que fala uma língua a qual ela não tem acesso. Quando a criança nasce em uma família ouvinte, desejosos de que a criança passe a ouvir, os pais têm dificuldade de entrar em contato com o modo próprio que a criança tem de interagir. Neste contexto, o implante coclear¹⁰ e fonoterapia para aquisição da oralidade somados a

¹⁰Dispositivo médico que tem como objetivo reproduzir a audição. Ele possui componentes externos ao organismo e também um componente interno que é implantado na cóclea através de uma cirurgia. Há segmentos do movimento surdo que o consideram um procedimento violento que visa destruir a alteridade e cultura surdas. Gera grande controvérsia, pois segundo os médicos quanto mais cedo for realizado, melhores são os resultados devido à plasticidade neuronal necessária para o desenvolvimento das áreas cerebrais ligadas a linguagem através da fonoterapia. Recomenda-se, portanto, ser realizado num período da vida em que ainda criança, o surdo não tem possibilidades de escolha, sendo a escolha feita pela família. A simples realização do implante coclear não garante a aquisição do português oral, sendo longo o trabalho de treino para tal. Em decorrência disso,

ausência de contato com a língua de sinais podem ser prejudiciais, já que nem sempre a aquisição do português oral é bem-sucedida.

A *vida social* dos surdos é repleta de situações e comportamentos que, num primeiro momento, podem parecer estranhos à cultura ouvinte, como o fato de as comunidades surdas batizarem seus novos membros com um sinal na língua de sinais, passando a se referir às pessoas não pelo seu nome, mas pelo seu sinal. Nas festas de associações surdas, muito comumente há música tocando, mas apesar da música essas reuniões são mais importantes pela possibilidade de as pessoas se expressarem num ambiente onde predomina a língua de sinais do que de fato como um espaço de música e dança. Na pista de dança ficam em geral os ouvintes que participam da comunidade surda e alguns surdos que gostam de dançar com as vibrações que a música produz (STROBEL, 2016).

Quando recebemos um surdo em um serviço de saúde, portanto, pode ser um importante recurso como rede de suporte sua circulação pelas comunidades surda, para que o surdo consiga apoio. Exemplos de lugares nos quais costumam se constituir fortes comunidades surdas são as associações de pessoas surdas, eventos esportivos bem como os grupos de surdos ligados a entidades religiosas.

muitos surdos e familiares relatam que há orientações para que a família proíba o surdo de fazer o uso da língua de sinais, acreditando que o uso desta diminuiria as chances de adquirir o português oral. O implante coclear não deve ser confundido com o Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI), que ~~são~~ é mais popular e, diferentemente do implante coclear, não exige intervenção cirúrgica.

CAPITULO II

Recebo uma mãe acompanhada de seu filho, que tem cerca de 30 anos cuja queixa principal (da mãe) é de dislexia e dificuldade com a aprendizagem do Português. Na conversa com a mãe e José, contamos com a presença do intérprete, já que a mãe tem pouco conhecimento de Libras. Muitas vezes, a mãe tem um ímpeto de responder as perguntas direcionadas a José, dificultando minha comunicação com ele. Num segundo momento, marco uma conversa somente com José com o intuito além de identificar se ele tem alguma demanda, de entender qual o sentido que ele atribui a algumas tentativas de suicídio relatados pela mãe, que segundo ela estão relacionadas ao diagnóstico de Transtorno Afetivo Bipolar, pois poderia ser um caso a ser encaminhado para algum serviço de saúde mental. Quando pergunto sobre esse tema, José passa a falar então do fato de tomar remédios. Não sabe exatamente o motivo de ir ao médico e tomar remédios, mas parece que está relacionado com ficar calmo. Conta que quando vai às consultas precisa esperar e que demora muito! Em seguida o médico chama a ele e sua mãe e após conversar com a mãe o médico escreve a receita em um papel e depois vão embora.¹¹

¹¹ Trecho de diário de campo sobre o meu trabalho no Instituto Nacional de Educação de Surdos

2. A CHEGADA AO SERVIÇO DE SAÚDE

Agora que já conhecemos um pouco melhor os surdos, sua cultura e comunidade, pretendo apresentar aspectos relacionados às possibilidades e desafios em se receber essa população nos serviços de saúde. Como ilustrado no trecho acima, muitas vezes a passagem por um serviço ou profissional de saúde pode fazer pouco ou nenhum sentido para o usuário, quando existe pouca troca entre o profissional e o usuário. Portanto, pretendo também trazer algo da especificidade do trabalho em saúde mental e da importância da construção do vínculo para esse trabalho, sendo a utilização de algum tipo de comunicação, parte importante para o estabelecimento do vínculo.

2.1 Acesso ,Acessibilidade e Comunicação

Conforme discutido anteriormente a Constituição Federal de 1988 foi fruto de lutas em um momento de redemocratização do país. Em consonância com a proposta da Constituição Cidadã, como ficou conhecida, a mobilização do movimento pela Reforma Sanitária alcançou importantes avanços no sentido da ampliação do acesso aos serviços de Saúde, afirmando em seu Artigo 196 que a saúde é um direito de todos e dever do Estado.

Outro importante marco legal foi a Lei 8080 (1990a) que dispõe sobre a organização e funcionamento dos serviços no Sistema Único de Saúde. Os princípios doutrinários que norteiam a construção do SUS versam sobre a *Universalidade* do acesso, ou seja, a garantia de acesso ao serviço a todo e qualquer cidadão. Está assegurada também a *Equidade* da assistência de maneira que todo cidadão será atendido de maneira igual, sem privilégios ou barreiras, recebendo o atendimento de acordo com suas necessidades. A *Integralidade* é o princípio que garante que as pessoas que procuram atendimento no Sistema Único de Saúde possam ser cuidadas como um todo indivisível e complexo composto de fatores biológicos, psíquicos, sociais e culturais que interagem com um território e uma comunidade, sendo todos esses aspectos relevantes à sua saúde (BRASIL, 1990b).

A ideia de garantir a possibilidade de cuidados em saúde a toda população brasileira é, portanto, ainda muito recente no Brasil. A proposta de garantir cuidado a toda a população, garantindo um olhar para a singularidade das diferentes formas que diferentes populações têm de circular e ocupar os espaços, como no caso de pessoas surdas e pessoas com deficiência é ainda mais recente.

Um dos marcos legais nesse sentido foi o lançamento em 2002 da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência que tem como objetivo “(...) *contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social – e proteger a saúde do citado segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências*” (BRASIL, 2002).

Dentre suas diretrizes destacam-se a promoção da qualidade de vida da pessoa com deficiência e a assistência integral com serviços preparados para receber tal clientela, em todos os níveis de complexidade do SUS, com a porta de entrada na atenção básica. A política prevê ainda como diretriz a formação de recursos humanos para melhor atender a essa população.

Para a efetivação da Política, a formação de recursos humanos ~~será~~ seria prioritária, sendo estimulada a formação contínua de profissionais que atuam na reabilitação e também dos profissionais que atuam na atenção básica, além da criação de cursos para formar profissionais especializados em Órteses e Próteses. Em parceria com o Ministério da Educação, devem ser estimuladas disciplinas e conteúdos acerca da Reabilitação e atenção à saúde da pessoa com deficiência nos cursos de graduação na área da Saúde, e estimuladas pesquisas e bolsas na área da Reabilitação (BRASIL, 2002).

Para avançarmos na discussão do cuidado de pessoas com deficiência no Brasil, proponho pensarmos os conceitos de acesso e acessibilidade. São conceitos que se misturam e se confundem muitas vezes e que não são utilizados exclusivamente para pessoas com deficiência. Podem ser, entretanto, valiosos para nosso tema de interesse na medida em que se debruçam sobre fatores que influenciam nos usos que pessoas fazem de serviços, dentre eles os serviços de saúde.

Segundo Travassos e Martins (2004) o conceito de acesso é complexo e frequentemente utilizado de forma imprecisa, sendo variável a maneira como é compreendido entre diferentes autores, momentos e contextos. A terminologia empregada também é variável, de maneira que alguns autores utilizam o substantivo acessibilidade enquanto outros

preferem o substantivo acesso, ainda outros fazem uso de ambos como sinônimos para se referir às possibilidades de obtenção de atenção em um serviço.

Apesar de diferenças de terminologia entre os autores e da abrangência dos conceitos, é possível traçar aspectos comuns entre os autores. No que diz respeito ao termo predominantemente usado pelos autores aparece a acessibilidade descrita como *uma característica da oferta de serviços de saúde ou do ajuste entre a oferta e a população, seja esta uma característica geral, seja restrita à acessibilidade geográfica*. Os autores que optam pela utilização do termo acesso referem-se, em geral, à chegada aos serviços (TRAVASSOS, MARTINS, 2004).

A Biblioteca Virtual em Saúde, através dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) apresenta o acesso como o *conceito que se preocupa com todos os aspectos da qualidade, acessibilidade e avaliação de cuidados de saúde e entrega de cuidados de saúde* enquanto que a acessibilidade se refere à *possibilidade dos indivíduos adentrarem e utilizarem os serviços de atenção à saúde, com vistas à resolução de problemas que afetem a saúde*. A partir desses descritores podemos concluir, portanto, que a ideia de acessibilidade está contida na ideia de acesso, como um dos aspectos que pode contribuir com o acesso efetivo. Nos DeCS a ideia de acessibilidade relaciona também os fatores que interferem nas possibilidades de chegada e utilização dos serviços: aspectos de ordem *geográfica, arquitetônica, de transporte, financeira entre outras*. Neste sentido, a ideia da acessibilidade está encontrada também muito vinculada à superação de barreiras que podem dificultar acesso e circulação, discussão bastante próxima à levantada pelos movimentos das pessoas com deficiência.

No levantamento realizado por Travassos e Martins (2004) foi identificada uma tendência entre os autores do deslocando do eixo central desses conceitos, da entrada do serviço para os cuidados recebidos. As autoras destacam, a partir dessa constatação, a importância de diferenciarmos acesso de uso, continuidade de cuidado e efetividade, embora haja grande correlação entre tais conceitos.

Aproximando a discussão daquilo que pretendemos com esse estudo, podemos afirmar que existem diversos fatores que influenciam a maneira como uma pessoa surda chega e é recebida em um serviço de saúde, sendo os principais aspectos envolvidos: a oferta do serviço (que compreende a maneira como a rede é construída em determinado território), a percepção da existência de uma situação passível de ser cuidada em um serviço de saúde (seja pela própria pessoa, seja pelas pessoas que estão próximas a ela como vizinhos, amigos e

familiares), as possibilidades de chegada do usuário ao serviço (que compreende por exemplo, o acesso à informação sobre a existência do serviço, a existência de meios materiais para se chegar até ele, entre outros); e a elaboração da demanda feita pelo serviço de saúde a partir do situação trazida pelo usuário.

Outro aspecto que me interessa é pensar como a existência de barreiras, em especial as barreiras de comunicação sejam elas fora ou dentro dos serviços de saúde interferem no acesso de pessoas surdas aos cuidados em saúde, em especial as barreiras de comunicação. É interessante observar que estar atento à maneira como essas questões interferem na chegada de uma pessoa surda ao serviço de saúde pode ser benéfico tanto para surdos como para ouvintes, como no caso de pessoas com baixa escolaridade e não alfabetizadas.

As barreiras na comunicação enfrentadas por pessoas surdas, muitas vezes passam despercebidas, já que na maioria das vezes não se pode identificar uma pessoa é surda num primeiro olhar. As intervenções para sanar as barreiras na comunicação são, no geral, de caráter ambiental, e devem ser enfrentadas de maneira transversal, interpelando a questão sob uma diversidade de aspectos que podem interferir na comunicação como: a forma como se escuta e se expressa, a presença de cores e contraste, legenda, língua de sinais, entre outros (CAÑON, 2005 apud TORRES, MAZZONI, MELLO, 2007)

A luta pelo direito ao acesso à informação e à comunicação ganha maior destaque a partir do século XX, com o avanço e disseminação de novas tecnologias, em especial na área da computação digital, dando novas dimensões à comunicação interpessoal. A comunicação passa a se dar também à distância de forma que os processos de acesso à informação e comunicação¹² já não podem ser separados (TORRES, MAZZONI, MELLO, 2007).

A Lei 10.098 de dezembro de 2000 é, em nosso país, aquela que aborda o tema da acessibilidade. Apesar da controversa, já que ela define acessibilidade como um tema que concerne somente a pessoas com deficiência, esse instrumento legal define as barreiras que dificultam a acessibilidade, dentre elas, as barreiras de comunicação e na informação: “qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a

¹²No campo da Comunicação e Saúde, apesar de os termos informação e comunicação andarem constantemente juntos, há diferenças entre eles: a informação em geral relaciona-se com processos de gestão como a produção de dados e sua conversão em informação, enquanto que a comunicação se preocupa mais com as maneiras de tratar a informação, fazê-la circular e identificar as diferentes maneiras de como pode ser transformada em saber por pessoas e instituições. Observa-se cada vez mais a informação substituindo a comunicação, o que pode prejudicar a apreensão de processos sociais implícitos.

expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação”.

Apesar de apresentar as barreiras que podem dificultar o acesso à informação e à comunicação, não há diretrizes claras dirigidas à superação de tais barreiras¹³, diferentemente das barreiras físicas e de mobiliário, onde há indicações mais claras. Esse pode ser um indicativo de que o destaque dado à comunicação e à ideia de acessibilidade relacionada a ela é ainda bastante recente.

O Decreto 5.296¹⁴, de dezembro de 2004 apresenta de maneira um pouco mais específica algumas condutas no que diz respeito ao acesso à comunicação e à informação, em especial no que diz respeito à telefonia e telefonia móvel.

Cabe destacar a maneira fragmentada como tanto a lei quanto o decreto foram elaborados, concebendo adaptações específicas para cada tipo de deficiência. Essa abordagem limita as possibilidades de abrangência das políticas de acessibilidade, já que toda a população poderia se beneficiar de serviços mais acessíveis. Além disso, dificulta a concepção de serviços acessíveis como um todo em um *continuum* - desde rampas na entrada, piso guia até a existência de sinalização clara que oriente a chegada da população a todos os fluxos necessários a percorrer dentro do serviço.

2.2 Atendimento dos surdos em serviços de saúde

Depois de pensarmos nos diferentes aspectos que podem interferir na maneira como uma pessoa surda tem acesso aos serviços de saúde, vamos nos dedicar agora a pensar como se dão as relações de cuidado entre serviço e usuário surdo e como pensar na efetividade dos serviços quando se trata da população surda.

Conforme apresentei no capítulo anterior, quando tratamos a respeito da língua de sinais, há no Brasil legislações que garantem atendimento em Libras nos serviços de saúde.

¹³Segundo Torres, Mazzoni e Mello (2007) uma das maneiras de garantir acessibilidade no âmbito da comunicação e informação é o princípio da redundância que estabelece que para que uma informação seja acessível ela deve ser captada de forma multisensorial. Ou seja, que aquilo que é captado por um sentido possa também ser captado por outro - como a transformação de estímulos visuais em estímulos táteis ou sonoros. Táticas comumente utilizadas com esse intuito são a transcrição eletrônica da fala em tempo real e a áudio-descrição.

¹⁴Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.

Há, no entanto, entraves para a efetivação desta obrigatoriedade. Questiono-me além do mais, se a obrigatoriedade de atendimento em Libras garante por si só o acesso de um surdo aos serviços de saúde. Partindo desse questionamento, realizei uma breve revisão bibliográfica sobre o tema do acesso de pessoas surdas a serviços de saúde no Brasil.

Em um estudo que busca compreender as representações de uma comunidade surda sobre as intervenções de saúde que lhe eram dirigidas, Nóbrega et al (2012) construíram três categorias: a) Identidade e Cultura Surda; b) Discurso do deficiente versus discurso do surdo: uso de tecnologias auditivas; c) Ética do Cuidado e Políticas Públicas: o papel da escolha. Os resultados da pesquisa apontam que os surdos se identificam como integrantes da Cultura Surda, o que faz com que a experiência material da perda da surdez torne-se secundária. Concepção essa, conflitante com a concepção biomédica e das políticas públicas em saúde voltadas para essa população. Assim, para o grupo estudado as políticas de saúde estão primariamente vinculadas às ideias de normatização e submissão à cultura ouvinte (principalmente implante coclear) e não a cuidados em saúde.

Esse estudo aponta para um aspecto importante na relação do surdo com os serviços de saúde: a maneira como se percebem vistos pelas políticas de saúde. O que o estudo aponta é que a maneira como as políticas de saúde pensam a existência dos surdos não condiz com a maneira como se percebem. Isso pode levar a um distanciamento dos surdos em relação aos serviços de saúde.

Um ponto nevrálgico quando pensamos as políticas de saúde e o acesso de pessoas surdas é, como afirma uma pesquisa realizada em Goiânia, o fato de que surdos usuários da língua de sinais podem evitar ir ao médico mesmo sentindo-se doentes pelo receio de não serem compreendidos (CHAVEIRO, BARBOSA, PORTO, 2005).

Quando conseguem procurar o serviço de saúde, deparam-se com a existência de importantes barreiras no atendimento a pessoas surdas em tais serviços, comprometendo dessa forma a relação entre usuário e profissional de saúde e conseqüentemente a qualidade do serviço prestado. Portanto é necessário que os profissionais de saúde tenham uma melhor formação no que tange às questões relativas à surdez (LOPES, VIANA, SILVA, 2017; FRANÇA et al, 2016; CHAVEIRO et al, 2010; COSTA et al, 2009; CHAVEIRO, BARBOSA e PORTO 2008; CARDOSO, RODRIGUES, BACHION, 2006; CHAVEIRO, BARBOSA, 2005; SANTOS, SHIRATORI, 2004)

Um estudo de revisão bibliográfica realizada por Chaveiro, Barbosa e Porto (2008) aponta diversas barreiras no atendimento em saúde ao surdo, com destaque às dificuldades

linguísticas, falta de confiança dos surdos naqueles que ouvem (ouvintes), dificuldades dos profissionais em compreender os surdos, atribuindo-lhes baixa inteligência bem como dificuldades de acesso às informações preventivas.

Costa et al (2009) apontam para uma série de questões das quais os surdos queixam-se no que tange aos serviços de saúde, mas que são dificuldades também referidas pela população em geral como dificuldades em compreender as orientações médicas em decorrência dos termos utilizados e dificuldade em compreender as indicações escritas em receitas médicas. Isso indica que estar atento à forma como os profissionais de saúde se comunicam pode ser de grande valia não somente para os usuários surdos dos serviços, mas para todos os usuários.

Em uma pesquisa Santos e Shiratori (2004) mapearam as necessidades de saúde de um grupo de surdos e as dividiram nas categorias “*Necessidades de Saúde Extrínsecas*” e “*Necessidades de Saúde Intrínsecas*”, sendo as últimas aquelas especificamente ligadas à condição da surdez, e as primeiras as compartilhadas com o restante da população. Dentre as Necessidades Extrínsecas destacou-se a necessidade de informações a respeito de diversos temas em saúde, como hipertensão, diabetes, planejamento familiar e doenças sexualmente transmissíveis. Dentre as necessidades intrínsecas destacaram-se a não discriminação e dificuldades na comunicação.

No que diz respeito à presença do intérprete durante os atendimentos em saúde, ela é vista pelos surdos como um elemento garantidor do acesso, mas há ressalvas como a necessidade de ter confiança no profissional e o receio de se sentir exposto, o tempo que o profissional intérprete possui para estar em cada situação, bem como a dificuldade para encontrar esse profissional disponível. Nesses casos, essa função acaba sendo exercida por amigos ou algum membro da família. Portanto, a presença do intérprete é vista como importante, mas não decisiva para que o atendimento prestado seja de qualidade (CHAVEIRO, BARBOSA, 2005; CHAVEIRO, BARBOSA, PORTO, 2008).

Ainda com relação à presença do intérprete, os profissionais de saúde apontam que além do conhecimento de Libras, o profissional intérprete precisa entender os aspectos éticos com relação ao sigilo e conseguir transmitir a mensagem de maneira clara para o profissional de saúde. Outro aspecto apontado é que em alguns momentos a linguagem técnica utilizada pelos profissionais de saúde não é acessível ao intérprete (CHAVEIRO et al, 2010).

Nesse encontro entre profissional de saúde e pessoa surda, diversas estratégias de comunicação podem ser utilizadas como o uso do português escrito, leitura labial, ou presença

de familiares, entretanto todas essas estratégias são ineficientes para promover uma efetiva comunicação entre profissional de saúde e surdosinalizante. Quando há presença de um familiar os surdos sentem que não tem protagonismo pois o diálogo é estabelecido entre ouvintes, além de perderem sua autonomia com relação aos cuidados com sua própria saúde. Há também a impossibilidade de escuta qualificada, provocando angústia e ansiedade dentre os profissionais de saúde (TEDESCO, JUNGES, 2013; OLIVEIRA, CELINO, COSTA, 2015).

É importante destacar que, mesmo com o uso da Libras é pertinente a complementaridade das informações com uso de outras estratégias, como as citadas acima. Além disso, quando se trata de um surdo não usuário de língua de sinais e não oralizado, esse repertório de estratégias se torna ainda mais relevante, podendo também acrescentarmos como possíveis estratégias: mímica, expressão facial, uso de imagens e vídeos no computador/celular, uso de materiais objetos concretos. Portanto, ao estabelecer contato com um surdo é fundamental que o profissional busque compreender quais as formas de comunicação utilizadas pelo surdo e quais estratégias casam melhor com a forma como se comunica.

Quanto à visão dos profissionais, a pouca literatura nacional aponta que a comunicação eficaz é concebida como um instrumento essencial pelos profissionais de saúde, e torna-se um grande desafio ao atenderem pessoas surdas. A ausência de conhecimento sobre língua de sinais (ou a falta de fluência, quando há algum conhecimento) é apontada como desafios. Fica bastante claro o quanto na concepção dos próprios profissionais de saúde a língua de sinais é um recurso de comunicação que precisa ser mais amplamente conhecido por eles, reconhecendo também “seus aspectos suprasegmentais, que incluem gestos, expressões faciais e corporais”. A pesquisa, portanto, aponta para uma lacuna na formação dos profissionais de saúde no que diz respeito ao atendimento de pessoas surdas, em especial se considerarmos que a maioria dos cursos de saúde aborda a questão da surdez como uma condição patológica (CHAVEIRO et al, 2010, p. 624).

Os profissionais de saúde percebem que seus conhecimentos não são suficientes para atender e realizar o diagnóstico em uma pessoa surda e apontam para a falta de treinamentos que auxiliem a lidar com essa população, bem como recursos audiovisuais que poderiam auxiliar no contato com os surdos (FRANÇA et al, 2016). Além da educação continuada realizada com os profissionais é fundamental a sensibilização e formação, ainda na graduação dos diversos profissionais da saúde para esta temática (COSTA, 2015).

Assim, para que seja prestada uma assistência de qualidade nos serviços de saúde os processos de comunicação precisam ser abordados na formação dos profissionais de saúde (OLIVEIRA, CELINO, COSTA, 2015; TEDESCO, JUNGES, 2013; BARBOSA et al, 2003;) (O último não consta das Referências), não apenas a língua de sinais, mas também a concepção da comunicação com o surdo de maneira mais ampla, contemplando estratégias de comunicação, aspectos da cultura surda, noções de Libras, de leitura labial, e como se posicionar de maneira a facilitar a comunicação (CHAVEIRO, BARBOSA, PORTO, 2008).

Além dos aspectos evidenciados pelas pesquisas encontradas, destaco a partir do meu contato com pessoas surdas a forte associação que existe nas comunidades surdas entre a ideia de saúde e a de reabilitação auditiva. Percebo que, frequentemente quando falo em saúde, a ideia que em geral vem associada é a do implante coclear e do fonoaudiólogo, numa perspectiva biomédica e curativa da surdez. Há, portanto, um trabalho a se fazer no sentido de apresentar às comunidades surdas uma proposta de cuidado em saúde mais integral e ampliado¹⁵.

Cabe destacar também que, em relação à atenção integral à pessoa surda, a própria concepção das políticas ainda tem muito a caminhar. Por exemplo, o decreto nº 5.626, que versa sobre a recepção dos surdos nos serviços de saúde, coloca como obrigatória a disciplina de Libras somente para o curso de Fonoaudiologia - profissional mais frequentemente vinculado à reabilitação - contradizendo a proposta do próprio decreto, de que todos os serviços devem oferecer atendimento em Libras, com ou sem a presença do intérprete.

Para que isso aconteça, é fundamental que a construção das políticas em saúde possa incluir, no processo de formulação, os atores e a população envolvida, seus desejos e valores. Essa população deve também ser escutada nas práticas em saúde, para que sua forma de conceber o mundo e subjetividade possam compor tais práticas.

2.3 Vínculo, Palavras e Saúde Mental

A recepção e o acompanhamento de uma pessoa surda em um serviço de saúde apresentam-se, portanto, como um enorme desafio para os profissionais que ali atuam. Uma

¹⁵Uma ação interessante nesse sentido é o “RAP da Saúde” uma iniciativa da Secretaria Municipal do Rio de Janeiro que conta com apoiadores e facilitadores na rede de serviço, além de adolescentes multiplicadores que discutem questões como raça, gênero, deficiência, prevenção, direitos e cidadania. Dentre os jovens multiplicadores existia um grupo de surdos, que facilitava que informações chegassem à comunidade surda. Atualmente não tenho notícias se esse grupo ainda está ativo.

questão que me instiga, enquanto profissional da saúde mental e que também atua com surdos no campo da educação, é se a recepção de um surdo num serviço de saúde mental traz um desafio diferente daquele que se apresenta ao recebê-lo em qualquer outro serviço de saúde, considerando a relevância que tem para o diagnóstico e tratamento o uso da palavra. Não há exames de imagem ou de sangue que possam dizer que uma pessoa é bipolar ou esquizofrênica. Em suma, a maneira como a pessoa estabelece relações e as narrativas que constrói para o que se passa com ela é que auxiliam no diagnóstico e condução dos cuidados. Por isso, busco agora construir um suporte teórico para sustentar me aproximar dessa temática complexa.

