



UNIVERSIDADE ESTADUAL
VALE DO ACARAÚ
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação

**REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA
UNIVERSIDADE ESTADUAL VALE DO ACARAÚ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – CCS
PRO-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA**



DENNIS MOREIRA GOMES

REPENSANDO A ATENÇÃO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

**SOBRAL - CEARÁ
2019**

DENNIS MOREIRA GOMES

REPENSANDO A ATENÇÃO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Família da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)/Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família (RENASF)

Linha de Pesquisa: Atenção e Gestão do Cuidado em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas.

**SOBRAL- CEARÁ
2019**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual Vale do Acaraú

Sistema de Bibliotecas

Gomes, Dennis Moreira

Repensando a Atenção à Saúde das Crianças com Deficiência
[recurso eletrônico] / Dennis Moreira Gomes. -- Sobral, 2019.

1 CD-ROM: il. ; 4 ³/₄ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato pdf do trabalho
acadêmico com 114 folhas.

Orientação: Prof.^a Ph.D. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas.

Dissertação (Curso de Mestrado Profissional em Saúde da
Família) - Universidade Estadual Vale do Acaraú / Centro de
Ciências da Saúde

1. Crianças. 2. Deficiência. 3. Família. 4. Atenção Primária à
Saúde. 5. Gestão em Saúde. I. Título.

DENNIS MOREIRA GOMES

REPENSANDO A ATENÇÃO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Família da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)/Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família (RENASF)

Linha de Pesquisa: Atenção e Gestão do Cuidado em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas.

APROVADA EM: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas (Orientadora)
Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)

Profa. Dra. Maria Adelane Monteiro da Silva
Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)

Profa. Dra. Verônica de Azevedo Mazza
Universidade Federal do Paraná (UFPR)

Dedico este trabalho, primeiramente, à Deus por ter me conferido saúde e persistência para sua realização. Aos meus pais, familiares e amigos pelo apoio de sempre, e força em todos os momentos.

AGRADECIMENTOS

Primeiro à Deus, pela vida e pelo amparo em todos os momentos da minha vida.

Aos meus pais, Francisca e Teobaldo, pelo amor, incentivo e apoio.

Aos meus familiares e amigos, em especial Júlio César, Raimundo Filho e Geralda (Gegê), pelo companheirismo, dedicação e compreensão, principalmente, na minha ausência, no decorrer da pesquisa.

À minha orientadora, Profa. Cibelly, e colaboradoras Profa. Adelane e Profa. Verônica, que estiveram sempre prontas para me nortear e esclarecer as dúvidas na elaboração desta pesquisa, não medindo esforços para que se concretizasse.

Aos meus amigos que o Mestrado me deu, em especial Vanessa, Ricardo, Natália, Marcionília, Marcelo e Zezé pelo carinho e trocas de experiências.

Ao Grupo de Pesquisa e Estudos em Vulnerabilidade e Saúde (GEVS) da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), em especial a Camila Martins.

Agradeço, também, a minha Secretária de Saúde Liduína Freitas e demais colegas gestores do município que despenderam seu tempo para a participação nesta pesquisa.

Por fim, a todos que, de uma forma ou de outra, contribuíram para que eu pudesse concluir o curso de Mestrado, com a realização desta pesquisa.

A todos vocês, meu sincero e eterno, muito obrigado.

“O que melhora o atendimento é o contato afetivo de uma pessoa com outra. O que cura é a alegria, o que cura é a falta de preconceito”.

(Nise da Silveira)

RESUMO

A atenção à saúde das crianças com deficiência e suas famílias na Atenção Primária em Saúde deve ser integral e longitudinal, uma vez que agrega inúmeros fatores relacionados ao desenvolvimento cognitivo, social, entre outros. O contexto da Estratégia de Saúde da Família influencia fortemente os profissionais de saúde e possibilita aprofundar seus conhecimentos e embasar melhor sua prática, analisando as circunstâncias vivenciadas por estas pessoas e, assim, indicar medidas mais efetivas, que considerem questões sociais e familiares (entre outras), as quais afetam a saúde da população. Assim, essa pesquisa tem como objetivos: descrever a atenção à saúde às crianças com deficiência na percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará; analisar as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias; e construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da Estratégia Saúde da Família na atenção às crianças com deficiência. Trata-se de uma pesquisa de intervenção qualitativa realizada no município de Acaraú, Ceará. Os participantes foram os enfermeiros/gerentes das UBASF, coordenadores da APS, Saúde Bucal, Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB), Clínica de Fisioterapia, Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), Centro de Especialidades Médicas, CRAS 1 e 2, CREAS, Abrigo, Pólo de Convivência, Núcleo Pedagógico, representantes do CEO responsável pelos pacientes com necessidades especiais, da Policlínica responsável pelo núcleo de estimulação precoce, do Hospital Moura Ferreira, da ASPAE, do projeto IFAN, da Pastoral da Criança, do Conselho Municipal de Saúde e do Conselho Tutelar perfazendo em um total de 40, os quais foram abordados para participarem. Dessa forma, dos 40 profissionais convidados, apenas 32 participaram do grupo focal e aceitaram responder a entrevista e assim fazer parte da pesquisa. Esta pesquisa foi submetida ao CEP da UVA, apresentando parecer favorável nº: 3.392.613 e registrado por CAAE: 13280519.0.0000.5053. A coleta de dados ocorreu por meio de grupo focal. Foram registradas em áudio por meio de um gravador digital, e, posteriormente, houve a aplicação de oficinas para construção de um fluxograma analisador do modelo de atenção. Esta pesquisa, apoia-se nos pressupostos da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, e fundamentada nos conceitos de Deficiência, Redes de Atenção à Saúde, Linha de Cuidado, Atenção Primária à Saúde, de autores que historicamente trazem essas discussões na literatura. A análise dos dados se deu através da análise de conteúdo, após formulação das categorias e para o suporte no processo de apresentação do fluxograma utilizou-se o Lucidchart, um software para criar diagramas para melhor comunicação visual. Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, foram considerados os aspectos éticos. Constataram-se algumas potencialidades, o acesso ao serviço de saúde através da ESF e atendimento em serviços de saúde da rede especializada as quais favorecem na habilitação e reabilitação destas crianças, como os serviços instalados no próprio município. Evidenciaram-se nos discursos as fragilidades existentes no serviço municipal, como a ausência da identificação/tipificação/caracterização das crianças com deficiências e a fragmentação/descontinuidade do cuidado, algo que em caráter permanente deve ser discutido a exaustão para que situações dessa natureza não comprometam o cuidado às crianças com deficiência, como a garantia da integralidade da assistência. Faz-se conveniente a reflexão para a importância do trabalho interprofissional em saúde como saída para a resolutividade de questões que envolvem situações de deficiência em saúde e garantir a horizontalidade no processo de trabalho. Paralelamente, procedeu-se a análise do modelo curativista, direcionado para a doença, que ainda se faz presente, e que se mostra atualmente como uma realidade que pode comprometer o desenvolvimento de atividades promotoras de saúde. Para mais, a pesquisa esclareceu o compromisso com o trabalho em saúde das crianças com deficiência, refletindo assim a busca pelo bem estar e qualidade de vida. Dessa forma, são necessárias estratégias envolvendo os gestores públicos de saúde com o objetivo de buscar cooperação e melhor articulação e consenso, de forma que as ações terapêuticas

voltadas para crianças com deficiência possam ser efetivos elementos de transformação da realidade. A pesquisa se deu no contexto da Estratégia Saúde da Família com potencial de contribuir para a qualificação da atenção as crianças com deficiência e suas famílias, com a construção do fluxograma analisador do modelo de atenção de um serviço de saúde.

Palavras-Chave: Crianças; Deficiência; Família; Atenção Primária à Saúde; Gestão em Saúde.

ABSTRACT

The health care of children with disabilities and their families in Primary Health care should be integral and longitudinal, since it aggregates many factors related to cognitive and social development, among others. The context of the family health strategy strongly influences health professionals and enables them to deepen their knowledge and better support their practice, analyzing the circumstances experienced by these people and, thus, indicating more that consider social and family issues (among others), which affect the health of the population. Thus, this research aims to: describe the attention to children with disabilities in the perception of managers in the municipality of Acaraú, Ceará; analyze the potentialities and weaknesses of care for children with disabilities and their families; and construct a analyzer flowchart of the care model as an instrument of self-analysis and self-management of the health work process of the family health strategy in the care of children with disabilities. This is a qualitative intervention research conducted in the municipality of Acaraú, Ceará. The participants were the nurses/managers of the UBASF, coordinators of PHC, Oral Health, Enlarged Nucleus of Family Health and Primary Care (NASF-AB), Physiotherapy Clinic, Psychosocial Care Center (CAPS), Center for Medical Specialties, CRAS 1 and 2, CREAS, Shelter, Community Center, Pedagogical Nucleus, representatives of the CEO responsible for patients with special needs, the Polyclinic responsible for the early stimulation nucleus, the Hospital Moura Ferreira, ASPAE, the IFAN project, the Pastoral of the Child, the Municipal Health Council and the tutelary council, a group of 40 professionals, which were approached to participate. From the 40 invited professionals, only 32 participated in the focal group and agreed to answer the interview consequently, being part of the research. This research was submitted to the UVA CODE, presenting favorable opinion n °: 3,392,613 and registered by CAAE: 13280519.0.0000.5053. Data collection occurred through a focal group, where the interviews were recorded in audio by means of a digital recorder, and subsequently, the application of workshops to construct a flowchart analyzer of the care model. The research is based on the premises of the National Health Policy of the Disabled Person, being grounded on the concepts of Disability, Health Care Networks, Care Line, Primary Health Care, of authors who historically bring these discussions in the literature. Data analysis was made through content analysis, after formulating categories and for support in the process of the flowchart presentation we used the Lucidchart, a software to create diagrams for better visual communication. Given that this research involves human beings, the ethical aspects were considered. As evidenced by some potentialities, access to the health service through the FHS and care in health services of the specialized network, which favor the habilitation and rehabilitation of these children, as the services installed in the Municipality. It was evidenced in the discourses the weaknesses existing in the municipal service, such as the absence of the identification/typification/characterization of children with disabilities and the fragmentation/discontinuity of care, something that should be discussed until exhaustion so that situations of this nature do not compromise the care for children with disabilities, such as ensuring the integrality of care. It is convenient to reflect on the importance of inter professional health work as an outlet for the resolution ability of issues involving chronic health situations and to ensure horizontality in the work process. At the same time, we instituted the analysis of a curative model, directed to the disease, which is still present, and it is currently shown to be a reality that can compromise the development of health-promoting activities. Further, the research clarifies the relevance of the commitment to care for children with disabilities, thus reflecting the search for well-being and quality of life. Thereby, strategies are needed involving public health managers with the objective of seeking cooperation, better articulation and consensus, so that therapeutic actions aimed at children with disabilities can be effective elements of transformation of reality. The research was performed in the context of the Family Health Strategy and it is relevant for its potential to contribute to the qualification of attention

to children with disabilities and their families, with the construction of the health service care model analyzer flowchart.

Key Words: Children; Disability; Family; Primary Health Care; Health Management.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
AEE	Atendimento Educacional Especializado
AMQ	Avaliação para Melhoria da Qualidade da Estratégia Saúde da Família
ANARC	American National Association of Rehabilitation Counseling
APS	Atenção Primária à Saúde
AS	Atenção Secundária
ASPAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Acaraú
AT	Atenção Terciária
CAF	Central de Abastecimento Farmacêutico
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CCS	Centro de Ciências da Saúde
CEC	Council of Exceptional Children
CEMA	Centro de Especialidades Médicas de Acaraú
CEO	Centro de Especialidades Odontológicas Regional
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CRAS	Centro de Referência e Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social

CRES	Coordenadoria Regional de Saúde
CT	Conselho Tutelar
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
ESB	Equipe de Saúde Bucal
ESF	Estratégia Saúde da Família
ESP-CE	Escola de Saúde Pública do Ceará
GEVS	Grupo de Pesquisa e Estudos em Vulnerabilidade e Saúde
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IFAN	Instituto da Infância
INES	Instituto Nacional de Educação de Surdos
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
LC	Linha de Cuidado
MP	Ministério Público
MPSF	Mestrado Profissional Saúde da Família
NAS	Núcleo de Assistência Social
NASF-AB	Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan Americana de Saúde
PROEXF	Projeto de Expansão e Consolidação da Saúde da família

RAS	Redes de Atenção à Saúde
SESA	Secretaria Estadual da Saúde
SMAS	Secretaria Municipal de Assistência Social
SME	Secretaria Municipal de Educação
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBASF	Unidade Básica de Saúde da Família
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UVA	Universidade Estadual Vale do Acaraú
VD	Visita Domiciliar

LISTA DE TABELA

TABELA 1 Perfil profissional dos participantes da pesquisa. Acaraú-CE, 2019

LISTA DE FIGURAS

- | | |
|----------|--|
| FIGURA 1 | Diagrama das categorias temáticas da pesquisa |
| FIGURA 2 | Fluxograma Analisador à Criança com deficiência em Acaraú-CE |

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	19
1.1 Justificativa e Relevância	26
2 OBJETIVOS	29
3 MARCO CONCEITUAL	30
3.1 Deficiências, incapacidades e desigualdade social: um vislumbre pelo contexto	30
3.2 As Redes de Atenção a Saúde	33
3.3 Linha de Cuidado	39
3.4 Atenção Primária à Saúde e o cuidado a família na ESF.....	41
4 MARCO TEÓRICO	44
4.1 Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência	44
4.2 Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência	45
5 MATERIAL E MÉTODOS	47
5.1 Tipo da pesquisa	47
5.2 Campo da pesquisa	48
5.3 Participantes da pesquisa	49
5.4 Método de coleta e análise de dados	50
5.5 Considerações éticas	53
6. RESULTADOS E DISCUSSÕES	55
6.1 Perfil dos gestores	55
6.2 Atenção às crianças com deficiência na Estratégia Saúde da Família: análise em categorias.....	56
6.2.1 A ESF é a porta de entrada das pessoas com deficiência aos serviços de saúde.....	58
6.2.1.1 Contato com os ACS e os demais profissionais da equipe mínima da ESF.....	59

6.2.1.2 Consultas na UBASF	60
6.2.1.3 Visita domiciliar	63
6.2.1.4 NASF	64
6.2.2 Equipamentos da atenção especializada e de outras políticas públicas, transportes e exames que potencializam o acompanhamento e a reabilitação para o cuidado	65
6.2.2.1 Acesso a transporte e exames	66
6.2.2.2 Atendimento em serviços de saúde da rede especializada	67
6.2.2.2.1 Clínica Municipal de Fisioterapia	68
6.2.2.2.2 CAPS	68
6.2.2.2.3 Centro de Especialidades Odontológicas (CEO)	69
6.2.2.2.4 Policlínica	69
6.2.2.2.5 Hospital de Referência	70
6.2.2.3 Programas do Governo (BPC) e demais políticas públicas (CREAS e Educação Especial)	71
6.2.3 Profissionais qualificados para atender as demandas de cuidado.....	72
6.2.4 Desafios que repercutem no processo de cuidado em saúde da criança com deficiência.....	73
6.2.4.1 Estigma e preconceito	73
6.2.4.1.1 Preconceito da própria família da criança.....	73
6.2.4.1.2 Preconceito na sociedade	74
6.2.4.2 Rastreamento/detecção do quantitativo de pessoas com deficiência	75
6.2.4.3 Identificação/tipificação/caracterização das pessoas com deficiência e suas famílias	76
6.2.4.4 (Des)qualificação dos profissionais para atender a pessoa com deficiência e sua família	77
6.2.4.5 Garantia da integralidade	78
6.2.4.5.1 Fragmentação/descontinuidade do cuidado	79
6.2.4.5.2 Acesso a consultas e exames especializados/regulação	79

6.2.4.5.3 Referência e contra-referência entre os serviços que compõem a Rede de Atenção	80
6.3 FLUXOGRAMA ANALISADOR	81
6.3.1 Descrição do fluxo assistencial à criança com deficiência	81
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	84
REFERÊNCIAS	86
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	93
APÊNDICE B - ENTREVISTA PARA O GRUPO FOCAL	97
APÊNDICE C - CARTAS DE ANUÊNCIA AOS GESTORES E SERVIÇOS DE SAÚDE	98
ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	109

1 INTRODUÇÃO

O Brasil experienciou incessantes mudanças nos determinantes sociais das doenças e na organização dos serviços de saúde nestas últimas três décadas. O acesso à maioria das intervenções de saúde dirigidas às crianças foi consideravelmente ampliado, quase atingindo coberturas universais, e as desigualdades regionais de acesso a tais intervenções foram notavelmente reduzidas (VICTORA *et al*, 2011).

Apesar dos inúmeros progressos, desafios importantes ainda persistem, evidencia-se as premências na organização de atenção às crianças com deficiência, uma vez que estas apresentam problemas que exigem tratamento contínuo, de longa duração e com cuidados permanentes.

Na Legislação Brasileira, de acordo com o Decreto Nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999, no artigo 3º, Inciso I, considera-se deficiência “toda perda ou anomalia de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho da atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano” (BRASIL, 2010). Segundo Royo e Urquizar (2012), a deficiência é definida como toda a perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica ou anatômica, que pode ser congênita ou adquirida, temporária ou permanente e de diferentes tipos e que acarretarem dificuldades para que estes indivíduos interajam de forma eficiente, autônoma e produtiva com o meio físico e social.

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2010), a prevalência dos diferentes tipos de deficiência evidencia que 23,9% da população total, têm algum tipo de deficiência – visual, auditiva, motora e mental ou intelectual, 26,5% são mulheres e 21,2% homens, 84,5% pessoas vivem em áreas urbanas e 15,4% em áreas rurais. A deficiência visual apresentou a maior ocorrência, afetando 18,6%, em segundo lugar a deficiência motora, ocorrendo em 7% da população, seguidas da deficiência auditiva, em 5,1% e deficiência mental ou intelectual, em 1,4%. Os dados do censo mostraram ainda que a deficiência atinge as pessoas em qualquer idade, algumas pessoas nascem com ela, outras a adquirem ao longo da vida. Entretanto, podemos observar um forte aumento nos grupos de idade de 5 a 9 anos e de 40 a 44 anos.

As estimativas de prevalência de crianças com deficiências variam substancialmente dependendo da definição e da mensuração da deficiência. O estudo mundial sobre a Carga Global de Doenças, versão 2004 estimou o número de crianças com idades de 0–14 anos que enfrentam “deficiências graves ou moderadas” em 93 milhões (5,1%), com 13 milhões (0,7%) de crianças enfrentando dificuldades graves. Em 2005, o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) estimou o número de crianças com deficiências menores de 18 anos de idade em 150 milhões (OMS, 2011).

A Organização Mundial de Saúde (2011) delineou uma análise da literatura sobre países de renda baixa e média, relatou uma prevalência de deficiências entre crianças de 0,4% a 12,7% dependendo do estudo e da ferramenta de avaliação. A análise nos países de baixa renda apontou para problemas em identificar e caracterizar a deficiência. Em parte, isso pode representar variação nas cifras de prevalência e sugere que as crianças com deficiências não estão sendo identificadas ou recebendo a assistência necessária.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é o primeiro tratado de direitos humanos negociado no século XXI. Tornou-se, também, o primeiro instrumento internacional de direitos humanos ratificado pelo Brasil sob os auspícios da Emenda Constitucional nº 45, de modo que, no processo de sua ratificação, seu texto foi incorporado à normativa interna brasileira com equivalência de emenda constitucional. Sem dúvida, este foi um feito que significou uma conquista de caráter afirmativo no campo dos direitos humanos no Brasil e da garantia de direitos a grupos vulneráveis (BRASIL, 2015).

O Relatório Mundial sobre a Deficiência representa uma contribuição muito importante para a nossa compreensão sobre a deficiência e o seu impacto sobre os indivíduos e a sociedade, e faz recomendações para iniciativas nos níveis local, nacional e internacional. Segundo a OMS (2011), o relatório explicita que as pessoas com deficiência apresentam piores perspectivas de saúde, níveis mais baixos de escolaridade, participação econômica menor, e taxas de pobreza mais elevadas em comparação às pessoas sem deficiência, e isto se deve ao fato das pessoas com deficiência enfrentarem barreiras no acesso a serviços que muitos consideram garantidos há muito, como saúde, educação, emprego, transporte e informação.

Dessa forma, esse cenário delimita condições que determinam e condicionam o processo de saúde/doença de crianças com deficiência. A Constituição Brasileira de 1988 transformou a saúde em um direito universal e um dever do Estado. Fruto da Reforma Sanitária, a construção do Sistema Único de Saúde (SUS) tem na 8ª Conferência Nacional de Saúde o ambiente formador de suas diretrizes, que anos mais tarde balizariam o texto das Leis Orgânicas da Saúde - Lei 8.080/90 e Lei 8.142/90.

Os princípios que norteiam o SUS incluem a universalidade no acesso, a integralidade da assistência, a participação social e a equidade, porém sua implantação se deu em um contexto desfavorável de ampliação das políticas neoliberais e crise econômica (BRASIL, 2006).

O Sistema de Saúde fragmentado nos diferentes países é muito diverso. Em 2008, a Organização Pan-Americana da Saúde destacou como causas para isso: a segmentação do sistema de saúde; a descentralização que fragmenta os níveis de atenção; o predomínio de programas focalizados em enfermidades, riscos e populações específicas; a separação dos serviços de saúde pública dos serviços de atenção às pessoas; o modelo de atenção centrado na enfermidade, nos casos agudos e com ênfase na atenção hospitalar; as debilidades na coordenação pela autoridade sanitária; insuficiência e má distribuição dos recursos disponíveis e culturas organizacionais contrárias à integração (OMS, 2008).

O SUS é um sistema fragmentado e o atual modelo de atenção à saúde hegemônico é totalmente inadequado para a situação epidemiológica do país. A Organização Mundial da Saúde (OMS) tem recomendado a implantação de sistemas integrados ou Redes de Atenção à Saúde (RAS), com a adoção de um modelo de atenção que de fato atenda às necessidades de saúde da população (BRASIL 2015).

Ao longo dos 25 anos de sua existência, o SUS vem se aperfeiçoando continuamente com a reestruturação de suas leis, resoluções, portarias, políticas e programas de saúde, visando consolidar seus princípios e diretrizes e qualificar a atenção em saúde. Entretanto, mesmo com tantos avanços, ainda vivencia-se um cenário de visível fragmentação de serviços e ações. A busca pela integração na atenção em saúde não tem sido fácil, especialmente, pelo caráter multifatorial envolvido na dinâmica de funcionamento deste complexo sistema, que abrange diferentes níveis de atenção (primária, secundária e terciária), fontes diversificadas de

financiamento, profissionais de diversas formações e especialidades, disparidade estrutural e de recursos tecnológicos, além da variedade do público usuário desse sistema (BRASIL, 2009).