Em uma pesquisa realizada junto a usuários surdos de serviços de saúde públicos e privados Lopes, Viana e Silva (2017) concluíram que para os surdos que se comunicam através da língua de sinais o fato de o profissional de saúde não lhes atender fazendo uso da Libras interfere profundamente no estabelecimento de relação com o profissional.

Um primeiro ponto apresentado por essa pesquisa é o quão fundamental é o desenvolvimento de uma forma de comunicação na construção da relação entre usuário e profissional de saúde e o quanto faz falta uma linguagem em comum para a construção de vínculo entre o usuário, o trabalhador e o serviço de saúde. Não parto aqui do princípio que uma língua seja o único elemento que garanta a construção do vínculo, mas sim como algo que pode criar um comum entre o profissional de saúde e usuário que chega buscando um serviço. Entendo também que, sendo a vinculação um processo relacional e que acontece de maneira recíproca, as relações que cada um desses sujeitos tem com a língua podem interferir nessa construção do vínculo.

Vínculo é um vocábulo de origem latina que significa algo que liga, que ata. Nesse sentido indica relações recíprocas, de interdependência. Ele pode ser, portanto, uma ferramenta para o estabelecimento de trocas de “saberes entre o técnico e o popular, o científico e o empírico, o objetivo e o subjetivo, convergindo-os para a realização de atos terapêuticos”, um instrumento determinante para as relações de cuidado entre trabalhador de saúde mental e usuário do serviço (JORGE et al, 2011, p. 3053).

Entendo que o vínculo é no campo da Saúde Mental um instrumento de trabalho, sem o qual o processo de cuidado e as ações terapêuticas podem ficar inviabilizadas. Em consonância com a proposição apresentada por Merhy (2007) na composição das práticas de cuidado em saúde podemos distinguir as tecnologias entre leves, leve-durase duras, sendo as duras aquelas nas quais se encontram os equipamentos, máquinas e estruturas

organizacionais; as leve-duras onde se localizam os saberes estruturados dos diversos profissionais; e as leves se referem às relações interpessoais, produção de vínculo e acolhimento. Segundo esse autor as tecnologias leves no campo da saúde destacam-se como ferramentas importantes que o profissional de saúde lança mão, tendo como principal objetivo a produção de um cuidado em saúde integral, possibilitando o aparecimento da subjetividade da pessoa atendida no serviço de saúde mental. (MERHY, 2007).

Portanto, impõe-se aos serviços de saúde mental a valorização das tecnologias leves ou relacionais na atuação junto aos usuários, aliada à perspectiva emancipatória da atenção psicossocial e reforma psiquiátrica, de forma que o trabalho possa emergir dos encontros diversos e da manifestação das subjetividades, favorecendo a horizontalidade e democracia nas práticas da saúde mental (JORGE, 2011).

Outro aspecto da especificidade da saúde mental relaciona-se com a importância que a linguagem tem para que o serviço de saúde possa compreender a demanda que traz o usuário a, a construção da resposta por esse serviço e a constante reelaboração do usuário sobre os fenômenos que o fazem buscar ajuda em um serviço de saúde mental. O uso de medicação é uma parte importante do tratamento, mas a aposta é que o usuário possa justamente dizer o que se passa com ele, tanto para ~~que~~ compartilhar, como para construir. Por exemplo: sentir que alguém está te perseguindo é diferente do que sentir que um vizinho está te perseguindo. Na primeira situação, provavelmente todos os laços tendem a se fragilizar já que como uma forma de se proteger a pessoa acaba por restringir seus contatos com o mundo. Na segunda situação, a perseguição fica circunscrita a uma só pessoa, possibilitando laços com as demais. A construção dessa narrativa sobre o que é isso que a pessoa experimenta também faz parte do tratamento e é feita através da linguagem.

Ao discutir a clínica no contexto dos serviços de saúde mental à luz da psicanálise, Figueiredo (2004) aponta para a importância que as ações e falas dos usuários têm para a construção do caso e, portanto, para as intervenções direcionadas a ele. “A construção do caso pode conter elementos discursivos de familiares, de outros envolvidos, mas não pode perder o fio da meada que é a referência ao sujeito em questão” (p. 83). Destaca que a construção do caso é feita a partir do que foi recolhido de seu discurso por diversos profissionais da equipe, a partir das relações que o usuário tem com cada profissional.

Há, em especial nos serviços localizados no município do Rio de Janeiro, uma forte influência da psicanálise. Apesar da concepção de que a construção do caso se baseia não apenas no que é dito, mas num conjunto de ações recolhidas a partir de como o usuário se

relaciona, na tradição da psicanálise o cerne está no que é dito e essa maneira de conceber o trabalho tem influência sobre como os serviços recebem seus usuários.

Se tomarmos como base os preceitos da Atenção Psicossocial, a proposta de tratamento deve ser construída com a participação da pessoa que será atendida em consonância com o que o serviço de saúde mental oferece, de maneira que os valores e crenças do usuário possam ser incluídos no tratamento, bem como os sentidos que atribui ao seu adoecimento:

No processo de escuta e acolhimento, o que se desvela é um ato de interpretação mútua entre o que o serviço pode oferecer e o que o usuário deseja em sua vida cotidiana. A ação integral ainda é fortalecida pela multiplicidade de visões sobre cada situação no CAPS, já que cada trabalhador absorve e dispõe de saberes e práticas diferenciadas para o trabalho em saúde mental (JORGE, 2011, p. 3055)

Além do espaço da clínica, a participação social dos usuários e familiares ganha destaque no processo da reforma psiquiátrica, através da criação de cooperativas, associações e participação nos espaços de controle social, como os Conselhos Municipais de Saúde (AMARANTE, 2007), e traz assim outra dimensão muito pertinente ao campo da Saúde Mental, onde a fala e a comunicação ganham importância: a participação política.

Com as transformações ocorridas no processo da Reforma Psiquiátrica, a palavra dos usuários dos serviços de saúde mental ganha um lugar de destaque tanto em seu sentido literal, com a possibilidade de cada usuário ser escutado em sua subjetividade, como em seu sentido mais amplo, compreendido como o discurso de uma população até então excluída socialmente e subtraída das trocas sociais. Por isso, a chegada de uma pessoa surda ao serviço coloca um desafio para alguns pontos que são nevrálgicos para a Reforma Psiquiátrica brasileira.

2.4. Alguns Modelos e Possibilidades

Procurei estudar até aqui as especificidades de se receber uma pessoa surda em serviços de saúde, particularmente os de saúde mental. Pretendo apresentar a partir de agora algumas iniciativas realizadas em outros países que podem ajudar na aproximação com o meu

tema de pesquisa. Não pretendo com isso estabelecer uma relação direta entre os modelos adotados internacionalmente e a realidade brasileira, mas compreendo que conhecer os passos que já foram dados, especialmente em países que têm sistemas universais como o nosso - e pretendem pensar a diversidade e como recebê-la - pode ajudar a entender os arranjos desenhados pelos serviços de saúde e de saúde mental que participarão da minha pesquisa.

Retomando a discussão no primeiro capítulo, onde apresento o olhar para a questão da surdez sob a ótica da diferença cultural, esse tópico apresenta a Psiquiatria Transcultural¹⁶ como o campo de estudos que se debruça sobre quais as dificuldades e estratégias possíveis quando nos deparamos nos serviços de saúde mental com a necessidade de receber um usuário de um contexto cultural muito diferente do nosso.

A ideia de cultura é utilizada pela psiquiatria de diversas maneiras, frequentemente para se referir a falhas na comunicação e dificuldades de entendimento entre o profissional e o paciente. A ideia de cultura também está relacionada com uma concepção um pouco mais positiva, à possibilidade de tornar evidente ao profissional características e necessidades específicas de determinados grupos. A psiquiatria transcultural é aquela que busca compreender o efeito que têm, sobre o adoecimento e o tratamento, as diferenças sociais e culturais. Ela tem seu início no período colonialista, quando desde os primeiros relatos dos exploradores e, em seguida, com as intervenções médicas nas colônias foram identificados sintomas e comportamentos “únicos e exóticos”, relacionados aos colonos. Ainda no Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV (DSM IV) há um glossário de síndromes que estão relacionadas a culturas específicas. A essas síndromes é relegado um lugar de pouco destaque, predominando no referido manual uma visão de que a cultura interfere minimamente em diagnósticos que são supostamente aculturais, neutros e científicos (KIRMAYER, MINAS, 2000).

Kirmayer e Minas (2000) apontam que a partir da década de 1970, inicia-se um novo momento no qual, com base no diálogo entre a antropologia e a psiquiatria, passa-se a conceber o saber e práticas médicas também como práticas inscritas em determinada cultura. Essa nova perspectiva, livre do colonialismo, permitiu que as pessoas que até então eram alvo da intervenção psiquiátrica, progressivamente pudessem falar de si e do seu adoecimento a

¹⁶A Psiquiatria Transcultural é um conceito amplo e alvo de muitas discussões, pois sofre influência de campos de estudo distintos como a própria psiquiatria e a antropologia, havendo concepções diferentes sob o que abarca o estudo desse núcleo de conhecimento. Apesar dos diversos termos que encontrei na literatura internacional como Transcultural Psychiatry, Cross-Cultural, Cultural Psychiatry, entre outros, opto por utilizar na tradução o termo Psiquiatria Transcultural por ser o termo mais encontrado na literatura nacional.

partir de sua própria perspectiva cultural. Estas diferentes formas de conceber as relações entre cultura e psiquiatria, bem como as histórias de imigração e modelos de cidadania existentes em cada país, se refletem nos diferentes modelos segundo os quais esses países e seus serviços se organizam para receber pessoas que têm uma cultura diversa da dominante naquele contexto.

Dito de outra maneira e aproximando o trecho acima da temática estudada, a maneira como os surdos são recebidos nos serviços de saúde mental será influenciada primeiramente pelo fato de os profissionais enxergarem ou não a diferença cultural existente, pela maneira como esta é valorada e também pela construção ou não de um serviço democrático, compreendendo o usuário como cidadão.

Na região de Montreal no Canadá, por exemplo, foram organizados centros especializados em prover consultoria a serviços de saúde mental com relação a grupos culturais específicos (Cultural Consultation Service - CCS). Esses centros podem intervir nos casos de três diferentes maneiras: fazendo alguns atendimentos diretamente com a pessoa que necessita de atendimento, discutindo o caso com o profissional de referência sem estar diretamente com o paciente ou ainda discutindo temas relevantes trazidos por organizações comunitárias que atendem grupos culturais específicos. Uma das importantes ações realizadas pelo CCS foi a criação de dois bancos de dados: um com uma lista de profissionais especialistas em determinadas culturas (cultural brokers) e intérpretes, e outro banco de dados com recursos comunitários e organizações para comunidades etnoculturais específica¹⁷ (KIRMAYER et al, 2003).

A partir de uma pesquisa realizada com CCS, Kirmayer et al (2003) observam que as barreiras de linguagem e as questões culturais interferem na apreensão que os profissionais têm dos sintomas e conseqüentemente na realização de um diagnóstico e tratamento adequados. O estudo revelou também que, frequentemente, os profissionais que se deparavam com casos que os deixavam frustrados, através consultoria tiveram seu interesse e motivação renovados.

¹⁷No Rio de Janeiro a comunidade surda teve a iniciativa de compilar dados a respeito de serviços e profissionais que atuam utilizando a língua de sinais, como médicos, motoristas, intérpretes, advogados, entre outros. Esses dados foram organizados e disponibilizados em um aplicativo para celular, lançado em outubro de 2017 chamado Rede Libras. É uma iniciativa interessante, apesar de muito recente ainda e de contar basicamente com profissionais de saúde que fazem atendimentos particulares. Pode ser um caminho para os serviços de saúde mental que atendem pessoas surdas, construírem juntamente com esses usuários uma rede que seja sensível à questão da surdez.

Portanto, as conclusões que podemos tirar dessa experiência no Canadá é que as diferenças culturais entre técnico e usuário dos serviços podem trazer consequências negativas para ambos. Além disso, nem sempre vai ser possível que o profissional do serviço de referência conheça profundamente uma cultura e domine uma língua específica. É nesse cenário que ganha destaque a figura do intérprete, possibilitando uma maior interlocução entre profissional e usuário.

Nesse contexto, percebe-se a necessidade de que os profissionais de saúde sejam sensíveis e aptos a reconhecer quando diferenças culturais interferem em seus acompanhamentos junto aos usuários e na realização das intervenções necessárias. É necessário também que sejam capazes de trabalhar em parceria com o profissional intérprete, bem como que os profissionais intérpretes tenham mais experiências na saúde mental (Kirmayer et al 2003).

Segundo Denman (2007), a literatura aponta que na Austrália os serviços de saúde mental, em sua maioria, não são equitativos e acabam sendo ineficazes e ineficientes para pessoas surdas não oferecendo cuidados da mesma maneira que os oferecem a ouvintes usuários da língua inglesa. Em geral, não levam em consideração os aspectos da comunicação e diversidade cultural dessa população. Utilizando-se também do modelo das consultorias e com o auxílio de um intérprete, o estudo realizado por Denman identificou diversas barreiras ao acesso dos usuários surdos que foram classificadas como: barreiras comunicacionais, barreiras culturais, restrições na acessibilidade, impotência, estigma, isolamento e poucas intervenções de prevenção e psicoeducação. Destacam-se aqui, novamente, entre outras, a dificuldade de os profissionais de saúde trabalharem em conjunto com o intérprete, além do desconhecimento dos profissionais com relação às diferenças culturais daquela população e a ausência de acessibilidade nos serviços, como falta de sinalização visual nos espaços, ou emergências distantes dos locais de moradia do usuário, acessadas somente por telefone, pelos moradores de regiões rurais ou mais afastadas¹⁸, tornando o contato inviável para os surdos.

A partir das dificuldades e barreiras identificadas junto aos grupos foram sugeridas algumas ações que poderiam contribuir para tornar os serviços mais acessíveis. Primeiramente, a realização de mais pesquisas que procurem identificar as necessidades específicas dessa população. Além disso, a articulação com operadores de serviços que

¹⁸Com relação ao acesso a serviços de urgência, a Prefeitura do Município de Campinas – SP tem uma iniciativa interessante chamada Tecla SAMU. Trata-se de um aplicativo lançado em 2017, onde o usuário pode fazer o acionamento do serviço de emergência apenas utilizando ícones e através do rastreamento via GPS uma ambulância é enviada ao local de onde veio o acionamento.

tenham experiência em receber a população surda, incorporando intervenções que sejam culturalmente apropriadas a essa população nos serviços de saúde mental; desenvolver projetos voltados para intervenção precoce e prevenção, entendendo os membros da comunidade como potentes multiplicadores das informações¹⁹; desenvolver estratégias que possibilitem a participação dessa população no planejamento dos serviços; desenvolver protocolos para garantir continuidade no atendimento e atenção a momentos de crise; provimento de profissionais intérpretes que possam atuar nos serviços; formação de profissionais aptos a reconhecer diferenças culturais e a estabelecer diagnósticos e terapêuticas efetivas, considerando as diferenças culturais (DENMAN, 2007).

Na Holanda, até meados da década de 80, todos os serviços destinados a essa população estavam vinculados aos institutos de educação. Com a criação dos *Regional Institutes for Community Mental Health Care* (RIAGGs), surgiram também ambulatórios especializados para receber a população surda com demandas em saúde mental. Em uma pesquisa realizada após 13 anos de funcionamento desse modelo de atendimento constatou-se que a população do ambulatório tinha nível educacional mais baixo do que a população de surdos em geral. Preferiam usar a língua oral, quando a dominavam, do que a língua de sinais, sendo consideradas hipóteses para esse fato tanto a ideia de que os profissionais entenderiam melhor se oralizassem, quanto o possível desconhecimento de sinais que expressassem de fato o que estavam sentindo. Problemas de comunicação, em geral, foram relacionados com um estado de saúde mental mais frágil e uso mais frequente dos serviços de saúde mental (BRUIN, GRAAF, 2004/2005)

Nesse tópico, tive o objetivo de explicar sobre alguns modelos internacionais não porque fossem aplicáveis à realidade brasileira ou à situação específica dos usuários de saúde mental no país, mas procurando destacar o quanto é importante para esse tipo de atendimento que sejam consideradas as concepções culturais e vivências linguísticas das pessoas que são recebidas nesses serviços e quais os recursos já foram utilizados para procurar abarcar essa diversidade. Em seguida, apresento outros modos de incluir a diversidade de formas de expressar-se, que são amplamente utilizadas nos CAPS.

2.5. Oficinas, atividades expressivas e outros modos de “falar” no CAPS

¹⁹ Como o já citado RAP da Saúde

“Um usuário do CAPS estava há um tempo acolhido (acolhimento noturno) conosco. Apesar de já estável, seus laços com o pai, único cuidador, estavam completamente rompidos. Por isso, o usuário e a equipe faziam um intenso trabalho de retomada do vínculo dele com seu pai, bem como de invenção de um novo espaço de moradia para ele. Frente a esse quadro a equipe não viu problemas em aceitar o pedido do usuário de poder sair de tempos em tempos para dar uma volta, ir ao shopping ou à praia. Logo na primeira saída ele fez uso de álcool e retornou para o CAPS bastante agressivo. Acabou envolvendo-se numa situação de agressão com outro usuário e agride também um profissional que estava tentando intervir. A equipe sentiu isso como um sério golpe. Pareceu que todo o investimento que vinha fazendo nesse caso não surtiu qualquer efeito. Não havia palavras que pudessem dizer o desânimo da equipe e não havia palavra vindo desse usuário: depois deste episódio ele ficou dias sem se remeter a ninguém, sem responder às palavras dirigidas a ele, sem nada dizer. Alguns dias depois, apareceu em meio ao mural de avisos, entre datas das assembleias e horários das oficinas, o desenho de um enorme Papai Noel com os dizeres “Feliz Natal a todos no CAPS”. Os inconfundíveis traços no desenho, muito bonito e colorido, fizeram com que a equipe reconhecesse rapidamente ser uma produção desse usuário, que conseguiu dizer algo sem falar. Depois do desenho sua relação com a equipe foi aos poucos sendo retomada e após, passar o Natal acolhido com a equipe, mudou-se para uma pensão e vem retomando o contato com o pai”²⁰.

Esse tópico me pareceu necessário após a coleta de dados e após a qualificação do mestrado. Não foi minha proposta desde o início pensar os acontecimentos de “não-palavra” no CAPS, justamente pela ideia de que a dificuldade apareceria onde está o uso da palavra e era para esse acontecimento que meu olhar estava voltado. Entretanto, através do contato com o campo e durante o processo de elaboração da qualificação fui tornando-me mais sensível a algumas reflexões que me parece importante compartilhar.

Primeiramente, não é possível dividir o CAPS em atividades em que o uso da palavra é essencial ou não. Justamente pela permeabilidade que deve ter aos diversos modos de existir, não é possível dizer, a priori, os usos que cada sujeito vai fazer dos espaços oferecidos, e é precisamente na possibilidade de inventar novos usos para os mesmos que se encontra toda a potência de trabalho existente nos CAPS. Assim, não é possível dizer, como

²⁰ Trecho de meu diário de campo numa anotação sobre o CAPS

era uma tendência minha fazer quando iniciei o trabalho, que existem espaços em que o uso da palavra é essencial - como as assembleias - e outros nos quais ela não seja tão essencial. Esse talvez seja um modo superficial e estanque de encarar essas atividades, já que somente através da composição com os atores em cena, num determinado tempo e espaço, é que de fato se definem as possibilidades de acontecimentos. Neste sentido, falar sobre momentos e atividades no CAPS onde surgem formas de expressão que não se utilizam diretamente da palavra parece-me fundamental.

Outro ponto relevante é que falar das atividades expressivas e oficinas no CAPS, significa não focar somente onde a dificuldade pode aparecer para quem não fala português ou para quem é surdo. Falar desses espaços no CAPS é antes de tudo deixar aparecer a potência desse serviço. Talvez eu tenha começado esse trabalho querendo olhar o que os CAPS não vinham conseguindo fazer com relação às pessoas surdas que chegam nesses serviços. Entretanto, durante o processo de escrita, escuta, leitura, discussão e reflexão, eu tenha deslocado meu olhar para o que os CAPS estão de fato conseguindo promover de acesso e cuidado àqueles que não fazem uso (permanente ou temporariamente) do português oral como forma principal de comunicação.

Recentemente, um usuário que acompanho chegou ao CAPS com olhar perdido e sem responder às minhas perguntas. Sem me dirigir o olhar apontava por vezes a sua própria garganta. Não entendia exatamente o que estava querendo me dizer (ou até mesmo se estava querendo me dizer algo com aquele gesto) e por isso fiquei um tempo ao seu lado, falando com ele. Num determinado momento apontou para a caneta que estava pendurada na minha camiseta e fez um gesto que remeteu a escrita. Ofereci papel e caneta a ele que imediatamente escreveu que alguém teria feito algo com sua voz e que estava mudo. Ficamos por cerca de 45 minutos conversando: eu fazendo perguntas oralmente e ele escrevendo as respostas no papel. Foram duas folhas de conversa na qual ele me disse talvez as coisas mais pertinentes para o seu tratamento, desde que iniciei o acompanhamento dele no CAPS. Ao final da conversa ele escreveu que parecia que sua voz estava voltando. Quando questionei o que estaria ajudando sua voz a voltar ele, sem estranhamento algum, me respondeu: “falar”. Brinco então com ele, sobre o fato de estar falando ‘sem falar’ e ele escreve “parece que se eu me expressar mais, fica mais fácil falar”. Ele saiu do CAPS ainda sem falar, mas após ter dito muitas coisas.

Essa e outras situações, como a do trecho do diário de campo no início deste tópico, fizeram-me perceber que esse tema de pesquisa também se relaciona com diversas outras

situações que chegam ao CAPS como autistas, catatônicos, pessoas apresentando retardo mental grave ou mesmo pessoas que naquele momento de crise literalmente não conseguem dizer com palavras.

Por último, não poderia deixar de destacar a maneira particular como esse tema incide sobre mim. Além de trabalhar com surdos e com saúde mental, sou terapeuta ocupacional. Portanto, é muito próprio do meu campo de conhecimento estar atento ao que diz o gesto, a forma, o corpo. É instrumento de trabalho para o terapeuta ocupacional, essencialmente o que se faz e não o que se diz. No fragmento do diário de campo com que comecei a escrever esse tópico, o que operou não foi o que o usuário quis dizer ou qual significado teve para ele o desenho, mas o ato de uma produção sua ser destinada a todo o CAPS e ser colocada num mural de avisos, para todos lerem. Ações têm função clínica, atividades também, e considero importante que isso apareça neste trabalho. Tal percepção sobre a relação do campo de conhecimento de minha profissão e da escolha do tema do mestrado somente ficou clara para mim após a qualificação. Foi interessante o efeito que teve sobre mim, ouvir o que outras pessoas leram naquilo que eu escrevi. Talvez eu tenha escrito sobre a terapia ocupacional nas entrelinhas e quando isso foi lido e traduzido pela banca (através de suas próprias palavras e campos de conhecimento) a “ficha caiu”: tem terapia ocupacional aí!

Lima (2004) nos conta que o uso de atividades relacionadas aos cuidados na psiquiatria vem de longa data, inclusive com certa centralidade do tratamento, como é exemplo o Tratamento Moral proposto por Pinel. É com a entrada de outras formas de intervenção mais centradas no modelo biomédico, como as práticas de psicocirurgias e inserção de medicamentos, que o uso de atividades cai como uma prática subalterna e marginal. Nesse contexto, entretanto, ganha ares de inventividade e de renovação tornando-se uma prática contra-hegemônica, ainda dentro dos hospitais psiquiátricos. No período da redemocratização e de desconstrução dos manicômios, o uso das atividades tornou-se cada vez mais um articulador do dentro e do fora, o encontro do louco com a cultura e com o social e vice-versa, tornando-se um recurso importante nos processos de desinstitucionalização.

Nesse contexto da reabilitação psicossocial, em conformidade com movimentos do campo das artes, utilizam-se em práticas clínicas as atividades artísticas, que deslocam a ênfase da estética do produto, vendo-o como forma de expressão do mundo interno do paciente. As atividades artísticas e expressivas passam então a ser vinculadas à ideia de múltiplos produtos e acontecimentos, trazendo sua relevância para o processo e as relações

construídas a partir da atividade. Os produtos podem ser obras, quase-obras, acontecimentos que criam signos a serem decifrados, gerando subjetividade (LIMA, 2009).

O texto de Lima apresenta duas ideias fundamentais, uma consequência da outra: a primeira é que o sentido de uma produção não é dado *a priori* pelo mundo interno de quem a produz. A segunda é que o sentido dessa mesma produção é construído pelos atores e a partir do contexto em que o produto (ou obra) foi produzido, incluído aí a própria produção. Assim, tanto o processo de produzir algo como as conexões dadas a partir da produção ou do produto são causadoras de trocas e encontros, promotoras de subjetividades e, portanto, clínicas.

A utilização de atividades em saúde mental implica, então, pensar uma clínica construtiva e inventiva de novas possibilidades e novas formas de vida. Uma clínica comprometida com a construção e a produção de uma subjetividade aberta à alteridade; uma clínica sempre atenta àquilo que propicia a criação e potencializa os processos de transformação do cotidiano. Uma clínica que possa ser praticada como um exercício de expansão e aliança sensíveis aos processos de singularização (LIMA, 2004, p. 78)

Por serem criação do universo cultural humano, as atividades se inserem em um processo que se dá entre o singular e o coletivo. Assim, são práticas sociais, além de clínicas. Assim, as oficinas e locais onde se faz uso das atividades podem ser lugares “de aprendizagem, de produção, de intercâmbio, de ampliação das relações, de mergulho no universo cultural” (LIMA, 2004, p. 16).

Acompanho um usuário no CAPS que lida muito bem com a palavra oral e escrita: adora escrever, adora ler, conhece tudo sobre música, política e futebol. Alguns usuários se referem a ele carinhosamente como ‘o professor’. Entretanto, ele mesmo não cansa de dizer o quanto é desengonçado e sem jeito para qualquer habilidade manual. Estando no CAPS no dia da Oficina de Mosaico e de Costura, mas sem habilidades para realizar essas atividades, ele inventou de ser o escritor das oficinas: anota o nome dos que vieram, faz crônicas sobre o que está sendo feito para o jornal do CAPS, faz lista dos materiais que estão faltando e escreve poemas sobre o fato de que fazer mosaico é colar cacos quebrados. Por vezes fica responsável por colocar uma música ambiente durante a realização da oficina. Esse usuário parece se apresentar na oficina de uma maneira que ilustra muito bem a ideia que estou tentando demonstrar. Não há nada, palavra ou ausência dela, que *a priori* impeça a participação em espaços onde se possa ser criativo.

Portanto, a existência de oficinas e de atividades expressivas e plásticas no CAPS é a possibilidade de invenção de novos espaços e novos modos de existir, sendo que a intervenção que esse tipo de atividade propicia incide tanto na subjetividade quanto no social. Nesse sentido, pode ser o jeito encontrado por pessoas surdas ou não falantes do português de ocuparem espaços e construir subjetividades, não por essas atividades não privilegiarem a palavra, mas pela possibilidade clínica de transformação e de encontro com o outro que apresentam.

Considerando os aspectos apresentados sobre a pessoa surda e sobre as formas que os serviços de saúde e de saúde mental a recebem, esse estudo tem como objetivo geral investigar o acesso e formas de cuidado de pessoas surdas em serviços de saúde mental. Especificamente pretendo investigar através de que caminhos esses usuários têm chegado ao serviço (clínica da família, emergência psiquiátrica, demanda espontânea). Considerando as dificuldades de comunicação que a literatura e minha experiência profissional apontam pretendo conhecer como essas dificuldades acontecem no serviço de saúde mental, além de se os serviços têm se organizado para superá-las e como.

CAPITULO III

3. METODOLOGIA

Frente ao que foi apresentado anteriormente, o objetivo deste trabalho foi investigar o acesso de pessoas surdas aos dispositivos de saúde mental bem como as formas de cuidado ofertadas a elas nesses dispositivos. Para investigar tal temática é necessário não apenas a apreensão de como os serviços têm se organizado para recebê-los e quais os atravessamentos no campo da comunicação têm sido identificados com a chegada desses usuários aos serviços.

Opto pela utilização de metodologia qualitativa, pelo entendimento de que a *pesquisa* “qualitativa (...) trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos” (MINAYO, 2002, p. 21). Ou seja, a pesquisa qualitativa pretende não se deter nos aspectos da vivência humana que podem ser apreendidos em dados numéricos.

O processo da pesquisa pode ser denominado *ciclo de pesquisa*, por ser um trabalho que se inicia com uma questão e que se desenvolve em espiral, terminando em um produto provisório que leva a outras questões. Apesar da transitoriedade da pesquisa, em decorrência de compreensão dinâmica dos processos sociais, torna-se necessário inscrevê-la no tempo com um determinado encadeamento de linguagem, método e técnicas que podemos definir como: fase exploratória da pesquisa que corresponde à fase de construção do projeto de investigação; trabalho de campo e o tratamento do material que nos leva a revisitar os constructos teóricos identificados anteriormente (MINAYO, 2002).

Existem ainda no Brasil poucos estudos sobre o acesso de pessoas surdas a serviços de saúde e são praticamente inexistentes aqueles que abordam especificamente a temática do acesso e cuidado de surdos a serviços de saúde mental. Dada a escassez de estudos anteriores, bem como a especificidade da temática abordada, optei por tomar como método para abordar a questão o Estudo de Caso.

Enquanto método de pesquisa, o Estudo de Caso contribui, de forma inigualável, para o entendimento de fenômenos individuais, organizacionais, sociais e políticos, sendo amplamente utilizado quando há a necessidade de compreender fenômenos sociais complexos. O estudo de caso possibilita uma investigação que preserva as características holísticas e significativas dos eventos da vida real, utilizado quando “o objetivo do pesquisador é expandir e generalizar teorias (generalização analítica) e não enumerar frequências (generalização estatística)(YIN, 2001, p. 29)

O Estudo de Caso é de grande utilidade para a investigação inicial em temas complexos, pois permite a formulação de hipóteses e de problemas, assim como na

exploração de novos processos ou comportamentos, e para compreender os comportamentos e concepções das pessoas em diferentes localidades (VENTURA, 2007).

Assim, o Estudo de Casos múltiplos possibilita, nesse trabalho, a investigação de um tema que é complexo, como o acesso de pessoas surdas a serviços de saúde mental, considerando as características específicas de cada caso como a estruturação linguística do surdo (se tem acesso à língua de sinais ou não, por exemplo) além de possibilitar o levantamento de aspectos comuns relevantes, gerando a construção de hipóteses com relação ao acesso e cuidados de pessoas surdas nos serviços de saúde mental.

Uma dificuldade com relação ao estudo desta temática é a compreensão de onde se deu a primeira entrada em busca do atendimento em saúde mental. No caso específico de pessoas surdas, é de grande importância a compreensão de, em que momento sua demanda foi entendida como demanda por atendimento em saúde mental, já que se supõe que a dificuldade de comunicação pode levar à falta de compreensão e erros diagnósticos. Como não há ainda no Brasil, estudos sobre o acesso de pessoas surdas a serviços de saúde mental torna-se necessária a construção de hipóteses com relação ao percurso realizado até a chegada a um serviço de saúde mental.

Neste sentido, o Estudo de Caso pode auxiliar na compreensão dos caminhos percorridos pela população surda até acessar um serviço de saúde mental, bem como elencar possíveis impasses e desafios encontrados para receber essa população nos serviços de saúde, sendo de grande valia para aproximação de uma temática ainda pouco abordada na literatura acadêmica nacional. O Estudo de Caso pode também ser um instrumento importante para entender como a singularidade de cada caso (a maneira como se relaciona com a língua, com sua rede de suporte, circulação pelo território) interfere ou não na chegada aos serviços e nos cuidados oferecidos.

Enquanto método de pesquisa, o Estudo de Caso pretende investigar uma totalidade como unidade. Uma pessoa, um conjunto de relações ou uma família pode ser a unidade analisada em um Estudo de Caso. Destaca-se, entretanto, que a delimitação da unidade não está dada a priori, sendo a mesma definida a partir da definição do objeto de pesquisa (VENTURA, 2007).

Portanto, a definição da unidade de análise relaciona-se intimamente com a formulação das questões iniciais da pesquisa. A literatura existente torna-se aí uma referência guia na fase inicial da pesquisa para se definir o caso e a unidade de análise, facilitando também a coleta de dados e a realização das generalizações analíticas (YIN, 2001).

A amostra deste estudo é intencional, sendo o cenário de estudosos Centros de Atenção Psicossocial - CAPS da rede de serviços do Rio de Janeiro que acompanham algum usuário surdo. Tomei conhecimento desses casos a partir de meus contatos na rede de serviços de saúde mental. A própria proposta da pesquisa fez com que alguns casos chegassem a mim através de amigos e conhecidos. Num efeito de convergência, quando tomavam conhecimento do meu tema de pesquisa os colegas se lembravam de casos e histórias de pessoas surdas em serviços de saúde mental, colocando-me em contato com outras pessoas e serviços de maneira que me senti como um ponto em que diversas histórias estavam se encontrando.

Tomei como objeto de pesquisa casos de usuários de serviços de saúde mental que são surdos bem como as relações de cuidado que estabelecem nos serviços em que passaram com demandas em saúde mental. Opto por realizar a pesquisa a partir de casos vinculados a Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), pelo entendimento de que este é o dispositivo chave na atual configuração dos serviços de saúde mental, visto que realiza prioritariamente o atendimento de pessoas com transtornos mentais severos e persistentes (BRASIL, 2002). A partir dos casos identificados nesses serviços procurei mapear também outros possíveis serviços acessados ou onde houve tentativa de acesso por parte dos usuários e seus familiares.

Inicialmente, também era meu objetivo de pesquisa levar a investigação ~~também~~ a esses outros serviços, compreendendo com maior profundidade o contexto e os impactos da chegada de um surdo a uma clínica de saúde da família ou hospital psiquiátrico, entre outros. Diversos fatores não permitiram que a pesquisa acontecesse dessa forma. Primeiramente, para obter autorização dos serviços seria preciso passar por muitas instâncias: Coordenadoria de Área Programática (CAP) e Centros de Estudos até chegar ao serviço em si. Entretanto, numa mesma Área Programática pode haver mais de um Centro de Estudos. Então, encontrei situações em que, por exemplo, para ter acesso ao hospital psiquiátrico deveria entrar em contato com um Centro de Estudos, e para chegar à clínica da família da mesma área, passar por outro Centro de Estudos. Essas diversas etapas tornariam o processo moroso, tomando muito do tempo que tinha para me dedicar ao campo.

Outro complicador foi o fato de que, como não sabia, a priori, a quais outros serviços, além dos CAPS, os casos me levariam, não poderia solicitar sua autorização antes do início da pesquisa. Por isso, os dados desses outros serviços (clínica da família, hospital psiquiátrico) não foram incluídos no projeto e nos documentos enviados à Plataforma Brasil e apreciados pelos Comitês de Ética. Esse foi um fator que dificultou bastante minha chegada aos serviços, já que fui inúmeras vezes questionada do por que não ter feito a solicitação antes do início da

pesquisa. Alguns serviços exigiam que estivesse nominalmente presente no Parecer Consubstanciado do CEP, o serviço, o que pediria nova submissão do processo à apreciação deste comitê. Em outras situações, mesmo após passar por todos esses trâmites, ao chegar ao serviço, algum profissional que conhecia aquele usuário já havia se desligado do serviço, ou o usuário havia sido acompanhado por um residente que já havia finalizado sua formação. Houve, inclusive, um profissional que não quis participar. Considerando tais dificuldades e o curto tempo para realização de uma pesquisa de mestrado, optei então por uma mudança metodológica, não levando a pesquisa para tais serviços e priorizando o trabalho de análise nos dados obtidos no meu contato com os CAPS.

No que tange à delimitação do número de casos tomado em análise, tomei como princípio a indicação de Yin (2001) que afirma que para a definição do número de casos no estudo de casos múltiplos, não se deve considerar a lógica da amostragem, mas tomar essa decisão a partir do número de replicações (literais ou teóricas) que se gostaria de dar ao estudo, que por sua vez depende da certeza que você quer ter sobre os resultados obtidos.

São critérios de inclusão no estudo: ser surdo, maior de 18 anos e estar sendo acompanhado por algum serviço de saúde mental no município do Rio de Janeiro. Foram excluídas do estudo, pessoas surdas que apresentavam algum nível de comprometimento auditivo não interferindo na comunicação através do português oral. Nesta pesquisa serão estudados 4 casos.

A coleta de dados para os estudos de caso pode se basear em muitas fontes de evidências que podem ser complementares entre si, não havendo uma com vantagem indiscutível sobre as outras. Dentre as fontes possíveis podemos destacar documentação, registros em arquivos, entrevistas, observação direta, observação participante e artefatos físicos. Para que a coleta de dados seja mais completa e que fortaleça a validade do estudo de caso, três princípios devem ser utilizados: 1. A utilização de várias fontes de evidências; 2. A criação de um banco de dados relacionado ao estudo e 3. Encadeamento de evidências que possibilite ao leitor chegar nas conclusões finais que o pesquisador chegou (YIN, 2001).

Procurei, portanto, utilizar o maior número de fontes para a realização da pesquisa, ouvindo diversos profissionais que acompanhavam o caso, observando sempre que possível os usuários em sua circulação pelo serviço e como acontecia sua interação com a equipe. Como banco de dados, mantive o registro escrito e em áudio das entrevistas realizadas, bem como anotações em diário de campo sobre meus pensamentos e percepções a partir do contato com o campo de pesquisa e também de situações do meu dia a dia de trabalho que, por algum

motivo, pareciam se relacionar com a temática do estudo. Durante a análise de dados procurei descrever com riqueza de detalhes minhas reflexões e as percepções para que o leitor pudesse acompanhar os resultados e conclusões obtidas com o estudo.

Utilizei, como método de coleta de dados, a consulta aos prontuários e outras formas de registro do usuário no serviço, a realização de entrevistas com os profissionais e observação do ambiente do serviço e do usuário em seu dia a dia no CAPS. Para tanto, busquei aprofundar-me nesses dois métodos.

Documentos, quando consultados como forma de coleta de dados, como é o caso dos prontuários, devem ser lidos de maneira contextualizada por terem sido escritos com objetivos e públicos definidos. Assim, Yin (2001) aponta para que os documentos não sejam tratados na pesquisa como transcrição literal de um evento, mas que sejam utilizados com cautela, sempre associados a outras formas de evidência. Desse modo, os documentos podem ser importantes para: corroborar evidências obtidas de outras fontes, como as entrevistas; verificar com exatidão nomes e datas e também permitir ao pesquisador fazer inferências a serem posteriormente verificadas.

As entrevistas que são também comumente utilizadas, são uma importante fonte de informação para os estudos de caso já que a maioria deles estuda questões humanas que são interpretadas por agentes chave bem informados que podem contribuir com importantes informações e interpretações sobre os fatos. Pode assumir variados formatos, sendo uma delas a forma espontânea, que permite que os informantes-chave possam dar sua opinião e suas próprias interpretações sobre os eventos, sendo esses informantes fundamentais ao estudo de caso considerando que além de suas percepções sobre o assunto estudado esses informantes fornecem também sugerir novas fontes de pesquisa (YIN, 2001).

As entrevistas que realizei foram baseadas em um roteiro com questões para guiar a entrevista (Anexo I), embora esta não tenha se restringido ao roteiro, possibilitando que os participantes trouxessem suas percepções sobre os acontecimentos e novos elementos até então ainda não identificados por mim como questões na pesquisa. As entrevistas foram gravadas e transcritas para que se mantivessem fiéis às falas dos informantes-chave.

Para evitar a identificação dos sujeitos do estudo de caso, bem como dos profissionais entrevistados e serviços aos quais estão vinculados, esses dados não foram citados no texto. Para assegurar o sigilo dos dados relativos a pesquisa, os mesmos estão armazenados em computador pessoal com senha conhecida somente por mim. A entrevista com o profissional demandou uma disponibilidade de tempo para sua realização. Para que isso tivesse

interferência mínima no seu cotidiano, realizei a entrevista em data e horário pré-agendados, de acordo com as possibilidades de cada profissional. A participação nesta pesquisa foi de caráter voluntário, realizada após esclarecimento dos sujeitos sobre as etapas da mesma e assinatura do termo de consentimento.

No momento em que se faz uma visita no local de campo surge a possibilidade de realizar observação direta de fenômenos que ali se passam, dando lugar na pesquisa a comportamento e condições do ambiente que são relevantes para o tema estudado. Estas são também valiosas fontes de informação para o estudo de caso. As atividades de observação podem compor de maneira informal o estudo, como quando se está coletando outras evidências em visita ao campo como as entrevistas, ou podem acontecer de maneira mais formal fazendo com que seja necessária uma maior permanência do pesquisador no campo, em momentos e situações específicas como reuniões, salas de aula, etc (YIN, 2001).

A observação compõe esse estudo como um importante elemento para compreender em qual contexto se inserem os serviços e os casos estudados, a realidade dos serviços bem como, em algumas situações, observar as interações do usuário nos serviços. A observação foi realizada nos momentos em que fui até os serviços realizar as entrevistas ou obter autorizações para a realização do estudo. Por vezes, precisei ficar aguardando até poder ser atendida e esses foram momentos importantes nos quais pude estar ali e recolher pequenos detalhes na maneira como os demais profissionais se relacionavam com o usuário surdo, como um familiar o tratava, os espaços no CAPS em que gostava de circular. Mesmo quando o usuário não se encontrava no serviço, os bate-papos com colegas que lá trabalhavam foram também elementos importantes para compor um cenário mais amplo sobre as facetas que constituem a história e a inserção de cada um dos usuários estudados aqui. Para guiar minha observação elaborei, previamente, um pequeno roteiro sem me restringir a ele.

Por se tratar de observação junto aos usuários, a interferência da pesquisadora em seu cotidiano foi mínima, não acarretando a eles riscos na pesquisa, além dos já abordados, em relação ao sigilo. As observações foram realizadas no momento em que os sujeitos pesquisados estiveram nos serviços e por isso não houve gastos com deslocamento e maiores alterações em suas rotinas.

Para o registro dos momentos de observação, minhas memórias e percepções sobre o campo de pesquisa, utilizei o Diário de Campo. Este instrumento também foi utilizado com o intuito de recolher vinhetas, memórias e situações do meu dia a dia de trabalho que se relacionassem, de alguma maneira, com o tema estudado nessa pesquisa.

Inicialmente, o estudo teria como método de análise de dados a Condensação Sistemática de Textos proposta por Malterud (2012). Entretanto, a partir das provocações e contribuições possibilitadas pela banca de qualificação, pudemos notar que a potencialidade do estudo poderia se encontrar justamente na singularidade da construção das respostas aos problemas encontrados na recepção dos surdos nos serviços, circunscritas num certo tempo e espaço. Nesse sentido, seria mais condizente a análise das entrevistas a partir dos casos e não buscando convergências entre as falas dos profissionais.

Yin (2001) aponta para a dificuldade na etapa de análise de dados dos estudos de caso, bem como para sua importância, já que a análise de dados tem como principal objetivo tratar das evidências de modo a obter conclusões analíticas convincentes. Para tanto, estabelece a necessidade da opção de uma entre duas estratégias gerais para a análise de dados que tem como função ajudar o pesquisador a definir uma entre as diferentes técnicas de análise.

Como estratégia geral para análise de dados, utilizei a descrição do caso, a partir de fontes convergentes de informação (entrevistas com mais de um profissional, prontuários, observação). Quando possível, busquei acesso também à fonte documental (prontuário) em outros serviços nos quais o usuário tivesse sido atendido. Após essa fase inicial, descritiva, fiz ~~uma~~ nova leitura do caso e das entrevistas com os profissionais que acompanhavam aquele usuário, buscando ressaltar aspectos do caso e das falas dos profissionais que fossem relevantes para a investigação do acesso e cuidado de pessoas surdas em serviços de saúde mental, balizando-me pelo referencial bibliográfico.

A Construção da Explicação é uma estratégia analítica cujo objetivo é estruturar a análise construindo explicações sobre o caso. Explicar aqui se refere a estabelecer relações causais entre fatos. Nos estudos de caso a elaboração é feita sob a forma de narrativas e para que a validade do estudo seja mais evidente é desejável que se desenvolva proposições concorrentes, sendo ao final da análise apenas uma delas válida, e que a construção da explicação seja sempre feita em relação ao arcabouço teórico relacionado ao tema estudado. A explicação final é sempre elaborada de maneira gradual, sendo produto de idas e vindas entre as proposições teóricas iniciais e os achados a partir do estudo de caso, comparando-o com as proposições teóricas de maneira que a explicação final pode não ter sido inteiramente estipulada no início do estudo. Para estudos envolvendo casos múltiplos é necessário a realização de uma análise cruzada e não apenas a análise de cada caso individualmente (YIN, 2001).

Atendendo as exigências da Resolução CNS nº 466/2012 esta pesquisa foi submetida e aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro/ IPUB – parecer nº 2.789.491- e da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro – parecer 2.604.690. Os dados obtidos nesta pesquisa devem servir de subsídio para a reflexão acerca do acesso de pessoas surdas a serviços de saúde mental. Desta forma, assumo o compromisso de realizar devolutiva junto aos serviços nos quais a coleta de dados foi realizada havendo interesse do serviço para tal.

CAPÍTULO IV

4. COSTURANDO HISTÓRIAS

Neste capítulo, chegamos ao momento da apresentação dos casos estudados para esse trabalho. Esta apresentação é, portanto, uma costura realizada por mim das diversas narrativas sobre as histórias e encadeamentos que diferentes profissionais fizeram sobre o caso.

O contato com o campo nos coloca as dinâmicas próprias dos serviços que são fluidas e mutáveis. Nos CAPS, serviço que foi minha principal fonte de informações sobre os casos, tive contato com os profissionais, realizando entrevistas com os responsáveis pelos casos, guiadas pelo roteiro em anexo. Consultei também os prontuários que, conforme afirma Yin (2001), são uma fonte importante para corroborar as narrativas dos profissionais. Além disso, tive contato com outros profissionais do serviço nos momentos de observação (apesar de esse momento de observação não ter sido possível em todos os casos, como no de Paula).

Para a elaboração dos casos de Quentin e Gabriel, tive também acesso a prontuários dos hospitais psiquiátricos nos quais estiveram internados, o que me ajudou a confirmar algumas datas e fatos. Busquei entrar em contato com os profissionais desses hospitais, mas nem sempre foi possível realizar a entrevista já que houve situações nas quais o usuário foi acompanhado por residente que já não se encontrava mais no serviço, outras nas quais a equipe do serviço mudou drasticamente após a passagem do usuário, e ainda outras situações nas quais os profissionais deixaram o serviço, por exemplo. Tive também contato com profissionais que acompanhavam os usuários, como na clínica de saúde da família e intérprete. Apesar desses profissionais não terem aceitado participar da pesquisa através das entrevistas, suas percepções e observações sobre o caso acabaram também compondo a forma como construí os casos.

Com a finalidade de tornar mais visual os achados com relação a diferentes serviços aos quais os usuários buscaram/tiveram acesso, ao final da análise de cada caso elaborei um diagrama mapeando os serviços por mim identificados durante o estudo do caso.

4.1. Primeira História

4.1.1 Gabriel²¹

Gabriel tem 33 anos e atualmente reside em uma comunidade no município do Rio de Janeiro juntamente com sua tia. Há cerca de um ano chegou ao CAPS de referência da área transferido de um hospital psiquiátrico no qual ficou internado sob o diagnóstico de Esquizofrenia (com relatos de alucinação auditiva) por um período de cinco dias, entre agosto e setembro de 2016.

Nesse período de internação há alguns relatos de episódios de agressão, descrevendo Gabriel como agitado e inquieto, sempre solicitando cigarros. Em alguns momentos sua mãe afirma que acredita haver uma relação entre o fato de ele ter intensificado o hábito de fumar cigarro com o início do aparecimento dos sintomas, quase que numa relação de causa e efeito. Neste período, há tentativas por parte dos profissionais do hospital, em estabelecer uma comunicação com Gabriel através da escrita, ao que ele responde com sequência de números, como 5 5 5 5, 10 10 10 10. Esses relatos estão presentes também no CAPS.

Ao chegar ao CAPS, foi recebido pela psicóloga Rose²², que viria a se tornar uma das pessoas que compõem os cuidados a Gabriel. Ele chegou ao CAPS em uma ambulância, bastante agitado. Em algum momento, alguém da equipe percebe que ele estava fazendo um gesto que remetia cigarro a fumar. Rapidamente, entregam-lhe um cigarro, tornando possível sua entrada no CAPS. Essa cena da agitação no CAPS se repetiu inúmeras vezes, na maior parte delas sem que a equipe pudesse ter acesso ou compreender o que gerava toda aquela agitação em Gabriel. Assim que chegou ao CAPS, Gabriel precisou ficar no acolhimento noturno, já que pelo seu nível de agitação e agressividade não era possível voltar para casa, acompanhado de sua mãe e sua tia, principais responsáveis pelos cuidados com ele.

Neste período, precisava por muitas vezes ficar contido tanto mecânica quanto quimicamente, por colocar com frequência em risco o bem-estar dos demais usuários. Com o enfermeiro Bem, que muitas vezes o acompanhava nos momentos de agitação, construiu

²¹Utilizo nomes fictícios emprestados de personagens do filme 'A Família Bélier' do diretor Eric Lartigau para me referir aos quatro usuários cujos casos serão escritos nessa dissertação. Trata-se de uma comédia francesa que acompanha a trajetória de Paula, uma adolescente que é a única ouvinte em uma família de três surdos. Além do divertido percurso da jovem que escolhe ser cantora em uma família que não pode ouvi-la, é uma maneira interessante de conhecer um pouco mais do cotidiano de pessoas surdas.