Os sistemas fragmentados de atenção à saúde, fortemente hegemônicos, são aqueles que se organizam através de um conjunto de pontos de atenção à saúde, isolados e (in)comunicados uns dos outros, e que, por consequência, são incapazes de prestar uma atenção contínua à população. Diferentemente, as RAS, são aqueles organizados através de um conjunto coordenado de pontos de atenção à saúde para prestar uma assistência contínua e integral a uma população definida (MENDES, 2011).

Para o autor supracitado, esses sistemas fragmentados, hegemônicos e vigentes no SUS, hierarquizados, definidos por níveis de complexidades, com ordem e graus de importância diferentes, dividindo-se em atenção básica, de média e de alta complexidade, organizam-se em pontos isolados de atenção à saúde, sem atenção contínua à população adscrita, nem comunicação eficiente entre as atenções primária, secundária e terciária, sistemas de apoio e logísticos. O conceito de complexidade é distorcido com banalização da Atenção Primária à Saúde (APS) e sobrevalorização das práticas que exigem maior densidade tecnológica. Os resultados desta prática são muito negativos e requer mudanças profundas

Segundo Mendes (2011), o modo de organizar as RAS define a singularidade de seus processos descentralizadores frente a outros setores sociais. Os serviços de saúde estruturam-se numa rede de pontos de atenção à saúde, composta por equipamentos de diferentes densidades tecnológicas que devem ser distribuídos, espacialmente, de forma ótima, para ser feita de forma efetiva, eficiente e com qualidade, tem de estruturar-se com base nos seguintes fundamentos: economia de escala, disponibilidade de recursos, qualidade e acesso; integração horizontal e vertical; processos de substituição; territórios sanitários; e níveis de atenção.

Os serviços de Atenção Primária são a porta de entrada do sistema e coordenam o cuidado à saúde da população. Além dos pontos de Atenção à Saúde, a estrutura operacional de uma RAS se constitui de população, regiões de saúde definidas, sistemas de apoio diagnóstico e terapêutico, assistencial-farmacêutico e de informação em Saúde; sistemas logísticos de identificação dos usuários, de prontuário

clínico, de acesso regulado à atenção e de transporte sanitário em Saúde, além dos sistemas de governança da rede (MENDES, 2011; RODRIGUES *et al.*, 2014).

A Portaria MS/GM nº 4.279, de 30 de dezembro, publicada em 2010, estabelece diretrizes para a organização das redes de Atenção à Saúde no âmbito do SUS. O Decreto 7.508/2011 traz a criação das RAS para a garantia de acesso de qualidade aos serviços de saúde, gerando uma assistência de qualidade e efetiva (BRASIL, 2010).

O SUS utiliza a Estratégia de Saúde da Família (ESF) para reorientar as ações em saúde na APS, considerada a principal porta de entrada dos usuários ao serviço de saúde. A APS está pautada nos princípios de universalidade, acessibilidade, coordenação do cuidado, longitudinalidade, integralidade, responsabilização, humanização, vínculo, equidade e participação social. Orienta para um trabalho interdisciplinar desenvolvido por equipe multiprofissional que se responsabiliza pela saúde de uma população adscrita em um determinado território (BRASIL, 2012).

Segundo Giovanella; Mendonça (2012), a APS compreende a atenção ambulatorial de primeiro nível, ou seja, os serviços de primeiro contato do paciente com o sistema de saúde devem ser de fácil acesso e direcionada a cobrir as afecções e condições mais comuns, com alta resolutividade para a maioria dos problemas de saúde de uma população.

A APS, aqui compreendida como atenção de primeiro nível, orienta-se por valores de dignidade humana, equidade, solidariedade e ética profissional, voltados para promoção e proteção à saúde. Além disso, estes serviços devem ser geridos com vistas à custo-efetividade, através de um financiamento sustentável (BRASIL, 2015).

Nesse contexto, os cuidados referentes às crianças com deficiência devem ser orientados por esse prisma. A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência foi instituída por meio da portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002, e está voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do SUS e caracteriza-se por reconhecer a necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil. A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência é, portanto, resultado de múltiplos movimentos e longa mobilização, nacional e internacional, de muitos atores sociais e institucionais (BRASIL, 2010).

Assim, essa Política define como seus propósitos gerais, um amplo leque de possibilidades que vai da prevenção de agravos à proteção da saúde, passando pela reabilitação: proteger a saúde da pessoa com deficiência; reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano, contribuindo para a sua inclusão em todas as esferas da vida social e prevenir agravos que determinam o aparecimento de deficiências. Suas principais diretrizes, a serem implementadas solidariamente nas três esferas de gestão e incluindo as parcerias interinstitucionais necessárias, são: a promoção da qualidade de vida, a prevenção de deficiências; a atenção integral à saúde, a melhoria dos mecanismos de informação; a capacitação de recursos humanos, e a organização e funcionamento dos serviços (BRASIL, 2010).

Nessa ótica, acredito que a Política Nacional, inserida no setor Saúde, dentro do contexto das políticas governamentais e à luz dos direitos universais do indivíduo, tem como propósitos reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e no seu desempenho humano – de modo a 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. A consecução de tal propósito será pautada no processo de promoção da saúde, considerando, sobretudo, a possibilidade que enseja para a efetiva articulação entre os diversos setores do governo e a efetiva participação da sociedade.

Além disso, o alcance do propósito desta política requer a criação de ambientes favoráveis à saúde das pessoas com deficiência e a adoção de hábitos e estilos saudáveis, tanto por parte dessas pessoas quanto daquelas com as quais convivem, fatores que constituem condições indispensáveis para a qualidade de vida buscada para tal processo (BRASIL, 2010).

O atendimento de Cuidados à Pessoa com Deficiência na APS é prestado pela ESF e Equipe de Saúde Bucal (ESB) nas Unidades Básicas de Saúde da Família (UBASF), com o suporte do núcleo ampliado de saúde da família e atenção básica (NASF-AB). Seus principais objetivos são a identificação precoce das deficiências, a criação e implementação de linhas de cuidado e a inclusão das pessoas com deficiência (BRASIL, 2010).

É importante ressaltar que um trabalho interdisciplinar e interprofissional exige abertura para ouvir o outro, aprender algo novo, respeitando as diferenças,

reconhecendo os limites, a identidade e as particularidades de cada pessoa e profissão (SILVA, 2006).

Nesse contexto de cuidado com a pessoa com deficiência se insere o profissional da ESF, com uma formação generalista, humanista, crítica e reflexiva, capacitados a atuar, com base em princípios éticos, com ações de promoção, prevenção, recuperação e reabilitação à saúde, e realizar acolhimento, diagnóstico precoce e identificação dos equipamentos sociais para proporcionar às crianças um processo de acompanhamento e reabilitação efetivo que contribua para a melhoria da qualidade de vida da família.

A Política Nacional da Atenção Básica (PNAB) recomenda a inclusão do Gerente de Atenção Básica com o objetivo de contribuir para o aprimoramento e qualificação do processo de trabalho nas Unidades Básicas de Saúde, em especial um profissional qualificado com o papel de fortalecer a atenção à saúde prestada pelos profissionais das equipes à população adscrita; de garantir o planejamento em saúde, de acordo com as necessidades do território e comunidade; a organização do processo de trabalho, coordenação e integração das ações (BRASIL, 2017).

Esta pesquisa surge em meio a esse contexto salientado, com o desígnio de problematizar sobre a atenção às crianças com deficiência na ESF, utilizando o fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde das ESF, e identificando as potencialidades e fragilidades nas ações realizadas no âmbito da saúde da família na gestão do cuidado integral em saúde às crianças com deficiência.

Nesta circunstância, os profissionais de saúde incorporam em suas práticas o entendimento de como ocorre esse processo saúde/doença, contribuem para que pessoas identificadas como pacientes possam sair dessa posição e tornem-se cidadãos capazes de entender que não são os únicos responsáveis por suas condições. Com este olhar, os profissionais de saúde aprofundam seus conhecimentos e embasam melhor suas práticas, analisando o contexto destas pessoas e, assim, indicando medidas mais efetivas, que consideram questões sociais, familiares, de trabalho e até mesmo políticas (entre outras), as quais afetam a saúde da população.

Diante do universo de desafios evidenciado pelos profissionais da ESF na atenção às crianças com deficiência, percebe-se algumas questões norteadoras que orientaram o desenvolvimento desta pesquisa:

1. Como se dá a atenção às crianças com deficiência na Rede de Atenção à Saúde de Acaraú, no Ceará?
2. E na Estratégia Saúde da Família, como essa atenção acontece?
3. Quais as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias?
4. É possível que a utilização de um fluxograma analisador do modelo de atenção seja construído na atenção às crianças com deficiência?

Com base no exposto, o **objeto** desta pesquisa é: a Atenção às Crianças com Deficiência na Rede de Atenção à Saúde em Acaraú, no Ceará.

Pesquisas como essa reforçam a importância da compreensão da atenção às crianças com deficiência na estratégia saúde da família, e proporcionará aos profissionais de saúde subsídios para planejamento da atenção, podendo auxiliar na elaboração de estratégias de orientação e assistência às crianças com deficiência e seus cuidadores para potencializar o cuidado a estas famílias, além da visibilidade alcançada na elaboração de políticas públicas.

1.1 Justificativa e Relevância

Em conformidade com a literatura, a ESF tem como preceito a busca por assistência resolutiva e contínua voltada às necessidades das crianças com deficiência e seus familiares, minimizando complicações e propiciando habilitação e reabilitação efetiva que contribua para a melhoria da qualidade de vida da família.

No Brasil, o reconhecimento da deficiência como questão de direitos humanos e tema de justiça social é ainda um tema recente. Durante muitos anos a deficiência foi tratada exclusivamente como uma tragédia pessoal e/ou uma anomalia em relação ao corpo considerado normal, cuja responsabilidade ficava a cargo das famílias e de instituições filantrópicas voltadas à reabilitação, educação ou confinamento das pessoas deficientes. As ações para pessoas com deficiência, que envolvem investimentos de maior custo, como serviços de maior complexidade, infraestrutura, equipamentos e materiais, recursos humanos de várias profissões, ainda são escassas.

Os resultados do Censo Demográfico (2010) apontaram 45.606.048 milhões de pessoas que declararam ter pelo menos uma das deficiências investigadas - visual, auditiva, motora e mental ou intelectual - correspondendo a 23,9% da população brasileira. A Região Nordeste concentra os municípios com os maiores percentuais da população com pelo menos uma das deficiências investigadas.

Segundo dados do IBGE (2010), o Ceará soma pelo menos 2.340.150 pessoas com deficiência e ocupa o terceiro lugar entre os estados brasileiros, sendo que o percentual da população residente no Estado com algum tipo de deficiência (27,69%) supera os índices nordestino (26,63%) e nacional (23,92%).

Em Acaraú, no Ceará, nos anos de 2017, 2018 e 2019 encontraram-se matriculados na rede pública de ensino respectivamente 11.454, 11.407 e 11.320 crianças e adolescentes em idade escolar, destes 354 (3%), 382 (3,3%) e 347 (3%) apresentavam algum tipo de deficiência (ACARAÚ, 2019).

Vale ressaltar que este número expressivo de crianças e adolescentes correspondem àquelas que frequentam a escola da rede municipal. Há ainda a necessidade de se identificar o número que representa as crianças matriculadas na rede privada de ensino e àquelas, cujo os pais decidem que a escola não se constitui como um espaço legítimo de inserção e inclusão do seu filho com deficiência.

Outro aspecto importante que se deve destacar é a lacuna do setor saúde no processo de notificar/identificar as pessoas com deficiência no município. Os registros acontecem apenas nos locais que atendem e acompanham esse público, como a Clínica Municipal de Fisioterapia, Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), a Policlínica, o Centro de Especialidades Odontológicas (CEO) e duas Organizações Não-Governamentais (ONG) do Terceiro Setor, a exemplo da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Acaraú (ASPAE) e Instituto da Infância (IFAN). Esses equipamentos de saúde não mantêm um diálogo interinstitucional que se possa identificar uma superposição de acompanhamento desse público por mais de um serviço, dificultando, muitas vezes, o acesso à reabilitação de crianças que constituem filas de espera para o atendimento de suas necessidades por uma equipe multiprofissional e interdisciplinar.

Embora haja avanços significativos nos últimos anos em relação às políticas públicas que visam promover a integralidade da atenção à saúde das pessoas com deficiência e de seus familiares em alinhamento ao preconizado pela Organização das

Nações Unidas (ONU) e OMS (Malta et al, 2016), permanece a necessidade de ampliar o acesso às ações de promoção, prevenção, diagnóstico e tratamento precoce, bem como o fortalecimento de políticas públicas específicas de saúde, de educação e de proteção social.

A pesquisa se insere na linha de pesquisa de Atenção e Gestão do Cuidado em Saúde do Mestrado Profissional em Saúde da Família-MPSF, e apresenta relevância pelo seu potencial de contribuir para a qualificação da atenção às crianças com deficiência e suas famílias, uma vez que se pretende descrever a atenção à criança com deficiência e analisar potencialidades e fragilidades desta, bem como construir um fluxograma analisador do modelo de atenção de um serviço de saúde. Integra ainda as pesquisas do Grupo de Pesquisa e Estudos em Vulnerabilidade e Saúde (GEVS) da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) e apoia-se nos pressupostos da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, e fundamentada nos conceitos de Deficiência, RAS, linha de cuidado, APS, de autores que historicamente trazem essas discussões na literatura.

2 OBJETIVOS

- Descrever a atenção às crianças com deficiência na percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará;
- Analisar as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias;
- Construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.

3 MARCO CONCEITUAL

3.1 Deficiências, incapacidades e desigualdade social: um vislumbre pelo contexto

De acordo com Sousa *et al* (2007) o Relatório de Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal oportunizado pelo Centro de Reabilitação Profissional de Gaia, em parceria com o Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa publicado em 2007, demonstra que a história das pessoas com deficiências e incapacidades é um capítulo importante da história das desigualdades sociais. Tanto quanto se sabe, as pessoas com deficiências e incapacidades são objeto de preconceito e discriminação ao longo da História e em diversas culturas, ainda que o juízo negativo e o tratamento inferiorizante, associados a características pessoais desta população, variem em grau e forma. O preconceito e a discriminação negativa constituem-se, assim, como fatores poderosos na produção de desigualdades entre pessoas que têm e que não têm deficiências e na exclusão das que têm deficiências e incapacidades da vida em sociedade.

O autor supracitado retrata que as Religiões como o Confucionismo, Budismo, Judaísmo, Cristianismo ou o Islamismo têm um papel moral importante na rejeição social do infanticídio, na preservação da vida das pessoas com deficiências e incapacidades e na sua proteção física, embora não promovam uma ruptura com o preconceito relativo a esta população, nem a sua reabilitação, ou a sua independência. O desenvolvimento da Medicina, a implantação dos Estados modernos e a prevalência dos objetivos iluministas vão permitir assegurar cuidados de saúde, reabilitação, direitos civis e políticos, proteção social e educação formal a esta população, mas isto é concretizado ainda através de um modelo segregacionista e sem uma preocupação efetiva com a questão da sua autonomia individual e social.

Segundo Fonseca (2000) a definição de “criança deficiente” aceita internacionalmente, aprovada pela Council of Exceptional Children (CEC) é a criança que se desvia da média com características mentais; aptidões sensoriais; características neuromusculares e corporais; comportamento emocional; aptidões de comunicação; múltiplas deficiência, até ao ponto de justificar e requerer a modificação das práticas educacionais ou a criação de serviços de educação especial no sentido

de desenvolver ao máximo as suas capacidades. Mas na história da humanidade a imagem que muitos deficientes carregavam era a imagem de deformação do corpo e da mente. Tal imagem denunciava a imperfeição humana.

Em 1726 foram criados no Brasil as chamadas rodas de expostos, onde as crianças com deficiência abandonadas, eram colocadas e as religiosas as recolhiam e proporcionavam alimentação, educação e todos os cuidados que necessitassem (JANNUZZI, 2004).

Segundo Mazzotta (2005), a própria religião, ao colocar o homem como “imagem e semelhança de Deus”, portanto, ser perfeito, acrescia a ideia da condição humana, incluindo-se aí a perfeição física e mental. E, não sendo “parecidos com Deus”, as pessoas com deficiências (ou imperfeições) eram postos à margem da condição humana, e tidas como culpadas de sua própria deficiência.

As instituições asilares e de custódia, eram vistas como ambientes segregados, denominados Instituições Totais. Elas constituíram o primeiro paradigma formal adotado na caracterização da relação sociedade e deficiência: o Paradigma da Institucionalização. Esse paradigma foi caracterizado, portanto, pela criação de instituições para abrigar os deficientes. A forma de ajuda foi muito questionada, ao contrário de décadas atrás, quando era apenas encorajada por representar o afastamento total do indivíduo da sociedade (ARANHA, 2001).

A Revolução Industrial iniciada no século XVIII é caracterizada pela passagem da manufatura à indústria mecânica, a questão da habilitação e da reabilitação da pessoa com deficiência para o trabalho ganhou força. Segundo Fonseca (2000), as anomalias genéticas, as epidemias e as guerras deixaram de ser as causas únicas das deficiências, acrescenta ainda que o trabalho, muitas vezes em condições precárias, começou a ocasionar acidentes mutiladores e também doenças profissionais. Assim, tornou-se necessário a criação do Direito de Trabalho e de um sistema de seguridade social mais eficiente. No século XIX finalmente percebe-se uma grande mudança para os indivíduos com deficiência. Surge uma atenção especializada e não só institucional como os hospitais e abrigos. Começam os estudos para os problemas de cada deficiência.

Mazzotta (2005) descreve que “foi principalmente na Europa que os primeiros movimentos pelo atendimento aos deficientes, refletindo mudanças na atitude dos grupos sociais, se concretizaram em medidas educacionais”.

O autor supramencionado destaca que no âmbito educacional brasileiro, no período entre 1854 a 1956, foi marcado por iniciativas oficiais e particulares isoladas. O atendimento escolar especial para os indivíduos com deficiência teve início no Brasil, com a criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos (atualmente Instituto Benjamin Constant) pelo Imperador Dom Pedro II (1840-1889) por meio do Decreto Imperial nº 1.428, de 12 de Setembro de 1854. Três anos depois, em 26 de setembro de 1857, o Imperador, apoiando as iniciativas do Professor francês Hernest Huet, funda o Imperial Instituto de Surdos Mudos (atualmente Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES). Esse Instituto passou a atender indivíduos surdos de todo o país, a maioria abandonada pelas famílias. Outros registros mostram ações voltadas para a educação dos indivíduos com deficiência durante o período e, já na primeira metade do século XX havia cinquenta e quatro estabelecimentos para tal finalidade de ensino regular e onze instituições especializadas.

A inauguração do Instituto Paranaense de Cegos, fundado em 01/02/1939 por um grupo de beneméritos foi a primeira conquista real para os cegos do estado e o marco inicial de uma frente de apoio e referência. Ao verificarmos as datas da fundação do primeiro Instituto de Cegos no Rio de Janeiro em 1854 e o Instituto dos Cegos do Paraná em 1939, percebemos a morosidade de implantação de serviços para o atendimento especializado descentralizado das grandes capitais e também a falta de atendimento para outras deficiências (MOSQUERA, 2000).

O Século XX foi marcado por muitas mudanças de paradigmas. Ele trouxe consigo avanços importantes para os indivíduos com deficiência, sobretudo em relação às ajudas técnicas: cadeiras de rodas, bengalas, sistema de ensino para surdos e cegos, dentre outros que foram se aperfeiçoando. Notamos que a sociedade começou a se organizar coletivamente para enfrentar os problemas e para melhor atender a pessoa com deficiência. A conscientização dos direitos humanos e da necessidade da participação e integração na sociedade de uma maneira ativa se fez presente. Além disso, alguns estudos sobre a deficiência marcaram uma grande mudança em relação aos indivíduos com deficiência. Foi o caso de Vygotsky que, a pesquisa concentrou sua atenção nas habilidades que tais crianças possuíam, as quais poderiam formar a base para o desenvolvimento de suas capacidades integrais. Interessava-se mais por suas forças do que por suas deficiências (LURIA *et al*, 2001).

O país chegou num importante marco normativo, com base no documento da ONU: a Lei Brasileira de Inclusão (LBI). Foram 15 anos de tramitação no Congresso Nacional até se tornar lei em 6 de julho de 2015. Inovadora e ousada, a LBI é resultado de uma construção coletiva e avançou, entre outros pontos, ao ampliar a punição para quem desrespeita os direitos desse segmento da população, ao mudar a avaliação de pessoas com deficiência que reivindicam benefícios e direitos sociais e ao proibir atos discriminatórios, como cobrar mensalidade mais cara de alunos com deficiência. A LBI 13.146 entrou em vigor em 6 de Julho 2015, mas ainda precisa de regulamentação em vários pontos, entre eles o que trata do auxílio-inclusão.

3.2 As Redes de Atenção à Saúde

As RAS são fundamentais para a coordenação e a integração dos serviços e ações de Saúde, assim como para a integralidade e a qualidade do cuidado à saúde e devem se organizar a partir da necessidade de enfrentamentos de vulnerabilidades, agravos ou doenças que acometam as pessoas e populações. Em diversos países, a organização dos serviços e recursos em redes têm demonstrado o alcance de melhores resultados em saúde, menos internações, maior satisfação dos usuários, melhor uso dos recursos, melhor custo-efetivos dos serviços e de melhor qualidade, maior cooperação entre gestores de diferentes serviços, entre outras vantagens (MENDES, 2011; OPAS, 2008; SILVA, 2006).

A estrutura operacional das RAS compõe-se de cinco componentes: o centro de comunicação, a APS; os pontos de atenção à saúde secundários e terciários; os sistemas de apoio (sistemas de apoio diagnóstico e terapêutico, sistemas de assistência farmacêutica, sistemas de teleassistência e sistemas de informação em saúde); os sistemas logísticos (registro eletrônico em saúde, sistemas de acesso regulado à atenção e sistemas de transporte em saúde); e o sistema de governança da RAS (BRASIL, 2015).

Nos últimos anos, são inegáveis os avanços alcançados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), porém é evidente a dificuldade em superar a intensa fragmentação das ações e serviços de saúde e qualificação da gestão do cuidado em saúde. O modelo de atenção à saúde ainda está fundamentado em ações curativas, centrados no cuidado médico e estruturado com ações e serviços de saúde dimensionados a partir

da oferta, o que é insuficiente para dar conta dos desafios sanitários atuais, e insustentáveis para os enfrentamentos futuros.

Apesar da descentralização e, especialmente, a municipalização serem apontadas como o caminho a ser seguido ao longo da construção do Sistema Único de Saúde (SUS), as especificidades de cada município no país são um grande desafio aos gestores públicos. As desigualdades políticas, culturais, de infraestrutura, de financiamento e de conhecimentos técnicos dificultam, ainda mais, o aprimoramento do sistema de saúde como um todo. Muitas vezes, os municípios mais estruturados ficam sobrecarregados pela migração da população procedente de municípios menos estruturados (PUPO *et al*, 2014).

A solução está em inovar o processo de organização do sistema de saúde redirecionando suas ações e serviços no desenvolvimento das RAS, com intuito de promover integração sistêmica, provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável, humanizada, bem como incrementar o desempenho do sistema em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária, e eficiência econômica (BRASIL, 2015).

Segundo Silva (2011), as redes de atenção à saúde têm sido consideradas um importante fator de racionalização de gastos e melhor aproveitamento da oferta assistencial disponível. Com essa organização, os recursos podem ser mais bem aproveitados desde que sejam aperfeiçoados os mecanismos de incorporação tecnológica e de acesso dos usuários aos diferentes serviços. Um princípio importante do sistema em redes é posicionar o usuário no centro da linha de cuidado levando em conta a singularidade de suas demandas e necessidades.

A lógica para orientar o acesso e o fluxo dos usuários nas redes, pressupõe meios de identificação individual das pessoas, melhor conhecimento das famílias e das condições clínicas dos usuários e cadastramento dos profissionais e prestadores de serviço. A implementação de linhas de cuidado para as doenças mais prevalentes e de projetos terapêuticos que atendam necessidades da população da área são indispensáveis para a qualificação do cuidado. As “linhas de cuidado” são estratégias utilizadas para organizar a atenção de doenças crônicas, e são basicamente as normas que orientam os usuários sobre os caminhos preferenciais que devem percorrer e condutas a serem adotadas para terem suas necessidades adequadamente atendidas (SILVA, 2011).

Para a instauração de uma RAS efetiva necessita-se articular os serviços, instaurar rotinas e ordenações. Numa articulação tão complexa de ações e serviços, os profissionais de saúde se deparam com questões de desordem e as mesmas precisam ser interpretadas como momentos de reflexão quanto a se a rede está realmente sendo efetiva e cumprindo seu objetivo de proporcionar às pessoas o cuidado continuado e integrado (ALBUQUERQUE; MENDES, 2008)

Podolny; Page, (1998) ressaltam algumas vantagens das redes são: a capacidade de aprendizagem, o funcionamento como canais de difusão de conhecimentos e a utilização das informações existentes para produzir novos conhecimentos; a legitimação e *status*, a criação de vínculos diversificados entre atores e organizações permite reduzir as incertezas nas políticas e nos programas; e benefícios econômicos porque relações de intercâmbio possibilitam ganhos de escala, com redução de custos e melhoria da qualidade.

Por outro lado, certas características das redes limitam sua eficácia ou criam dificuldades para sua gestão: o envolvimento de numerosos atores dificulta a prestação de contas (*accountability*); o processo de negociação e de formação de consensos pode ser lento; a diluição de responsabilidades pode afetar o alcance dos objetivos; pode se dar a exclusão de atores sociais ou regiões importantes em função da fragilidade dos critérios de participação; e as dificuldades de controle e coordenação das interdependências tendem a gerar problemas na gestão (FLEURY; OUVÉNEY, 2007).

Mendes (2011) ressalta que as RAS estruturam-se para enfrentar uma condição de saúde específica, por meio de um ciclo completo de atendimento, o que implica a continuidade da atenção à saúde (atenção primária, atenção secundária e atenção terciária à saúde) e a integralidade da atenção à saúde (ações de promoção da saúde, de prevenção das condições de saúde e de gestão das condições de saúde estabelecidas por meio de intervenções de cura, cuidado, reabilitação e palição).

A operacionalização da rede de atenção à saúde ocorre pela interação de três elementos constitutivos: a população; a estrutura operacional; e um modelo de atenção à saúde (MENDES, 2011):

O ponto de partida para a organização da rede de atenção à saúde é a definição da população, analisando as condições de vida, de ambiente e de acesso aos serviços de saúde, definindo, assim, o território em uma Região de Saúde, que ficará sob

responsabilidade da rede. O conhecimento da população de uma RAS envolve um processo complexo, estruturado em vários momentos: o processo de territorialização; o cadastramento das famílias; a classificação das famílias por riscos sóciosanitários; a vinculação das famílias à Unidade de APS/Equipe do Programa de Saúde da Família; a identificação de subpopulações com fatores de risco; a identificação das subpopulações com condições de saúde estratificadas por graus de riscos; e a identificação de subpopulações com condições de saúde muito complexas (BRASIL, 2017).

A estrutura operacional das RAS compõe-se de cinco componentes: o centro de comunicação, a APS; os pontos de atenção à saúde secundários e terciários; os sistemas de apoio (sistema de apoio diagnóstico e terapêutico, sistema de assistência farmacêutica e sistema de informação em saúde); os sistemas logísticos (cartão de identificação das pessoas usuárias, prontuário clínico, sistemas de acesso regulado à atenção e sistemas de transporte em saúde); e o sistema de governança. Os três primeiros correspondem aos nós das redes e, o quarto, às ligações que comunicam os diferentes nós (BRASIL, 2017).

O modelo de atenção é um sistema lógico que organiza o funcionamento das RAS, articulando, de forma singular, as relações entre a população e suas subpopulações (grupos) estratificadas por riscos, os focos das intervenções do sistema de atenção à saúde e os diferentes tipos de intervenções sanitárias, definido em função da visão prevalecente da saúde, das situações demográfica e epidemiológica e dos determinantes sociais da saúde, vigentes em determinado tempo e em determinada sociedade (BRASIL, 2017).

A organização das RAS, para ser feita de forma efetiva, eficiente e com qualidade, tem de estruturar-se com base nos seguintes fundamentos: economia de escala, disponibilidade de recursos, qualidade e acesso; integração horizontal e vertical; processos de substituição; territórios sanitários; e níveis de atenção (BRASIL, 2017).

As RAS podem estar, ou não, articuladas com **territórios sanitários**. As redes das organizações privadas, ainda que se dirijam a uma população definida, em geral, prescindem de territórios sanitários. Também, os sistemas públicos de saúde baseados no princípio da competição gerenciada, como se organizam por uma forma

singular de competição, não necessitam de uma base populacional/territorial (BRASIL, 2017).

Os **níveis de atenção** à saúde estruturam-se por arranjos produtivos conformados segundo as densidades tecnológicas singulares, variando do nível de menor densidade, a APS, ao de densidade tecnológica intermediária, a atenção secundária à saúde, até o de maior densidade tecnológica, a atenção terciária à saúde. Os níveis de atenção à saúde são fundamentais para o uso racional dos recursos e para estabelecer o foco gerencial dos entes de governança das RAS. Na prática social, ao se construírem as RAS, há que se combinarem os territórios sanitários com os níveis de atenção à saúde (BRASIL, 2015).

Sem o investimento nos movimentos da prevenção de agravos e da promoção da saúde, essas pessoas, provavelmente, serão os doentes de amanhã. Enquanto direcionarmos nossa assistência somente na cura das doenças, não focando a prevenção de agravos e a promoção da saúde, nos diferentes pontos das RAS, as pessoas sempre necessitarão da cura e dificilmente serão indivíduos independentes e autônomos em relação seu processo saúde-doença (ARRUDA *et al.*, 2015).

Além dos aspectos culturais dos envolvidos, o SUS depara-se com problemas estruturais e conjunturais graves que impactam negativamente saúde da população, como subfinanciamento, políticas ineficientes de recrutamento de pessoal, entre outros, que geram resultados imediatos de ineficiência, situação que dificulta ainda mais a implantação de novas estratégias que dependam da motivação e participação dos envolvidos. Na prática, esse fluxo esbarra em um funcionamento truncado, burocrático e desarticulado que não levam em conta as necessidades e os movimentos reais das pessoas dentro do sistema, o que o torna lento e em muitos casos com resultados insatisfatórios. Os usuários entram no sistema por todas as portas e forma-se um labirinto com caminhos diferentes a serem tomados e, que, muitas vezes, não são compreendidos por eles e nem mesmo pelos profissionais que fazem parte desse complexo processo (ARRUDA *et al.*, 2015).

Apesar do consenso de que a APS é o centro de comunicação das RAS e, portanto, ordenadora do cuidado do cidadão, esse nível de atenção não vem sendo qualificado para cumprir essa função de forma adequada (BRASIL 2015). É necessária uma ação mais ousada, efetiva, coesa, para transformar a atenção básica (entendida como cuidados básicos de saúde) em Atenção Primária à Saúde, (atenção

complexa e a porta preferencial do cidadão no sistema de saúde) de qualidade e resolutive. Para tal, urge a incorporação de processos educacionais potentes, que permitam mudar os comportamentos dos profissionais, por meio de métodos adequados, motivadores, baseados na andragogia, metodologia educacional para adultos; e dos usuários, por meio de processos de educação em saúde, de forma contínua e simultânea em todo o País.

Há evidências de que as RAS melhoram os resultados sanitários e econômicos dos sistemas de atenção à saúde. As RAS podem ser organizadas combinando a concentração de certos serviços com a dispersão de outros. Os serviços de menor densidade tecnológica (APS) devem ser dispersos e os de maior (hospitais, patologia clínica, serviços de imagem etc.), concentrados. Os serviços de saúde estruturam-se numa rede de pontos de atenção à saúde, composta por equipamentos de diferentes densidades tecnológicas que devem ser distribuídos, espacialmente, de forma ótima (BRASIL, 2017).

Segundo Mendes (2012) há evidências consistentes que sustenta que os países com cuidados primários à saúde bem estruturados produzem respostas mais efetivas e eficientes, através de uma assistência de melhor qualidade e mais equitativa em relação aos países com cuidados primários frágeis.

Portanto, mesmo com todas as definições e aspectos positivos das RAS, o que vemos em nossa prática são sistemas fragmentados, no qual nem sempre recebemos as contrapartidas para as nossas referências, às vezes não temos disponibilidade de vagas e recursos para encaminhamentos para outros níveis de atenção, de forma que não podemos garantir um cuidado integral à saúde dos sujeitos e a APS por vezes não pode resolver nem a metade dos problemas encontrados na sua população. Enfim, ainda são muitas as adversidades encontradas na prática da atenção aos usuários e cabe a nós, enquanto profissionais da saúde, esforçarmo-nos para que a APS possa efetivamente ser a porta de entrada do sistema, ordenadora e coordenadora da atenção e do cuidado em saúde.

Assim redes de atenção à saúde (RAS) apresentam formações que contribuem para a atenção continuada das necessidades de serviços de saúde integral e de qualidade população assistida. Ao pensar na atenção primária como fator primordial para a continuidade da rede na atenção à saúde se torna importante para a discussão dos problemas de saúde que necessitam de um cuidado maior, como nos casos de

pacientes com problemas de saúde crônicos, pois não podem minimamente serem resolvidos por um sistema de saúde fragmentado por meio de equipamentos de pronto atendimento ambulatorial e hospitalar apenas, mas, essencialmente, por ações planejadas de cuidado, acompanhamento e continuidade no atendimento saúde prestada à população (COSTA; RAMIRES, 2014).

A compreensão das redes de atenção à saúde como estratégia final de estruturação da promoção da saúde e propulsão da qualidade dos atendimentos a nível primário é de fundamental importância. Somente através dessa integração do sistema é que surgirão melhores possibilidades de atendimento integralizado e humanizado à população e, que consequentemente fomentam resultados de promoção de saúde e cura dos pacientes de forma muito mais efetiva.

3.3 Linha de Cuidado

Segundo Franco e Júnior (2003), além de organizar a linha do cuidado, do ponto de vista dos fluxos assistenciais, define-se que a equipe da UBASF ou a ESF, que tem responsabilidades sobre o cuidado, é quem deve ser gestor do projeto terapêutico e, portanto, deverá acompanhá-lo, garantindo o acesso aos outros níveis de assistência, assim como a contrarreferência para que o vínculo continue com a equipe básica, que tem a missão de dar continuidade aos cuidados ao usuário. Portanto, é preciso desenvolver as linhas do cuidado, mas operacionalizá-las é uma inovação nas propostas assistenciais do SUS.

Para Merhy e Cecílio (2003), o desenho da Linha de Cuidado (LC) entende a produção da saúde de forma sistêmica, a partir de redes macro e micro institucionais, em processos extremamente dinâmicos, nos quais está associada a imagem de uma linha de produção voltada ao fluxo de assistência ao beneficiário, centrada em seu campo de necessidades.

A concepção da LC parte da missão institucional do estabelecimento/serviço de saúde, provendo mecanismos que garantam o cuidado (CECÍLIO, 1997). A LC é alimentada por recursos/insumos que expressam as tecnologias a serem consumidas pelos usuários durante o processo de assistência ao beneficiário, funcionando de forma sistêmica e operando vários serviços.

Esta tem início na entrada do usuário em qualquer ponto do sistema que opere a assistência: seja no atendimento domiciliar, na equipe de saúde da família/atenção

básica, em serviços de urgência, nos consultórios, em qualquer ponto onde haja interação entre o usuário e o profissional de saúde. A partir deste lugar de entrada, abre-se um percurso que se estende, conforme as necessidades do beneficiário, por serviços de apoio diagnóstico e terapêutico, especialidades, atenção hospitalar e outros (MALTA *et al.*, 2009; MERHY; CECILIO, 2003).

Para equacionar o caminhar na LC, ordena-se tanto o processo de trabalho em saúde, quanto demandas de organização do sistema de saúde e suas interfaces. Por exemplo, a Linha de Cuidado para Atenção Integral à Saúde de Crianças, Adolescente e suas Famílias em situação de violência tem início a partir do primeiro contato, independentemente do nível de atenção. Quando crianças e adolescentes sofrem algum tipo de violência interpessoal, seja de natureza física ou psicológica, negligência ou abandono, a rede de saúde, em conjunto com outras redes de apoio sociais, entra em ação para promover o cuidado nas cinco dimensões (MALTA *et al.*, 2009; MERHY; CECILIO, 2003).

Em todas as dimensões do cuidado devem ser respeitados os princípios da ética, privacidade e sigilo. Segundo: a equipe de saúde realizar consultas clínica, escuta e dialoga com a criança ou adolescente e a família para coletar informações preciosas sobre o ocorrido. A ação de um profissional diante de uma criança ou adolescente em situação de violência pode representar uma oportunidade única de sua história ganhar novos rumos. Com o diagnóstico, a equipe da saúde orienta à família sobre o tratamento e os cuidados. A equipe planeja um projeto singular para cada caso, buscando integrar profissionais da rede da assistência social, educação, dentre outros. Seguidos pela notificação e seguimento na rede de cuidado e de proteção social (CECCON; FROTTÉ, 2015).

A integralidade do cuidado também exige que os profissionais se articulem, seja no plano das diferentes unidades de saúde que compõem a rede, seja entre os diferentes serviços que compõem um hospital. Este é um dos grandes desafios a serem superados no cotidiano do funcionamento do SUS. É nítido que a integralidade do cuidado tem uma clara correspondência com o trabalho em equipe. Existem várias possibilidades de construção de equipes; algumas têm potência superior a outras (MERHY; CECÍLIO, 2003).

3.4 Atenção Primária à Saúde e o cuidado a família na ESF

A APS no Brasil é um dos sistemas de saúde, que tem gerado grande impacto na saúde e no desenvolvimento da população nos países que a adotaram como base para seus sistemas de saúde, promovendo melhorias dos indicadores de saúde, maior eficiência no fluxo dos usuários dentro do sistema, tratamento mais efetivo de condições crônicas, maior eficiência do cuidado, maior utilização de práticas preventivas, maior satisfação dos usuários e diminuição das iniquidades sobre o acesso aos serviços e o estado geral de saúde (OLIVEIRA; PEREIRA, 2013).

O autor supramencionado afirma que a APS é simultaneamente uma estratégia de reorganização dos sistemas de saúde e um modelo de mudança da prática clínico-assistencial dos profissionais de saúde. Orienta-se por eixos estruturantes ou atributos essenciais, como: atenção ao primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação; e atributos derivados: orientação familiar e comunitária e competência cultural.

Segundo Starfield (2002) a APS é a porta de entrada do sistema para todas as novas necessidades e problemas, deve estar focado nos sujeitos, fornecendo atenção para as condições de saúde mais comuns, coordenando a atenção, para garantir o acesso e a qualidade da assistência. É o nível de atenção que organiza e racionaliza o uso de todos os recursos, tanto básicos como especializados ou complexos, atendendo à promoção, à prevenção, à cura, à reabilitação, com vista ao bem-estar.

A APS deve considerar o sujeito a partir das dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais, socioeconômicas e comunitário, buscando integralidade da assistência (SUMAR; FAUSTO, 2014). Quando bem estruturada, apresenta alta capacidade resolutiva, solucionando de 80 a 90% dos problemas de saúde da população sem acessar níveis de maior complexidade (MENDONÇA; ALBUQUERQUE, 2014). Essa efetividade depende dramaticamente da organização da rede de assistência, que devem superar o modelo hierarquizado, avançando para um cuidado de melhor qualidade.

São grandes os desafios para que a APS assuma o atributo de coordenação. Dentre eles, destacam-se a falta de política institucional direcionada ao fortalecimento da APS, a representação social das comunidades sobre este ponto de atenção, a falta de legitimidade social, a visão restrita de gestores que tendem a compreendê-la como APS seletiva, além da insuficiência de recursos qualificados, o que resulta numa

notável carência de dispositivos de apoio e logística que favoreçam a inovação das práticas e o acolhimento dos usuários (RODRIGUES *et al.*, 2014).

Segundo Mendes (2011), os quatro atributos são fundamentais para que a APS assuma a coordenação das redes de atenção à saúde. Contudo, a coordenação tem maior importância relativa, já que, sem ela, o primeiro contato tornar-se-ia uma função puramente administrativa, a longitudinalidade perderia muito de seu potencial e a integralidade ficaria comprometida. A coordenação do cuidado oferece a capacidade de garantir a continuidade da atenção, por meio de equipes de saúde, com o reconhecimento dos problemas que requerem seguimento constante.

Desse modo, a atenção coordenada é justificada e necessária, porque é cada vez maior o número de pessoas que sofrem de mais de uma doença e recebem cuidados de saúde por trabalhadores de diferentes especialidades. A inadequação pode resultar não só em necessidades não atendidas, como também em tratamentos desnecessários, duplicidade de ações e medicalização excessiva.

Nesse sentido, foi instituída pelo Ministério da Saúde a Portaria n. 4.279, de 30 de Dezembro de 2010, que estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS e cujo objetivo geral é assegurar ao usuário ações e serviços de forma efetiva, contínua, integral e humanizada. A operacionalização das redes de atenção em saúde dá-se pela interação de três elementos constitutivos: população, estrutura operacional, e um modelo de atenção à saúde. Os pontos de atenção em saúde compreendem as unidades de APS (ou equipe da ESF), com a função de atuar como centros de comunicação, os serviços de atenção secundária e terciária e os de apoio diagnóstico e terapêutico. A conexão entre os diversos pontos de atenção é feita por sistemas logísticos e de governança, na forma de comissões intergestoras (BRASIL, 2010).

Dessa maneira, esta integração das UBASF à rede assistencial é fundamental para garantir uma oferta abrangente de serviços e para coordenar as diversas ações requeridas para resolver as necessidades menos frequentes e mais complexas. Enfatiza também a inclusão da assistência aos familiares como essencial para um atendimento humanizado e eficaz, com ações de apoio psicossocial, orientações para atividades de vida diária e suporte especializado em situações de internamento hospitalar/ domiciliar.

A ESF propõe que a atenção à saúde centre-se na família, entendida e percebida a partir de seu ambiente físico e social, o que leva os profissionais de saúde a entrar em contato com as condições de vida e saúde das populações, permitindo-lhes uma compreensão ampliada do processo saúde-doença e da necessidade de intervenções que vão além das práticas curativas. Para tanto, os profissionais que nela atuam deverão dispor de um arsenal de recursos tecnológicos bastante diversificados e complexos. Ao considerar a família como objeto de atenção, a ESF está contemplando dois atributos derivados da APS: a orientação familiar/comunitária e a competência cultural, que pressupõem o reconhecimento das necessidades familiares em função do contexto físico, econômico e cultural (BRASIL, 2010).

4 MARCO TEÓRICO

4.1 Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência

A Lei nº 13.146/2015 instituiu a Lei de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Em suas disposições gerais, no art. 1º é instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania, em condições de igualdade com os demais cidadãos. O parágrafo único desta Lei tem como base a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, ratificados pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008, em conformidade com o procedimento previsto no § 3º do art. 5º da Constituição da República Federativa do Brasil, em vigor para o Brasil, no plano jurídico externo, desde 31 de agosto de 2008, e promulgados pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, data de início de sua vigência no plano interno (BRASIL, 2015).

Segundo Brasil (2015), considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Define sobre a Igualdade e a não Discriminação, onde toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação.

Esta Lei define que a pessoa com deficiência tem direito a receber atendimento prioritário, e os Direitos Fundamentais: Direito à Vida, Direito à Habilitação e à Reabilitação, Direito à Saúde, Direito à Educação, Direito à Moradia, Direito ao Trabalho, Direito à Assistência Social, Direito à Previdência Social, Direito à Cultura, ao Esporte, ao Turismo e ao Lazer, e o Direito ao Transporte e à Mobilidade (BRASIL, 2015).

De acordo com Brasil (2015) a Lei nº13.146/2015 determina que a acessibilidade é direito que garante à pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida viver de forma independente e exercer seus direitos de cidadania e de

participação social, que o acesso à Informação e à Comunicação, é obrigatória a acessibilidade nos sítios da internet mantidos por empresas com sede ou representação comercial no País ou por órgãos de governo, para uso da pessoa com deficiência, garantindo-lhe acesso às informações disponíveis, conforme as melhores práticas e diretrizes de acessibilidade adotadas internacionalmente. Ainda estabelece que é garantido a Tecnologia Assistiva, o Direito à Participação na Vida Pública e Política, a Ciência e Tecnologia, voltados à melhoria da qualidade de vida e ao trabalho da pessoa com deficiência e sua inclusão social.

4.2 A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência

Para Brasil (2010), a presente política do Ministério da Saúde, voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), caracteriza-se por reconhecer a necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil. Define como seus propósitos gerais, um amplo leque de possibilidades que vai da prevenção de agravos à proteção da saúde, passando pela reabilitação: proteger a saúde da pessoa com deficiência; reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano, contribuindo para a sua inclusão em todas as esferas da vida social e prevenir agravos que determinam o aparecimento de deficiências.