²²Os nomes fictícios dos profissionais que acompanham Gabriel vieram de personagens do filme 'Sem Fôlego' (Wonderstruck), de 2017 com direção de Todd Haynes. O filme conta a história de duas crianças, em tempos diferentes (Rose nos anos 1920 e Ben nos anos 1970) que se deparam com os desafios e as descobertas de crescer em um mundo de sons, sem ouvir.

vínculo. Inicialmente Ben não compunha a referência desse usuário, mas o vínculo que se estabeleceu entre eles foi muito importante e por isso Ben se tornou a referência²³ de Gabriel.

A tia e a mãe de Gabriel nem sempre têm boas relações com o serviço. Com alguma dificuldade em cuidar e estar com Gabriel, buscavam um lugar no qual pudessem interná-lo e deixá-lo. Por isso, muitas vezes entram em conflito com as posições que o CAPS assume, quando os profissionais as chamam para dividir a responsabilidade pelo cuidado junto com o CAPS.

Por conta disso, no início foi grande o esforço da equipe em tentar compreender a história de Gabriel, já que devido à dificuldade de o próprio Gabriel contar sua história, a principal fonte de informação do serviço era sua família. Aos poucos, foram descobrindo que quando tinha seis meses de idade, Gabriel teve meningite²⁴, sendo sua surdez em decorrência disso. Houve tentativas de treino da oralidade, mas sem muito sucesso, pois segundo a família ele era uma criança “difícil”. Há relatos de ter tido crises convulsivas durante a infância. Em algum momento de sua infância seus pais se separaram e, após a separação, o pai foi se afastando de Gabriel. A informação que foi possível obter sobre o pai, segundo relatos da mãe, é que ele teria “surtado” (sic) após um momento de falência financeira.

Gabriel também frequentou uma escola (estudou até a 7ª série) que recebia pessoas surdas e tinha um grupo de amigos que durante a sua adolescência e juventude saía para beber, se divertir. Durante essa época era muito namorador. Há relatos de Gabriel ter chegado a trabalhar por um período como caixa de supermercado e, por três anos, como auxiliar de serviços gerais. Ele se envolveu com uma mulher, com quem nunca chegou a se casar, mas tendo uma filha que atualmente tem cerca de 17 anos de idade. Esse relacionamento durou por volta de um ano e chegou ao fim quando a mãe de Gabriel, com medo de que ele pudesse um dia chegar a matar essa mulher em decorrência do relacionamento ser muito conflituoso, solicitou que eles se separassem, ao que Gabriel atendeu.

Há um período, no entanto, que sua história fica nebulosa na maneira como é contada aos profissionais do CAPS. Com cerca de 20 anos, a tia e a mãe passam a contar sua história

²³Referência é o nome dado em um CAPS ao profissional que é o orquestrador dos cuidados dos usuários acompanhados pelo serviço. Essa ideia compõe a lógica de um trabalho que é multifacetado e executado a muitas mãos, mas que precisa estar articulado. Essa articulação é função da referência, que recolhe efeitos das ações, auxilia o usuário a estabelecer vínculos com outros serviços e pensa juntamente com a equipe quais as direções de trabalho para aquele usuário.

²⁴ Isso nos indica que a surdez de Gabriel não é congênita, ou seja, ele ficou surdo após uma infecção por meningite.

de maneira vaga e imprecisa. O Gabriel de hoje se apresenta para a equipe como uma pessoa dependente, com importantes dificuldades de comunicação e bastante agressivo, muito diferente do relato que se tem dele aos 20 anos de idade. O que se sabe desse período é que morava em outro município no Estado do Rio de Janeiro onde boa parte de sua família ainda mora. Teve passagem por alguns serviços de saúde mental também naquela cidade, tanto públicos quanto particulares, mas tinha muita dificuldade em manter esse acompanhamento.

Quando de sua chegada ao CAPS, foram realizadas algumas tentativas de atendimento com a presença de uma intérprete, no entanto essa profissional identificou que o conhecimento em Libras que Gabriel possuía naquele momento era muito pouco, e que sua presença não fazia diferença. Ela percebeu que a maior parte dos sinais utilizados por Gabriel, eram sinais caseiros, ou seja, sinais criados a partir do convívio familiar para resolver situações cotidianas e que possuem sentido apenas para aquele núcleo familiar.

A equipe chegou até mesmo a duvidar da descrição feita pela família, de Gabriel antes dos 20 anos, mas ele mostra aos poucos algumas marcas desse período: a tatuagem com o nome da filha, a identificação com pessoas mais jovens (como o porteiro do CAPS, ao lado de quem passa horas observando o movimento e paquerando as meninas que passam), os palavrões que às vezes oraliza.

A equipe recolheu alguns marcos que ajudaram esses traços de Gabriel a aparecerem no CAPS. O vínculo que foi se construindo em sua permanência diária é fortemente indicado como um fator que contribuiu para que diminuíssem as agressões e para que pudesse mostrar-se 'Gabriel'. Além disso, a equipe aponta também a retirada de uma medicação que inicialmente foi utilizada para conter sua agressividade. Apesar da diminuição dos episódios de agressão, com o tempo a equipe percebeu que essa medicação estava deixando-o apático. A retirada do medicamento, foi motivo de grande embate com a tia e a mãe que preferiam Gabriel sob o efeito da medicação, tornando-o mais submisso a elas. A equipe percebeu, claramente, o surgimento de uma comunicação mais efetiva, para além do basal de pedir café e cigarro. Esse é o terceiro aspecto apontado como fundamental para a construção do cuidado junto a Gabriel: a comunicação. Ele hoje pode dizer à sua psicóloga que ela fica mais bonita quando está com os cabelos soltos e conta à equipe que está triste, pois sua avó morreu. É difícil para a equipe estabelecer uma hierarquia, uma ordem temporal entre diminuição da agressividade, construção do vínculo e melhora na comunicação (e talvez isso seja infrutífero e desnecessário), mas não há dúvidas de que há uma relação entre esses fatores.

No que diz respeito ao diagnóstico, há grandes discussões na equipe. Alguns profissionais acreditam tratar-se de uma situação de retardamento mental, bastante agravado pelo fato de suas principais cuidadoras o tratarem de maneira infantilizada, submetendo-o às suas vontades todo o tempo que estão por perto (empurram-no para que se sente, puxam-no para que se levante, arrancam o cigarro da boca para que não fume, colocam o cigarro na boca para que se acalme). Outra parte da equipe aposta na psicose, sustentados no fato de que já houve episódios nos quais Gabriel teve atitudes que sugerem alucinações auditivas, como por exemplo situações nas quais ele se virava para um determinado local e começava a gesticular e gritar, como se estivesse respondendo a algo. Há momentos em que parece que ele rompe completamente com o que se passa em seu entorno, como situações nas quais estava rindo e brincando com um profissional da equipe, e em seguida, começa a bater fortemente com a cabeça na grade, voltando logo depois a brincar com o profissional, como se a autoagressão não tivesse ocorrido. A equipe indica também alguns comportamentos “bizarros” (sic), como exigir que os profissionais estendessem os dedos para que ele passe um cartão de crédito entre os dedos da pessoa ou uma ação que é interpretada pela equipe como “cheirar” (sic) os objetos ou pessoas (nesses momentos Gabriel estica os dedos médio e indicador, encosta os dedos na pessoa ou objeto e inspira profundamente).

Gabriel é um assíduo frequentador do CAPS, já que essa foi a maneira que a equipe que o acompanha encontrou para mediar as relações bastante conturbadas entre Gabriel e a família. Sua presença no serviço dá-se de segunda à sexta-feira, no período da manhã e da tarde. Não se vinculou a nenhuma oficina, mas se interessou em fazer algumas atividades, de forma pontual, com alguns profissionais, como uma caixa de madeira que confeccionou com um officineiro. Seu grande interesse, no entanto, é a convivência no CAPS, poder andar pelos espaços e ficar na portaria observando o movimento. Com o tempo e sua melhora, Gabriel foi ampliando seus vínculos com as pessoas e sua circulação pelo espaço. Como não nasceu ou cresceu na comunidade onde atualmente mora e se trata, não a conhece e não é conhecido por ela, o que em muitos momentos, dificultava sua circulação. Atualmente, apesar de ainda precisar de companhia para ir e vir, circula sozinho pelos entornos do serviço.

Há neste caso uma forte tendência à institucionalização por parte da família, sendo frequentemente esse, o pedido feito à equipe, de várias formas - desde a manutenção de uma medicação que mantenha Gabriel “sob controle” (sic) até o pedido para que ele permaneça no serviço o maior tempo possível. A equipe busca constantemente pensar outras redes possíveis para Gabriel, mas encontra muita dificuldade, especialmente pela resistência da família.

Aparentemente, nesse outro município no qual já viveu, conta com uma rede de suporte mais consolidada, pois boa parte da família se reunia em torno da avó, que faleceu no início de 2018. Até esse momento, as idas a esse município nos finais de semana eram motivo de grande alegria para Gabriel que sempre voltava mais mobilizado nas segundas-feiras, e nas sextas saía do serviço contando para a equipe que iria visitar a “vovó”. Lá estão também seus primos, com quem sai para passear de carro. Em visita feita à casa da avó, a equipe pôde constatar que esta guardava diversos objetos pessoais de Gabriel, o que demonstra a grande afeição que tinha pelo neto, assim como o vínculo que ele possui com o local.

4.1.2. Não-comunicação como violência

Algo que se destacou muito ao escutar o caso de Gabriel foi o quanto a violência é uma marca em sua história. Quando pergunto sobre sua chegada ao CAPS a resposta que recebo é a descrição de uma cena, impossível de narrarem encenar. Seu cartão de visitas, sua apresentação ao serviço, foi caótica, agressiva e deixou a todos sem palavras. *“E aí de repente quando eu escuto alguém fala assim: Bom Rose, seu acolhimento tá ali rasgando a roupa dentro da ambulância. E aí ele já chegou super agitado rasgando a roupa, já praticamente sendo contido pelo... pela pessoa que vinha na ambulância, né, batendo na mãe...”* (Rose).

Os episódios de agressividade não aconteciam somente no CAPS e tampouco eram recentes em sua história, sendo uma marca desde suas primeiras crises. As situações de agressão que aconteciam e chegavam ao CAPS tinham centralidade nas preocupações da equipe com o caso, pois eram frequentes e graves. *“E ele agredia sério, ela (mãe) chegava aqui sem dente, com olho todo roxo. Ele tem um dente quebrado por que ao mesmo tempo que ele se tornava agressivo ele também apanhava. Então assim era... era...só de manutenção da agressividade do Gabriel não tinha muito o que recolher”* (Ben)

Ben aponta o quanto no início o trabalho com Gabriel estava relacionado ao manejo das situações de agressividade do usuário no serviço, que a equipe sentia que contava com poucos recursos para esse manejo. Ouvindo os relatos parece que a equipe tem a sensação que pouco se produzia nesse período. *“Quando o Gabriel veio para cá a vida do Gabriel era a ser contido: ele era contido quimicamente e também quando aquele elemento da contenção química ia saindo do corpo, a medicação, ele já se apresentava agressivo de novo o que justificava uma nova medicação posteriormente uma nova contenção mecânica. Então só ficava esse...esse...e a gente não conseguia”* (Ben).

“A gente via uma agitação muito grande, eram necessárias contenções até porque quando vinha aí alguma barreira ele vinha armado pra porrada mesmo. Chegou a bater em algumas pessoas aqui no CAPS, a destruir coisas, no início era muito difícil e a gente ficava assim....a gente não... será que a gente não consegue se comunicar? Será que é isso? Será que tá acontecendo alguma coisa com ele que a gente não tá tendo acesso? A gente inclusive, para fazer contenção a gente...era uma angústia muito grande pra equipe assim ‘Caramba é punitivo isso que a gente tá fazendo? A gente tá contendo ele mas será...é punitivo? Então (se é punitivo) a gente não pode fazer, mas se a gente não fizer isso então como é que a gente faz, né?’” (Rose).

Nas falas acima os profissionais apontam o quanto, no início do caso, parecia que as coisas não caminhavam bem. Perguntavam-se quais efeitos seu acompanhamento de fato poderia ter para aquele usuário. O recurso da contenção, muitas vezes controverso, pode ser também vivido como uma forma de violência. Bastante relacionado no imaginário popular com o espaço manicomial, consiste em limitar as possibilidades de movimento (seja quimicamente, através da medicação, ou associada à contenção mecânica). Como então fazer uso desse recurso em um serviço substitutivo que prega a liberdade e a circulação no território?

Em minha experiência a possibilidade de algo que ajude o usuário a parar, ou de algo que possibilite amarras e contornos no corpo pode ser bastante benéfico. Isso pode ser conseguido com um abraço, uma palavra, com a medicação e às vezes com a contenção mecânica. É necessário, no entanto, que esse ato seja entendido como cuidado, tanto pela equipe que executa, quanto pelo usuário. Portanto, a pergunta que aparece implícita na fala de Rose é: quando não há palavra falada como são significados os atos de cuidado? Naquele momento a pergunta que a equipe se fazia era que sentido tem para Gabriel estar amarrado nesse momento e, porque mesmo estamos fazendo isso?

Sustentar essas perguntas talvez tenha sido fundamental para a equipe não cair na armadilha tanto de achar que a contenção seria uma violência pura e desencarnada de sentido ou, por outro lado, acreditar que a contenção por si só daria conta de “segurar” algo que extravasava o corpo de Gabriel. Levantar essas questões ajudou a equipe a não encerrar o sentido de seus atos em uma resposta definitiva, fazendo com que a cada instante pudessem produzir sentidos para o ato de conter, juntamente com Θ Gabriel, mesmo que os sentidos não estivessem sendo construídos através da palavra falada.

“(...) a priori em relação ao Gabriel né era um usuário muito agressivo então, assim, eu lidei muito com Gabriel como aquele usuário que não está conseguindo se expressar por conta da crise no ápice. Foi muito difícil até o Gabriel... a gente sair da contenção e consegui falar o que ele queria o que ele desejava a gente tinha muito uma busca de saber as demandas do Gabriel...lidando como alguém que está em plena crise, que não conseguia verbalizar. Sabendo que ele era surdo e mudo²⁵ era através de gestos ‘Se acalma’ ‘O que que você quer?’ ‘É isso que, é aquilo’ mostrando os objetos, mostrando as coisas. Eu acho que a confiança também foi importante” (Ben)

“E aí com o tempo com Gabriel né...no início a gente tentando várias formas de comunicação a mímica... o Gabriel ele tem muita comunicação. Isso é incrível né? Ele faz muita mímica, muita! No início era bem menos né, ele nesse quadro muito agitado. E com o tempo ele vai também criando vínculo com a gente e aí algumas coisas a gente vai aprendendo né (sinalizando) o “desculpa”, o “banheiro” (...) e a gente brinca com ele né o “confusão”. Então a gente vai aprendendo algumas coisas chaves que passa uma mensagem meio que exata...” (Rose)

As falas de Ben e Rose no que diz respeito à atuação da equipe junto a Gabriel coincidem em dois aspectos: com relação às tentativas de estabelecer qualquer forma de comunicação com o usuário e da importância do estabelecimento de uma relação de vínculo e confiança entre o usuário e o profissional. Mesmo não sendo nenhum dos três (Ben, Rose e nem mesmo Gabriel) fluentes em Libras,trocas se estabeleceram. Parece então que as contenções que foram realizadas pela equipe não foram para Gabriel algo vivido como violência, já que o ajudaram a se apresentar de maneira diferente no CAPS e até mesmo fez com que se vinculasse a Ben. A equipe faz diversos relatos que demonstram as melhoras de Gabriel, no sentido de que a maneira como se apresenta agora, diferentemente do início do acompanhamento,é como uma pessoa que tem interesses, preferências e gostos próprios.

“E agora ele está super falante²⁶ a gente nunca viu ele falando tanto como ele tá hoje: dando em cima de todo mundo, de todas as meninas. Ele dá em cima, brinca. (...) Ele não

²⁵A nomenclatura surdo-mudo não é mais utilizada, considerando que o surdo não tem nenhuma restrição relacionada ao aparelho fonador, e portanto, não é mudo. Sua dificuldade de falar está relacionada exclusivamente à ausência de estímulos auditivos

²⁶ Por vezes, tanto em minha escrita como da fala dos profissionais termos como “fala” ou “palavra” aparecem referindo-se a formas de comunicação utilizadas pelo surdo e pela equipe. Optei por manter esse uso ampliado desses termos ao longo do texto mesmo em situações nas quais não se referia à fala ou palavra no sentido estrito

gosta dos profissionais que tem barba. Quando ele chegou aqui... Apesar de ele tá com barba agora, por aquela questão da moda né? Quando ele chegou aqui essa moda da barba não tava tão...não tava tão em foco. Então ele chegava aqui ele sempre gostou muito de se raspar, não tinha pelo nenhum: raspava os braços, a perna, o peito. A barba dele era de barba de militar então ele quando ele via alguém de barba (murmurando e gesticulando) ‘Tira isso! Tira isso!’ (...).’ (Ben)

“(....) tem uma mania de que meu cabelo não pode ficar preso que fala que é pra soltar o cabelo que eu fico mais bonita, então eu tô parada e ele passa e puxa o rabo de cabelo... aí no início achava que era uma coisa....até eu entender que era isso...eu falava ‘Gabriel! Mas o que que é isso?’ E aí com tempo ele foi conseguindo me dizer ‘Deixa solto que fica mais bonita’ (sinal de bonita)” (Rose)

Assim, talvez o próprio ato de conter e a maneira como ele foi feito - com cuidado e com disponibilidade para tentar entender o que se passava naquele momento com Gabriel - tenham sido uma forma de comunicar a ele as intenções de cuidado da equipe. A violência e agressividade apresentadas por Gabriel podem ser lidas, nessa perspectiva, como uma resposta em ato à agressividade sentida por ele em uma realidade onde nada se pode ser comunicado, de maneira alguma, em língua nenhuma. Poder falar e alguém poder ouvir (mesmo que não falando em palavras e escutando com o ouvido), assim como ter alguém interessado em falar com Gabriel, parecem ser elementos que o ajudaram a ocupar o espaço do CAPS de outra forma, menos agressiva.

Esse caso me fez pensar também nas situações que surgem no CAPS no qual trabalho. Tem sido bastante claro para nós, no CAPS, a relação entre a diminuição de políticas públicas de cuidado e proteção, o aumento da violência do Estado e seu reflexo nas situações de violência que chegam e acontecem no CAPS.

A frequência e a intensidade das situações de violência dentro do CAPS estão alarmantes. Por diversas vezes, escuto dos profissionais da minha equipe “Vamos esperar o que, alguém morrer aqui dentro?”. E por diversas vezes também a equipe fala em supervisão, de um desejo de traçar saídas que se aproximam do controle e da vigilância: tem que controlar melhor quem entra, revistar quem costuma usar algum tipo de droga, ser mais incisivo com relação a tomar a medicação. O que me parece curioso, e que se aproxima da discussão do caso de Gabriel é que, mesmo que essas coisas sejam ditas em supervisão, as ações que temos

para chamar a atenção ao fato de que os sentidos atribuídos à comunicação *in loco*, na situação na qual se dá, não são estanques, podendo assumir sentidos a depender de como o interlocutor a recebe.

traçado apontam para a ampliação das possibilidades de “dizer” no CAPS. Aumentamos a participação e a frequência das assembleias; profissionais que antes só se calavam têm falado nas supervisões. A partir de um pedido dos usuários do serviço, de que participassem de tempos em tempos da reunião de equipe, foi criado o colegiado gestor do serviço; criamos também a partir dos usuários uma “sala de crise” com sofás, almofadas, lápis e papel para que seja um lugar para ficar quando não é possível estar com os demais.

Talvez, assim como a equipe que recebia Gabriel no começo do acompanhamento, estejamos em meio ao caos, desenhando saídas que não sabemos ao certo aonde vão dar. Mas ainda assim, fazendo uma aposta de que nossos atos são frutíferos do desejo de cuidar e da crença de que é possível inventar novos modos de viver e se relacionar. Em meio ao caos, essa aposta pode parecer deslocada e sem sentido. Mas, sustentando a ideia de que o sentido será construído a cada passo, a cada encontro (ou desencontro), estaremos permanentemente abertos e estaremos apoiados na disponibilidade ao que vem do outro como possibilidade de comunicação e, portanto, permanentemente abertos a construir o novo.

Outro aspecto do caso de Gabriel que destaco é a centralidade que seus familiares - mãe e a tia - ganham no discurso dos profissionais. Elas aparecem como uma parte importante do trabalho que precisa ser feito, por muitas vezes, impedirem que o trabalho possa ir adiante, tanto no sentido de possibilitar uma circulação de Gabriel um pouco mais autônoma como também na ampliação dos espaços sociais onde ele possa circular e outros vínculos que possa estabelecer. Quando questionei, por exemplo, sobre dificuldades de encaminhamento para outros serviços, para minha surpresa, o que foi apontado como grande dificuldade não foi o fato de Gabriel ser surdo, como imaginei que seria, mas que a tia e a mãe complicavam esse encaminhamento.

Pudemos recolher na literatura, conforme apontam Chaveiro & Barbosa (2005) bem como Chaveiro, Barbosa & Porto (2008) que a dependência dos familiares para estabelecer contato com serviços de saúde é um fato já documentado e uma grande queixa do público surdo. Aqui, entretanto, há um complicador, pois a pessoa com algum sofrimento psíquico tende a ser bastante dependente dos cuidados de seus familiares, algumas vezes por uma necessidade, mas outras vezes pelas dificuldades da própria família em deixar livre e estimular que seu familiar possa fazer suas próprias escolhas e traçar seus caminhos. É comum no imaginário popular a ideia de que o “louco” não pode responder por si. Por isso, muitas vezes, é uma parte importante dos serviços de saúde mental, em especial dos CAPS, produzir pequenas separações nas relações familiares, que por vezes se fazem tão

juntas, tão coladas que não há sequer espaço para o membro “doente” querer alguma coisa diferente do que querem seus familiares: *“E aí logo no início deu para perceber elas (mãe e tia) o tempo inteiro... ele inquieto, não parava quieto e elas falando por ele. Não deixavam nem a gente se dirigir de alguma forma a ele, né? Elas segurando ele. Isso é uma coisa que a gente vê muito isso nesse caso: elas seguram, manipulam muito ele, pegam, puxam, empurram, dão cigarro, tiram o cigarro da boca. Elas agem por ele”* (Rose)

Assim, no caso de Gabriel com mais intensidade, mas também em outros casos estudados neste trabalho, como o de Rodolphe – que será apresentado adiante - a relação do familiar com o usuário de saúde mental que já é frequentemente uma relação de muita dependência, parece se alimentar do fato de que os familiares no geral têm um acesso a alguma forma de comunicação com o surdo que o serviço não possui. *“Ah com sinais (sinais caseiros), mas elas têm uns sinais aí que eu não entendo. Elas têm sinais aí delas, fazem alguns desses (Libras) ... a tia não, a tia grita com ele acha que ele tá escutando né? É uma coisa muito louca. A mãe tem os sinais que eu nunca... não sei nem como ela consegue que ela faz umas coisas que não dá nem para ver o que ela faz. Acho que ele não tá nem vendo. Então acho que é uma coisa tão colada (a relação mãe/filho) ali que alguma comunicação se dá. Ninguém sabe como, mas acontece... não sei o que um fala, o que o outro escuta mas... mas se dá”* (Rose)

Isso, a princípio, tem como efeito uma ideia de que os familiares é que podem dizer de fato o que se passa com Gabriel e informar sobre sua história, sobrando pouco espaço para a intervenção do serviço e dos profissionais que são colocados como aqueles que não conseguem entender o que de fato está se passando. Sobrando pouco espaço para que também Gabriel, ao seu modo, conte sua história e diga suas necessidades *“ (...) né uma família muito difícil a do Gabriel. Quando ele chegou aqui a gente tinha poucos elementos, elementos que entravam em contradição a todo momento, né? A gente tinha informações do Gabriel até os 20 anos e depois só de quando ele chegou (no CAPS) (...) a gente só podia colher esses elementos através dessa família que sempre tentou camuflar sobre isso”* (Ben).

A mãe e a tia traziam os dados sobre sua história de adoecimento e de tratamento de maneira bastante confusa, o que dificultava ao CAPS de conhecer a história de Gabriel. Os fios soltos na história contada por elas foram amarrados pelo próprio Gabriel, como através da tatuagem que tem no braço com o nome da filha e que é uma marca de um momento anterior. Um passo importante também para que a sua história pudesse ser contada por uma pluralidade maior de vozes foi o contato com a família residente em outro município.

Um segundo efeito que podemos apontar da família ser o principal meio de comunicação com o usuário é certa dependência também da equipe em relação ao familiar para estabelecer relações com Gabriel, num momento em que a equipe não havia conseguido ainda inventar os meios próprios de se comunicar com ele. Portanto, parece que um passo importante na vinculação de Gabriel com a equipe do CAPS foi poder não lançar mão dos familiares como intermediadores da comunicação e até mesmo como informantes da história de Gabriel. “(...) e a gente foi parando de ficar refém da mãe né porque no início a mãe queria muito dizer por ele e dizer o que estava acontecendo e isso era muito difícil. Então eu acho que isso vai mesmo ‘pegando’ o Gabriel” (Rose)

Essa possibilidade de mediação das relações familiares é fundamental, não só para que o CAPS possa se vincular a Gabriel, mas também para que haja algum efeito do tratamento nas relações familiares e no lugar que Gabriel ocupa em sua família. Ao mesmo tempo em que têm um lugar central nos cuidados a Gabriel, a tia e a mãe acabam se sobrecarregando e têm dificuldade de conduzir situações no dia a dia, o que muitas vezes termina em agressão. Ben fala da percepção, desde o início, de que a tia e a mãe tinham um desejo grande de não precisar se haver com os cuidados de Gabriel, apontando como solução deixá-lo em algum hospital. Tentaram, inclusive, deixá-lo também no acolhimento do CAPS, sendo muito difícil em um primeiro momento que elas aceitassem levá-lo para casa. Rose diz “*Há algo de insuportável para a família (na presença de Gabriel)*”.