As principais diretrizes, a serem implementadas solidariamente nas três esferas de gestão e incluindo as parcerias interinstitucionais necessárias, são: a promoção da qualidade de vida, a prevenção de deficiências; a atenção integral à saúde, a melhoria dos mecanismos de informação; a capacitação de recursos humanos, e a organização e funcionamento dos serviços (BRASIL, 2010).

A promoção da qualidade de vida é uma diretriz que deve ser compreendida como responsabilidade social compartilhada, visando assegurar a igualdade de oportunidades, a construção de ambientes acessíveis e a ampla inclusão sociocultural. Especificamente na área da Saúde, buscar-se-á tornar acessíveis as unidades de saúde, por meio do cumprimento da normatização arquitetônica (de acordo com a Norma Brasileira 9050/ABNT), e assegurar a representação das pessoas com deficiência nos Conselhos de Saúde, viabilizando sua participação na proposição de medidas, no acompanhamento e na avaliação das ações levadas a

efeito nas esferas municipal, estadual e federal. Outra diretriz é a prevenção de deficiências com alto grau de sensibilidade à ação intersetorial, devendo a Saúde unir esforços a outras áreas como: educação, segurança, trânsito, assistência social, direitos humanos, esporte, cultura, comunicação e mídia, dentre outras, para atuação potencializada (BRASIL, 2010).

Segundo Brasil (2010), os gestores do SUS, nas três esferas de governo, tendo como parceiros potenciais as áreas da educação, desenvolvimento social, direitos humanos, habitação, justiça, transporte, trabalho, esporte e turismo que, de forma articulada e integrada, procuram consolidar compromissos institucionais para a progressiva inclusão das pessoas com deficiência em suas comunidades, habilitando-as e reabilitando-as para o exercício da vida social, segundo as suas possibilidades.

A atenção integral à saúde é uma diretriz de responsabilidade direta do Sistema Único de Saúde e sua rede de unidades, voltada aos cuidados que devem ser dispensados às pessoas com deficiência, assegurando acesso às ações básicas e de maior complexidade; à reabilitação e demais procedimentos que se fizerem necessários, e ao recebimento de tecnologias assistivas. Para o desenvolvimento desta Política, a Atenção Básica tem fundamental importância, com a Saúde da Família e os Agentes Comunitários de Saúde que, trabalhando com áreas territorializadas de abrangência, capilarizam o cuidado à saúde e ao adoecimento, aproximando os serviços das comunidades, famílias e indivíduos (BRASIL, 2010).

A capacitação de recursos humanos mostra-se como uma diretriz de suma importância, tendo em vista que as relações em saúde são baseadas essencialmente na relação entre pessoas. E com a organização e funcionamento dos serviços pretende-se que os serviços de atenção às pessoas com deficiência se organizem como uma rede de cuidados, de forma descentralizada, intersetorial e participativa, tendo as Unidades Básicas de Saúde (ou Saúde da Família) como porta de entrada (BRASIL, 2010).

No âmbito do Estado, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência ainda está em construção. Seus objetivos gerais são: ampliação do acesso e qualificação do atendimento à saúde das pessoas com deficiência; vinculação desse contingente populacional e de seus familiares aos pontos de atenção à saúde definidos na rede; e articulação e integração desses pontos de atenção.

5 MATERIAL E MÉTODOS

5.1 Tipo da pesquisa

Trata-se de pesquisa de intervenção qualitativa, que pretende articular o cenário e os participantes visando a construção de um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência. A participação ativa dos profissionais envolvidos nesse cuidado é determinante no alcance dos resultados e transformação da realidade. Dessa forma, a possibilidade de uma construção coletiva para a resolução de problemas e a intervenção implica em um processo de construção mútua, onde os envolvidos devem estar preparados para o inesperado e o resultado não pode ser antecipável (PAULON, 2005).

Aguiar e Rocha (2007), enfatizam que a pesquisa-intervenção, “enquanto proposta de atuação (trans)formadora, aprofunda a ruptura com os enfoques tradicionais e amplia as bases teórico-metodológicas das pesquisas participativas”. Paulon (2005) afirma que a pesquisa-intervenção, “ao operar no plano dos acontecimentos, deve guardar sempre a possibilidade do ineditismo da experiência humana, e o pesquisador a disposição para acompanhá-la e surpreender-se com ela”. Neste sentido, o pesquisador não se pretende agente de mudança, mas sim produtor de novos sentidos, novas intercessões.

A flexibilidade, intensidade e complexidade da pesquisa qualitativa permitem ao pesquisador coletar rede de dados derivados de várias fontes, por uma série de métodos e de ambiente real (CRESWELL, 2007).

Para Minayo (2007) as pesquisas qualitativas são potencialmente capazes de captar os significados e as intencionalidades dos comportamentos humanos e das práticas e estruturas sociais, com o intuito de perceber a multiplicidade de fenômenos a ele conectados, sendo ainda mais relevante, e segundo esclarece Turato (2005) no caso da metodologia qualitativa aplicada à saúde, não se estuda somente o fenômeno, mas o significado e os impactos deste na dimensão individual e/ou coletiva das pessoas.

Os conceitos ora apresentados justificam a escolha pela tipologia da pesquisa para compreender a realidade da atenção às crianças com deficiência pela percepção dos gestores, identificar potencialidades e fragilidades da atenção prestada, e

construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.

5.2 Campo da pesquisa

O município de Acaraú, no Ceará foi o cenário de pesquisa. Localizando-se próximo à foz do rio de mesmo nome e a 238 km da capital Fortaleza, com acesso pela rodovia CE-085, mas também há acessos pelas rodovias BR-222, CE-354 e pelas BR 402 e 403. A base da economia é a pesca, tanto que este possui um porto, com um canal de acesso de 2,4 metros de profundidade que, em maré alta, permite a entrada de pequenas embarcações. O município também sobrevive da agricultura (algodão arbóreo e herbáceo, caju, mandioca, milho e feijão) e da pecuária (bovino, suíno e avícola), sendo o maior produtor de lagosta do Brasil. O turismo é outra base da economia regional devido aos atrativos naturais. Apresenta uma área de aproximadamente 842,884km² e uma população de 57.551 (IBGE, 2010).

Acaraú constitui-se como a cidade sede de Região de Saúde – 12^a Coordenadoria Regional de Saúde (CRES) que abrange sete municípios. A cobertura da APS do município é de 100% e tem a ESF como principal porta de entrada, constituída por 20 UBASF, 28 equipes da ESF, 17 ESB, quatro NASF-AB e uma equipe de Residência Multiprofissional em Saúde da Família.

A Atenção Secundária de Acaraú conta com: um Hospital Filantrópico de referência para Clínica, Cirurgia, Obstetrícia e Pediatria na 12^a CRES, com 70 leitos, destes um leito psiquiátrico; uma Policlínica Regional com especialidades médicas e de exames e um núcleo de estimulação precoce; um CEO-R com atendimento as pessoas com deficiência; um CAPS municipal tipo 2; um Centro Municipal de Especialidades Médicas com serviço de pediatria; um Serviço de Atenção Domiciliar municipal composto por uma Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e uma Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) e uma Clínica Municipal de Fisioterapia. No sistema de apoio, possuímos um Laboratório Municipal de Análise Clínicas; uma clínica prestadora de serviço de exames de imagens e de análises clínicas; uma Central de Abastecimento Farmacêutico (CAF) municipal; uma Ouvidoria do SUS e um Sistema de Informação em Saúde. No sistema logístico uma

Central de Regulação; uma Central de Transportes e uma Auditoria em Saúde. Como órgão colegiado, o Conselho Municipal de Saúde.

A Atenção Terciária acontece a nível macrorregional, nos municípios de Sobral e Fortaleza. Dentre as redes assistenciais que compõe o município; a educação é contemplada pela rede municipal responsável pela educação infantil e fundamental, e conta com 15 salas de educação especializada (AEE), a rede estadual pelo ensino médio e rede federal pelo ensino superior; a assistência social, possui dois CRAS, nove Núcleos da Assistência Social (NAS), um CREAS, um Abrigo e um Pólo de Convivência.

Acaraú ainda tem um Conselho Tutelar (CT), Pastoral da Criança duas Organizações não-governamentais do terceiro Setor, a ASPAE e o IFAN.

5.3 Participantes da pesquisa

Esta pesquisa teve como participantes, os enfermeiros/gerentes das UBASF, coordenadores da APS, Saúde Bucal, Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB), Clínica de Fisioterapia, Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), Centro de Especialidades Médicas, CRAS 1 e 2, CREAS, Abrigo, Pólo de Convivência, Núcleo Pedagógico, representantes do CEO responsável pelos pacientes com necessidades especiais, da Policlínica responsável pelo núcleo de estimulação precoce, do Hospital Moura Ferreira, da ASPAE, do projeto IFAN, da Pastoral da Criança, do Conselho Municipal de Saúde e do Conselho Tutelar perfazendo em um total de 40, os quais foram abordados para participarem da pesquisa.

No município de Acaraú, os gerentes das 20 UBASF não exercem exclusivamente esta função, eles desempenham também a função de enfermeiro assistente da ESF. A equipe de coordenação da SMS conta com os profissionais gerentes de UBASF na condução da reorganização dos processos de trabalho e coordenação do cuidado na APS.

Assim, elegeram-se como critérios de inclusão os seguintes: ser profissional da APS e gerente de UBASF; exercer a função de coordenador da APS, Saúde Bucal, Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB), Clínica de Fisioterapia, Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), Centro de Especialidades Médicas, CRAS 1 e 2, CREAS, Abrigo, Pólo de Convivência, Núcleo Pedagógico; e atuar profissionalmente no CEO, Policlínica, Hospital Moura Ferreira, ASPAE, IFAN,

Pastoral da Criança, Conselho Municipal de Saúde e Conselho Tutelar, há no mínimo um ano.

Vale ressaltar que a anuência para pesquisa se deu por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A). Dessa forma, os 40 profissionais foram abordados e convidados a participarem do grupo focal em quatro datas pré-estabelecidas, destes 32 participaram da pesquisa.

Os segmentos não representados na entrevista, foram: três UBASF, a Igreja (pastoral da criança), a ASPAE, o CEMA, o NASF e o Pólo de Convivência, totalizando 08 gestores.

5.4 Método de coleta e análise de dados

A coleta de dados foi realizada em duas etapas, a primeira etapa por meio de grupo focal e a segunda através de oficinas.

Utilizou-se a técnica do grupo focal com moderação não diretiva, desenvolvido em quatro encontros após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). No grupo focal utilizou-se uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE B) composto por perguntas introdutórias que permitiram a compreensão da atenção às crianças com deficiência, e para caracterizar os participantes, foram feitas anotações em diários de campo, os quais consistiram em instrumentos pessoais para anotações do moderador e do observador sobre dados subjetivos, percepções, sentimentos e impressões pessoais antes, durante e após as sessões do grupo focal e foram registradas em áudio por meio de um gravador digital.

A discussão ocorreu durante aproximadamente duas horas, em 04 datas pré-estabelecidas e comunicadas com antecedência, conduzida por um moderador e observador e, utilizou-se materiais de estímulos, comumente dinâmicas, para fomentar e sustentar discussões em grupo, que permitam o intercâmbio de saberes e experiências entre os participantes.

O grupo focal representa uma técnica de coleta de dados que, a partir da interação grupal, promove uma ampla problematização sobre um tema ou foco específico. Os encontros grupais possibilitam aos participantes explorarem seus pontos de vista, a partir de reflexões sobre um determinado fenômeno social, em seu próprio vocabulário, gerando suas próprias perguntas e buscando respostas pertinentes à questão sob investigação. Desse modo, o grupo focal pode atingir um

nível reflexivo que outras técnicas não conseguem alcançar, revelando dimensões de entendimento que, frequentemente, permanecem inexploradas pelas técnicas convencionais de coleta de dados (BACKES *et al*, 2011).

Em estudos de saúde pública, Iervolino e Pelicioni (2001) expõem diversas aplicações do grupo focal, tais como: gerar hipóteses sobre um assunto a partir da perspectiva dos informantes; avaliar um serviço ou intervenção de material instrucional; fornecer um quadro inicial para estudo de um campo até então não explorado cientificamente; funcionar como pesquisa exploratória ou como diagnóstico preliminar.

Segundo Backes *et al* (2011), o grupo focal pela sua capacidade interativa e problematizadora, como técnica de coleta e de análise de dados se constitui em uma importante estratégia para inserir os participantes da pesquisa no contexto das discussões de análise e síntese que contribuam para o repensar de atitudes, concepções, práticas e políticas sociais.

Portanto, o grupo focal tem o objetivo central de identificar percepções, sentimentos, atitudes e ideias dos participantes a respeito de um determinado assunto, e o propósito de gerar novas hipóteses e estimular o pensamento do pesquisador, e de aprender como os participantes interpretam a realidade, seus conhecimentos e experiências. Representa uma nova possibilidade metodológica para as pesquisas qualitativas, uma vez que poderá representar uma conquista e um desafio para os pesquisadores, pela possibilidade de instigar novos saberes, de ressignificar posturas profissionais e aproximar a pesquisa dos cenários de prática e vice-versa (BACKES *et al*, 2011).

Sob o ponto de vista do participante, a reunião é completamente flexível e não estruturada, dando margem à discussão sobre qualquer assunto. Entretanto, sob a perspectiva do facilitador, a técnica não é tão flexível assim. Antes da reunião propriamente dita, há um planejamento sobre o que deve ser discutido e quais são os objetivos da pesquisa. Em geral, o facilitador atua no grupo de maneira a redirecionar a discussão, caso haja dispersão ou desvio do tema pesquisado, sem, no entanto, interromper bruscamente a interação entre os participantes (BACKES *et al*, 2011).

Com a finalidade de preservar a identidade dos participantes da pesquisa, eles foram identificados conforme sistema alfanumérico, utilizando a letra “G” de gestor, seguida do número correspondente a ordem que foi entrevistado. As falas dos

participantes foram transcritas na íntegra e os dados produzidos foram analisados e interpretados por meio da análise de conteúdo do tipo categorial temático para codificação e categorização dos dados.

De acordo com Bardin (2009), a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de investigação que, através de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações.

O tema é a unidade de significação que naturalmente emerge de um texto analisado, respeitando os critérios relativos à teoria que serve de guia para esta leitura. Sendo assim a análise de conteúdo temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado (BARDIN, 2009). A análise divide-se em três etapas:

- a) Pré-análise: É a fase de organização tem por objetivo operacionalizar e sistematizar as idéias iniciais de maneira a conduzir a um esquema preciso de desenvolvimento da pesquisa
- b) Exploração do material: É a operação de analisar o texto sistematicamente em função das categorias formadas anteriormente
- c) Tratamento dos resultados, inferência e a interpretação: Os resultados brutos, ou seja, as categorias que serão utilizadas como unidades de análise são submetidas a operações estatísticas simples ou complexas dependendo do caso, de maneira que permitam ressaltar as informações obtidas. Após isto são feitas inferências e as interpretações previstas no quadro teórico e/ou sugerindo outras possibilidades teóricas.

A proposta da construção do fluxograma analisador foi sistematizada na segunda etapa de coleta por meio de oficinas estruturadas a partir de grupos que debateram em torno de uma questão central, envolvendo os participantes em sua forma de pensar, agir e sentir.

Trabalhar com oficinas propicia aos participantes uma maior autonomia e participação das atividades propostas e análises psicossociais, além de favorecer um maior vínculo dos integrantes enquanto participantes envolvidos em um processo grupal em busca de resultados advindos das suas relações, que jamais poderão ser induzidos e sim construídos (CARVALHO *et al*, 2005).

Foram realizadas duas oficinas com os profissionais gerentes, coordenadores e representantes indicados, com 03 horas de duração cada, organizadas para propiciarem um processo de sensibilização quanto a importância da construção de um fluxograma analisador, definição de responsabilidades comuns e específicas de cada rede assistencial.

A avaliação das oficinas aconteceu durante todo o processo de construção do fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.

O fluxograma analisador é um diagrama muito utilizado por diferentes campos do conhecimento, com a perspectiva de desenhar o modo de organização de um conjunto de processos de trabalho, que se vinculam (MERHY, 1997). Nesse sentido, o fluxograma permite o olhar aguçado sobre os fluxos existentes no momento da produção da assistência à saúde, de forma a possibilitar a detecção de problemas (FRANCO, 2006).

O Fluxograma Analisador do Modelo de Atenção proposto por Merhy, utiliza-se de alguns símbolos padronizados universalmente tais como o desenho de uma elipse representando a entrada, ou início de um determinado fluxo, bem como o seu fim; o retângulo como etapa de produção de ações, ou consumo de recursos e produção de produtos; e o losango para representar momentos de escolha e possibilidades de encaminhamentos a serem seguidos (FRANCO, 2006).

Para o suporte no processo de apresentação do fluxograma utilizou-se o Lucidchart, um software para criar diagramas para melhor comunicação visual.

5.5 Considerações éticas

Esta pesquisa foi submetida ao CEP da UVA. Iniciou somente após aprovação e parecer do comitê, apresentando parecer favorável nº: 3.392.613 e registrado por CAAE: 13280519.0.0000.5053 (ANEXO A).

Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, foram considerados os aspectos éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde - CNS (BRASIL, 2012), que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

A presente Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado. Para atender a esses pressupostos essa pesquisa foi submetida à apreciação do CEP após autorização da Secretária de Saúde do município e das demais instituições envolvidas, através de cartas de anuência (APÊNDICE C).

A Resolução esclarece também que a pesquisa em qualquer área do conhecimento, envolvendo seres humanos deve observar as seguintes exigências: a) contar com o consentimento livre e esclarecido do participante da pesquisa e/ou seu representante legal; b) prever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou econômico-financeiro.

O TCLE obedeceu aos seguintes requisitos: a) foi elaborado pelo pesquisador e cumprido cada uma das exigências acima; b) foi aprovado pelo CEP que referenda a investigação; c) foi assinado por todos e cada um dos participantes da pesquisa; d) foi elaborado em duas vias, sendo uma retida pelo entrevistado da pesquisa e uma arquivada pelo pesquisador (BRASIL, 2012).

Os profissionais que aceitarem participar da pesquisa assinaram um TCLE a fim de garantir o cumprimento das questões éticas da pesquisa que envolve seres humanos. Estas foram esclarecidas quanto à liberdade para se recusarem a participar da pesquisa, ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da mesma, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado, assim como a garantia do anonimato.

6 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A atenção às crianças com deficiência no município de Acaraú no estado do Ceará está apresentada nesta pesquisa por meio do perfil dos gestores e da análise dos seus depoimentos.

Considerando-se a relevância de conhecer o perfil profissional, uma vez que traz importantes reflexões do seu processo de trabalho, a pertinência dos seus depoimentos que descrevem suas compreensões e experiências de trabalhar com crianças com deficiência, assim como, explicita-se como produto a construção de um fluxograma analisador de um modelo de atenção. Salienta-se que os resultados da pesquisa ultrapassam a rede de atenção à saúde.

6.1 Perfil dos gestores

Apresenta-se os resultados de 32 participantes, expondo as variáveis, sexo, idade, escolaridade, categoria profissional, e tempo de atuação nesta função.

Tabela 1 - Perfil profissional dos participantes da pesquisa. Acaraú-CE, 2019

	Variável	Nº
Sexo	Masculino	04
	Feminino	28
Faixa Etária	20 a 30 anos	07
	31 a 40 anos	14
	41 a 50 anos	10
	51 anos e mais	01
Escolaridade	Ensino Médio Completo	01
	Ensino Superior	31
Pós Graduação	Especialização	16
	Mestrado Profissional	01
Categoria Profissional	Enfermagem	19
	Odontologia	02
	Serviço Social	06
	Fisioterapia	02
	Pedagogia	01
	Ciências Sociais	01
Tempo de Atuação na Função	01ano	03
	02 anos	02
	+ 3 anos	27

Fonte: Dados da Pesquisa

Os participantes eram predominantemente do sexo feminino (28), com idade entre 31 a 40 anos, e com nível de escolaridade compatível com superior completo (31). Quanto a formação complementar dos gestores, observou-se que 17 haviam realizado pós graduação, destes um foi Mestrado Profissional em Tecnologia e Inovação em Enfermagem. No que se refere a categoria profissional, 19 são enfermeiros exercendo esta função de gestão de equipamentos de políticas públicas, e 27 atuantes no cargo com tempo de duração superior a 03 anos.

Fleury (2014) enfatiza em uma pesquisa sobre o impacto da descentralização no perfil dos gestores municipais, o crescimento da conquista de mulheres nos cargos de liderança, com predomínio dessa população, o que complementa os dados de gênero encontrados nesta pesquisa. Indica também a presença de gestores jovens na faixa etária de até 40 anos, o que demonstra motivação dos jovens para os cargos de liderança com desafios diversos.

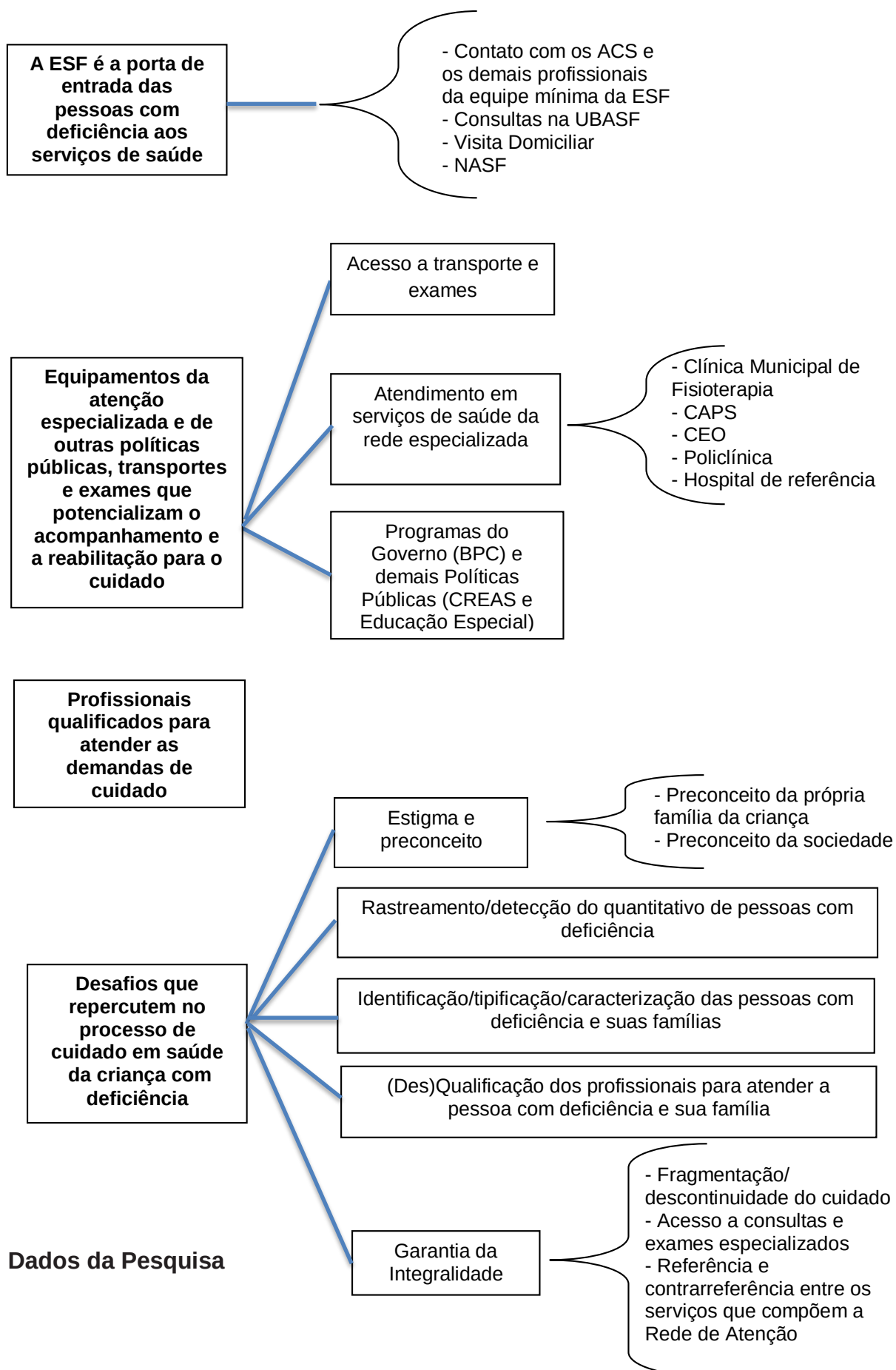
6.2 Atenção às Crianças com Deficiência na Estratégia Saúde da Família: Análise em Categorias Temáticas

No grupo focal buscou-se o entendimento do participante sobre a atenção que se dá as crianças com deficiência na estratégia saúde da família, e sobre as potencialidades e fragilidades desta.

Os participantes relataram suas compreensões e experiências sobre o processo de trabalho com crianças com deficiência, e para organização dos dados, utilizou-se a exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade.

As categorias foram assim classificadas, e expressas por meio da figura 1.

Figura 1 - Diagrama das categorias temáticas da pesquisa



Fonte: Dados da Pesquisa

6.2.1 A ESF é a porta de entrada das pessoas com deficiência aos serviços de saúde

A necessidade dos familiares em obter conhecimento sobre o manejo e o estado de saúde dos filhos impulsiona a procura por entendimento sobre deficiência e pelos serviços de saúde, uma vez que estes necessitam de programas de apoio apropriados para potencializar as suas próprias capacidades, com ações preventivas e terapêuticas que proporcionem o incentivo da melhoria da qualidade de vida familiar.

Nesse sentido, Barbieri *et al.* (2016), ressalta que as redes sociais de apoio são certamente importantes recursos que ajudam no enfrentamento do processo de adoecimento, em especial nos casos onde há a manifestação da doença crônica, visto que se requer apoio por maior período. Nessa situação é exigida da família maior atenção à criança, podendo esse cuidado ser estendido a todos os demais membros da família.

Deste modo, vislumbra-se a garantia do acesso aos serviços de saúde na perspectiva sanitária como potencializador do cuidado em saúde e encaminha-se sobretudo como um direito, conforme preconiza a Constituição Federal de 1988 ao mencionar em seu artigo 196 o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

No Brasil, a APS desempenha papel central na garantia à população ao acesso a uma atenção à saúde de qualidade, por ser o contato preferencial dos usuários, a principal porta de entrada e centro integrador de toda a Rede de Atenção à Saúde (MAGALHÃES JÚNIOR, 2014). Para isso, orienta-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, do vínculo, da continuidade, coordenação do cuidado, da integralidade da atenção, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social (BRASIL, 2012).

Um dos princípios da Atenção Primária a Saúde mencionados é a coordenação do cuidado em relação aos demais serviços da rede, configurando-se como porta de entrada (BRASIL, 2012). Torna-se salutar a compreensão de que a ESF, tem um papel fundamental na entrada das pessoas com algum tipo de deficiência nos serviços de saúde e que estes serviços devem estar direcionados a elas. Dessa forma, essa função da ESF é algo a ser compreendido e considerado, visto a sua importância frente à sociedade.

De acordo com a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (2010), a assistência a essas pessoas deve se pautar no pressuposto de que, além da necessidade de atenção à saúde específica da sua própria condição, essas pessoas também podem ser acometidas por doenças e agravos comuns aos demais, necessitando, de outros tipos de serviços além daqueles ligados à sua deficiência. Nesse sentido, a assistência à saúde da pessoa com deficiência deve ocorrer tanto nas instituições específicas de reabilitação, quanto na ESF, devendo ser a ela assegurado o atendimento em toda a rede de serviços no âmbito do SUS.

Dessa forma, a entrada da criança com deficiência na ESF está para além do sentido literal do termo, significa não somente a admissão, mas também o acesso dessa criança em um ambiente onde terá visibilidade, acolhimento e cuidado por profissionais de saúde, que a ajudarão de todas as maneiras possíveis, afim de proporcionarem uma vida saudável.

6.2.1.1 Contato com os ACS e os demais profissionais da equipe mínima da ESF

Os ACS também são personagens importantes no processo que envolve o cuidado às pessoas com deficiência, visto que por meio deles ocorre grande parte da comunicação que potencialmente será subsídio para o acesso das crianças com deficiência na ESF. Sendo assim, além de agirem nessa comunicação entre o paciente e os demais profissionais da ESF, eles também são os responsáveis por manterem um elo entre a família dos pacientes e os outros profissionais da ESF.

“...sempre vem pelo agente saúde e muitas vezes já veio até pelo colégio...” (G02).

“Quando é identificado seja lá por qual maneira for, se é diretamente na equipe de saúde através do agente saúde ou direcionado de alguma instituição como o hospital, por exemplo, a gente tenta agilizar esse atendimento dessa criança... é priorizar o atendimento dessa criança” (G03).

“Quando ela chega na área, ela passa pela avaliação do enfermeiro e posteriormente do médico, identificado algum tipo de deficiência física ou a família relata que ela tem algum tipo de deficiência, a gente faz os encaminhamentos para a equipe multiprofissional, a equipe multiprofissional meio que assume este acompanhamento” (G8).

“As pessoas procuram a gente com as queixas, e a gente chega a identificar através do atendimento do enfermeiro e do médico, e a partir da gravidade dessas deficiências a gente faz é o encaminhamento” (G10).

“Vínculo da população com o ACS e a equipe é um potencial na atenção a criança com deficiência” (G11).

“...você encontra algumas dessas crianças por acaso pelo ACS...” (G18).

“Acessibilidade ao médico, ao enfermeiro, ao ACS. Cuidado da equipe com o acolhimento as crianças” (G28).

“As equipes de saúde da família que é o primeiro passo, é o primeiro acesso das crianças para que sejam feitos os encaminhamentos” (G30).

Considerando as atribuições das equipes de saúde definidas pela Portaria nº 2436 de 21 de setembro de 2017, são atribuições comuns a todos os membros da ESF participar do processo de territorialização, cadastrar e manter atualizado o cadastramento das famílias e indivíduos, realizar o cuidado integral prioritariamente na UBASF, e quando necessário em outros espaços, garantir a atenção a saúde da população adscrita, participar do acolhimentos, dentre outras. Dentre as atribuições específicas do ACS, desenvolver ações que busquem a integração entre a equipe de saúde e a população adscrita à UBASF, considerando as características e as finalidades do trabalho de acompanhamento de indivíduos e grupos sociais ou coletividades (BRASIL, 2017).

Dessa forma, os discursos dos participantes revelam a importância do ACS inicialmente na identificação e paralelamente na relação da criança com deficiência e família com os demais profissionais da ESF, o que proporcionará melhor adesão ao tratamento, fortalecimento de vínculos e consequentemente melhoria do acesso e cuidado em saúde.

Em contraponto, levando-se em consideração este papel fundamental do ACS como mediador e fortalecedor de vínculos e a partir dos discursos levanta-se também a reflexão de que é imprescindível garantir a formação de competências para que o ACS possa assistir adequadamente a família e a criança com deficiência na ESF, culminando na melhoria do acesso.

6.2.1.2 Consultas na UBASF

A sociedade vem se desenvolvendo cada vez mais, trazendo consigo muitos avanços, não se limitando somente à área científica, como também nas questões econômicas e de gestão, e até mesmo culturais. Muitos dos cuidados voltados às crianças com algum tipo de deficiência se deram devido a esses avanços, onde o

processo de humanização anda de mãos dadas com o enriquecimento científico, de gestão, e cultura.

Na percepção dos gestores com o intuito de reabilitar os pacientes, os serviços de saúde prestados na APS de Acaraú dispõem dos mais variados tipos de materiais, equipamentos e utensílios, com tudo o que há de mais modernizado. Dessa forma, o processo de reabilitação dos pacientes se dá de forma melhor e mais rápida, criando mais uma ponte que liga a família da criança aos profissionais envolvidos em seu tratamento (BRASIL, 2017).

Corroborando com o supracitado, o Ministério da Saúde através de portarias como a de Nº 339 de 2013, redefine o componente ampliação do Programa de Requalificação de Unidades Básicas de Saúde, que tem o objetivo de fortalecer a atenção básica através da estruturação de suas unidades. Visa também transformar as UBS em estabelecimentos acolhedores melhorando o acesso, facilitando a prática das equipes de saúde e buscando uma melhor qualidade do atendimento (BRASIL, 2013).

“Na maioria das vezes são captadas pelos agentes de saúde, mas também muito se colabora com a questão de uma puericultura bem realizada, dá para a gente até distinguir muitas das vezes o que, o porquê daquela deficiência, se foi no pré-natal, se foi na hora do parto ou não... o professor também identifica a necessidade daquele aluno e encaminha, há essa porta aberta escola e saúde lá na estratégia saúde da família” (G4).

“...a gente consegue realmente habilitar o atendimento dessa criança conforme seja a nossa unidade de saúde...” (G5).

“Eu entendo que essa atenção ela se inicia através da puericultura que seria a nossa porta de entrada e a forma de identificar essas deficiências, e também acontece de forma espontânea, às pessoas procuram a gente com as queixas” (G10)

“Maior participação desses pacientes as atividades da unidade, facilita a atenção destas crianças” (G13).

“Nós fazemos a consulta de pré-natal onde podemos detectar algum problema e se identificado encaminhamos para ginecologista obstetra, também fazemos acompanhamento da Puericultura, onde acontecerá com as crianças até 2 anos de idade” (G17).

“Eu acredito que se dá através das necessidades que as famílias encontram” (G26).

“A porta de entrada através da capilaridade que tem a estratégia saúde da família, que eu acredito que é a estratégia que chega mais próximo” (G32).

O Ministério da Saúde (MS) instituiu em 2015, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) que traz as Diretrizes de Atenção à Saúde da Criança em sete eixos estratégicos, dentre eles, o acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento integral, a fim de qualificar a assistência ofertada pelos profissionais desta área e garantir o desenvolvimento pleno da criança (BRASIL, 2015).

A oferta de atendimentos programáticos na UBASF, constitui uma ferramenta importante uma vez que o médico e o enfermeiro atuantes na APS, responsáveis pela consulta da criança, ao desenvolver ações de cuidado integral, devem realizar um acompanhamento adequado, visto seu potencial para reduzir a incidência de doenças, identificar precocemente alterações e favorecer uma vida saudável.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (2010) orienta que a UBASF se torna um local imprescindível para oferecer atendimento resolutivo para a maioria dos problemas encontrados e os profissionais precisam estar aptos a oferecer uma assistência de qualidade.

As falas mencionadas acima fazem alusão a um elemento importante no processo de cuidado que são as consultas de pré-natal e puericultura, revelando seu caráter potencializador a possibilidade de acesso a outras atividades realizadas na ESF, no entanto, não fazem menção a que tipo de atividades, se estas atividades seriam direcionadas as crianças com deficiência e até mesmo se o próprio acesso está viabilizado nos aspectos estruturais e de participação efetiva da criança com deficiência. Ressaltando-se que a discussão desses elementos transcende a simples abordagem relacionada a presença ou ausência de obstáculos ao uso de serviços de saúde, mas sobretudo como se dá a sistematização e continuidade desse acesso.

Neste sentido, Belmiro *et al* (2017) em seu estudo observou que a avaliação das condições de saúde das crianças, inclusive das com deficiência, representa um fenômeno importante, como recomendado pelas normatizações e programas ministeriais em saúde pública. Entretanto reflete que, apesar da nova compreensão sobre a deficiência relacionada a políticas inclusivas, conceito social de deficiência e as possibilidades de evolução, a partir da intervenção precoce na APS, ainda não é

rotina a atenção à saúde direcionada para identificação de indivíduos com deficiência, o planejamento dos cuidados, implementação e acompanhamento periódico destes.

6.2.1.1.3 Visita Domiciliar

Considera-se a visita domiciliar como uma prática para efetivação do cuidado e promoção da saúde das crianças com deficiência junto às famílias, tendo em vista que aborda a identificação destas crianças no território e adesão aos cuidados terapêuticos com a equipe multidisciplinar. Oportuniza-se ainda a apresentação do trabalho que está sendo iniciado junto a criança e sua família, expondo a necessidade de acompanhamento para potencializar sua habilitação e reabilitação.

“A gente sempre tem a visita domiciliar” (G2).

“É muito importante a questão da visita domiciliar, muitas vezes essa visita domiciliar é feita através da equipe de saúde ou do pessoal do NASF” (G3).

“...então geralmente quando é identificada uma criança com deficiência, este é realizado através da visita domiciliar e a partir daí teremos os direcionamentos a depender da deficiência da criança...” (G11).

“Existe a visita domiciliar sobre atualização de cadastro” (G25).

Dessa forma, é notório nos discursos acima o destaque da visita domiciliar como estratégia que possibilita a extensão do cuidado junto às famílias de crianças com deficiências, mas também em seu contexto amplo de saúde, possibilitando aprimorar o empoderamento dessas famílias para atuação no sentido de se trabalhar as fragilidades em consonância com as equipes de saúde.

Outro aspecto revelado nas falas é a realização da visita domiciliar para o preenchimento de cadastro. Este cadastro é realizado pelo ACS durante a visita domiciliar, o que possibilita a descoberta dos determinantes e condicionantes de saúde como: ausência de saneamento, educação, moradia, trabalho, nutrição, lazer. Os fatores anteriormente mencionados atuam no processo saúde-doença e influenciam diretamente no acesso aos serviços de saúde.

Além de permitir a visualização de fatores sociais e familiares no contexto vivido pelas crianças com deficiência, a visita realizada pelo ACS pode fazer com que os familiares solicitem a atenção da equipe ou, ainda, que o próprio ACS perceba como necessária o cuidado específico dessa equipe em determinada situação (CALDAS JÚNIOR; MACHIAVELLI, 2015).

As visitas domiciliares fomentam a aproximação com os sujeitos e com a realidade do usuário e comunidade, bem como otimizam a força do encontro profissional de saúde – família – pessoa, constituindo-se como uma potência para a transformação das práticas de saúde (DE-CARLI *et al.*, 2015). No contexto da atenção primária à saúde da criança, a visita domiciliar é uma ferramenta relevante para a promoção da saúde e desenvolvimento na infância, favorecendo para melhorar as condições de saúde das crianças e suas famílias (MELLO; SILVA; PANCIERI, 2017).

Portanto, a visita domiciliar engloba muito mais que o simples tratamento; ela se apresenta como um método que amplia a dimensão da assistência à saúde, fazendo a doença deixar de ser o centro do cuidado e trazendo para o centro do atendimento a promoção, a manutenção e a recuperação da saúde na perspectiva de uma família com participação ativa de seus membros nesse processo (CALDAS JÚNIOR; MACHIAVELLI, 2015).

6.2.1.1.4 NASF

De acordo com Portaria nº 2436 de 21 de setembro de 2017, o NASF-AB constitui uma equipe multiprofissional e interdisciplinar composta por categorias de profissionais da saúde, complementar às equipes que atuam na APS. Atuando de maneira integrada para dar suporte clínico, sanitário e pedagógico aos profissionais das equipes de ESF. Busca-se que essa equipe viva integralmente o dia a dia nas UBS e trabalhando de forma horizontal e interdisciplinar com os demais profissionais, garantindo a longitudinalidade do cuidado e a prestação de serviços diretos à população, solucionando problemas pela comunicação, de modo a maximizar as habilidades singulares de cada um (BRASIL, 2017).

“Outro potencial é a equipe do NASF, no qual temos profissionais como psicólogo, fonoaudiólogo, assistente social, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, se alguma dessas crianças tiver a necessidade recebe esse atendimento” (G1).

“Um fator positivo hoje, é o núcleo de apoio na casa das famílias, o NASF com os profissionais” (G2).

“A atenção que a criança tem com uma equipe multiprofissional. Profissionais especializados nesta assistência” (G9).

“Outro potencial é o atendimento do NASF lá na própria localidade na própria unidade, já facilita o acesso das famílias” (G11).

“Hoje você tem uma equipe multiprofissional assistente social, nutricionista, você tem a disposição do sistema de saúde” (G14).

Observa-se nos depoimentos o protagonismo e corresponsabilidade de outros profissionais para a identificação de crianças com deficiência, já que a ESF é multidisciplinar e deve desenvolver o cuidado em uma perspectiva interdisciplinar.

Nesse sentido, citou-se mais especificamente como potencialidade, a atuação dos profissionais do NASF, o que possibilita uma relação muito próxima com os pacientes, especialmente aqueles com alguma deficiência, permitindo identificar riscos e possibilidades de intervenções da equipe junto aos indivíduos e suas famílias baseados em um cuidado à saúde que respeite a dimensão dialógica do encontro (VIEIRA; FAVORETO, 2016).

De acordo com Cury, *et al* (2019), o NASF-AB é sua abrangência, pois tem a possibilidade de atuar em todo o território adscrito das ESF às quais está ligado, mas também em outras políticas públicas desse território, como a de assistência social, em parceria com Centros de Referência de Assistência Social (CRAS), Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS), educação, onde possui a faculdade para desenvolver diversas atividades, junto aos professores, pais e alunos, além de poder inserir-se na comunidade em grupos previamente estabelecidos em igrejas, associações de bairros, centros de convivência e organizações não governamentais (ONG).

6.2.2 Equipamentos da atenção especializada e de outras políticas públicas, transportes e exames que potencializam o acompanhamento e a reabilitação para o cuidado

A habilitação/reabilitação da pessoa com deficiência compreende um conjunto de medidas, ações e serviços orientados a desenvolver ou ampliar a capacidade funcional e desempenho dos indivíduos, tendo como objetivo desenvolver potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissionais e artísticas que contribuam para a conquista da autonomia e participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas. A habilitação/reabilitação prevê uma abordagem interdisciplinar e o envolvimento direto de profissionais, cuidadores e familiares nos processos de cuidado (BRASIL, 2015).

Não obstante tudo isso, também ocorreram outros diversos avanços, dessa vez no que concerne às políticas públicas criadas para potencializar o tratamento e reabilitação da criança com deficiência na sociedade.

A partir da necessidade de ampliar, qualificar e diversificar as estratégias para a atenção às pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências por uma rede de serviços integrada, articulada e efetiva nos diferentes pontos de atenção para atender às pessoas com deficiência, assim como iniciar precocemente as ações de reabilitação e de prevenção precoce de incapacidades, foi instituída, por meio da Portaria GM/MS n.º 793 de 24 de abril de 2012, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2015).

Ainda no que diz respeito às políticas públicas criadas para os pacientes com deficiências, dentre tantas, vale destacar as OPM (órteses, próteses e meios auxiliares de comunicação), que nada mais são do que equipamentos que são distribuídos através do SUS. Esses equipamentos têm como objetivos trazerem mais dignidade e autonomia para a criança com deficiência, trazendo inúmeros benefícios para a mesma, além de torná-la mais confiante para o convívio em sociedade, quebrando padrões e rompendo alguns ciclos viciosos que ainda existem na população como um todo. O SUS oferece OPM nas diversas modalidades de reabilitação. Alguns exemplos de OPM oferecidas no SUS são lupas, lentes e óculos especiais, bengalas articuladas, aparelhos auditivos, diversos modelos de cadeiras de rodas, muletas, palmilhas, coletes, próteses de membros inferiores e superiores, além de sistemas coletores de fezes e urina para ostomizados (BRASIL, 2015).

As capacidades da atenção especializada no próprio município e dos equipamentos de outras políticas públicas, impactam positivamente sobre a atenção a saúde das crianças com deficiência. Com o acesso a estes equipamentos, a família da criança com deficiência tem uma perspectiva sistêmica para a clínica ampliada.

6.2.2.1 Acesso a transporte e exames

Sobre o transporte das pessoas com deficiência, deverá primeiramente ser observado o que rege a Constituição Federal de 1988 em seu artigo 203: que define que a assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem dentre os objetivos, a habilitação e

reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária (BRASIL, 1988).

Tratam-se de veículos adaptados acessíveis para transporte sanitário destinado a pessoas com deficiência que não apresentem condições de mobilidade e acessibilidade autônoma aos meios de transporte convencional ou que manifestem grandes restrições ao acesso e uso de equipamentos urbanos (BRASIL, 2015).

Dessa forma, parte-se do pressuposto de que é dever do Estado providir meios para que a pessoa com deficiência tenha pleno direito e condições de ir e vir, e que possa viver sua vida como qualquer outro ser humano em sociedade.

“... uma grande potencialidade é a gente trabalha com a questão de coleta de exames em domicílio” (G6).

“Uma grande facilidade é o acesso no transporte, se essa criança precisar vir até Acaraú, ela tem esse acesso ao transporte” (G1).

“...transporte pra equipe realizar a visita domiciliar é uma potencialidade...” (G12).

“A questão também, que eles têm acesso a transporte, as equipes da ESF liberam o transporte para o paciente ir para a fisioterapia” (G21).

Sendo assim, o transporte desses pacientes apresenta-se como mais um facilitador no atendimento e na habilitação/reabilitação dos pacientes, não existindo mais as dificuldades que outrora existiam no tratamento. Importante salientar que esses veículos devem ser apropriados para cada necessidade especial de cada paciente.