4.2. Segunda História

4.2.1 Quentin

Quentin é um jovem rapaz de 30 anos de idade. Ele chegou ao CAPS após uma internação compulsória em um hospital psiquiátrico, solicitada pelos vizinhos que denunciaram a situação de abandono na qual se encontrava, e algumas situações nas quais o colocava e a vizinhança, em risco, como por exemplo, uma vez em que ateou fogo na própria casa. Havia também muitas queixas da vizinhança de situações de agressividade. A indicação

dessa internação compulsória tinha como objetivo “retirar os riscos, esclarecer o diagnóstico e propor tratamento”²⁷

Durante a internação, que durou cerca de 20 dias, o CAPS foi chamado a conhecer Quentin e sua família. Foi então agendada uma reunião, ainda na enfermaria na qual Quentin se encontrava. Nesta reunião estavam presentes a equipe do CAPS, a equipe da enfermaria, Quentin e sua mãe, que também é surda²⁸. A equipe soube da existência de uma irmã, também surda, mas que se recusava a ter contato com o irmão ou estar presente nessa reunião. Com relação ao pai de Quentin, a mãe informa que ele vive em outro estado e que não tinha nenhum contato com ele, sendo impossível estar presente na reunião.

Neste momento, quando o CAPS começa a se apropriar do caso e a conhecer Quentin e sua família, chama a atenção o quanto a mãe fica apreensiva com a possibilidade de Quentin ser liberado da internação, fazendo reiterados pedidos para que ele permaneça internado indefinidamente.

Ao começar a compreender melhor o caso, a equipe toma conhecimento que no momento anterior à internação, Quentin vivia frequentemente pelas ruas, morando e se alimentando por ali. Em poucos momentos retornava para um apartamento, de propriedade da mãe. O apartamento, onde anteriormente viviam Quentin e sua mãe contava com uma infraestrutura bastante precária já que, para fazer uso de drogas, Quentin vendeu todos os móveis, assim como janelas, portas, fiação, de maneira que da casa restavam somente as paredes. Por conta dessa situação, a mãe de Quentin se mudou, buscando abrigo na casa de uma amiga onde morou durante anos, permanecendo Quentin no apartamento. Nesse período, tinha contato apenas esporádico com a mãe, quando esta podia levar-lhe algum alimento.

Sempre houve certa ambivalência na relação da mãe de Quentin com ele. Seu pré-natal, gestação e parto aconteceram sem dificuldades. Tempos após seu nascimento Quentin foi diagnosticado com surdez neurosensorial por causa genética (Síndrome de Waardenburg²⁹). Nessa época seus pais ainda não eram separados, mas a mãe queixava-se que o pai, ouvinte, era agressivo com ela e com os filhos. Em decorrência disso, após nove

²⁷ Trecho apresentado aqui com as mesmas palavras tanto no prontuário do CAPS quanto no relatório de alta entregue ao CAPS pelo hospital psiquiátrico.

²⁸ Conforme discutimos no capítulo I esse é um aspecto interessante de ser observado já que entendemos que o contato de Quentin com a língua de sinais aconteceu desde o início da vida

²⁹ Tipo de doença genética que além da surdez congênita pode levar a alterações na pigmentação dos olhos, cabelos e pele.

anos, no início da década de 1990, o casamento se desfez. Na época, a mãe colocou Quentin, com sete anos de idade, em uma escola na modalidade de internato, juntamente com a irmã mais velha, sob a justificativa de que precisava trabalhar e por isso estava com dificuldades de acompanhar os filhos. Os relatos daquela época são de que a mãe impedia o pai de ter contato com os filhos com receio de que ele os agredisse. Apesar disso, o pai contribuía com pensão de um salário mínimo para o cuidado com os filhos. A equipe que acompanhava Quentin na infância percebia dificuldades da mãe em cuidar dos filhos, havendo relatos de que nos períodos em que ficava com eles não conseguia manter a higiene, sendo frequente, por exemplo, a ocorrência de pediculose, sem que a mãe conseguisse cuidar de maneira efetiva, apesar das orientações.

Ainda que houvesse relatos de que quando criança Quentin reagia com agressividade quando contrariado, há uma mudança importante de comportamento na puberdade quando ele passar a agir como um adolescente manipulador, agressivo e desafiador, não respeitando os profissionais na escola, nem a mãe ou a irmã. Teve várias advertências e suspensões na escola, o que levou a uma tentativa de encaminhamento para tratamento psicoterápico, por parte da escola em 2002. Entretanto, sua mãe não o levou. A mãe relata aos profissionais do CAPS uma tentativa de tratamento anterior, mas não soube especificar. Fala também de uma tentativa de atendimento em um hospital psiquiátrico, mas sem sucesso, segundo ela, pelas barreiras na comunicação³⁰.

Em 2005 houve a tentativa de que ambos os filhos pudessem viver com o pai fora do estado do Rio de Janeiro. Quentin, que na época tinha 17 anos, e a irmã ficaram com o pai por apenas 1 mês retornando em seguida para o Rio de Janeiro. Após esse regresso, ele não frequentou mais a escola ou algum local para tratamento.

Nesse período, os relatos se tornam mais confusos e imprecisos. Quentin passa a permanecer mais tempo nas ruas, consegue construir alguma rede e até ganhar algum dinheiro auxiliando um ambulante que vende churrasco perto de sua casa. Passa a fazer uso de drogas, como cola, *desireé*³¹ e crack, sendo esse o período no qual houve um maior afastamento da

³⁰ O hospital no qual buscaram atendimento encontra-se fora da área de abrangência do território no qual vivem, sendo esse também um elemento que pode ter dificultado o acesso. Uma das questões que podemos levantar, por exemplo, é quais informações e qual o conhecimento que os surdos têm da atual conformação e organização dos serviços de saúde e o quanto essa desinformação é mais um elemento que dificulta o acesso.

³¹ Mistura de maconha e crack

mãe. Segundo ela, teria também sido preso, mas isso não foi completamente esclarecido pela equipe do CAPS.

Portanto, há um período, de 2005 até a intervenção dos vizinhos pela justiça e consequente chegada ao CAPS (em meados de 2016), no qual Quentin permaneceu com vínculos bastante frágeis. Ao chegar à enfermaria, seu diagnóstico foi de Retardo Mental Leve e relato de alucinações auditivas. Apesar de o relato do uso prejudicial de drogas ter levado ao convite para que uma equipe de CAPS Ad pudesse conhecê-lo, na avaliação desse serviço o uso de drogas seria secundário e não primário no caso de Quentin³², ficando o caso sob os cuidados do CAPS que atualmente o acompanha.

As profissionais que o acompanhavam percebiam um comportamento bastante impulsivo e um tanto desagregado. A intérprete, que esteve nos primeiros atendimentos, relatava o quanto o discurso de Quentin era empobrecido, parecendo até mesmo um surdo que nunca tivesse aprendido Libras, apesar de ter duas familiares surdas, usuárias de língua de sinais. Nesses primeiros contatos, por vezes a equipe contou com a presença de uma profissional que não trabalhava no CAPS, mas na equipe de Residência Terapêutica³³, ligada ao CAPS, e que sabe Libras.

A equipe procurou estabelecer contato com outras instâncias para entender de quais recursos poderia lançar mão. Dentre eles, houve contato com a Secretaria da Pessoa com Deficiência³⁴ onde foram identificados alguns espaços nos quais seria possível receber uma pessoa surda, mas havia condicionais com relação à idade, não sendo possível a participação de Quentin. A equipe pactuou, junto à Central Carioca de Intérpretes de

³² Quando as equipes se deparam com casos nos quais há tanto relato de alguma doença psíquica como de uso de drogas, podem surgir dúvidas sobre o que se constitui primariamente como uma demanda de tratamento. No geral, o arranjo pensado para o tratamento leva em consideração o histórico do usuário, suas concepções sobre o adoecimento e as características das equipes. Pode-se optar tanto por um dos serviços conduzir o caso, como por uma parceria entre os serviços para prestar os cuidados necessários ao usuário.

³³ Residências Terapêuticas (RTs) são uma modalidade de moradia custeada pelo poder público destinada a pessoas que passaram longos períodos internados em hospitais psiquiátricos, que necessitam de suporte para a realização de suas atividades no dia a dia, mas não contam com o suporte de familiares para isso. No município do Rio de Janeiro as equipes que acompanham as RTs são compostas por Coordenador, Acompanhante Terapêutico (profissionais de nível superior), técnico de enfermagem e cuidador.

³⁴ Na gestão do prefeito Marcelo Crivella (faria apenas referência ao ano para que este nome não fique registrado em sua dissertação) a Secretária da Pessoa com Deficiência foi extinta, passando suas políticas a serem geridas pela Subsecretaria da Pessoa com Deficiência, estando esta subordinada ao gabinete do prefeito. Apesar disso, mantenho a nomenclatura original utilizada no registro no prontuário.

Libras,³⁵ com certa frequência, a presença de um intérprete para acompanhar Quentin, tanto nos atendimentos médicos, quanto durante os encontros com sua técnica de referência, que é uma psicóloga.

O CAPS atuou também na aproximação de Quentin da Estratégia de Saúde da Família. Apesar de morar em frente à clínica e frequentá-la até mesmo pela proximidade geográfica, não havia muita apropriação da equipe clínica sobre os cuidados em saúde de Quentin, principalmente pelas dificuldades de comunicação. Assim, após uma reunião com a equipe da Clínica da Família para apresentar o caso e sugerir a presença de um intérprete durante os atendimentos, os contatos entre a equipe do CAPS e da Clínica se estreitaram. Isso foi importante em situações como quando, por exemplo, surgiu a suspeita de tuberculose e a clínica pôde agir prontamente.

A entrada de uma residente³⁶ assistente social no acompanhamento do caso foi muito importante, segundo os profissionais de referência nesse caso, por seu grande investimento e encorajamento para que a equipe pudesse ampliar a presença de Quentin no CAPS em atividades como a convivência e uma oficina de futebol. Apesar desse investimento, a equipe notou que a participação dele era irregular nesses espaços onde não havia acompanhamento do profissional intérprete. A partir da indicação para que a mãe de Quentin participasse do grupo de família do CAPS, conseguiram garantir também a presença do intérprete nos grupos que acontecem quinzenalmente. Entretanto, após uma situação na qual a mãe compareceu e o intérprete não, ela não retornou mais ao grupo. Nessa situação a solução vislumbrada pela equipe foi utilizar a escrita e um aplicativo³⁷ de celular para o auxílio na comunicação, o que tornou possível a participação dela no grupo.

Atualmente, a equipe identifica uma importante melhora em Quentin, que apresenta uma fala mais complexa, com mais elementos, expressando seus sentimentos e desejos. Fala da vontade de aprender a usar o computador e voltar a estudar, bem como do ressentimento que tem pelo fato de seu pai não lhe pagar mais pensão. Os profissionais observaram também uma relação mais carinhosa entre Quentin e a mãe. Atualmente eles moram juntos na casa da

³⁵Ligada à Subsecretaria da Pessoa com Deficiência, consiste em um grupo de profissionais intérpretes que acompanha surdos em atendimentos de ordem jurídica, trabalhistas, de saúde, entre outras (Dados do site da Prefeitura do Rio de Janeiro: <http://www.rio.rj.gov.br/web/smpd/exibeconteudo?id=2809652>)

³⁶ Profissional em formação através da Residência Multiprofissional em Saúde Mental

³⁷ Trata-se do aplicativo Hand Talk. Ele foi criado em 2012, é gratuito, disponível na Apple Store e Google Play que conta com uma animação chamada de Hugo que faz a tradução automática do conteúdo escrito.

amiga da mãe e estão investindo nos consertos da casa de propriedade deles. Recentemente ambos tomaram a iniciativa de combinar com a intérprete a ida a um órgão da educação para solicitar para Quentin uma vaga na Educação de Jovens e Adultos (EJA), que resultou na matrícula em uma escola. Ainda não está frequentando, segundo ele, pela ausência de intérprete.

4.2.2. Encontro de dois mundos

Ao me deparar com a história de Quentin, percebo que talvez seja o caso em que a questão da cultura e identidade surdas de fato operam com maior intensidade, tendo grande influência sobre o desenrolar dos fatos, o que não encontrei com tanta força nos demais casos estudados. Mesmo no caso de Gabriel, que teve algum tipo de inserção na cultura surda, convivendo com colegas surdos, a língua sinalizada não parece ter deixado em seu corpo tantas marcas. Ou até mesmo no caso de Paula, que conheceremos adiante, apesar de optar claramente pela Libras como sua língua, esse não parece ser para ela um fator que a identifique com um grupo e, por tanto, a diferencie dos ouvintes. Isso tem como consequência a sensação de que a língua não parece ser para ela um impeditivo para criar laços em um ambiente ouvinte, como discutirei em seguida.

No caso de Quentin, a língua aparece como um fator que marca, tanto para ele como para sua mãe, o lugar no mundo. De extrema importância, é até mesmo uma exigência de ambos ao CAPS (ou à clínica da família, ou à escola) que possam ser escutados em sua língua e que possam se expressar através dela.

Nos poucos contatos que tive com Quentin e sua mãe, foram frequentes os relatos sobre a dificuldade de chegar à clínica da família por conta da falta de comunicação. Uma tosse excessiva, a necessidade de orientações sobre o cigarro ou até mesmo agendar um exame tornam-se impossíveis. Em outros momentos, há mesmo uma recusa de ambos a ~~estarem~~ exporem a um ambiente onde não se sentem seguros para se expressar. Lembro-me de uma situação na qual a mãe de Quentin, bastante contrariada, repetia o sinal de ‘direito’, afirmando que sabia que ela e o filho tinham o direito de serem atendidos em sua língua.

Com relação à escola, identificamos o mesmo movimento. Apesar da grande dificuldade para se organizarem para chegarem a lugares ainda desconhecidos, e também em protagonizar ações, Quentin e sua mãe conseguiram, através de contatos com a comunidade

surda, descobrir onde deveriam ir para conseguir uma vaga no EJA. Por iniciativa própria, falaram com a intérprete que os acompanhava no CAPS e pediram sua companhia para ir até a Coordenadoria Regional de Ensino (CRE) falar sobre a situação de Quentin. Conseguiram organizar os documentos e, após todo esse esforço, se depararam com uma escola na qual não havia intérprete, inviabilizando a presença de Quentin. É impossível estar em um lugar que oferece um serviço onde não exista a possibilidade de comunicação em Libras.

Parece-me que esse mesmo movimento acontece quando, após a falta da intérprete de Libras, a mãe de Quentin para de frequentar o grupo que era um espaço que vinha sendo importante e do qual participava ativamente. Ou então quando, apesar dos esforços da equipe para que Quentin frequente outros espaços do CAPS, como uma oficina e a convivência, esses espaços, não os considera interessantes. De fato, neste caso, quando precisam frequentar um ambiente onde a língua que circula não é a sua, estão em um mundo estranho onde suas possibilidades de comunicação (e consequentemente de relação, expressão, territorialização) estão restritas.

A ideia de território com a que dialogo aqui parte da concepção de que nos identificamos, nos sentimos “em casa” não apenas considerando um espaço geográfico delimitado, mas os signos, afetos, experiências e relações que temos com determinado lugar. Assim, “a ideia de território transitaria do político para o cultural, das fronteiras entre povos aos limites do corpo e ao afeto entre as pessoas” (LIMA, YASUI, 2014, p. 597).

Essa ideia nos ajuda a dimensionar o tamanho do estranhamento que é para Quentin e sua mãe adentrarem um serviço onde não podem se comunicar na Libras. É um lugar onde é difícil para eles encontrarem marcas reconhecíveis que tornam o ambiente familiar, que tornam aquele lugar seu. Sob esse mesmo aspecto podemos pensar o estranhamento dos profissionais que, para receber essa família, precisam se deslocar, conhecer novos signos e, de alguma forma, abrir mão também do que lhe é familiar.

Esse território não é estanque: ele é dinâmico e está vivo. Estamos o tempo todo inventando e construindo territórios, bem como nos desterritorializando de outros. Justamente porque conectados a afetos, relações e signos que estão constantemente se transformando, a nossa vinculação com o território também tende a se modificar. “Não há território sem um vetor de saída do território, e não há saída do território, ou seja, desterritorialização, sem, ao mesmo tempo, um esforço para se reterritorializar em outra parte” (LIMA, YASUI, 2014, p. 595).

Essas considerações nos ajudam a pensar também a relação entre linguagem e organização psíquica que foi relatada pela equipe que acompanha Quentin. No momento em que o conheceram, ele se encontrava em crise. Estava num processo de desterritorialização radical, a ponto de nem mesmo sua própria língua conseguir dar lugar a sua experiência. Sua sinalização era confusa e desarticulada, levando a intérprete desconfiar que ele sequer aprendera Libras. Estava completamente fora de sua “casa”, do que lhe era familiar. Aos poucos, foi reconhecendo ao menos seu corpo como lugar de morada e de familiaridade, retomando desta forma sua língua como forma de expressão. Passou a dizer dos seus desejos, como a vontade de aprender a usar o computador, estudar, e do ressentimento que tinha do pai. Somente após estar territorializado no seu próprio corpo, pôde tentar ocupar outros espaços como a escola.

Essa ideia de território é a mesma que embasa a concepção dos CAPS enquanto serviços territoriais, como apresentado na introdução deste trabalho. Isso significa que nesses serviços uma parte essencial do trabalho, algo do que o define como serviço substitutivo e o diferencia do manicômio, é a permeabilidade ao território e às subjetividades que ali habitam, conforme afirma Amarante (2007). Isso significa ser condição *sinequa non* para a construção do trabalho no CAPS que a cultura (e conseqüentemente a língua) dos seus usuários seja parte dessa construção. Por isso, podemos dizer que a chegada de Quentin ao CAPS causou também uma desterritorialização do serviço, que precisou se reconfigurar e se reinventar para fazer caber em seu espaço o modo de existir de Quentin.

Não é sem dificuldade que esses processos de desterritorialização e territorialização acontecem. Não é sem motivo que as profissionais dizem, como veremos adiante, que pensaram haver um outro lugar, um lugar especializado onde se conhecesse a melhor maneira de se receber os surdos. E também não é sem razão que Quentin e sua mãe procuram, incessantemente, serem atendidos em sua língua. Esses dois movimentos buscam o conhecido, o familiar, o territorial. Mas esse encontro entre Quentin, sua mãe e o serviço, através da experiência e dos afetos ali envolvidos, estava possibilitando novas territorialidades mesmo com suas contradições e retrocessos.

Talvez em decorrência da centralidade da língua e da cultura surdas neste caso é que Regan e Evelyn³⁸, que são as profissionais que acompanham Quentin mais

³⁸ Os nomes fictícios das profissionais que acompanham Quentin vieram do filme “Um Lugar Silencioso” de 2018 com direção de John Krasinski. Trata-se de um filme de terror onde o perigo é acionado quando os

diretamente, disseram muito claramente da dificuldade em receber essa família e do processo de desterritorialização pelo qual passaram. Desde o início do acompanhamento de Quentin, mostraram-se muito sensíveis ao fato de ele e a mãe serem usuários de uma outra língua, o que gerou muita preocupação e ansiedade na equipe: *“(...) foi difícil pra equipe, no início foi muito difícil. (...) ne dessa dificuldade que a gente passou e acaba que eles passam também. Porque a equipe ficava insegura de como receber”* (Regan).

As profissionais falam, além da insegurança em receber uma pessoa surda, da sensação de impotência e também da ideia de que deveria haver alguém ou algum lugar mais qualificado para recebê-los, coincidindo com a lógica do especialista. *“Eu acho que, muito, assim, que as equipes às vezes elas se sentem meio impotentes sem, sem saber como lidar. E acham que vai ter um lugar específico para aquela pessoa, né, pra poder se tratar. E não é assim né? A pessoa vai usar o que tem, todos os serviços”* (Regan).

Apesar das dificuldades iniciais e de todas as questões que tinham sobre as possibilidades de acompanhar Quentin, assumiram o caso e o CAPS como lugar de tratamento para ele. Frente a sua insegurança, discutiram o caso em supervisão e, com o tempo, desenvolveram diversas estratégias para ampliar a comunicação com Quentin e sua mãe, usando, de maneira concomitante: a escrita, aplicativos de celular que fazem a tradução/versão de/para Libras, contaram com a presença de intérpretes com agendamento regular. Além disso, se interessaram em aprender Libras.

Por estarem próximas a Quentin, sentiram-se provocadas por sua língua e ficaram muito engajadas e curiosas em relação a esse outro mundo, o da surdez. Interessaram-se por conhecê-lo e buscar as intersecções e encontros possíveis entre esses dois mundos: entre o delas e o de Quentin e sua mãe: *“Aí eu já saí daí (primeiro grupo de família do qual a mãe de Quentin participou) dizendo que eu tinha que aprender Libras até por outros desdobramentos. Acho que às vezes a gente ficou muito na dependência da intérprete, não pode estar. E é isso às vezes eu acho que fica muito uma coisa atrelada, muito engessada. Ela só vai poder vir quando a intérprete estiver? Então se a gente quiser marcar alguma coisa, né, fora desse dia de disponibilidade da intérprete né eu acho que não é legal né? Então eu comecei (o curso de Libras), tô engatinhando aí”* (Evelyn). Outra grande marca dessa intersecção foi o “batismo” de Regan quando, em um dos atendimentos, ganhou um sinal de

personagens emitem qualquer som. Nesse contexto, uma família que tem um membro surdo usuário da American Sign Language (ASL) sobrevive utilizando essa língua como forma de comunicação.

Quentin. Esse é uma marca que diz que na cultura surda, ela agora tem um nome, tem um lugar; é também território dela.

Evelyn, quando coloca seu desejo em aprender Libras para poder, de maneira mais autônoma, estar com Quentin e especialmente com sua mãe no grupo de família, aponta também para a centralidade que o profissional intérprete tem tido na condução do caso de Quentin. Através do contato que a equipe do CAPS fez com a Central de Intérpretes, foi possível pactuar a presença de um profissional todas as vezes que Quentin estivesse em consulta médica ou em atendimento com sua referência no CAPS, bem como nos grupos de família, garantindo a presença de sua mãe no mesmo. Outro importante ganho foi a garantia de que fosse sempre a mesma intérprete presente nos atendimentos, possibilitando uma maior vinculação dessa profissional ao caso e facilitando a segurança de Quentin e da mãe com relação à presença da intérprete. Como vimos anteriormente, Chaveiro e Barbosa (2005) apontam que a confiança no intérprete pode ser um dos fatores a dificultar o acesso dos surdos aos atendimentos na saúde e por isso esse foi um cuidado importante das equipes do CAPS e de intérpretes.

Tanto Evelyn quanto Regan contam que de início se preocuparam em como seria ter outra pessoa, a intérprete, nos seus atendimentos. Em especial para Evelyn que conduz o grupo de família, isso foi uma questão, tanto em relação ao sigilo quanto à forma como os familiares iriam receber a presença do intérprete no grupo. Entretanto, isso não se mostrou de fato um problema: *“Antes do grupo a gente teve uma conversa com ela (intérprete), explicando a dinâmica e que a proposta, o combinado, é o que a gente fala no grupo permanece no grupo, isso não sai daí. Então ela entendeu e o pessoal também aceitou bem né, não teve problema quando eu expliquei que teria que vir uma intérprete que é uma pessoa de outra secretaria, mas o pessoal aceitou bem”*.

Ambas destacaram a importância de que o trabalho com os intérpretes seja articulado e construído em conjunto com esses profissionais para que as ações possam ser pensadas e executadas de maneira coerente. Apontam que foi um enorme ganho a possibilidade de contar com uma intérprete com a frequência que conseguiram e também que fosse sempre a mesma profissional. Entendem, entretanto que em alguns aspectos o trabalho poderia avançar ainda mais.

Para isso, há uma certa lógica do trabalho em saúde mental que precisaria ser transmitida. Por exemplo, o entendimento de que a frequência irregular da mãe de Quentin ao grupo de família é material de trabalho e intervenção para a equipe, não é óbvio para o

profissional intérprete. Houve uma situação na qual após duas faltas consecutivas da mãe de Quentin a intérprete entendeu que ela não mais compareceria e que por isso a atuação profissional dela no grupo já não seria mais necessária, tendo faltado ao próximo encontro. Foi justamente nessa situação em que a mãe veio ao grupo e não havia intérprete e, em seguida, não mais voltou: *“Mas de qualquer forma eu acho que também faltou um pouco nós estarmos mais próximos deles e eles da gente pra não tomar decisões sem a gente conversar. Que aí acabou acontecendo de eles tomarem a decisão de não vir, mas aí ela(mãe de Quentin) veio”*(Regan).

Assim, Regan e Evelyn apontam que sentiram necessidade de que a intérprete pudesse estar mais presente, mais próxima da lógica de trabalho, dispondo de algum tempo inclusive para conversar com elas, o que por conta de enorme demanda por intérpretes e conseqüentemente de sua agenda um tanto engessada, no geral não seria possível. Kirmayer, L.J. et al (2003) apontaram em seu estudo realizado no Canadá a importância de um trabalho articulado e de que os profissionais, tanto do serviço quanto os que prestavam consultoria como intérpretes, pudessem estar disponíveis para a elaboração de um trabalho conjunto. Nesse sentido, a experiência dos países que têm formas mais organizadas para atender essa população, assim como a história de Quentin, nos mostram que não se trata de simplesmente estar apto a traduzir uma língua ou uma cultura, havendo uma especificidade no trabalho da saúde mental que precisa ser cuidada e observada.

Essa fala de Regan aparece como uma preocupação não só com a condução do caso, mas também com o próprio profissional intérprete que talvez não esteja familiarizado com o conteúdo do que é dito durante os atendimentos. Regan relata uma situação na qual Quentin, num atendimento em particular, falava de ter agredido seu cachorro, em um momento de crise. Quentin ainda estava no início do tratamento e estava bastante desorganizado. Regan notou que nos atendimentos seguintes a intérprete sempre tinha alguma dificuldade em chegar no dia e horário marcados: *“(...) começou a desmarcar os atendimentos. Quando era o dia dela, ela combinava tudo comigo e no dia ela falava: ‘Regan, tô com dor de barriga’, ‘Regan, não tá passando ônibus’. E começou a desmarcar um atrás do outro. Eu interpretei, não sei se foi isso, porque é isso a gente teria que estar muito mais próxima, a gente acaba não conseguindo fazer isso, mas eu acho que ela estava com dificuldade de estar no atendimento, tanto que trocaram depois, colocaram uma outra pessoa”*. Neste sentido, a construção de um trabalho conjunto entre a equipe do CAPS e a intérprete que fosse para além do momento da interpretação traria ganhos para o caso, mas seria também a possibilidade de construção

coletiva das direções a serem tomadas e de criar ferramentas para lidar com as afetações que o contato com o caso cria.

Outro aspecto do caso de Quentin que merece ser destacado foi o quanto a ausência do Estado na forma de uma instituição - para de alguma maneira localizar suas relações com o social - teve efeitos devastadores. Apesar de dar alguns sinais desde a adolescência de que algo não ia bem, foi após Quentin retornar para o Rio e não voltar a estudar que, psicossocialmente, teve muitas perdas. É claro que podemos perceber que houve sim, nesse período, a possibilidade de construção de alguns laços, como o ambulante com quem vendia o churrasquinho ou até mesmo as relações que precisou estabelecer para o consumo de drogas. Mesmo que essas relações sejam apenas de compra e venda, mostram que Quentin construiu algum tipo de troca com o mundo. Não podemos deixar de pontuar, entretanto, que essas relações construídas por ele foram muito frágeis, deixando-o numa situação de vulnerabilidade importante. Nesse sentido, a entrada do Estado na forma das instituições: Justiça, CAPS, Clínica da Família, foi importante para mediar as relações de Quentin com sua família e com o corpo social, tendo um efeito importante no caso.

A grande dificuldade de chegada a serviços por parte dos surdos - que identificamos na literatura e descrevi ao longo do trabalho - pode ter sido um fator complicador no caso de Quentin. Sua mãe relata tentativas anteriores de pedir ajuda a serviços de saúde que não puderam ser escutadas, seja pela sua dificuldade em saber onde pedir ajuda ou pela dificuldade dos serviços em, de fato, entender qual ajuda seria necessária. Seja como for, no caso de Quentin, a loucura, a pobreza e a surdez operaram, criando uma intersecção de vulnerabilidade onde não foi possível intervir até que a situação chegasse ao limite, expondo Quentin a uma situação na qual estava em risco.

Retomando a discussão a respeito do acesso, podemos notar que, de fato, além de outros complicadores, como a fragilidade que por diversas vezes notamos na rede de serviços de saúde, houve barreiras linguísticas que dificultaram a chegada de Quentin num momento anterior aos serviços de saúde. Percebo, como trabalhadora de um serviço de saúde, a dificuldade que temos na comunicação (mesmo com ouvintes) de informar, de maneira clara, o funcionamento de cada serviço, a lógica da territorialidade e da regionalização, evitando o famoso “seu local de atendimento não é aqui, vou te encaminhar”. Essa dificuldade de comunicação aparece também no momento de “decodificar” o que de fato consiste em um pedido de ajuda por parte de quem chega, em especial, em um serviço de saúde mental. O pedido pode chegar como “vim aqui porque precisava conversar com alguém de esquerda”,

ou “vim aqui porque precisava parar e não conseguia” ou “vim aqui porque não tenho onde dormir”. Às vezes os serviços apresentam poucas e repetidas respostas para as mais diversas demandas (frequentemente a resposta é a medicação), o que pode ser também fruto de uma escuta preparada para ouvir as mesmas coisas ou treinada para encaixar o que escuta dentro de parâmetros pré-determinados. Ao longo dos dois anos de desenvolvimento deste trabalho parece-me que talvez uma das formas de resistência radicais que podemos ter dentro da saúde mental nesses momentos de retrocesso seja ampliar as formas de comunicação, podendo produzir novas respostas a partir de novas formas de escutar, como discuti no caso de Gabriel.

Entretanto, o que me parece importante destacar aqui é que essa dificuldade opera duplamente no caso de Quentin, já que há, além de todas as outras, uma dificuldade concreta de escutar e ser escutado. Apesar de podermos comparar as dificuldades de acesso que qualquer cidadão pode encontrar quando busca um serviço de saúde (ou de saúde mental) com as dificuldades que o surdo encontra, não podemos ignorar que há uma diferença. Há um “a mais” no caso do surdo, uma dificuldade a mais ou uma barreira a mais a ser superada.

Assim como, em alguma medida, políticas perversas que escolhem não priorizar investimentos em áreas muito sensíveis à população que delas faz uso (como saúde e educação) em favor dos sistemas financeiros, parecem vulnerabilizar ainda mais Quentin por ser surdo. Mencionei na nota introdutória a situação na qual se encontra o município do Rio de Janeiro e o quanto tem sofrido a área da saúde. Todos os usuários da rede de serviços de saúde do município têm sofrido com a não priorização, no orçamento, dos serviços destinados à população. Dentre os serviços afetados está também a central de intérpretes que fazia parceria com o CAPS possibilitando que Quentin fosse aí recebido. Nesse sentido, mesmo com o atendimento bastante prejudicado, os demais usuários terão garantida a continuidade do cuidado no serviço. No caso de Quentin, entretanto, essa continuidade está em risco já que a presença do intérprete é fundamental para a garantia de atendimento em sua língua. Como garantir o cuidado efetivo a Quentin sem a central de intérpretes, já que no caso dele, como vimos, ser atendido em sua própria língua é fundamental? Essa é uma pergunta que ecoa sem resposta.

Mesmo com toda a disponibilidade dos profissionais em lançar mão dos mais diversos recursos - como a escrita, aplicativos e mesmo a aquisição da Libras - o que pretendo destacar aqui é que algo vai faltar. E vai faltar não simplesmente porque a falta sempre existe, mas porque algo foi retirado e isso precisa ser destacado.

Como vimos anteriormente, em outros países há uma clara organização de serviços que se prestam a promover a inclusão linguística em serviços de saúde. Essa organização é reflexo de uma política pública inclusiva e democrática, que compreende a importância de fornecer a todos e todas condições de acesso. Aqui no Brasil, vínhamos desenhando, mesmo que timidamente, uma organização para tal. Apesar de ainda não termos um modelo ou sistema organizado para atender a essa demanda, ações importantíssimas foram feitas. Como no caso aqui discutido, a presença de uma mesma intérprete durante os atendimentos mostra o entendimento de que o intérprete não era uma simples peça que estava ali para traduzir, mas como uma subjetividade que também compunha o trabalho. Por opções políticas de nosso governo esses desenhos que riscamos no município para promover o acesso linguístico não são mais uma realidade. Teremos que riscar outros.

4.3. Terceira História

4.3.1 – Rodolphe

Rodolphe é um jovem morador em uma comunidade no Rio de Janeiro e há cerca de um ano e meio foi encaminhado pelo Centro Municipal de Saúde (CMS) ao recém-criado CAPS da área. O encaminhamento deu-se porque Rodolphe fazia o acompanhamento medicamentoso com psiquiatra no CMS desde a adolescência, indo a consultas de três em três meses, e o profissional que o acompanhava na época achava que ele poderia se beneficiar de um atendimento psicossocial. Logo que chegou ao CAPS a equipe não sabia do diagnóstico de surdez, que não foi informado pela mãe. Alguns meses após entrar no serviço, quando houve um grito muito próximo a ele, ao qual Rodolphe não emitiu resposta alguma é que a equipe desconfiou de que houvesse perda auditiva e, ao questionar a mãe, descobriu que ele havia sido diagnosticado como surdo aos 7 anos de idade.

As equipes do CAPS e do CMS encontraram grandes obstáculos em conhecer a história de adoecimento de Rodolphe, já que a mãe é uma pessoa que também tem grandes dificuldades: “*é uma família muito pobre tanto material quanto culturalmente*”, relata Kristi³⁹, uma das profissionais que o acompanha ~~ele~~ no CAPS. Apesar das dificuldades, a

³⁹ Os nomes fictícios de profissionais citados neste caso são do filme *The Hammer* de 2010, com a direção de Oren Kaplan. Trata-se da biografia de Matt Hamill, surdo que se tornou campeão de luta-livre. No filme podemos acompanhar seu processo de entrada na comunidade surda e identificação com a cultura surda

equipe conseguiu entender que ele apresentou um atraso no desenvolvimento desde o nascimento e que, segundo a mãe, a gravidez teve complicações. Apesar disso, a mãe conseguia estabelecer algum contato e obter algumas respostas dele aos estímulos que oferecia. Antes do primeiro ano de vida teve meningite, e após esse período tudo se agravou. Já na pré-adolescência apresentou quadro de convulsão e teve os primeiros episódios de automutilação e heteroagressividade, iniciando o tratamento neurológico e psiquiátrico.

Em decorrência de seu desenvolvimento e de ter uma relação bastante simbiótica com a mãe, Rodolphe nunca frequentou a escola. Nunca teve contato com nenhuma língua formal, seja ela escrita, falada ou sinalizada, o que prejudicou bastante seu desenvolvimento. A equipe também se questiona sobre quais estímulos a família, com pouca orientação e também pobre em recursos tanto materiais quanto subjetivos, teve a possibilidade de oferecer a ele. Por isso, surge para a equipe do CAPS o questionamento com relação ao diagnóstico. Alguns profissionais da equipe o percebem como autista, outros como um caso de retardo mental grave e outros ainda acreditam que seja uma questão difícil de responder em razão das condições de desenvolvimento de Rodolphe: sem contato com uma língua, vivendo em um ambiente muito pobre de estímulos e muito dependente da mãe.

A mãe de Rodolphe é descrita como uma pessoa muito dedicada aos cuidados com os filhos. É alguém que tem uma presença importante – e por vezes, excessiva – em sua vida. Sendo a principal responsável pelos seus cuidados, tenta suprir da melhor maneira todas as questões que ela consegue enxergar como necessidades de Rodolphe. Um grande exemplo disso é a alimentação: tende a dar tudo o que ele quer, chegando a lhe oferecer dois a três litros de refrigerante por dia. Sua comida é toda batida no liquidificador, pois segundo a mãe, ele não consegue digerir alimentos inteiros. Portanto, ao mesmo tempo que a presença da mãe garante sua existência, também o torna uma pessoa muito dependente e pode até prejudicá-lo em alguma medida.

Além da mãe, Rodolphe vive com um irmão, que também frequenta o CAPS, com o diagnóstico de retardo mental, mas que não é surdo nem tem comprometimentos na linguagem. Por isso, sua circulação pelo território é menos vinculada à mãe: ele vai ao CAPS e volta sozinho, circula pelos arredores da comunidade e tem algumas relações com a vizinhança. A presença do irmão no CAPS tende a desestabilizar Rodolphe, tornando-o agressivo. Por diversas vezes a equipe precisa programar e organizar sua chegada no CAPS, pensando que espaços ele vai poder estar sem que fique muito incomodado com a presença do irmão e também disponibilizando um profissional para acompanhá-lo.

A relação complicada entre os dois irmãos também acontece em casa. A convivência se torna um pouco mais tranquila por conta do padrasto dos dois. O pai, há muito abandonou a família, segundo a mãe, por não sustentar cuidar dos filhos com tantas necessidades. A mãe, em um determinado momento, começa a namorar e este homem, alguém com quem os dois irmãos se dão muito bem e é quem consegue mediar as relações na casa. O padrasto também possibilita que a mãe saia um pouco do papel de principal cuidadora. Por exemplo, na semana em que fiz a entrevista com a médica que acompanha Rodolphe, a mãe ia fazer uma pequena viagem e deixaria os filhos com o padrasto por dois dias.

Nesse sentido, uma parte importante do trabalho do CAPS, nesse caso, foi promover pequenas separações entre Rodolphe e sua mãe, como ele ficar na convivência, na assembleia ou no grupo de musicoterapia do CAPS acompanhado por alguém da equipe, enquanto sua mãe participava do grupo de família ou mesmo saía do CAPS. Esses momentos são bastante desgastantes para a equipe, pois Rodolphe é um usuário alto e grande, que por vezes reage de maneira inesperada e agressiva. A equipe fala da necessidade de uma atenção constante a ele nesses momentos em que se encontra separado da mãe.

No início, a aproximação com Rodolphe foi muito difícil. Uma das profissionais conta que a sensação era de estar se aproximando de um leão. Nesse período, a presença da mãe no CAPS foi fundamental para que a equipe conhecesse melhor o usuário e até mesmo para que estabelecesse alguma comunicação com ele. Até mesmo a entrada de sua principal referência se deu através da mãe: toda a equipe se revezava no acompanhamento de Rodolphe no dia a dia do CAPS, mas não havia ninguém à frente do caso. Por tanto ouvir falar dele no grupo de família, a profissional que estava nesse espaço, Kristi, sentiu vontade de se aproximar de Rodolphe e acabou tomando a frente na condução do caso. Assim, somente a partir da presença da mãe ali foi possível intervir na dinâmica entre os dois e garantir a presença dele em um segundo momento, sem a mãe. No início ele suava como se estivesse com medo de estar no CAPS e permanecia o tempo todo de mãos dadas com a mãe. Hoje ele consegue permanecer no serviço e aguardar seu retorno, quando sabe que ela não está. Com o tempo, a equipe passou a perceber os movimentos de comunicação que ele faz no serviço, como apontar ou fazer o gesto de escrever quando queria que a médica prescrevesse logo para ele ir embora. A mãe também modificou algo de sua postura com a intervenção do CAPS, e passou a se questionar o que será dos seus filhos quando ela morrer. Tem dito no grupo de família e para a equipe que acompanha Rodolphe que percebe que os filhos dependem dela para tudo e tem se preocupado com isso.

Com o passar do tempo e uma maior aproximação de Rodolphe, a equipe foi conhecendo melhor o seu funcionamento e sua maneira de se relacionar. A partir disso, começou até mesmo a questionar a surdez que, segundo a mãe, é quase total. A equipe, entretanto, percebe Rodolphe reagindo a sons e utilizando os sons para se comunicar, por exemplo, numa situação na qual alguém na convivência estava com um instrumento próximo a ele, ele sorriu e tocou a mão da pessoa solicitando que continuasse a tocar. Em outros momentos, quando está muito agitado, um recurso que o ajuda a acalmar é assistir vídeos na internet. Ele gosta de porcos e quando a equipe ou a família colocam para ele um vídeo no qual um porco aparece, ele reproduz com muita semelhança o som que o porco faz. Isso tudo fez a equipe pensar que talvez tenha algum resíduo auditivo.

Quando esses questionamentos são levados à mãe, ela nega. Para a equipe, parece que ela está fortemente vinculada à imagem de Rodolphe como uma pessoa surda, o que o torna ainda mais dependente dela. Há um pedido da equipe para realização de exame para avaliação auditiva, que está sendo regulado⁴⁰ pelo município. Entretanto, independente do diagnóstico, chama a atenção como justamente um instrumento musical e espaços de produção de som têm estreitado os laços entre o usuário e a equipe e até mesmo facilitado o contato dele com outros usuários, o que até então não existia.

Os profissionais notaram que a principal demanda que faz com que a mãe procure o serviço são os episódios em que Rodolphe se torna agressivo e também os momentos em que começa a trocar o dia pela noite. Esses são momentos angustiantes para a equipe, pois Rodolphe é narrado pelas palavras da mãe, e por isso é difícil entender o que de fato se passa com ele e o que estaria na base desses momentos de maior agitação. Por mais que a mãe o conheça e tenha toda uma história - o que possibilita sim formas de comunicação entre eles - existem momentos em que a equipe se pergunta se a mãe está de fato entendendo o que Rodolphe está dizendo. Há uma história narrada pela equipe na qual Rodolphe estava na sala de atendimento com sua mãe, a médica e a enfermeira da equipe. Em algum momento ele faz um sinal na cabeça, semelhante ao sinal de chifre. Vendo isso, a mãe rapidamente pede à médica que termine logo a consulta e faça a receita da medicação, porque o filho está querendo ir embora. Curiosas sobre porque aquele sinal significa “ir embora” questionam a mãe que responde que o filho estaria dizendo “A mulher chifruda tem que ir embora”. Ainda

⁴⁰ O pedido de exame é enviado ao Sisreg, um sistema de regulação para agendamento de consultas ambulatoriais e exames

sem entender perguntaram à mãe como ela entende isso, ao que ela respondeu: “La vêm vocês fazendo pergunta difícil!”

A equipe aponta para o quanto é difícil entender o que exatamente se passa com ele, em especial nos momentos de maior agitação. Fome, dor, sono, medo...todas essas são hipóteses que já foram levantadas pela equipe nesses momentos. “*Se ele está agitado está reclamando de alguma coisa...Deve ser um inferno você estar dizendo o que se passa e ninguém entender*” diz Janet, que também acompanha Rodolphe no CAPS. Nesses momentos a equipe procura acalmar a mãe e evitar os excessos de medicação psiquiátrica, muitas vezes solicitados por ela e que podem levar Rodolphe a ficar sedado sem de fato tratar do que o incomoda e causando ainda mais obstáculo para que ele possa se expressar de alguma maneira. Apesar das dificuldades, a equipe já conseguiu identificar algumas situações que são estressoras para ele, como nos dias em que a comunidade está mais violenta,deixando-o mais agitado. Outro fato que a equipe recolhe como algo que tende a agitar Rodolphe é quando a mãe ou alguém da equipe tenta impedi-lo de ter algo que quer, como o refrigerante, por exemplo.

O CAPS buscou a inserção de Rodolphe na Estratégia de Saúde da Família (ESF) para investigar possíveis problemas clínicos que ele poderia apresentar, já que apesar de ter vindo encaminhado pelo CMS, ele não estava vinculado à ESF daquela unidade. Entretanto, há muitas dificuldades da família em sair com Rodolphe de casa, em especial nos períodos em que troca o dia pela noite. Por isso, tem sido necessário um trabalho de matriciamento da equipe do CAPS com a equipe da ESF, para ajudar a ESF a pensar a melhor maneira de se inserir no caso. Houve também uma tentativa de inserção em uma escola no bairro e em atividades de lazer que acontecem nos finais de semana,sem sucesso. Além da óbvia dificuldade de sair com Rodolphe de casa, a equipe percebe que a mãe se aproxima do serviço e busca seguir orientação principalmente nos momentos de crise. Quando o encaminhamento é no sentido de ampliar sua rede de relações e sua circulação, a mãe se torna mais resistente.

4.3.2 – Como é crescer sem palavras?

Ao me deparar com o caso de Rodolphe e ouvir os profissionais que o acompanham o aspecto que parece marcar é a dificuldade de entendimento de o que fez com que Rodolphe se apresente como é hoje. É autismo? Retardo? É por conta da surdez? É porque sua mãe faz tudo por ele? Apesar de questionar a centralidade do diagnóstico para a intervenção em um

caso como o dele, talvez seja impossível, ao se deparar com Rodolphe, não se perguntar: mas o que é isso, afinal?!

Desde o início do meu trabalho com surdos tive contato com situações que frequentemente me deixavam confusa, como uma criança com diagnóstico de autismo e surdez que enquanto ela montava um quebra-cabeça verbalizei, por traz dela, que tinha uma peça caída no chão e a criança se virou para pegá-la. Nessa situação, entender se a criança de fato respondeu ao que eu dizia ou se sua ação simplesmente coincidiu com minha fala, faz muita diferença. Se uma criança é diagnosticada surda, a tendência é não falarmos com ela (ou falar através da Libras). Mas se ela não for surda, é fundamental falar oralmente, mesmo que ela não responda. Nesse sentido, é bastante compreensível o movimento da equipe em buscar entender o diagnóstico (tanto da surdez, quanto de sua configuração psíquica e também dos aspectos clínicos) de Rodolphe, já que o diagnóstico pode ter efeitos importantes nos investimentos feitos pela equipe e também pela família do usuário. Entretanto, é importante destacar que Rodolphe ficou por muitos anos em um contexto muito pobre linguisticamente, o que torna a questão do diagnóstico bastante complexa.

Se o pensarmos à luz dos outros casos que discutimos até aqui, podemos refletir que Quentin tem familiares usuários de Libras e Gabriel, mesmo com as dificuldades de sua família, frequentou a escola que o ajudou a ganhar algum nível de desenvolvimento linguístico. Não podemos cair no erro de fazer comparações de maneira superficial, já que se trata de histórias e contextos completamente diferentes. A própria mãe de Rodolphe conta que a gravidez foi difícil e que ele já apresentava algum atraso de desenvolvimento desde o início, apesar de não conseguir dizer à equipe com clareza que atraso era esse. Mas o que me parece importante destacar no caso de Rodolphe é o quão pouco acesso ele teve a qualquer tipo de linguagem e, portanto, de trocas com o social e os efeitos que isso pode ter. Fica bastante claro no relato feito à equipe pela mãe, o quanto após a meningite e o início da surdez a situação dele se tornou mais complexa.

No Capítulo I, a partir dos escritos de Strobel (2016) falei sobre o desenvolvimento linguístico da pessoa surda e todas as questões que o atravessam, como ser filho de pais surdos ou ouvintes e o contato ou não nos primeiros anos de vida com a língua sinalizada. Retomando a história do colega de trabalho que com muito estranhamento se viu nomeado pela palavra “inocente” que não conhecia, penso no caso de Rodolphe que com muito menos recursos linguísticos e subjetivos, precisa se haver com um mundo onde ele é falado, nomeado e seu modo de existir é o tempo todo colocado em palavras sobre as quais ele parece

não ter domínio algum. Nem mesmo o sinal que faz de chifre parece ter espaço para ganhar algum sentido no encontro com a equipe, já que a mãe rapidamente coloca ali as palavras dela.

Considerando sua história, fiquei muito sensível ao quanto o fato de ser filho de uma família muito pobre e com pouco acesso às informações e a serviços pode ter sido um fator determinante para que ele tivesse condições bastante difíceis de desenvolvimento. Os conceitos de acesso e acessibilidade encarnados no caso de Rodolphe operam mais enquanto ausência do que como acesso de fato, e ganham um sentido mais profundo. Garantir acesso é, em alguma medida, garantir outras possibilidades de existência. Novamente, não quero com isso dizer que a família de Rodolphe não pôde cuidar dele, que fez algo de errado ou que a intervenção do Estado é necessária para que alguém possa se desenvolver.

O que quero dizer é que, claramente é possível notar que foram oferecidas a essa família poucas possibilidades de algo diferente acontecer: Rodolphe nunca frequentou a escola, sempre foi medicado para conter as suas agressões, mas houve pouco trabalho no sentido de construção de algo diferente a partir da compreensão de que suas agressões poderiam ser uma forma de tentar dizer algo, como aponta Janet. Nem mesmo a surdez foi acompanhada por algum serviço, já que o último exame realizado por Rodolphe foi aos 7 anos de idade.

Com o trabalho que a equipe do CAPS fez em um ano, a mãe de Rodolphe passou a se perguntar se ela não cria os filhos de maneira muito dependente. Se tivessem a possibilidade de acessar um serviço de atenção psicossocial anteriormente, esse trabalho já não poderia ter sido feito? Ao oferecer a possibilidade de ele experimentar a batida de um instrumento musical, a equipe rapidamente percebeu um ato de desejo dele, uma efetiva comunicação (sem passar pela auto ou heteroagressão), quando ele pede para que a batida continue. Será que se ele tivesse frequentado a escola essa possibilidade não seria oferecida antes? Será que se Rodolphe na infância tivesse a possibilidade de frequentar uma escola, um CAPS infanto-juvenil e sua mãe tivesse acesso a informações, orientações e acompanhamento com relação à surdez, hoje Rodolphe teria uma multiplicidade maior de formas de comunicação e de estabelecimento de trocas sociais? Minha aposta é que sim.

Vimos que acesso não é a simplesmente a chegada ao serviço, mas que tem a ver também com o que da demanda que chega pode ser destacado e traduzido pela equipe na forma de cuidados. Há, então, uma sutileza na fala de Janet que chama a atenção para algo que está também muito presente no caso de Gabriel: o uso da medicação como resposta a

situações de agressividade e a presença da medicação como algo que pode diminuir ainda mais as possibilidades de comunicação.