Há ainda que se destacar o fácil acesso a realização de consultas e exames, que estão disponíveis a serem feitos pelos profissionais das ESF, gratuitamente pelo SUS. É mais um facilitador na habilitação/reabilitação da pessoa com deficiência.

6.2.2.2 Atendimento em serviços de saúde da Rede Especializada

Para o atendimento de pacientes com algum tipo de deficiência, foi criado o Centro Especializado em Reabilitação, sendo uma rede especializada nos cuidados e atenções voltadas para as necessidades de cada paciente. O Centro Especializado em Reabilitação (CER) é um ponto de atenção ambulatorial especializado em reabilitação, que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a rede de

atenção à saúde da pessoa com deficiência no território. É organizado a partir da combinação de no mínimo duas modalidades de reabilitação (auditiva, física, intelectual, visual) (BRASIL, 2015).

6.2.2.2.1 Clínica Municipal de Fisioterapia

Assim como os já citados anteriormente, a fisioterapia também desempenha um papel de fundamental importância no cuidado com as crianças com deficiência, sobretudo àquelas com deficiência física, responsável por vários dos tratamentos práticos que são oferecidos aos pacientes através do SUS.

“Na clínica de fisioterapia a gente tenta priorizar o atendimento dessas crianças, quando chegam um paciente encaminhado que é uma criança com necessidade, a gente tenta fazer o atendimento mais rápido possível não vai para a lista de espera, vai ser logo atendida... o atendimento é feito dependendo da complicação da criança se é motor ou neurológico, a gente vai atender priorizando cada criança, dependendo da deficiência dela” (G21).

O discurso acima revela o fluxo de atendimento da Clínica de Fisioterapia Municipal como um importante equipamento para o cuidado as crianças com deficiências. Conforme Ferreira e Barbosa (2016) salienta, a fisioterapia tem uma grande importância no desenvolvimento motor dessas crianças, visando diminuir as sequelas motoras e melhorar a qualidade de vida delas

6.2.2.2.2 CAPS

“A atenção as crianças com deficiência lá no CAPS, se dá através de ficha de referência, na qual nós atendemos, temos uma faixa etária a partir dos 05 anos, porque nos entendemos que a criança nos seus 03 e 04 anos ainda está em desenvolvimento” (G20).

Nesse sentido, a Política Nacional de Saúde Mental tem por objetivo, efetivar um modelo de assistência psiquiátrica de forma aberta e com uma base comunitária e, para isso, utiliza-se da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) que por sua vez, compõe-se de alguns mecanismos que devem funcionar de forma articulada visando contribuir com tal objetivo (CARDOSO *et al*, 2014).

Assim, segundo esse autor, a RAPS como mecanismo local que compartilha dos princípios do SUS e caracteriza-se por ser essencialmente pública, de base comunitária e por estar submetido a um controle social fiscalizador e gestor, contribui de forma significativa na efetivação da Política de Saúde Mental. Estes dispositivos devem funcionar como articuladores da rede de Política de Saúde Mental, mas para

que haja efetividade funcional, devem estar em constante sintonia no território com os outros instrumentos estruturantes: mecanismos da Atenção Primária, ESF e o NASF, inclusive, a integração entre as UBASF e os CAPS, pode ser fortalecida com a implementação efetiva do apoio matricial.

6.2.2.2.3 Centro de Especialidades Odontológicas (CEO)

Há ainda que se destacar os CEO (Centro de Especialidades Odontológicas), que são os responsáveis pela saúde bucal da população, realizando consultas e exames na área odontológica. Exatamente por isso, o CEO oferece atendimento especializado também aos pacientes com algum tipo de deficiência, adequando a cada paciente o devido tratamento que deve receber.

“Um profissional especializado para atendimento dessas crianças na questão odontológica, elas vão ter a garantia de ter o atendimento de alguém com conhecimento bem profundo sobre as melhores formas de atender com mais qualidade e também com mais rapidez, que é para criança com necessidade especial muito importante” (G24).

A importância do CEO nesse processo de reabilitação da criança com deficiência é tremendamente incisiva. É de comum entendimento que entre outros fatores que a saúde bucal proporciona, existe um que podemos destacar como importantíssimo: sorriso bonito está relacionado a autoestima, é sempre uma forma de demonstrar e adquirir confiança. E esse é só um dos inúmeros benefícios que o CEO proporciona para as crianças com algum tipo de deficiência.

No âmbito da saúde bucal, a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência se propõe a garantir o atendimento odontológico qualificado a todas as pessoas com deficiência. Todo atendimento a esse público deve ser iniciado na APS, que referenciará para o nível secundário (CEO) ou terciário (atendimento hospitalar) apenas os casos que apresentarem necessidades específicas que demandam uma maior complexidade no atendimento (BRASIL, 2015).

Dessa forma, fica mais do que estabelecido a importância do CEO na realização de um atendimento completo e referencial para as crianças com deficiência, não ficando restrito somente à questão da saúde bucal, mas também à estética.

6.2.2.2.4 Policlínica

A Policlínica conta com o Núcleo de Estimulação Precoce (NEP), mais uma das inúmeras políticas públicas voltadas para as crianças com deficiências, nas quais nesse programa está voltado para as de 0 a 3 anos de idade, que serão assistidas por equipes multiprofissionais, formadas por pediatras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, visando diagnosticar e reabilitar desde muito cedo as possíveis deficiências.

“Atenção secundária do município que tem o NEP da Policlínica que é o núcleo de estimulação precoce para essas crianças estarem passando por essa estimulação, e isso é um fator positivo” (G1)

“Equipe de estimulação precoce especializada no atendimento da criança atípica” (G22)

A estimulação precoce pode ser definida como um conjunto de ações psicomotoras que objetivam oferecer as crianças os estímulos fundamentais para o desenvolvimento sadio de habilidades (NUNES; CHAHINI, 2017).

Neste contexto é indispensável revelar como as práticas interdisciplinares têm favorecido aos profissionais que se ocupam da assistência às crianças com deficiência, auxiliando na detecção precoce. Dessa forma, a Policlínica se firma como uma importante ferramenta na reabilitação da criança com deficiência, passando uma ideia maior de inclusão destes para com a sociedade, visando a melhora das condições de tratamento dessas crianças.

6.2.2.2.5 Hospital de referência

A Política Nacional de Atenção Hospitalar, instituída por meio da Portaria de Consolidação n.º 2, de 28 de setembro de 2017, em seu art. 6º, inciso IV, define e recomenda a criação do Núcleo Interno de Regulação (NIR) nos hospitais, de forma a realizar a interface com as Centrais de Regulação, delinear o perfil de complexidade da assistência no âmbito do SUS, bem como permitir o acesso de forma organizada e por meio do estabelecimento de critérios de gravidade e disponibilizar o acesso ambulatorial, hospitalar, de serviços de apoio diagnóstico e terapêutico, além de critérios pré-estabelecidos, como protocolos e a gestão da Regulação, além de permitir a busca por vagas de internação e apoio diagnóstico/ terapêutico fora do próprio estabelecimento para os pacientes que requeiram serviços não disponíveis,

sempre que necessário, conforme pactuação na Rede de Atenção à Saúde (RAS) (BRASIL, 2017).

“Grande potencial é o hospital ser pólo em pediatria, tem um especialista no serviço, e do novo serviço do município, o melhor em casa, da questão da continuidade do tratamento em domicílio” (G25).

O discurso evidencia o reconhecimento dos gestores quanto a relevância de um hospital pólo com especialidade em pediatria, uma vez que as crianças com deficiência possuem mais um facilitador no acesso às políticas públicas e a um quadro de reabilitação de qualidade, tendo seus direitos garantidos na prática, dando mais autonomia para que as mesmas possam crescer de forma saudável e plural.

6.2.2.3 Programas do Governo (BPC) e demais políticas públicas (CREAS e a Educação Especial)

No que concerne aos programas do Governo de assistencialismo, deve-se analisar novamente o que versa a Constituição Federal em seu artigo 203, que a assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos: a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice; o amparo às crianças e adolescentes carentes; a promoção da integração ao mercado de trabalho; a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária; a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei (BRASIL, 1988).

Dessa forma, fica evidente a função do Estado de exercer o seu papel como protetor dos direitos da criança com deficiência, bem como garantir o seu crescimento como pessoa, tanto do lado emocional/psicológico, quanto do lado econômico.

“A gente faz uma busca ativa de cada território no domicílio, acerca dessas crianças que estão com algum tipo de deficiência, para a gente estar inserindo nos serviços do PAIF, de convivência e fortalecimento de vínculos, e encaminhados para o BPC” (G26).

“A demanda da gente é através de denúncias, tanto anônima como pessoalmente, eu particularmente nunca atendi uma

criança com deficiência, mas a gente tem autonomia para atender e fazer os devidos encaminhamentos, e identificando alguma fragilidade de vínculos com os pais a gente dá os direcionamentos” (G31).

Já no que diz respeito ao BPC (Benefício de Prestação continuada), baseando-se no que reza o artigo 203 em seus parágrafos, pode-se claramente dizer que a criança com deficiência tem direito a receber tal benefício, não se limitando somente à sua deficiência, como também à sua situação financeira.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um benefício de renda no valor de um salário mínimo para pessoas com deficiência de qualquer idade ou para idosos com idade de 65 anos ou mais que apresentam impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial e que, por isso, apresentam dificuldades para a participação e interação plena na sociedade. Para a concessão deste benefício, é exigido que a renda familiar mensal seja de até $\frac{1}{4}$ de salário mínimo por pessoa (BRASIL, 2010).

Os usuários atendidos no CREAS se encontram em uma situação de risco pessoal ou social, em que seus direitos foram violados ou ameaçados. Alguns exemplos de violações são o abuso sexual, a violência física ou psicológica, e o abandono ou afastamento do convívio familiar, evidenciando o rompimento ou fragilização desses vínculos (BRASIL, 2012).

Portanto, o CREAS (Centro de Referência Especializado de Assistência Social), atua para este intuito: o de fortalecer a conexão de pessoas em possível estado de risco pessoal ou social com o mundo em que vivemos.

6.2.3 Profissionais qualificados para atender as demandas de cuidado

Estas falas apontam a necessidade de tornar permanente estas qualificações dos profissionais que atuam na APS, e assim possibilitando uma atuação coerente com os princípios que norteiam o SUS, visando à reestruturação da lógica do cuidado.

“Contamos com o apoio da gestão através dos apoiadores institucionais do PMAQ (o acesso e a qualidade) ...” (G3).

“A atenção que a criança tem com uma equipe multiprofissional e profissional especializados nesta assistência” (G9).

“ESF, NASF e CAPS capacitadas” (G16)

“Profissionais capacitados no CAPS e na rede municipal como um todo” (G20).

“Nosso equipamento da assistência tem uma equipe qualificada para atender essas crianças que são atendidas com prioridades” (G26).

“A formação continuada para os professores da sala de AEE” (G29).

A educação permanente deve pressupor um processo pedagógico que contemple desde a aquisição/atualização de conhecimentos e habilidades até o aprendizado que parte dos problemas e desafios enfrentados no processo de trabalho, envolvendo práticas que possam ser definidas por múltiplos fatores como conhecimento, valores, relações de poder, planejamento e organização do trabalho etc. e que considerem elementos que façam sentido para os atores envolvidos (aprendizagem significativa) (BRASIL, 2015).

Pernambuco (2018), corrobora, quando afirma que os processos educativos na Educação Permanente em Saúde situam interfaces de formação e desenvolvimento, ligando processos pedagógicos aos trabalhadores, aos gestores, aos usuários e aos docentes da ou na rede de saúde, quer seja em suas singularidades ou seus aspectos coletivos, além das tarefas e agendas políticas relativas à gestão do sistema e seu controle social.

6.2.4 Desafios que repercutem no processo de cuidado em saúde da criança com deficiência

Os limites e desafios na atenção a saúde das crianças com deficiência dificultam a concretização de uma assistência integral as crianças com deficiência.

Dentro da lógica de que a deficiência não é uma questão exclusiva da saúde, mas também de outras políticas públicas. Assim, no âmbito da atenção básica, a abordagem de cuidado a essa criança deve ter como referencial a promoção da sua inclusão e participação social. Para tanto, é necessária a atuação integrada da equipe de saúde com a família, a comunidade e os equipamentos sociais disponíveis (BRASIL, 2004; BRASIL, 2010).

6.2.4.1 Estigma e preconceito

6.2.4.1.1 Preconceito da própria família da criança

Nos discursos percebe-se a identificação de que as famílias por vezes apresentam comportamento de negação frente ao diagnóstico de uma deficiência, fato

este mencionado em alguns estudos como o estudo de Oliveira; Poletto (2015) em que descreve as vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência e retrata essa resistência de aceitação do diagnóstico por parte dos familiares.

“Deve-se também vê a questão familiar, porque quando se recebe o diagnóstico de uma deficiência nem sempre a família aceita né” (G1).

“É que a própria família, ela não quer levar para ser acompanhada, achando que vai ter um preconceito, por conta que acha que uma deficiência, às vezes quer esconder, muitas vezes eles deixam até de ir para o colégio por conta do preconceito, na hora do recreio que tem criança que não aceita brincar com a outra por conta do preconceito” (G2).

“Preconceito por parte da família em identificar a deficiência do seu filho para o ACS e a equipe” (G12).

“A gente encontra algumas resistências de pais que não aceita o fato de sua criança apresentar deficiência ou realmente quer esconder e deixa em casa” (G29).

A família é a primeira rede de apoio da criança e, por isso os cuidados em saúde, devem abranger toda a família, oferecendo acolhimento e cuidado frente a suas demandas. Contudo, partindo-se da percepção de que o familiar é um ser com sentimentos e que encontra-se em um processo de adaptação frente a nova realidade que é uma criança com deficiência na família, deve-se buscar estratégias de abordagens e projetos terapêuticos.

6.2.4.1.2 Preconceito na sociedade

Até então é necessário avançar mais no que se refere a um olhar mais abrangente quanto à deficiência. Nos discursos sobre o preconceito da sociedade, uma reflexão que podem segregar e limitar as oportunidades e possibilidades de uma pessoa com deficiência. Os mitos no que diz respeito a capacidade da criança com deficiência e que pode dificultar o acesso destas à assistência adequada no território.

“As fragilidades são bem mais, é a questão da quebra de preconceito, os professores das salas regulares tem muito preconceito em aceitar essas crianças com deficiência, eles têm muito preconceito, de certa forma eu até entendo esse preconceito, é realmente a falta de informação como lidar com criança com deficiência, que tem criança que não tem como você explicar de jeito nenhum em sala, precisa de uma atenção individualizada e eles têm 25, 30 alunos para eles darem conta realmente ficam bem complicado para eles, então primeiro é a questão do preconceito” (G29).

“Outra grande fragilidade também que eu vejo, é o preconceito, existe também a questão do professor não querer buscar esse conhecimento, abriu agora um curso portas abertas que é um curso online que ele vai trabalhar exatamente com foco para os alunos com deficiência e a gente fez toda a propaganda nas formações das outras áreas, português, de educação física e a gente teve uma adesão mínima” (G29).

“Falta de conscientização por parte da sociedade civil sobre a deficiência, também é uma fragilidade” (G30).

“É que existe ainda certo preconceito ou certa privação de acreditar que aquela criança, que aquela pessoa com deficiência não é capaz, e aí muitas vezes não indicam, porque um projeto social que vai trabalhar competências leitoras, competências midiáticas, porque eu vou mandar uma criança deficiência seja ela física, ou sensorial” (G32).

De acordo com Carvalho et al (2018), nossa sociedade ainda não está totalmente preparada para o convívio com pessoas com necessidades especiais. Portanto, compete à escola realizar parte fundamental da inclusão, criando um ambiente em que o aluno encontre a sua realização pessoal e lhe abra possibilidades profissionais, proporcionando treinamento e adaptações. É importante que os administradores aprendam o potencial da pessoa com deficiência porque isso reduzirá o preconceito.

6.2.4.2 Rastreamento/detecção do quantitativo de pessoas com deficiência

A detecção resulta na necessidade de identificar as crianças com deficiência no território.

“A gente tem o cadastro de todas as crianças com deficiência do município que recebem BPC” (G25).

“Então assim, de 2013 para cá 2019, o número de alunos com deficiência aumentou bastante no município, nós não sabemos dizer se a procura pela matrícula, é por que hoje existe uma oferta mais aberta, ou os pais hoje já estão mais aberto... Hoje a gente tem em torno de 275 alunos diagnosticados matriculados nas salas regulares, esses todos também tem o atendimento em salas especializadas... A demanda da Educação eu acho que se torna maior que o da saúde porque a gente trabalha digamos com o primeiro atendimento, na pesquisa você percebe uma fragilidade de não ter essa identificação logo na criança quando ela nasce” (G29).

“A nossa estratégia é autodeclaratória, a família que declara, nós não fazemos diagnóstico, é a família que declara. Quem é a criança? No ato da inscrição do projeto. A inscrição do projeto

se dá basicamente com o público de serviço de convivência” (G32).

Essas falas demonstram que os equipamentos que prestam atendimentos no município incorporam a compreensão da existência de crianças com deficiência, no entanto a inexistência de uma comunicação intersetorial, atitude essencial e necessária para garantir uma atenção interdisciplinar, um alinhamento nas informações destes setores, e a busca pelo protagonismo e inclusão social dessas crianças com deficiência dentro da sociedade.

Tal fato é respaldado por Silva *et al* (2014), que estabelecem como características da ação intersetorial: estabelecimento de parcerias interinstitucionais, monitoramento das políticas públicas em saúde, incentivo à construção de modelos e perspectivas que estimulem a qualidade de vida e viabilização da criação de redes sociais que apoiem todos os envolvidos na promoção da saúde de maneira intersetorial, viabilizando a construção de novas práticas, e sinalizando a necessidade de forças interinstitucionais centradas em um mesmo objetivo, além da capacidade de articulação e negociação por políticas públicas que tornem esta realidade viável.

6.2.4.3 Identificação/tipificação/caracterização das pessoas com deficiência e suas famílias

Os depoimentos possibilitam visualizar que os profissionais sabem da existência de crianças na área adscrita da ESF, contudo é perceptível que não há identificação, tipificação e caracterização destas, tornando fragilizado a efetivação do vínculo e da corresponsabilidade no âmbito individual e coletivo, o que prejudica o planejamento das ações e a qualidade da assistência.

“Primeiro que nós não temos esse número fiel, ainda, porque a gente tem o cadastro do ESUS, que a gente sabe que ainda não é um cadastro fiel, porque como são as agentes de saúde que fazem este cadastro, muitas vezes elas não passaram pelo treinamento, pra garantir que o cadastro tenha sido feito mais eficaz, então assim o que elas entendem por deficiência, então a gente tem esta listagem através do ESUS... a demanda destas crianças podem se apresentar de forma espontânea, a mãe chega na unidade relatando e a gente faz o atendimento, como pode ser pela educação, que ela já foi atendida pela educação, e a educação leva o caso para a atenção primária, as vezes também acontece, não era pra acontecer mas acontece, porque tem uns diagnósticos que acontecem na idade escolar” (G6).

“Eu acredito que ainda deixa muito a desejar, principalmente pela questão das subnotificações, das equipes não terem o real número, a questão também do se autodeclarar como deficiente, às vezes a própria família não aceita, que quando chega o agente de saúde para fazer o cadastro do ESUS, se faz a pergunta se tem alguma deficiência, muitas vezes o familiar nega pela questão do preconceito, então acaba que por mais que tenha este cadastro, muitas vezes é subnotificado pela familiar não declarar que existe este deficiente” (G07).

“...a gente não tem, não consegue ver essa quantidade de criança...” (G21).

Silva *et al* (2018) constatam que os dados que alimentam os sistemas de software podem ser subnotificados ou supranotificados a partir do critério de metas estabelecidas a priori, mas sem representar, de fato, a veracidade dos fatos, nos quais os profissionais de saúde fazem coletas de dados sem sentido, voltadas a alimentar as esferas de gestão, centralizando informações e dificultando a tomada de decisões locais. A estratégia e-SUS AB emerge desta necessidade, de integrar as informações dos pontos da rede assistencial de saúde, mas também da necessidade de se fazer a gestão das informações voltadas para a transformação da realidade local.

Assim, profissionais de saúde e gestores de todos os pontos da rede assistencial precisam ser estimulados e qualificados para utilizar as tecnologias disponíveis, no sentido de organizar o trabalho e gerenciar os serviços locais, não apenas para enviar dados para instâncias superiores, visando o repasse de verbas. Isso diminui significativamente o potencial de transformação da realidade que as inovações tecnológicas podem proporcionar.

6.2.4.4 (Des)Qualificação dos profissionais para atender a pessoa com deficiência e sua família

Os discursos apontam o quanto os profissionais precisam de qualificações para atender as crianças com deficiência e também poder discutir com outros profissionais no momento de fornecerem um diagnóstico e na criação do plano terapêutico singular.

“Falta de capacitação para esses profissionais (ACS), para que essas informações cheguem a nós enfermeiros e médicos da unidade de saúde para que possamos fazer algo” (G08).

“A fragilidade é a especialização do profissional, somos todos fisioterapeutas generalistas” (G21).

“Falta de conhecimento por parte de alguns profissionais da estratégia como o agente comunitário de saúde sem conhecimento básico acerca de deficiência” (G22).

“Ausência de orientador capacitado para criar grupo” (G25).

“E a principal dificuldade é realizar a inserção dessas crianças na escola, por vários motivos, como a falta de professor capacitado” (G26).

“Falta de formação para os professores das salas regulares” (G29).

“Nossos próprios equipamentos da educação não estarem preparados para acompanhar nossas crianças com deficiência, e a ausência de algumas especialidades médicas no próprio município” (G30)

“Eu vejo a questão dos profissionais não se sentirem seguros para este tipo de atendimento” (G32).

Barros *et al.* (2015), destaca que o apoio matricial e as demais formas de organização do trabalho propostas pelo NASF são inovadoras e fundamentadas numa relação de horizontalidade entre os profissionais e demandam uma nova compreensão do trabalho em saúde e um processo formativo que possibilite aos profissionais as habilidades para atuar conjuntamente frente aos desafios encontrados.

Santos *et al.* (2015), assinalam que a consolidação do apoio matricial como indutor de mudança no modelo de atenção à saúde ainda está em processo e precisa ser aprimorado. É importante compreender, no entanto, que a mudança na lógica de trabalho proposta pelo apoio matricial não ocorre automaticamente, demanda tempo e comprometimento e deve ser fortemente fundamentada nos processos de educação permanente em saúde.

Portanto, é importante considerar a necessidade da sensibilização de gestores e profissionais para assumirem a educação permanente como ação inerente e não dissociada da atenção à saúde. Sugere-se também um maior nível de articulação regional e o envolvimento da secretaria estadual de saúde, por meio das regionais de saúde. Diante das limitações, especialmente dos municípios de pequeno porte, é importante existir um ente estadual que promova a articulação regional e propicie apoio aos respectivos municípios.