No caso de Gabriel, a equipe associou a ampliação das possibilidades de comunicação dele com a retirada de uma medicação que tinha entrado para ajudar a controlar a agressividade que era muito evidente. No caso de Rodolphe, essa questão aparece como uma preocupação de Janet e vem acompanhada das histórias que conta de sua experiência anterior no cuidado a pessoas longamente institucionalizadas em clínicas e hospitais psiquiátricos. Nesses lugares, não é incomum faltar a palavra, seja pela dificuldade das pessoas em se expressar ou pela dificuldade de encontrar alguém para ouvir. Não é incomum o pedido de ajuda vir através do grito ou do silêncio. Por isso, em sua experiência, Janet aprendeu a ouvir palavra onde tem silêncio, onde tem grito, onde tem agitação e apesar de, na maioria das vezes, não conseguir distinguir o que dizem essas palavras (É fome? É medo? É dor?), preocupa-se em não fazer sumir essa possibilidade de comunicação com o uso da medicação.

Kristy também fala de uma experiência anterior de trabalho, onde por vezes faltava palavra, como algo que a encorajou a se aproximar do caso de Rodolphe: *“Eu já trabalhei em CAPSi, então isto eu acho que me fez me colocar presente para o caso, porque lá no CAPSi eu tive muitas crianças que tinham dificuldade na fala, já havia recebido pacientes surdos, então eu pensei ‘eu tenho uma bagagem de CAPSi, já conseguia fazer o atendimento lá junto à equipe, vou tentar ficar nesse caso’, (...) e é isso... é se reinventar o tempo inteiro para estar com ele na convivência, porque as oficinas estruturadas que a gente tem, a gente não consegue estar com ele”*

Por essa sua característica, Rodolphe exige do trabalho do CAPS outro tipo de acompanhamento, em que o profissional esteja disposto a ceder inclusive o próprio corpo para este trabalho, estando muito próximo ao usuário. Kristy, falando sobre como é o acompanhamento de Rodolphe: *“(...) o trabalho aqui com o Rodolphe foi o de deixar a rotina dele muito livre, a partir da demanda dele, estarmos com ele aqui oferecendo atividade, e as atividades nunca conseguiam ser restritas a uma sala, precisavam ocorrer na convivência, e aí é onde vários atores do serviço atuam, porque estar com o Rodolphe é difícil. É um menino muito grande, então ele demanda uma atenção muito grande, quase que no corpo a corpo, porque, ao mesmo tempo que estamos com ele e acontece alguma coisa, se deixar o Rodolphe escapar do serviço. Um pouco do trabalho foi separar o Rodolphe da mãe, porque a cola ali, a simbiose, era algo que dificultava muito os atendimentos”*.

Janet relata que “...a gente tenta introduzir, apresentar outras atividades a ele, e ele não consegue se engajar. A gente, na verdade, teve algumas vezes que a gente conseguiu que ele participasse da Oficina do Corpo ou então ele consegue ficar na assembleia porque tem alguém fazendo massagem nas costas, nos pés...fazendo um denço com ele (risos). E aí isso também tem toda uma...né? Porque isso sempre tem quem gosta de fazer e quem acha aquilo...aquilo pode até ser terapêutico, mas isso...não é nosso papel, né? Assim de ele estar na assembleia discutindo coisas do serviço e a gente estar...fazendo massagem?”

Esses trechos que apresentei dizem do quanto é necessário a presença junto a Rodolphe para que ele consiga ocupar os espaços do CAPS. Aparece também na fala de Kristy o quanto essa presença do profissional ajuda Rodolphe a conseguir se separar um pouco da mãe. A presença do profissional junto a Rodolphe permite a ele estar em espaços que, a princípio, não se esperaria que ele participasse, como a assembleia, um espaço aberto para que os usuários façam o uso da palavra. Assim, o fato de Rodolphe e a equipe inventarem uma maneira de ele estar na assembleia mostra o quanto os sentidos atribuídos a esse espaço podem ser múltiplos, a partir dos atores que se engajam naquele espaço.

Esse jeito de estar junto, com uma presença constante que Rodolphe pede como condição e que oferece a ele os meios que o ajudam a permanecer no espaço, não é algo simples de ser compreendido e executado pela equipe do CAPS, como aparece na frase de Janet. Na compreensão de alguns profissionais há algo na maneira como Rodolphe se relaciona com o mundo que faz com que a equipe questione se faz sentido ou não imprimir esforços na direção de ajudá-lo a estar na assembleia. Apesar dessa dificuldade e dos questionamentos, a equipe - mesmo que uma parte dela -, emprega energia para que isso aconteça.

Isso aponta para o CAPS como um serviço cujo sentido de existir e as possibilidades de cuidado não se encerram em si mesmo, não se fecham no que já está dado. A pergunta (“mas isso é nosso papel?”) apresentada por Janet como um questionamento feito pela equipe aponta para o processo de elaboração de uma resposta. Dizendo de outra maneira, a própria ideia de o que é a assembleia e que tipo de cuidados podem se desenhar a partir dela, são questionados a partir desta pergunta. O encontro desta equipe com a maneira de Rodolphe estar no mundo gerou uma pergunta que pode fazer as concepções dos serviços se reconfigurarem, e isso é uma forma de comunicação, já que Rodolphe conseguiu provocar e convocar seu interlocutor.

Ao longo do meu tempo de contato com o campo de pesquisa pude ouvir inúmeras vezes dos profissionais, a importância e o quanto faltam espaços de formação que discutam as questões relacionadas à surdez com profissionais de saúde. Os relatos no geral são de que a questão da surdez nunca havia sido pensada pelos profissionais como um problema. Somente ao terem contato com ela é que puderam se dar conta das singularidades de se receber uma pessoa surda. Esse pedido coincide, em muito, com o que traz Barbosa et al (2003) com relação às necessidades que os profissionais de saúde apontam quando recebem pessoas surdas. Está claro que existe uma grande demanda por formação nesse sentido.

Entretanto, além da importância de os profissionais poderem ter mais informações sobre acessibilidade e sobre surdez na saúde mental, a formação contínua que acontece nas supervisões e nas reuniões de equipe surge como fundamental. Perguntas como essa apresentada por Janet precisam de espaço para serem elaboradas e discutidas em profundidade por toda a equipe. Se, de fato, estamos apontando para o CAPS como um serviço que pode se rerepresentar e repensar a partir do encontro com quem chega, seja qual for a maneira como chega, é preciso que os profissionais tenham tempo e espaço para se repensar.

4.4. Quarta História

4.4.1 Paula

Paula é uma mulher de 40 anos que vive em uma comunidade no município do Rio de Janeiro. Faz tratamento com medicações psiquiátricas na clínica da família, que teve início em decorrência de ser bastante agressiva com a mãe em casa. Há cerca de dois anos foi encaminhada pela clínica da família para o CAPS da área para ser inserida nas oficinas do serviço.

Por não ser o CAPS o principal condutor de seu tratamento medicamentoso, o que se pode escutar de Paula a partir dos profissionais do CAPS soa de maneira diferente do que os outros casos estudados. Fiz diversas tentativas para colher o caso de Paula a partir da clínica da família no intuito de entender com maior profundidade como se deu o início de seu quadro, como chegou à clínica para tratamento etc. Por diversos fatores que pretendo discutir mais adiante, foi bastante difícil nesse meu trabalho fazer o levantamento de dados nas clínicas da família. Pude perceber, no entanto, que essa dificuldade poderia virar material de discussão da dissertação e mais especificamente no caso de Paula, poderia trazer um outro viés para a

discussão, já que a maneira como ouvi falar de Paula no CAPS parecia menos atravessada pelo olhar do campo da Saúde. Paula parecia ser menos uma “paciente” do que os demais usuários que foram trazidos para discussão nesse trabalho.

Já de início, ouço os profissionais se referindo a ela como “uma figura”. Sua frequência no CAPS parece ser incerta, já que tem toda uma circulação pelo território, inclusive bem próximos ao CAPS, onde tem um bom vínculo com o comércio local, com os ambulantes, com os moradores que circulam nos arredores. Sua ausência no serviço e frequência irregular não é apontada como um problema ou algo passível de intervenção. Os profissionais se referem a isso com alegria, quase como uma satisfação vê-la fora e não dentro do serviço. Algo como a conhecida figura do “maluco-beleza” das cidades pequenas, que é conhecido por todos e apronta peripécias pela cidade.

Contam que, às vezes, é vista nas proximidades da clínica da família dizendo a todos que os carros estacionados ali próximo, são dela. Quando questiono como ela diz isso às pessoas, considerando que ela não fala português, isso gera risos nos profissionais, que me respondem que ela o faz gesticulando e apontando. Chama atenção que algo no relato sobre essa usuária passe a sensação de que ela não é surda ou que não exista uma barreira na comunicação.

Em meu contato com Anna⁴¹ a profissional apontada no CAPS como a referência de Paula, pude conhecer um pouco melhor o processo de aproximação e circulação dela pelo serviço. Anna relata que seu contato com Paula aconteceu através de duas oficinas coordenadas por ela: a de pintura e a de costura. Um tempo depois de estar inserida no serviço Paula também começou a frequentar um espaço de estímulo ao autocuidado onde Anna também estava presente.

No início desse contato, frequentemente Paula se mostrava agressiva. Apresentava muita dificuldade nas relações sociais e de estar em grupo: fazia menção em bater nos demais usuários e, muitas vezes, de fato batia, parecendo um “*bichinho do mato... não se comunicava e queria bater*” (Anna). Por vezes, empurrava os demais usuários e fazia sinais indicando que os considerava ‘malucos’ e chegou a agredir alguns profissionais do CAPS também. Segundo

⁴¹ Nome de uma personagem do filme “A Gangue” (2014) do diretor Myroslav Slaboshpytskyi. É um filme ucraniano que trata da história de um jovem surdo que ao chegar numa nova escola acaba se envolvendo com a gangue local. O que é interessante no filme é que ele é todo falado em língua de sinais ucraniana (sem dublagem e sem legenda) e a experiência do espectador é de compreensão de toda história e da complexidade dos diálogos, mesmo sem saber exatamente o que é dito.

os relatos da mãe, em casa Paula era a mesma: tinha muita dificuldade de conviver e frequentemente era agressiva. Era descrita pela mãe como uma pessoa difícil.

Quando Anna a recebeu nas oficinas não se preocupou em fazer um resgate do histórico do adoecimento de Paula, pois entendia que com ela o trabalho deveria se focar nas relações sociais e nas atividades. Entretanto, soube em conversas com a mãe que o adoecimento de Paula aconteceu depois do rompimento de um relacionamento. Paula estava noiva de um rapaz e após o rompimento começou a apresentar comportamentos estranhos e tornar-se mais agressiva.

Anna percebe que essa marca dos relacionamentos e da sexualidade permanece ainda na história de Paula, tanto na preocupação que sua mãe mostra ao serviço com medo de que ela comece a se relacionar com alguém, quanto a partir da própria Paula que começou cada vez mais, ao longo do tempo que frequenta o CAPS, apresentar-se mais “*bonita e arrumada*” no serviço e chegou a se envolver com um usuário do CAPS, dizendo que estava namorando ele. Anna relata também que, em algum período, passou a fazer sinais e desenhos que remetiam ao sexo.

A partir disso, iniciou-se um trabalho com a mãe, no sentido de ajudá-la a entender que sua preocupação era legítima, já que tinha receio de que sua filha, por sua situação de vulnerabilidade, sofresse alguma forma de abuso, sendo essa também uma preocupação do serviço. Entretanto, que seria necessário pensar também na autonomia de Paula, para que ela pudesse circular um pouco mais sozinha já que sua mãe sempre a buscava e trazia. A autonomia passava também pela possibilidade de gestão de suas escolhas e do dinheiro que ganhava nas oficinas de geração de renda. Houve uma situação na qual Paula escolheu comprar, com o dinheiro que recebeu da oficina, um cordão e sua mãe ficou bastante incomodada com sua escolha, sendo necessário que o serviço ajudasse a mãe a compreender a importância de Paula poder gerenciar seu dinheiro e fazer suas próprias escolhas.

Anna conta que nunca encontrou grandes dificuldades na comunicação com Paula, apesar de nunca ter aprendido Libras. Quando Paula chegou para a oficina, viu sua chegada como um enorme desafio, mas não sentiu necessidade de buscar recursos para se comunicar, já que a própria Paula parecia ter seus próprios recursos.

Conta que se comunica com Paula utilizando gestos e que o fato de estarem na oficina ajuda, já que é possível fazer uso da materialidade dos objetos como forma de comunicação. Por exemplo, para que Paula escolha a cor que gostaria de usar é possível colocar as tintas na frente dela. Paula também faz uso da escrita para se comunicar, mesmo que em alguns

momentos a escrita fique sem sentido. Nessas situações, o CAPS já tentou buscar o auxílio da mãe de Paula para compreender o contexto do que estaria escrevendo, mas a mãe tende a desqualificar, chamando de ‘maluquice’ as coisas que escreve. Anna percebe que a atividade em si é um meio de expressão para Paula, que ficou menos ansiosa com a questão da comunicação depois que percebeu que conseguia realizar as atividades na oficina. É bastante “*criativa e caprichosa*”, conta Anna. Percebendo a disponibilidade de Anna, Paula trouxe um dia à oficina um livro, uma espécie de dicionário de Libras para mostrar sua língua à profissional que a acompanhava no serviço.

Nesse tempo em que acompanhou Paula na oficina, Anna percebeu enormes avanços na maneira como se apresenta e se relaciona. Essa percepção do atual momento de Paula coincide com o que ouvi dos demais integrantes da equipe, mostrando-a como uma pessoa alegre e bem inserida na comunidade, sem que a comunicação ou a ‘maluquice’, como diria sua mãe, sejam grandes empecilhos para sua circulação.

4.4.2. A surdez no ouvido de quem escuta

No caso de Paula há algo que me chama a atenção desde o início: o fato de que parece que as pessoas se esquecem de que ela é surda. Paula é acompanhada pelo mesmo CAPS que Gabriel. Quando eu estava na fase inicial do trabalho, ainda pensando como seria a coleta de dados, o colega que me informou que no CAPS no qual ele trabalhava tinha uma pessoa surda (Gabriel) levou um tempo para se lembrar que tinha também lá uma outra usuária surda, a Paula.

Depois, nos momentos em que fui fazer as entrevistas sobre Gabriel, ouvia as pessoas dizendo “Ah, tem também a Paula!” e me contavam as histórias sobre ela de um jeito que, às vezes, destoava muito da maneira como falavam de Gabriel. Se, no caso dele, apareciam as agressões, comportamentos bizarros e grande melhora percebida pela equipe, com relação a Paula as histórias contavam como ela era uma pessoa com características de personalidade marcante e que conseguia, de maneira bem clara, dizer o que queria. Isso não aparecia como algo de destaque na fala dos profissionais, implicitamente. Dito de outra maneira, os profissionais não pareciam se espantar com o fato de mesmo sendo surda, ela conseguir se expressar. Isso parecia muito natural para ela, considerando a naturalidade com que aparecia nos discursos dos profissionais.

Neste sentido, um dos aspectos que gostaria de destacar, retomando a discussão do início da dissertação, sobre o modelo social da deficiência baseada nos escritos de Diniz (2012), a história de Paula ilustra, de maneira bem viva, como a ideia de deficiência parece não encontrar lugar quando é possível circular nos ambientes, da maneira que for, para cada um. Não me proponho aqui fazer uma análise aprofundada dos motivos que levaram Paula a conseguir circular de maneira mais efetiva por sua comunidade. Podemos apontar o fato, por exemplo, de ela ter tido acesso à educação, e a possibilidade de conhecer uma língua, ter tido acesso aos cuidados na clínica da família, ter tido acesso ao CAPS, e mesmo as características pessoais dela (como uma personalidade mais expansiva) como fatores que possibilitaram sua presença e circulação nos espaços sociais da cidade (a rua, o estacionamento em frente ao CAPS, o comércio local). O que pretendo destacar aqui é o quanto, quando essas outras condições estão colocadas, a língua / a surdez não faz barreira por si só a sua circulação. Não é apesar de surda que ela consegue fazer todas essas coisas, é justamente sendo surda que ela consegue.

Como apresentei na discussão do Capítulo I, Diniz (2012) assinala que o modelo biomédico tende a colocar exclusivamente no indivíduo a responsabilidade por não poder realizar ou participar de algo. Paula nos mostra que isso não é verdadeiro. Ela continua surda, mas suas condições de existência foram menos desfavoráveis do que as de Rodolphe, por exemplo. Ou de Quentin, que passou 10 anos de sua vida contando com uma rede de suporte muito frágil. Nesse sentido, ideia de surdez (enquanto falta de audição e dificuldade de comunicação) parece insuficiente para descrever o que se passa com Paula. Até mesmo a ideia de surdez enquanto cultura parece incompleta para dizer a maneira como ela se relaciona com a sua língua. Diferente de Quentin, que apresenta como exigência ao serviço, que seu acompanhamento seja em Libras, Paula apresenta mais como um convite, levar para Anna o dicionário. Assim, a forma que Paula desenvolveu para se comunicar é singular, única e encontrou escuta em diversos lugares, possibilitando-lhe estar nesses lugares.

Pensarmos nessa inversão, colocando a surdez no ouvido de quem está ali para escutar (o serviço de saúde, a escola, o comércio) nos coloca como questão primeira, o exercício que somos convocados a fazer para ouvir a demanda de quem chega, mesmo que o pedido não venha da forma que estamos habituados a ouvir. E, em segundo lugar, quais os tipos de transformação necessários para lidar com essa surdez que não consegue ouvir o que o outro está dizendo, essa surdez que não está no corpo, mas na forma como as relações se estabelecem. Essa surdez relacional apareceu em diversos momentos da minha coleta de

dados como algo que inviabiliza o trabalho que os CAPS tentam fazer para a ampliação da circulação desses usuários pelo território. Em momento algum os CAPS se depararam com um lugar, serviço ou organização que dissesse: aqui não recebemos pessoas surdas. Mas os relatos de impossibilidade e dificuldades de encontrar lugar para a demanda identificada foram vários. O problema do acesso aqui é mais sutil do que a chegada ou a resolução de um problema, mas tem a ver com, em que medida, as demandas que vêm com uma pessoa ganham lugar no serviço ao qual ela se dirige. Muitas vezes, os problemas de saúde dos usuários foram reapresentados à clínica da família pelo próprio CAPS. Isso foi o suficiente para as demandas terem lugar nesses serviços?

Não posso responder essa pergunta. Infelizmente, como explicitarei mais detalhadamente no Capítulo III, pelas limitações que tive no meu tempo para dedicar à pesquisa, pelas questões éticas e autorizações necessárias, e pela recusa de alguns profissionais em participar da pesquisa, não consegui levá-la a nenhuma das clínicas da família que acompanharam os usuários. Mas, considerando o que ouvi dos profissionais, implicar-se na tentativa de invenção de modos de comunicar-se é fundamental na condução desses casos. Por isso, acredito que necessitar da mediação dos CAPS para chegar a um serviço tem implicações para o cuidado oferecido ao usuário. Sem desconsiderar a diferença de trabalho existente numa clínica da família e num CAPS, é preciso que o problema do acesso seja uma questão para todos.

As diversas vezes que escutei dos profissionais sobre a sensação de que o trabalho feito junto àquele usuário ainda era insuficiente, essa fala vinha frequentemente relacionada a essa ideia de ampliação da circulação do usuário e da possibilidade de ele estar em outro local que não a casa ou o CAPS. Ou seja, há algo que está difícil para os CAPS fazerem que está ligada a essa forma de surdez relacional, com a dificuldade de outros serviços escutarem também do usuário o que para ele é uma demanda. Apesar de os CAPS terem conseguido avançar, de um modo geral, nas formas de escutar o que aquele usuário dizia (mesmo que não fosse em palavras), não conseguiram transmitir para outros espaços, lugares e serviços esse avanço e essas possibilidades, talvez porque as possibilidades sejam construídas a cada encontro e tenham como pré-requisito o estar junto.

Essas duas perguntas que elaborei a partir do meu contato com o campo: como escutar uma demanda, e como operar pequenas transformações na forma como os serviços de saúde se relacionam com o usuário, sua demanda e a forma que chegam no serviço, são perguntas que me parecem essenciais, complexas e que permanecem ainda sem resposta, precisando

serem perguntadas muitas vezes. Entretanto, os profissionais do CAPS debaterem sozinhos, a circulação desses usuários pelos diferentes espaços, torna essa tarefa quase impossível de ser realizada, e faz com que, muitas vezes, aqueles profissionais próximos ao caso sintam-se impotentes. Como discutimos no caso de Rodolphe, o acesso depende de uma articulação complexa de fatores e precisa ser uma questão para a rede de serviços de um determinado território. No caso de Paula, sua circulação não se deu por conta dos encaminhamentos realizados pelo CAPS ou pela clínica da família, mas por conta do que todos os atores envolvidos (Paula, sua mãe, o CAPS, a clínica da família, o comércio local) puderam construir a partir do contato com ela. Reitero mais uma vez: o quanto mais qualificarmos e multiplicarmos nos serviços de saúde nossas formas de escutar a população que chega, mais plurais serão nossas formas de cuidar, e Paula nos mostra isso. Estive no CAPS nos dias em que ela deveria estar lá para as oficinas e para o seu tratamento, mas em momento algum consegui encontrá-la. Ela subverte os usos esperados do serviço, usando-o na medida exata de sua necessidade. Isso não é um problema para ela, para sua família ou para o serviço.

Outro aspecto que aparece de maneira evidente em minha conversa com Anna é a relação de Paula com as oficinas e o quanto ali a comunicação acontece de outro jeito. Dois aspectos são muito evidentes na fala de Anna. Primeiramente, ela destaca o quanto o fato de as oficinas terem como principal objetivo um modo de fazer que passa pelo concreto dos objetos e dos materiais facilita a comunicação, na medida em que ela também passa por essa materialidade. Há algo do contato das duas que se transmite pelo modo de fazer, de pegar o pincel, de manipular os objetos, no mostrar como se faz. Foi para mim interessante ouvir Anna, pois foi a única profissional que relatou que não precisou buscar recursos para comunicação. Isso, possivelmente aconteceu pelos recursos que Paula apresentava como o fato da própria sala de oficinas, ser repleta de recursos possíveis de se usar para comunicar: tintas, pincéis, lápis, papel, revistas, computador.

É importante também na fala de Ana, o apontamento que faz sobre a relação entre Paula conseguir fazer as atividades na oficina e tornar-se mais tranquila, mais organizada. *“Não se comunicava, queria bater, ela não tinha uma convivência com as pessoas e, aí começou a trabalhar, a desenvolver e colocar os talentos que ela tem em prática... Agora ela sabe desenhar, aprendeu a pintar, a fazer fuxico, bijuterias(...)”* (Anna). Anna aponta que percebe que, conforme Paula foi conseguindo desenvolver suas habilidades nas oficinas, a relação com os demais usuários do CAPS, dentro e fora da oficina, foi se modificando: *“(.) a mãe dela chegou aqui um dia para buscá-la e ela estava almoçando, e a mãe ficou feliz e*

surpresa dela estar lá sentada almoçando com os colegas, porque, anteriormente, quando ela sentava com alguma pessoa, empurrava, fazia sinal de que os colegas eram malucos, não queria, e hoje em dia ela convive... (Anna).

Foram observados efeitos nas relações que Paula estabelecia dentro do CAPS e também na maneira como se apresentava ao mundo, fora do CAPS. *“Começou a se arrumar mais. Ela é arrumada, mas ela começou a despertar mais para a vaidade... Fazer escova no cabelo, pega o dinheiro e quer comprar creme... Outro dia mesmo ela estava se queixando que a mãe comprou um creme de melhor qualidade para a outra filha e para ela foi um pior, um inferior, que ela não queria... Ai ela veio fazer queixa da mãe e a mãe ficou tentando disfarçar”* (Anna). Nesse trecho Anna fala de algo interessante que é a possibilidade de o CAPS atuar como mediador das queixas que Paula tem da família. Talvez nessa situação, se não pudesse conversar com alguém sobre ter se sentido preterida pela mãe na compra do creme, poderia ter tido uma reação mais impulsiva ou agressiva. A possibilidade de ter alguém no CAPS com quem falar sobre os conflitos familiares (mesmo que seja alguém que não conhece sequer um sinal de Libras) ajuda Paula a estar fora do CAPS relacionando-se de outra maneira *“e a mãe dela realmente ficou surpresa porque ela não tinha nem convivência e, hoje em dia, ela é até uma pessoa carinhosa, beija, abraça, faz carinho...”*

Anna aponta também para as mudanças no jeito como Paula quer ser vista, e como a relação com seu próprio corpo mudaram nesse período em que está no CAPS, tanto em função da oficina de beleza quanto pelo fato de ter próprio dinheiro pelas oficinas de geração de renda. *“Quando houve o primeiro dinheiro da divisão eu dei a ela (...). Ai quando ela saiu daqui, entrou direto em uma loja para comprar o que ela queria comprar que foi um cordão e alguma coisa lá de beleza.* As falas de Anna mostram o quanto as oficinas ofereceram a possibilidade a Anna de inventar novas maneiras de se apresentar e se relacionar com o mundo. Sua mãe a via como uma pessoa agressiva que não sabia se relacionar com os outros e agora chega no CAPS contando que em casa está fazendo as bijuterias que aprendeu na oficina para presentear as pessoas. Antes, parecia um “bichinho do mato”, como nomeou Anna e agora, vaidosa, preocupa-se com qual creme passar no cabelo e em escová-lo.