6.2.4.5 Garantia da Integralidade

A garantia da integralidade é um aspecto fundamental na atenção a saúde, no entanto, existem fatores que podem fragmentar e dificultar a concretização de uma assistência integral às crianças com deficiência.

6.2.4.5.1 Fragmentação/descontinuidade do cuidado

A fragmentação do cuidado representa um fator de descontinuidade da assistência, o que gera entraves para a consolidação da reabilitação/habilitação das crianças com deficiência, tendo o potencial de desordenar o fluxo de trabalho das equipes e os processos de tomada de decisão e autonomia dos profissionais assistenciais.

“Geralmente essa atenção se dá por referência, mas somos porta aberta... Na verdade o CAPS é porta aberta, mas a gente solicita essa referência para que realmente possa reprimir mais um pouco a demanda” (G20).

“Falta de especialidades na policlínica, como o neuropediatra” (G22).

“Falta de outras categorias profissionais no hospital” (G24).

“... o acesso ao CAPS e continuidade do atendimento é uma fragilidade também...” (G29).

Os gestores reconhecem nestes discursos a inoperância da rede de serviços de saúde do município, como a ausência de neuropediatra na policlínica e o próprio acesso fragilizado ao CAPS. Esta fragmentação é abordada no grupo focal como uma importante fragilidade que requer imediata ação.

Para Penello e Rosário (2016), o êxito das políticas públicas associado à expansão da cobertura da APS contribuem com a melhoria das condições de saúde das crianças. No entanto, a integração dos serviços em rede é necessária para garantir a integralidade da atenção à saúde.

6.2.4.5.2 Acesso a consultas e exames especializados/Regulação

Ao analisar a regulação no quesito acesso e consumos de serviços de saúde, o que existe é uma desarticulação que torna inoperante as redes de atenção à saúde.

“Referências para os serviços que o município não oferta, como neuropediatra é uma fragilidade” (G03).

“Como é um paciente que necessita ser visto, ser avaliado por especialistas, a regulação eu vejo como uma fragilidade maior, tanto em relação em consultas e exames, acesso aos outros níveis de atenção principalmente fora do município” (G06).

“Grande fragilidade é a questão da regulação, do acesso a outras especialidades que não tem no município” (G09).

“Dificuldade no acesso a exames mais específicos e especialistas” (G10).

“A regulação para especialistas e aquisição de órteses e próteses” (G16).

“... a gente vê essa demora, essa espera e muitas vezes têm a questão da desistência dos familiares pela espera, então essa criança fica lá esperando pela uma vaga pra ser atendida e que não chega... (G18).

“Falha na regulação, principalmente neuropediatra no próprio município... O próprio sistema de marcação, que hoje tem uma questão burocrática de ser feito a solicitação após 90 dias” (G28).

De acordo com Silva et al. (2017), algumas características do sistema de saúde brasileiro contribuem para a dificuldade de garantia de acesso na atenção especializada no SUS, sobretudo características relativas à organização do sistema, ao financiamento em saúde e à disponibilidade de profissionais médicos, como a carência de profissionais especialistas e a consequente inexistência de oferta de consultas em várias especialidades.

Para os gestores, o acesso aos serviços especializados não ofertados no município constitui um requisito imprescindível para a condução e resolutividade das ações de atenção à saúde, no entanto é considerado como fragilidade na garantia da integralidade da assistência as crianças com deficiência.

6.2.4.5.3 Referência e contrarreferência entre os serviços que compõem a Rede de Atenção

Os discursos que seguem demonstram que os gestores reconhecem a referência e contrarreferência dentre as fragilidades em nossos serviços de atenção as crianças com deficiência.

“Falta de parceria/ integração entre assistência, saúde e educação” (G25).

“É bastante importante a gente ter este fluxo, para gente saber onde encaminhar esta criança ou adolescente... Uma grande fragilidade é essa demanda ser solta, a gente não tem um fluxo” (G27).

Segundo Pereira e Machado (2016), a Rede de Cuidados a Pessoa com Deficiência objetiva superar lacunas assistenciais e organizacionais no que tange à

dispensação de cuidados integrais à saúde das pessoas com deficiência. Para que ocorra a consolidação desta rede, em parte, pauta-se em seu principal pilar, que seja a capacidade de articulação entre os pontos de atenção. Nesse sentido, esforços devem ser orientados para a efetivação do mecanismo de referência e contrarreferência, compreendendo a capacidade desse sistema em contribuir como um canal de comunicação aproximando os pontos de atenção na busca de um cuidado resolutivo e integral. Com a inexistência da contrarreferência, conseqüentemente tem-se uma descontinuidade do cuidado e baixa resolubilidade dos casos.

6.3 FLUXOGRAMA ANALISADOR

6.3.1 Descrição do Fluxo de Atenção à Saúde da Criança com deficiência

O itinerário das mães com suas crianças com deficiência no território da ESF desta pesquisa é caracterizado por idas e vindas, expectativas, encontros e desencontros, mas com cada etapa da cadeia produtiva com características bem definidas, marcadas por ações que se complementam na produção do cuidado.

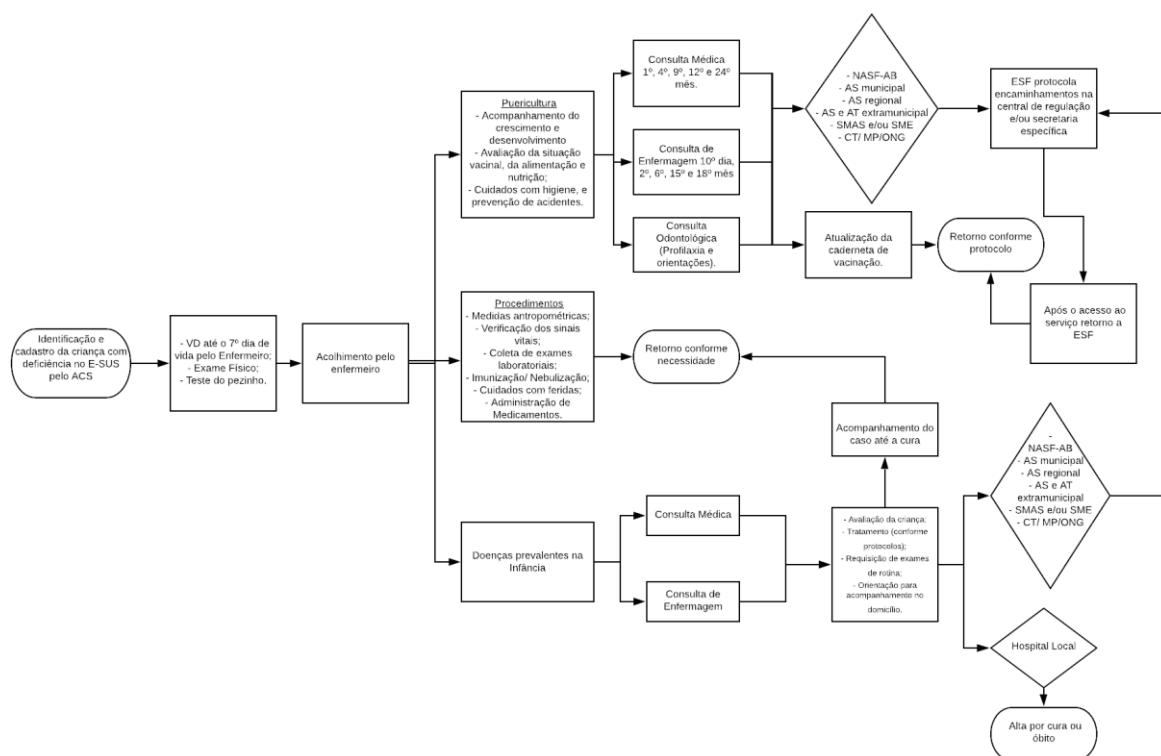
Segundo Merhy (1998), os processos de trabalho concretos, vivenciados nos serviços de saúde, são focos de atenção especial para os processos de gestão da mudança. Para esse autor, existem “efeitos” do processo de trabalho, que se expressam no dia-a-dia dos serviços e, que devem ser “olhados” como lugares estratégicos para operações, que podem disparar potencializações vitais, na direção de novos processos de produção de saúde.

As duas oficinas envolveram os participantes e propiciaram um processo de sensibilização quanto a importância da construção de um fluxograma analisador, definição de responsabilidades comuns e específicas de cada rede assistencial. Durante o processo de construção do fluxograma foi exposto a relevância em validá-lo com os mesmos participantes.

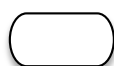
O processo de construção do fluxograma foi de um ganho desmedido, redefine-se pactuações específicas a realidade local, desde a atualização efetiva do cadastro do ESUS dos usuários (considerando os critérios de prioridade) ao acompanhamento pela equipe de ESF das crianças com deficiência e suas famílias como um coordenador do cuidado.

O fluxograma analisador (Figura 2) cartografa o processo de cuidado à criança com deficiência, desde sua identificação e cadastro no território pelo ACS, visita domiciliar pelo enfermeiro até o 7º dia de vida, e entrada na UBASF. Na UBASF é realizado o acolhimento pelo profissional enfermeiro, e a criança será direcionada para puericultura, procedimentos ou atendimento às doenças prevalentes na infância, e destes, realiza-se abordagem (criança-família) e segmento pela rede de atenção do município.

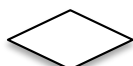
Figura 2 - Fluxograma Analisador à Criança com deficiência em Acaraú-CE



LEGENDA:



ENTRADA/SAÍDA



PERGUNTA ?
(ENCAMINHAMENTOS
/INTERCORRÊNCIAS)



PROCESSO/ATIVIDADE

Atenção Secundária Municipal

- Clínica de Fisioterapia
- CAPS
- CEMA
- MELHOR EM C (EMAD e EMAP)

Atenção Secundária Regional

- Policlínica
- CEO

Atenção Secundária e Terciária extramunicipal

- Regulação para Sobral e Fortaleza

Serviços da Secretaria Municipal de Assistência Social - SMAS

- CRAS
- NAS
- ABRIGO
- Pólo de Convivência
- CREAS

Serviços da Secretaria Municipal de Educação – SME

- Salas AEE

ONG

- ASPAE e IFAN

Conselho Tutelar: CT

Ministério Público: MP

Fonte: Dados da Pesquisa

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa permitiu identificar singularidades e aspectos relacionados a atenção às crianças com deficiência, compreendendo a percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará. Além disso, foi possível perceber as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias.

A riqueza dos relatos permitiu compreender e refletir criticamente sobre a rede de atenção às crianças com deficiência, assim como também, perceber os desafios na prestação do cuidado.

Constatou-se algumas potencialidades, o acesso ao serviço de saúde através da ESF e atendimento em serviços de saúde da rede especializada as quais favorecem na habilitação e reabilitação destas crianças, como os serviços instalados no próprio município. Ainda evidenciou-se nos discursos as fragilidades existentes no serviço municipal, como a ausência de identificação/tipificação/caracterização das crianças com deficiências e a fragmentação/descontinuidade do cuidado, algo que em caráter permanente deve ser discutido para que situações dessa natureza não comprometam o cuidado às crianças com deficiência, como a garantia da integralidade da assistência.

Se faz conveniente a reflexão para a importância do trabalho interprofissional em saúde como saída para a resolutividade de questões que envolvem situações crônicas em saúde e garantir a horizontalidade no processo de trabalho. Paralelamente, faz-se também a análise de um modelo curativista, direcionado para a doença, que ainda se faz presente, e que se mostra atualmente como uma realidade que pode comprometer o desenvolvimento de atividades promotoras de saúde.

Apreende-se o reconhecimento, por parte dos profissionais, da importância dos sistemas de informações, como o E-SUS. No entanto, é manifesto alguns fatores que corroboram para a não garantia de informações fidedignas no rastreo, cadastro e tipificação das crianças com deficiência. Esta pesquisa comprova uma urgência em intervir nesses fatores que impossibilita a otimização da utilização do sistema, e assim possibilitar que a rede assistência consiga visualizar as crianças com deficiência no território, a fim de se otimizar os encaminhamentos, fluxos e processo de trabalho.

Para mais, a pesquisa esclarece a relevância do compromisso com o trabalho em saúde das crianças com deficiência, refletindo assim a busca pelo bem estar e

qualidade de vida. Dessa forma, são necessárias estratégias envolvendo os gestores públicos de saúde com o objetivo de buscar cooperação e melhor articulação e consenso, de forma que as ações terapêuticas voltadas para clientes com deficiência possam ser efetivos elementos de transformação da realidade.

A pesquisa se deu no contexto da Estratégia Saúde da Família e apresentou relevância pelo seu potencial de contribuir para a qualificação da atenção às crianças com deficiência e suas famílias, com a construção do fluxograma analisador do modelo de atenção de um serviço de saúde.

Acrescenta-se ainda a necessidade que os profissionais da gestão e equipes realmente envolvidas no cuidado acolham o “fluxograma analisador” como um instrumento de gestão e autoanálise, uma vez que ao identificarem pontos críticos, discutem as possíveis soluções para os mesmos, e assegurar acesso a cuidados e assistência integral, interdisciplinar e intersetorial, essenciais ao processo de reabilitação e inclusão social, para as pessoas que necessitam.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, K. F.; ROCHA, M. L. Micropolítica e o exercício da pesquisa-intervenção: referenciais e dispositivos em análise. **Psicologia: Ciência e Profissão**. v.27, n.4, p.648-663, 2007.

ALBUQUERQUE, H.C.; MENDES, E.V. Las redes de atención a la salud en Janaúba, Minas Gerais, Brasil: El caso de la red viva vida. **Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada**. V.1, n. 2, p. 1-6, 2008.

ARANHA, M. S. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**. Ano XI, n. 21, p.160-173, 2001. Disponível em: <<http://www.adion.com.br/mznews/data/paradigmas.pdf>> Acesso em: 26 Set. 2018.

BACKES, D.S.; COLOMÉ, J.S.; ERDMANN, R.H. LUNARD, V.L. Grupo Focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. **O Mundo da Saúde**. v. 35, n. 4, p.438-442, 2011.

BARROS, J.O.; GONÇALVES, R.M.A.; KALTNER, R.P.; LANCMAN, S. Estratégia do apoio matricial: a experiência de duas equipes do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) da cidade de São Paulo, Brasil. **Ciênc Saúde Coletiva**. v. 20, n. 9, p 2847-56, 2015.

BELMIRO, S.S.D.R. *et al.* Atuação da equipe de enfermagem na assistência à criança com deficiência na Atenção Primária à Saúde. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v. 11, n. Supl. 4, p.1679-86, 2017.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Gráfica do Senado Federal, 1988. Brasil, 1988.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Centro de Documentação e Informação. Decreto Nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 24 de outubro de 1989.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Lei Nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 19 de setembro de 1990.

BRASIL. Lei Nº8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 28 de dezembro de 1990.

BRASIL. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil.** Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria Nº 399, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto. **Diário Oficial da União.** Brasília, DF, 22 de fevereiro de 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da rede de atenção à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União.** Brasília, DF, 30 de dezembro de 2009.

BRASIL. Política Nacional de Saúde Pessoa com Deficiência: avanços e desafios. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2010, p. 1-13.

BRASIL. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência.** Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 24 p.

BRASIL. **Diretrizes do NASF: Núcleos de Apoio a Saúde da Família.** Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria GM/MS n.º 4.279, de 30 de Dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial União,** Brasília, DF, 30 dezembro 2010.

BRASIL **Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ).** Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. **Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento.** Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 272 p.

BRASIL. **Política Nacional de Atenção Básica.** Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica, 2012.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, 2012. **Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.** Brasília, 13 jun. 2012. Seção 1 p. 59.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria Nº 339, de 4 de março de 2013. Redefine o Componente Ampliação do Programa de Requalificação de Unidades Básicas de Saúde (UBS). **Diário Oficial da União,** Brasília, DF, 4 de março de 2013.

BRASIL. **A Atenção Primária e as Redes de Atenção à Saúde.** Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria Nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 5 de agosto de 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 06 de julho de 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em 23 mar. 2019.

BRASIL Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria N.º 2, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das Políticas Gerais de Organização da Atenção à Saúde, estabelecendo as diretrizes para a organização do componente hospitalar da Rede de Atenção à Saúde (RAS). **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 28 de setembro de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria Nº 2.436, de 21 de setembro DE 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 21 de setembro DE 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria Nº 2, de 28 de setembro de 2017. Consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 28 de setembro de 2017.

BARBIERI, M. C.; BROEKMAN, G. V. D. Z.; SOUZA, R. O. D.; LIMA, R. A. G.; WERNET, M.; DUPAS, G. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. **Rev. Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n.10, p. 3213-3222, 2016.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

CALDAS JÚNIOR, A. F.; MACHIAVELLI, J.L. **Atenção e Cuidado da Saúde bucal da pessoa com deficiência: protocolos, diretrizes e condutas para auxiliares de saúde bucal**. Recife: Ed. Universitária, 2015. 163 p.

CARDOSO, A. J. C.; TRINO, A.; PEDRA, M.; MEDEIROS, P.P. Reforma Psiquiátrica e Política Nacional de Saúde Mental, **Tempus, Actas de Saúde Colet**, Brasília, v. 8, n. 1, p. 57-63, mar/2014.

CARVALHO, A.M.; RODRIGUES, C.S.; MEDRADO, K.S. Oficinas em sexualidade humana com adolescentes. **Estudos de Psicologia**, v.10, n.3, p.377-384, 2005.

CARVALHO, J. M. *et al.* A integração de pessoas com deficiência. **Educação e Saúde: fundamentos e desafios**, v. 1, n. 1, p. 98-102, nov. 2018.

CECÍLIO, L.C.O. Uma sistematização e discussão de tecnologia leve de planejamento estratégico aplicada ao setor governamental. In: MERHY, E.E.; ONOKO, R. (Orgs.). **Agir em saúde, um desafio para o público**. São Paulo: Hucitec, 1997. p.151-67.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

DE-CARLI, A.D.; SANTOS, M.L.M.; SOUZA, A.S.; KODJAOGLANIAN, V.L.; BATISTON, A.P. Visita domiciliar e cuidado domiciliar na Atenção Básica: um olhar sobre a saúde bucal. **Saúde Debate**, v. 39, n.105, p. 441-450, 2015.

FERREIRA, M. T. S.; BARBOSA, M. U. F. Contribuição da Fisioterapia no Desenvolvimento Motor de uma Criança com Hidrocefalia: Estudo de Caso. In: **Encontro de Extensão Docência e Iniciação Científica**, 12. Anais [...]. Quixadá: CUCQ, 2016.

FLEURY, S. **Democracia e inovação na gestão local da saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014.

FONSECA, R. T. **O trabalho protegido do Portador de Deficiência**, 2000. Disponível em: http://www.ibap.org/ppd/artppd/artppd_ricardofonseca01.htm. Acesso em: 26 set. 2018.

FRANCO, T. B. Fluxograma descritor e projetos terapêuticos para análise de serviços de saúde, em apoio ao planejamento: o caso de Luz-MG. In: MERHY, E.E. et al. **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. 3. ed. São Paulo: HUCITEC, 2006.

GIOVANELLA, L.; MENDONÇA, M.H.M. **Atenção Primária à Saúde: seletiva ou coordenadora dos cuidados?** Rio de Janeiro: CEBES, 2012.

IBGE. **Censo Demográfico**, 2010. Disponível em: www.ibge.gov.br. Acesso em: 20 de fevereiro de 2019.

IERVOLINO, S.A.; PELICIONE, M.C.; A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção de saúde. **Rev. Esc. Enf.** USP São Paulo, v.35, n.2, p.115-21, 2001.

JANNUZZI, G. S. de M. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. Campinas: Autores Associados, 2004.

LURIA, A.R.; VIGOTSKI, L.; LURIA, A.; LEONTIEV, A. Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem. São Paulo: Ícone, 2001.

MAGALHÃES JÚNIOR, H. M. Atenção básica enquanto ordenadora da rede e coordenadora do cuidado: ainda uma utopia. **Divulga Saúde Debate**, Rio de Janeiro. v. 51, 14-29, 2014.

MALTA, D.C. *et al.* A Política Nacional de Promoção da Saúde e a agenda da atividade física no contexto do SUS. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v.18, n.1, p.79-86, 2009.

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação Especial no Brasil: História e políticas públicas**. 5ª ed, São Paulo: Cortez Editora, 2005.

MELLO, D.F.; SILVA, R.M.M.; PANCIERI, L. Êxito técnico e sucesso prático em visita domiciliar para o cuidado da saúde da criança. **Revista Pesquisa Qualitativa**. São Paulo (SP), v. 5, n. 7, p. 13-22, abr. 2017.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. 2. ed. Brasília: Organização Pan Americana da Saúde, 2011.

MENDES, EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MENDONÇA, S.S.; ALBUQUERQUE, E.C. Perfil das internações por condições sensíveis à atenção primária em Pernambuco, 2008 a 2012. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v.23, n.3, p.463-474, set/2014.

MERHY, E. E. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: MERHY EE, Campos CR, Malta DC, organizadores. **Sistema único de saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público**. São Paulo: Xamã; 1998. p. 103-20.

MERHY, E. E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde, In: MERHY, E. E e ONOKO, R. (orgs). **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: Hucitec, 1997.

MERHY, E.E.; CECÍLIO, L.C.O. **A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar**. Campinas: Unicamp, 2003.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2007.

MOSQUERA, C. **Educação física para deficientes visuais**. Rio de Janeiro: Sprint, 2000.

NUNES, A.S.D.; CHAHINI, T.H.C. Percepções de profissionais da educação infantil em relação à estimulação precoce em crianças com deficiência e de risco ambiental. **Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade (RICS)**. São Luís. v. 3, n. 1. p. 83-102, jan./jun. 2017.

OLIVEIRA, M.A.C.; PEREIRA, I.C. Atributos essenciais da Atenção Primária e a Estratégia Saúde da Família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília. v. 66, n spe, p. 158, 2013.

OLIVEIRA, I.G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da SPAGESP Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo**, São Paulo, v.16, n. 2, p.102-119, 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório mundial sobre a deficiência/World Health Organization**, The World Bank, São Paulo: SEDPcD, 2012. 334 p.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Redes integradas de servicios de salud: conceptos, opciones de política y hoja de ruta par su implementación en las Américas. Washington: HSS, OPAS, OMS, 2008.

PAULON, S. M. A análise de implicação como ferramenta na pesquisa-intervenção. **Psicologia & Sociedade**, v.17, n.3, p.18-25, 2005.