Retomando a discussão sobre as oficinas e atividades expressivas na saúde mental, conforme nos apresentou Lima (2004), podemos pensar que, de fato, a participação de Paula em ambiente em que pode produzir, se encontrar com outros atores e com o próprio ato de fazer em si, possibilitou-lhe um reposicionamento, uma nova forma de subjetividade.

4.5. Intersecções Possíveis

Olhando para os casos que estudei nesse trabalho é possível notar que são de uma diversidade muito grande. Há diversas maneiras de se relacionar com a língua, diferentes histórias, e arranjos que os serviços criaram para lidar com cada situação. O exercício que pretendo fazer aqui é pensar quais linhas se cruzam nessas tantas histórias costuradas; montar um quadro, entendendo em quais aspectos essas histórias tão diferentes, de encontro de uma pessoa surda com um serviço de saúde mental, têm intersecções que as aproximam, relacionando os achados com os objetivos do trabalho.

Um aspecto que me parece relevante em todos os casos, de uma maneira ou de outra, é a centralidade que os familiares têm na condução de todos os casos. Aparece como uma marca importante em cada um deles, o quanto os familiares estão presentes no dia a dia do cuidado com os usuários surdos dos serviços e conseqüentemente também nos CAPS. No caso de Gabriel, pela relação conflituosa; no caso de Quentin, por estarem sempre juntos, e a mãe ser também usuária de Libras; no caso de Rodolphe, porque sua mãe assume saber tudo sobre ele, e poder lhe dar tudo o que precisa; no caso de Paula, a dificuldade da mãe entender a importância de ela ser mais autônoma.

Assim, os familiares muitas vezes protagonizaram os discursos dos profissionais e foram indicados como importante alvo de intervenções da equipe, já que muitas vezes o cuidado com o usuário passa pelo seu familiar. Como discuti a partir do caso de Gabriel, já há nas situações acompanhadas pela saúde mental, uma tendência dos familiares tomarem a frente nas ações que poderiam ser protagonizadas pelo usuário, tornando-os, muitas vezes, restritos e dependentes das relações familiares. Entretanto, nesses quatro casos que apresentei aqui, o fato de serem surdos significa/representa um obstáculo a mais a ser vencido no sentido de o usuário não contar com outros além da família, pois esta é quem melhor consegue se comunicar, ao menos aparentemente, com eles. Portanto, a centralidade do familiar nesses casos ganha contornos diferentes.

Esse apontamento não trata de prescindir da presença dos familiares ou negar a sua importância, mas da percepção de que, a partir da identificação de que essa relação com o familiar pode ter conseqüências para a condução do caso, o serviço pode partir das comunicações já estabelecidas pela família, para estreitar os laços com o usuário e inventar outras formas de se comunicar com ele, sem tanta dependência de terceiros. Assim, possibilitando novos vínculos com o usuário que chega, seja no CAPS, em outros serviços, ou

até mesmo redesenhando os vínculos com a própria família, como no caso de Quentin, que tinha uma relação distante e de muito medo com a mãe, mesmo ambos falando a mesma língua. A entrada do CAPS, como mais alguém com quem ele pudesse contar, interferiu, positivamente, na relação entre ele e sua mãe.

Algo que também escutei bastante dos profissionais foi uma certa insegurança sobre como agir devido ao fato de aquela pessoa ser surda ou então a sensação ~~que tinham~~ de que ~~que~~ precisavam fazer algo a mais ou algo melhor. Juntamente com a incerteza com relação ao diagnóstico, esse desejo de fazer mais ou a sensação de não fazer o suficiente apareceram como grandes preocupações. Não é exatamente esse o foco do meu trabalho e temo que, ao falar sobre isso aqui, caia em interpretações superficiais por não ter me debruçado em profundidade sobre esse tema, mas não posso deixar de apontar que fiquei intrigada em entender melhor se o fato de receber alguém de outra língua poderia ser um fator estressor para um trabalhador sobre o qual já recaem tantas exigências, como o profissional de saúde mental.

Rose diz *“acho que...que é um desafio né? É um super desafio principalmente isso né? De pensar o que que pode ajudar o Gabriel até para a gente pensar o que que o caso pode avançar...até assim é um desafio para gente né? Porque esse usuário o que que ele é? É surdo, é mudo com alguma coisa algum tipo de transtorno, sei lá. O que que a gente pode fazer para ajudar ele? Já tá fazendo alguma coisa, mas além disso. Será que a gente consegue mais? Eu acho que ele esse é um dos nossos desafios aqui que se coloca e a gente pode mais com ele? ”*. No mesmo sentido Kristy também fala *“(...) isto é algo que ainda precisamos avançar, a gente ainda está engatinhando no caso do Rodolphe. A gente tem precisado se reinventar a cada vez”*.

Falas como essa me fizeram pensar se ainda não resta no imaginário dos profissionais, rastros daquela ideia que falei no comecinho do trabalho sobre a existência de um “especialista” em surdez, algum lugar onde se possa ter o conhecimento necessário para receber esses usuários da melhor maneira. Um fato curioso dialoga com essa minha hipótese: durante as atividades ligadas aos movimentos de greve dos profissionais de saúde por conta da crise no município, fui abordada por uma profissional que conheço já há um tempo e que, por coincidência, trabalha num dos CAPS onde fiz a minha pesquisa. Para minha surpresa ela veio me perguntar como estava a avaliação que eu vinha fazendo com o usuário do serviço para melhorar o atendimento dele no CAPS. Essa profissional estava bastante ansiosa pelos resultados e indignada com a equipe, pois achava que todos estavam equivocados, se iludindo

ao acreditar que, de alguma maneira, conseguiam se comunicar com o usuário mesmo sem falar Libras, o que na percepção delatão estava ocorrendo.

Naquele momento, muito surpresa, respondi que meu objetivo no mestrado não era fazer uma avaliação dos usuários ou orientar o serviço sobre melhores maneiras de recebê-lo. Esse encontro retornou em minha memória em diversos momentos, suscitando questões: será que houve algum ruído em minha comunicação com o serviço? O que em meu contato com o serviço pode ter passado a ideia de que eu pudesse de alguma maneira, oferecer um saber sobre como receber um surdo de forma mais acertada? O que pude elaborar como resposta é que toda comunicação tem, no mínimo, dois agentes; ninguém é passivo, o que pode gerar equívocos. Lembro-me de comentar durante algumas entrevistas, do meu desejo de compilar informações sobre o que os serviços têm utilizado como recurso de comunicação, para poder compartilhar com os demais. Disso, o que ficou em alguma parte do imaginário daquela equipe foi que o trabalho seria uma avaliação sobre o usuário, para recebê-lo melhor.

Apesar de, frequentemente, falarem da sensação de não estarem fazendo o suficiente, pude perceber que os casos avançaram muito no tempo, desde que começaram a ser atendidos pelo serviço, e isso teve relação com a disponibilidade que os profissionais mostraram para o que vinha de comunicação dos usuários, não importando a forma como chegavam: gestos, gritos, agressão, sinalização, oralização, apontar, choro, riso, tatuagem, pegar na mão, postura corporal. Fui recolhendo dos profissionais, ao longo das histórias que contavam, esses e outros elementos que puderam ser vistos pela equipe como formas de comunicação que vinham do usuário e que, muitas vezes, vinham sem sentido a priori e cujos sentidos precisavam ser decodificados/construídos. Mas, justamente nesse decodificar junto com o usuário é que a comunicação se efetivava. Parece que no intervalo que se estabelecia em decorrência da equipe não saber o que significava aquele gesto, aquele sinal ou ato, havia espaço para o encontro, o que tornava a troca possível.

Retomando o objetivo geral do estudo, de investigar o acesso e cuidados às pessoas surdas nos serviços de saúde mental, me parece importante ressaltar que a língua foi, nesses casos, mais um fator de influência nas possibilidades de acesso e tratamento. A constatação de que são múltiplos os fatores que interferem no acesso aos serviços de saúde é conhecida e apontada na literatura, como vimos com Travassos e Martins (2004). Entretanto, eu mesma, mergulhada em um contexto onde se fala muito da dificuldade de acesso pela língua e cheia de desejo de fazer a questão de a acessibilidade linguística aparecer, iniciei essa pesquisa com um olhar não apurado para esses outros tantos aspectos. Como citei no Capítulo II, Costa

(2009) aponta que diversas dificuldades encontradas pelos surdos ao buscar um serviço de saúde são também encontradas pela população em geral. Assim, o que o estudo desses casos demonstra é que as dificuldades já encontradas pela população em geral, associadas à falta de uma língua em comum, torna ainda mais complexo o caminho que o surdo precisa percorrer para acessar os cuidados de um serviço de saúde mental. Os arranjos únicos e multifatoriais que cada caso traz - rede de suporte, acesso à língua, à educação, condições sociais, culturais, econômicas – fazem com que os serviços precisem se redesenhar, para que seja possível receber cada um desses usuários, a seu modo.

Por isso, parece-me fundamental assinalar que, para que os CAPS sejam serviços acessíveis, é de grande importância a garantia de que estes sejam espaços democráticos, onde o usuário possa estar e participar, independentemente das diferentes formas que a participação possa se dar, como no caso de Rodolphe que participa da assembleia do CAPS recebendo massagem. Para tanto, os CAPS precisam estar abertos à potência criativa e inventiva, tanto de seus profissionais quanto de seus usuários, que estão frequentemente buscando rearranjos que tornem possível sua existência e circulação no mundo.

Os caminhos percorridos pelos usuários para conseguir o tratamento em saúde mental também foram bastante diversos, mas em nenhuma das situações ocorreu por demanda espontânea ou por demanda da família, sendo todos eles encaminhados por algum outro serviço (hospital psiquiátrico, clínica da família e ambulatório). À exceção do caso de Paula, cuja manutenção dos laços sociais foi possível, todos os demais tiveram períodos longos de ausência de tratamento psicossocial, o que contribuiu para que chegassem no CAPS já em um momento bastante grave de sua história, com relatos de agressividade e laços sociais bastante esgarçados. Nesse sentido, a garantia de acesso a serviços de saúde mental não se dá deslocada da garantia de acesso a toda uma rede de serviços (como clínica da família, escola, hospital geral, CRAS etc) que além de poderem auxiliar na identificação de uma demanda para atendimento em saúde mental, contribuem para a construção de um cuidado mais integral a essa pessoa.

As dificuldades de comunicação foram identificadas pela equipe como um enorme “desafio” (sic). Essa foi uma palavra que escutei muitas vezes dos profissionais entrevistados para falar sobre como foi receber uma pessoa surda em um serviço de saúde mental. Pude notar que, num primeiro momento, as equipes buscam parcerias para receber a pessoa surda, como, por exemplo, serviços que recebem pessoas com deficiência ou aqueles destinados, especificamente, a pessoas surdas (como o instituto no qual trabalho). Como essas parcerias,

frequentemente, têm dificuldade de se estabelecer, a equipe passa a buscar, em si mesma, a melhor forma de receber aquela pessoa. A partir de então, ao longo dos encontros com o usuário surdo, diversas formas de comunicação foram utilizadas: aplicativo, escrita, uso de objetos, massagem, música, grito, expressão facial. Logo, inúmeras formas de expressão e intervenção foram entendidas como formas de se comunicar. Nesse sentido, outra palavra que ouvi com frequência dos profissionais foi “invenção”, ou “reinventar-se”. Apesar da ansiedade que pode gerar nos profissionais, já que mais intensamente do que em outros casos, os profissionais precisam lidar com o seu “não saber” e com o encontro com o que é desconhecido, essa atitude, de se manter aberto à reinvenção, a partir do que o usuário traz, torna a comunicação possível.

CAPÍTULO V

5. CONCLUSÃO

Após um percurso de dois anos de leituras, escritas, entrevistas, observações e bate papos sobre esse tema, pude perceber que as interferências na chegada e nos cuidados oferecidos em um serviço de saúde mental a uma pessoa surda são complexas. Em cada um dos casos estudados pude identificar um intrincado de fatores que dificultaram ou possibilitaram a chegada e os cuidados dos usuários aos serviços, sendo a língua um a mais que se relacionava com esses outros, de diferentes maneiras. Considerando a diversidade apresentada pelos casos, como a língua e todos os demais aspectos que interferem em cada caso, é essencial destacar como a permeabilidade dos serviços à singularidade de cada usuário

foi importante para que algum cuidado pudesse ser oferecido a eles nos serviços de saúde mental.

Apesar das dificuldades que encontrei durante a pesquisa, os objetivos foram alcançados, na medida em que ao longo do trabalho identifiquei a maneira como se deu o acesso dos usuários aqui estudados, bem como as implicações que a comunicação teve no tratamento a eles prestado pelo serviço.

A possibilidade de escrever esse trabalho atuando tanto na saúde mental como com surdos produziu em mim importantes deslocamentos, no sentido de defender, sim, a Libras como um fator primordial e constitutivo para os surdos e, portanto, fundamental de ser conhecida e reconhecida pelos profissionais de saúde. Mas também pude reconhecer o quanto, em algumas situações, mesmo que a palavra (ou o sinal) não estivesse presente, era possível haver comunicação. Como em alguns dos casos que discuti aqui, a garantia da Libras em si não asseguraria o acesso. Por isso, foi necessário que os serviços descobrissem formas possíveis de se comunicar com seus usuários e esse empenho de inventividade se mostrou bastante frutífero e necessário.

Retomo aqui dois questionamentos que após a conclusão do trabalho ainda ressoam em mim e que talvez, não seja o caso de responder a eles, mas mantê-los presentes em meu cotidiano de trabalho, no sentido de provocar incômodo em práticas já estabelecidas. O primeiro questionamento relaciona-se com o quanto devo estar atenta ao que de fato escuto das demandas que chegam aos serviços onde atuo: quem chega pedindo algo fala de um lugar, de um contexto, de uma cultura, de uma língua que mesmo que seja o português, pode ser falado de outras tantas maneiras. É preciso pensar sempre em que medida estamos escutando o que chega, como chega, sem buscar enquadrar os conteúdos em nossos padrões diagnósticos. Outro questionamento, que está diretamente relacionado a esse anterior, é no sentido de manter um olhar atento a, em que medida os CAPS têm sido permeáveis, deixando que se infiltre em seu modo de funcionamento, em sua organização, essas outras formas de usar a “palavra” e de dizer o que é necessário dizer.

Interessei-me em fazer um mestrado profissional, justamente pelo desejo de que o trabalho pudesse produzir alguma diferença no cotidiano de trabalho dos CAPS. Ao concluí-lo, percebo o quanto ele produziu diferenças em mim, na minha maneira de pensar e organizar meu trabalho. Mesmo não atendendo pessoas surdas no CAPS onde trabalho, me vejo constantemente falando de minha pesquisa nas reuniões de equipe do CAPS – quando discutimos violência, quando discutimos casos, quando discutimos oficinas. Além disso,

muito instigada pelas provocações que esse trabalho fez em mim, acabei iniciando uma oficina no CAPS, que chamamos de Oficina Expressiva, que tem sido uma experiência gratificante. A ideia é que, através de desenhos, pinturas, colagens e modelagem, possamos criar no CAPS mais uma forma de “dizer”. Isso é bastante emblemático, já que em minha trajetória sempre me incomodei com a ideia bastante comum nos CAPS de que terapeuta ocupacional é aquele profissional que deve fazer oficina. Em meu trabalho, sempre me interessei mais em participar dos grupos/atividades relacionados à política, desinstitucionalização e matriciamento. Assim, antes mesmo de produzir mudanças no cotidiano dos serviços, foi em mim que a mudança se operou, tornando meu olhar mais aguçado para perceber a diversidade de formas de comunicação que a disponibilidade para o encontro propicia.

REFERÊNCIAS

AMARANTE, P. **Saúde Mental e Atenção Psicossocial**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007, 3ª Ed, 120p.

BARBOSA, M. A, et al. A Língua Brasileira de Sinais – Um desafio para a assistência de enfermagem. *Revista de Enfermagem da UERJ*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 3, p. 247-251, 2003.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. 18.ed. Brasília, DF: Senado, 1988

_____. **Lei 8.080**, de 19 de setembro de 1990. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 19 set. 1990a. Seção 1

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. **ABC do SUS: Doutrinas e Princípios**. Brasília/DF, 1990b

_____. Ministério da Saúde. **Portaria N° 336/02/MS**. Brasília: MS, 2002.

_____. Ministério da Saúde. **Lei 10.216 de 06 de abril de 2001**. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.

_____. **Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002**. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. Brasília, 2002.

Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10436.htm

_____. **Lei 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 providência

Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2000/lei-10098-19-dezembro-2000-377651-publicacaooriginal-1-pl.html>

_____. Ministério da Saúde. **Decreto 5626** que regulamenta a Lei nº 10436 de 24 de abril de 2002. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.º 1.060 de 05 de Junho de 2002. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**.

_____. 2004, Decreto n. 5.296, de 2 de dez. de

2004. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm

BRUIN, E., GRAAF, R. What Do We Know About Deaf Clients After Thirteen Years of Ambulatory Mental Health Care? An Analysis of the PsyDoN Database, 1987-1999.

American Annals of The Deaf, vol 149, N°. 5, 2004/2005

CARDOSO, A. H. A.; RODRIGUES, K. G.; BACHION, M. M. Perception of persons with severe or profound deafness about the communication process during health care. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 4, p. 553-560, Aug. 2006 .

CHAVEIRO N.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C.; MUNARI, D. B.; MEDEIROS, M.; DUARTE, S. B. R. Atendimento à pessoa surda que utiliza a língua de sinais – na perspectiva do profissional da saúde. **Cogitare Enfermagem**, UFPR, v. 15, n. 4, p. 639-45, out./dez. 2010.

CHAVEIRO N.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Revisão de literatura sobre o atendimento ao paciente surdo pelos profissionais da Saúde. **RevEscEnferm USP**, v. 42. n. 3, p. 578-83, 2008.

_____. Assistência ao surdo na área de saúde como fator de inclusão social. **RevEscEnferm USP**, 39 (4): 417-22, 2005

COSTA et al. O atendimento em saúde através do olhar da pessoa surda: avaliação e propostas. **RevBrasClin Med.** 2009; 7: 166 – 170

COSTA, S. M. Inclusão no curso médico: Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Deficiência. Rio de Janeiro: HP Comunicação Editora, 2015, 278 p.

DENMAN, L. Enhancing the accessibility of public mental health services in Queensland to meet the needs of deaf people from an Indigenous Australian of cultural and linguistically diverse background. **Australian Psychiatry**, Vol 15, Sept, 2007

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2012

FIGUEIREDO, A. C. A construção do caso clínico: uma contribuição da psicanálise à psicopatologia e à saúde mental **RevistLatinoamericanaPsicopatFund** ano VII, n. 1, mar/2004

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlpf/v7n1/1415-4714-rlpf-7-1-0075.pdf>

FRANÇA, E. G. et al . Dificuldades de profissionais na atenção à saúde da pessoa com surdez severa. **Cienc. enferm.**, Concepción , v. 22, n. 3, p. 107-116, sept. 2016 . Disponible en https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532016000300107&lng=es&nrm=iso

JORGE, M. S. B. et al . Promoção da Saúde Mental - Tecnologias do Cuidado: vínculo, acolhimento, co-responsabilização e autonomia. **Cienc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 7, p. 3051-3060, July 2011 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000800005&lng=en&nrm=iso

KIRMAYER, L.J.; MINAS, H. The future of cultural psychiatry: An international perspective. **Canadian J Psychiatry**, 45, 438-446, 2000

KIRMAYER, L.J. et al, Cultural Consultation: a model of mental health service for multicultural societies. **Can J Psychiatry**, Vol 48, N°3, April 2003

LIMA, E. M. F. A. Oficinas, Laboratórios, Ateliês, Grupos de Atividades: Dispositivos para uma clínica atravessada pela criação. In: COSTA, C. M. e FIGUEIREDO, A. C. **Oficinas terapêuticas em saúde mental - sujeito, produção e cidadania**. Coleções IPUB. Rio de Janeiro, Contra Capa Livraria, 2004, 59 – 81

_____. **Arte, Clínica e Loucura: território em mutação**. São Paulo: Summus: Fapesp, 2009

LIMA, E. M. F. A.; YASUI. Territórios e sentidos: espaço, cultura, subjetividade e cuidado na atenção psicossocial. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 102, p. 593-606, Set. 2014

LOPES, R. M., VIANNA, N. G, SILVA, E. M. Comunicação do surdo com profissionais de saúde na busca da integralidade. **Saúde e Pesquisa**, v. 10, n. 2, p. 213 - 221, mai-ago 2017

LUNARDI-LAZZARIN, M. L., MORAIS, M. Z. Institucionalização da Língua Brasileira de Sinais da lógica inclusiva. **Espaço**, nº 43, jan - jun/2015, p. 141 - 158

MALTERUD, K. Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. **Scandinavian Journal of Public Health**, 2012; 40: 795–805

MARTINS, F. C. **Discursos e Experiências de sujeitos surdos sobre audismo, deafgain e surdismo**. 2013. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade Federal de Pelotas, Rio Grande do Sul

MASCARENHAS, L. T. **Deficiência e surdez em análise: desafios do “estar com”**. In MASCARENHAS, L. T. **Encontros Entre Surdos e Ouvintes na Escola Regular – Desafiando Fronteiras**, Rio de Janeiro: EdUFF, 2016.

MELLO, A. G, NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Estudos Feministas**, Florianópolis, 20 (3):384, setembro-dezembro, 2012

MERHY, E. E. **Saúde: cartografia do trabalho vivo**. São Paulo: Hucitec, 2007, 3ª Ed.

MINAYO, M. C. S et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21. ed. rev. atual. Petrópolis: Vozes, 2002.

NÓBREGA, J.D et al. Identidade surda e intervenções em saúde na perspectiva de uma comunidade usuária de língua de sinais. **Ciência & Saúde Coletiva**, 17(3):671-679, 2012
Acesso em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a13.pdf>

OLIVEIRA, Y. C. A. et al. **Conhecimento e fonte de informações de pessoas surdas sobre saúde e doença**. *Interface (Botucatu)* [online]. 2015, vol.19, n.54, pp.549-560

OLIVEIRA, Y. C. A; CELINO, S. D. M, COSTA, G. M. Comunicação como ferramenta essencial para assistência à saúde dos surdos. **Physis**, Rio de Janeiro , v. 25, n. 1, p. 307-320, Mar. 2015 . Acesso <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312015000100307&lng=en&nrm=iso>.

RIBEIRO, D. **O que é lugar de fala?** Belo Horizonte: Letramento: Justificando, 2017

ROCHA, S. **O INES e a Educação de Surdos no Brasil**. Vol 01. Rio de Janeiro: INES, 2008, 2 ed.

SANTOS, E. M; SHIRATORI, K. As necessidades de saúde no mundo do silêncio: um diálogo com os surdos. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 06, n. 01, p.68-76, 2004. Disponível em:https://www.fen.ufg.br/fen_revista/revista6_1/pdf/f7_surdos.pdf

STROBEL, K. **As imagens do outro sobre a cultura surda**. Florianópolis: Ed da UFSC, 2016, 4. ed.

TEDESCO, J. R.; JUNGES, J. R. Desafios da prática do acolhimento de surdos na atenção primária. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 29, n. 8, p. 1685-1689, Aug. 2013 . Acesso: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2013000800021&lng=en&nrm=iso>

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 20, supl. 2, p. S190-S198, 2004 . Acesso:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2004000800014&lng=en&nrm=iso, em 15 de maio de 2017

TORRES, E. F.,MAZZONI, A. A., MELLO, A. G. Nem toda pessoa cega lê em Braille nem toda pessoa surda se comunica em língua de sinais. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 369-385, maio/ago. 2007

VENTURA, M. M. O Estudo de Caso como Modalidade de Pesquisa. **Rev SOCERJ**. 2007;20(5):383-386

YIN, R. K. **Estudo de Caso – Planejamento e Métodos**. Tradução por Daniel Grassi. Porto Alegre: Bookman, 2001, 2ª Ed.

ZORZANELLI, R. T.; ORTEGA, F.; BEZERRA JUNIOR, B.. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010.**Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 19, n. 6, p. 1859-1868, jun. 2014 .

ANEXO I –GUIA PARA ENTREVISTA

1. Conte como se deu a chegada do surdo ao seu serviço e o que se passou com você ao recebe-lo naquele momento?
2. Naquele primeiro momento como foi sua comunicação?
3. Quais elementos contribuíram para definir aquela demanda como uma demanda para um serviço de saúde mental?

4. Como é a circulação e a comunicação do usuário no dia a dia do serviço?
5. Você buscou algum tipo de recurso ou auxílio para estabelecer uma comunicação com esse usuário?
6. Quando foi necessário fazer um encaminhamento para outro serviço/ dispositivo sentiu que o fato de o usuário ser surdo tornou a situação do encaminhamento mais difícil?

ANEXO II – GUIA PARA OBSERVAÇÃO

1. Organização do Espaço: os serviços têm os espaços com sinalizações visuais facilitando a circulação de uma pessoa surda? Como estão expostas as informações importantes de serem comunicadas como atividades, horários, etc

2. Comunicação técnicos/ usuário surdo: como se dá a comunicação do surdo com a equipe do serviço? Há situações em que a língua encontra um limite na comunicação? Quais estratégias são utilizadas se esse limite é encontrado?

3. Comunicação usuários/ usuário surdo: como os demais usuários se relacionam e se comunicam com o surdo? Ele tem uma participação efetiva nos espaços grupais (oficinas, assembleias, convivência)?

4. Intérprete : Há Presença de intérprete ou familiar junto ao surdo? Como essa presença interfere na comunicação do surdo com as pessoas presentes no serviço?