PENELLO, L.M.; ROSARIO, S.E. Estratégia Brasileirinhas e Brasileirinhos Saudáveis (EBBS): sobre as razões e os afetos deste percurso estratégico em defesa de uma Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança. **Saúde para Debate**. v. 53, p. 39-56, 2016.

PEREIRA, J.S.; MACHADO, W.C.A. Referência e contrarreferência entre os serviços de reabilitação física da pessoa com deficiência: a (des) articulação na microrregião Centro-Sul Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 26, p. 1033-1051, 2016.

PERNAMBUCO. **Plano de Educação Permanente em Saúde de Pernambuco**. Recife: Secretaria da Saúde, 2018.

POLDONY, J. M.; PAGE, K. L. Network forms of organization. **Annual Review of Sociology**, v. 24, p. 57-76, 1998.

RODRIGUES, L.B.B.; SILVA, P. C.S.; PERUHYPE, R. C.; PALHA, P. F.; POPOLIN, M. P.; CRISPIM, J. A.; PINTO, I. C.; MONROE, A. A.; ARCÊNCIO, R. A. A atenção primária à saúde na coordenação das redes de atenção: uma revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n 2, p. 343-352, 2014.

ROYO, M. Á. L.; URQUÍZAR, N. L. Bases Psicopedagógicas da Educação Especial. Petrópolis: Editora Vozes, 2012.

SANTOS, A.F.; MACHADO, A.T.G.M.; REIS, C.M.R.; ABREU, D.M.X.; ARAÚJO, L.H.L.; RODRIGUES, S.C.; LIMA, A.M.L.D.; JORGE, A.O.; SOBRINHO, D.F. Apoio institucional e matricial e sua relação com o cuidado na atenção básica à saúde. **Rev Saúde Pública**. 49:54, 2015.

SILVA, T.C.S. **A construção das práticas de integralidade no cotidiano de uma equipe de saúde da família**. 2006, 149f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da UFMG, Belo Horizonte, 2006.

SILVA, S.F. Organização de redes regionalizadas e integradas de atenção à saúde: desafios do Sistema Único de Saúde (Brasil). **Cienc. Saude Colet.** v. 16, n. 6, p. 2753-62, 2011.

SILVA, K.L.; SENA, R.R.; AKERMAN, M.; BELGA, S.M.M.; RODRIGUES, A.T. Intersectorialidade, determinantes socioambientais e promoção da saúde. **Ciênc Saúde Coletiva**, v.9, n.11, p. 4361-4370, 2014.

SILVA, C.R.; CARVALHO, B.G.; JÚNIOR, L.C; NUNES, E.F.P.A. Dificuldade de acesso a serviços de média complexidade em municípios de pequeno porte: um estudo de caso. **Ciênc. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. v. 22, n. 4, 2017.

SILVA T.I.M.; CAVALCANTE R.B.; SILVA H.R.M.; SANTOS R.C.; GUIMARÃES E.A.A.; PINHEIRO, M.M.K. Difusão da inovação tecnológica e-sus ab: aceitação ou rejeição. **Cogitare Enferm.** v.23, n.3, 2018.

SOUSA *et al.* **Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades: Uma Estratégia para Portugal Realizado no âmbito do Estudo “Modelização das Políticas e das Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal”**. Vila Nova de Gaia: Edição CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia, 2007.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre a necessidade de saúde, serviços e tecnologias**. Brasília: UNESCO; Ministério da Saúde, 2002.

SUMAR, N; FAUSTO, M.C.R. Atenção Primária à Saúde: a construção de um conceito ampliado. **JMPHC| Journal of Management & Primary Health Care**, v. 5, n. 2, p. 202-212, 2014.

TURATO, E.R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**. v. 39, n.3, p.507-14, 2005.

VICTORA, C. G.; AQUINO, E.M.L.; LEAL, M.C.; MONTEIRO, C.A.; BARROS, F.C.; SZWARCOWALD, C.L. Saúde de mães e crianças no Brasil: progressos e desafios. **The Lancet**, London, p. 32-46, 2011.

VIEIRA, D.K.R.; FAVORETO, C.A.O. Narrativas em saúde: refletindo sobre o cuidado à pessoa com deficiência e doença genética no Sistema Único de Saúde (SUS). **Interface**. v. 20, n. 56, p. 89-98, 2016.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Estudo: **ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: construção de um fluxograma analisador**

O (A) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa. Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o (a) senhor (a) não consiga entender, o pesquisador e a equipes responsável estarão disponíveis para esclarecê-los.

A proposta deste termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) é explicar tudo sobre a pesquisa e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

Os Objetivos da Pesquisa são:

OBJETIVOS:

- ✓ Descrever a atenção às crianças com deficiência na percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará;
 - ✓ Identificar as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias;
 - ✓ Construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.
-

Duração da Pesquisa

A duração total será de dois anos.

A sua participação será de aproximadamente oito horas, tempo necessário para uma entrevista semiestruturada através de um grupo focal (quatro horas), e posteriormente de oficinas (quatro horas) para a construção de um fluxograma analisador do modelo de atenção, compreendendo que todos possuem tarefas diárias foi considerado esse tempo limite.

Procedimento da Pesquisa

Após entender, concordar em participar e assinar o TCLE, que terá duas vias, uma retida pelo participante da pesquisa e a outra arquivada pelo pesquisador, será disponibilizado a programação com data, local e horário da realização do grupo focal e das oficinas.

As informações serão armazenadas para quaisquer esclarecimentos, caso seja necessário, os participantes poderão ser contatos por meio de e-mail pelo pesquisador. Todos os esclarecimentos serão dados, bem como qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados à pesquisa. O participante poderá deixar de participar em qualquer momento, sem que isso lhe traga prejuízos.

Os resultados da pesquisa poderão ser divulgados em congressos, revistas científicas e demais eventos acadêmicos. Será mantido o caráter confidencial de todas as informações relacionadas à privacidade da pessoa pela qual se assume a responsabilidade.

Riscos Potenciais, Efeitos Colaterais e Desconforto

Respaldaado nas disposições da Resolução 466/12 em seu inciso II.22, que define o risco da pesquisa como “possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente”; o CEP/UFJF deliberou considerar como riscos possíveis envolvidos na realização de pesquisas envolvendo seres humanos:

Riscos de origem psicológica, intelectual ou emocional, como possibilidade de constrangimento ao responder a entrevista, desconforto, medo, vergonha, estresse, quebra de sigilo, cansaço ao responder às perguntas, quebra do anonimato.

Riscos de ordem física e orgânica, como sangramentos, dores, lesões, desconforto local, hematomas e risco de morte.

Há um risco comum a todas as pesquisas com seres humanos: o **risco de quebra de sigilo**.

Esta pesquisa apresenta **risco mínimo**, pois não se realiza nenhuma intervenção ou modificação intencional nas variáveis fisiológicas ou psicológicas e sociais dos indivíduos que participam desta, entre os quais se consideram: entrevistas, oficinas e outros, nos quais não haja identificação do participante ou intervenção considerada invasiva à intimidade do indivíduo. Ainda, por atender a todos os preceitos éticos que regem as pesquisas com seres humanos e por submeter aos órgãos e a seus representantes um formulário com solicitação de sua participação.

Medidas/providências frente aos possíveis riscos para o participante

- Garantir o acesso aos resultados individuais e coletivos. - Minimizar desconfortos, garantindo local reservado e liberdade para não responder questões constrangedoras. - Garantir que os pesquisadores sejam habilitados ao método de coleta dos dados (grupo focal e entrevista). - Estar atento aos sinais verbais e não verbais de desconforto. - Assegurar a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de auto-estima, de prestígio e/ou econômico – financeiro. - O patrocinador e a instituição devem assumir a responsabilidade de dar assistência integral às complicações e danos decorrentes dos riscos previstos. - Não permitir duplo padrão. - Garantir o acesso da população da pesquisa a nova tecnologia (fluxograma) que está sendo construída. - Garantir que a pesquisa será suspensa imediatamente ao perceber algum risco ou dano à saúde do participante da pesquisa, consequente à mesma, não previsto no termo de consentimento. - Garantir que tão logo constatada a superioridade de um método em estudo sobre outro, a pesquisa deverá ser suspensa, oferecendo-se a todos os participantes os benefícios do melhor regime. - Garantir que os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano previsto ou não no termo de consentimento e resultante de sua participação, além do direito à

assistência integral, têm direito à indenização. - Garantir a divulgação pública dos resultados, a menos que se trate de caso de obtenção de patenteamento; neste caso, os resultados devem se tornar públicos, tão logo se encerre a etapa de patenteamento. - Garantir que sempre serão respeitados os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos e costumes quando as pesquisas envolverem comunidades. - Garantir que as pesquisas em comunidades, sempre que possível, traduzir-se-ão em benefícios cujos efeitos continuem a se fazer sentir após sua conclusão. - Assegurar a inexistência de conflito de interesses entre o pesquisador e os participantes da pesquisa. - Assumir o compromisso de comunicar às autoridades sanitárias os resultados da pesquisa, sempre que os mesmos puderem contribuir para a melhoria das condições de saúde da coletividade, preservando, porém, a imagem e assegurando que os participantes da pesquisa não sejam estigmatizados ou percam a autoestima. - Garantir que os dados obtidos na pesquisa serão utilizados exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo e conforme acordado no TCLE.

Benefícios para o participante

A pesquisa tem como benefícios a abordagem da temática da deficiência e fornecer informações relevantes. Embora haja avanços significativos em relação às políticas públicas que visam promover a integralidade da atenção à saúde das pessoas com deficiência e de seus familiares em alinhamento ao preconizado pela Organização das Nações Unidas, ainda permanece a necessidade de ampliar o acesso às ações de promoção, prevenção, diagnóstico e tratamento precoce, bem como o fortalecimento de políticas públicas específicas de saúde, de educação e de proteção social.

Compensação

Você não terá despesa adicional e nenhuma compensação para participar desta pesquisa.

Participação Voluntária/Desistência da Pesquisa/Descontinuação da Pesquisa

Sua participação nesta pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, você somente participa se quiser.

Após assinar o TCLE, você terá total liberdade de retirá-lo a qualquer momento e deixar de participar se assim o desejar, sem lhe causar quaisquer prejuízos.

O pesquisador poderá retirá-lo da pesquisa, caso os procedimentos possam apresentar algum risco. Mas isso tudo será devidamente informado ao Sr (a). Além disso, tanto o pesquisador, como o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), poderá interromper a pesquisa, caso julgue que o mesmo possa apresentar algum dano aos participantes.

Quem Devo Entrar em Contato em Caso de Dúvida

Em qualquer etapa da pesquisa você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Os responsáveis pela pesquisa nesta instituição são: Cibelly Aliny Siqueira Lima de Freitas e Dennis Moreira Gomes, que poderão ser encontrados no endereço: Rua Gerardo Rangel, 261, Centro de Ciências da Saúde (CCS) Campus Derby, no Curso do Mestrado Profissional em Saúde da Família da UVA ou nos respectivos telefones: (88) 3614-2439/ 996138449.

Em caso de dúvidas ou preocupações quanto aos seus direitos como participante desta pesquisa, o (a) senhor (a) pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UVA, através do telefone (88) 3677-4255 ou pelo e-mail: uva_comitedeetica@hotmail.com

Declaração de Consentimento Pós Informado

Eu, _____, concordo em participar da pesquisa: *ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: construção de um fluxograma analisador*

Declaro que li e entendo o documento de consentimento e os objetivos da pesquisa, bem como seus possíveis benefícios e riscos. Tive oportunidade de perguntar sobre a pesquisa e todas as minhas dúvidas foram esclarecidas. Entendo que estou livre para decidir participar ou não desta pesquisa. Entendo que ao assinar esse documento não estou abdicando de nenhum dos meus direitos legais.

Eu autorizo a utilização dos meus registros coletados para fins desta pesquisa.

Nome do Participante da Pesquisa Letra de Forma ou digitado

Assinatura do Participante da Pesquisa

Nome do Representante Legal do Participante da Pesquisa Letra de Forma ou digitado (quando aplicável)

Data

Assinatura do Representante Legal do Participante da Pesquisa (quando aplicável)

Dennis Moreira Gomes - Pesquisador

Data

Assinatura do Pesquisador

Cibelly Aliny Siqueira Lima de Freitas - Pesquisador

Data

Assinatura do Pesquisador

Importante: Este documento é elaborado e deverá ser assinado em duas vias: uma será entregue ao participante da pesquisa e a outra via ficará com o pesquisador. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo pesquisador, pelo participante da pesquisa ou seu representante legal, em atendimento à CARTA CIRCULAR N° 003/2011 CONEP/CNS/MS disponível no site da CONEP: http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html.

APÊNDICE B - ENTREVISTA PARA O GRUPO FOCAL

ROTEIRO PARA ENTREVISTA

1. Na sua opinião, como se dá a atenção às crianças com deficiência no processo de trabalho de uma equipe de ESF?
2. Quais as potencialidades do serviço de saúde que você identifica para a atenção às crianças com deficiência e suas famílias?
3. E quais as fragilidades?

APÊNDICE C – CARTAS DE ANUÊNCIA AOS GESTORES E SERVIÇOS DE SAÚDE



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA DA REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA (RENASF)

CARTA DE ANUÊNCIA

Ilma. Sra. Liduína Fátima Freitas dos Santos
Secretária Municipal de Saúde de Acaraú-CE

Solicitamos a autorização institucional para a realização da fase de validação da pesquisa intitulada **ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: construção de um fluxograma analisador**, a ser realizada por Dennis Moreira Gomes, mestrando em Saúde da Família da Universidade Estadual Vale do Acaraú, sob minha orientação.

A pesquisa tem como objetivos: Descrever a atenção às crianças com deficiência na percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará; Identificar as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias; e Construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.

Portanto, necessitamos da participação dos enfermeiros/gerentes das UBASF e dos coordenadores da estratégia saúde da família, saúde bucal, núcleo ampliado de saúde da família e atenção básica (NASF-AB), Clínica de Fisioterapia, Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e Centro de Especialidades Médicas. Participarão de uma entrevista semiestruturada através de um grupo focal, e posteriormente de oficinas para a construção de um fluxograma analisador do modelo de atenção. Ao mesmo tempo pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão analisados coletivamente e que as identidades das pessoas participantes não serão divulgadas, conforme orientação da resolução 466/12 do Conselho Nacional de saúde (CNS/MS) que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Salientamos ainda que tais dados serão utilizados tão somente para realização desta pesquisa.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Sobral, 18 de março de 2019

Prof. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas
Pesquisadora Responsável pelo Projeto

() Concordamos com a solicitação () Não concordamos com a solicitação

Liduína Fátima Freitas dos Santos
Secretária Municipal de Saúde de Acaraú-CE



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA DA
REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA (RENASF)

CARTA DE ANUÊNCIA

Ilmo. Sr. João Vitor de Albuquerque
Secretário Municipal de Educação de Acaraú-CE

Solicitamos a autorização institucional para a realização da fase de validação da pesquisa intitulada **ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: construção de um fluxograma analisador**, a ser realizada por Dennis Moreira Gomes, mestrando em Saúde da Família da Universidade Estadual Vale do Acaraú, sob minha orientação.

A pesquisa tem como objetivos: Descrever a atenção às crianças com deficiência na percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará; Identificar as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias; e Construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.

Portanto, necessitamos da participação de um representante da Coordenadoria do Núcleo Pedagógico. Participarão de uma entrevista semiestruturada através de um grupo focal, e posteriormente de oficinas para a construção de um fluxograma analisador do modelo de atenção. Ao mesmo tempo pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão analisados coletivamente e que as identidades das pessoas participantes não serão divulgadas, conforme orientação da resolução 466/12 do Conselho Nacional de saúde (CNS/MS) que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Salientamos ainda que tais dados serão utilizados tão somente para realização desta pesquisa.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Sobral, 18 de março de 2019

Prof. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas
Pesquisadora Responsável pelo Projeto

() Concordamos com a solicitação () Não concordamos com a solicitação

João Vitor de Albuquerque
Secretário Municipal de Educação de Acaraú-CE



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA DA
REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA (RENASF)

CARTA DE ANUÊNCIA

Ilmo. Sr. Expedito Moraes Mesquita
Secretário Municipal de Assistência Social de Acaraú-CE

Solicitamos a autorização institucional para a realização da fase de validação da pesquisa intitulada **ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: construção de um fluxograma analisador**, a ser realizada por Dennis Moreira Gomes, mestrando em Saúde da Família da Universidade Estadual Vale do Acaraú, sob minha orientação.

A pesquisa tem como objetivos: Descrever a atenção às crianças com deficiência na percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará; Identificar as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias; e Construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.

Portanto, necessitamos da participação dos coordenadores dos CRAS 1 e 2, CREAS, Abrigo e Pólo de Convivência. Participarão de uma entrevista semiestruturada através de um grupo focal, e posteriormente de oficinas para a construção de um fluxograma analisador do modelo de atenção. Ao mesmo tempo pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão analisados coletivamente e que as identidades das pessoas participantes não serão divulgadas, conforme orientação da resolução 466/12 do Conselho Nacional de saúde (CNS/MS) que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Salientamos ainda que tais dados serão utilizados tão somente para realização desta pesquisa.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Sobral, 18 de março de 2019

Prof. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas
Pesquisadora Responsável pelo Projeto

() Concordamos com a solicitação () Não concordamos com a solicitação

Expedito Moraes Mesquita
Secretário Municipal de Assistência Social de Acaraú-CE



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA DA
REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA (RENASF)

CARTA DE ANUÊNCIA

Ilmo. Sr. Luiz Diego Loiola Ferreira
Diretor Geral do CEO

Solicitamos a autorização institucional para a realização da fase de validação da pesquisa intitulada **ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: construção de um fluxograma analisador**, a ser realizada por Dennis Moreira Gomes, mestrando em Saúde da Família da Universidade Estadual Vale do Acaraú, sob minha orientação.

A pesquisa tem como objetivos: Descrever a atenção às crianças com deficiência na percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará; Identificar as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias; e Construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.

Portanto, necessitamos da participação de um representante do CEO responsável pelos pacientes com necessidades especiais em uma entrevista semiestruturada através de um grupo focal, e posteriormente de oficinas para a construção de um fluxograma analisador do modelo de atenção. Ao mesmo tempo pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão analisados coletivamente e que as identidades das pessoas participantes não serão divulgadas, conforme orientação da resolução 466/12 do Conselho Nacional de saúde (CNS/MS) que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Salientamos ainda que tais dados serão utilizados tão somente para realização desta pesquisa.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Sobral, 18 de março de 2019

Prof. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas
Pesquisadora Responsável pelo Projeto

() Concordamos com a solicitação () Não concordamos com a solicitação

Luiz Diego Loiola Ferreira
Diretor Geral do CEO



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA DA REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA (RENASF)

CARTA DE ANUÊNCIA

Ilmo. Sr. João Ricardo Nogueira Capistrano
Diretor Geral da Policlínica – Dr Plácido Marinho de Andrade

Solicitamos a autorização institucional para a realização da fase de validação da pesquisa intitulada **ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: construção de um fluxograma analisador**, a ser realizada por Dennis Moreira Gomes, mestrando em Saúde da Família da Universidade Estadual Vale do Acaraú, sob minha orientação.

A pesquisa tem como objetivos: Descrever a atenção às crianças com deficiência na percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará; Identificar as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias; e Construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.

Portanto, necessitamos da participação de um representante da Policlínica – Dr Plácido Marinho de Andrade responsável pelo Núcleo de Estimulação Precoce em uma entrevista semiestruturada através de um grupo focal, e posteriormente de oficinas para a construção de um fluxograma analisador do modelo de atenção. Ao mesmo tempo pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão analisados coletivamente e que as identidades das pessoas participantes não serão divulgadas, conforme orientação da resolução 466/12 do Conselho Nacional de saúde (CNS/MS) que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Salientamos ainda que tais dados serão utilizados tão somente para realização desta pesquisa.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Sobral, 18 de março de 2019

Prof. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas
Pesquisadora Responsável pelo Projeto

() Concordamos com a solicitação () Não concordamos com a solicitação

João Ricardo Nogueira Capistrano
Diretor Geral da Policlínica – Dr Plácido Marinho de Andrade



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA DA
REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA (RENASF)

CARTA DE ANUÊNCIA

Ilma. Sra. Filomena Odete R. Ferreira Gomes

Presidente da Sociedade Acarauense de Proteção e Assistência à Maternidade e à Infância – SAPAMI (Hospital Moura Ferreira)

Solicitamos a autorização institucional para a realização da fase de validação da pesquisa intitulada **ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: construção de um fluxograma analisador**, a ser realizada por Dennis Moreira Gomes, mestrando em Saúde da Família da Universidade Estadual Vale do Acaraú, sob minha orientação.

A pesquisa tem como objetivos: Descrever a atenção às crianças com deficiência na percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará; Identificar as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias; e Construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.

Portanto, necessitamos da participação de um representante do Hospital Moura Ferreira em uma entrevista semiestruturada através de um grupo focal, e posteriormente de oficinas para a construção de um fluxograma analisador do modelo de atenção. Ao mesmo tempo pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão analisados coletivamente e que as identidades das pessoas participantes não serão divulgadas, conforme orientação da resolução 466/12 do Conselho Nacional de saúde (CNS/MS) que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Salientamos ainda que tais dados serão utilizados tão somente para realização desta pesquisa.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Sobral, 18 de março de 2019

Prof. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas
Pesquisadora Responsável pelo Projeto

() Concordamos com a solicitação () Não concordamos com a solicitação

Filomena Odete R. Ferreira Gomes
Presidente da SAPAMI



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA DA
REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA (RENASF)

CARTA DE ANUÊNCIA

Ilmo. Sr. Jorge Vasconcelos Albuquerque
Presidente do Conselho Municipal de Saúde de Acaraú-CE

Solicitamos a autorização institucional para a realização da fase de validação da pesquisa intitulada **ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: construção de um fluxograma analisador**, a ser realizada por Dennis Moreira Gomes, mestrando em Saúde da Família da Universidade Estadual Vale do Acaraú, sob minha orientação.

A pesquisa tem como objetivos: Descrever a atenção às crianças com deficiência na percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará; Identificar as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias; e Construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.

Portanto, necessitamos da participação de um representante do Conselho Municipal de Saúde de Acaraú. Participarão de uma entrevista semiestruturada através de um grupo focal, e posteriormente de oficinas para a construção de um fluxograma analisador do modelo de atenção. Ao mesmo tempo pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão analisados coletivamente e que as identidades das pessoas participantes não serão divulgadas, conforme orientação da resolução 466/12 do Conselho Nacional de saúde (CNS/MS) que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Salientamos ainda que tais dados serão utilizados tão somente para realização desta pesquisa.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Sobral, 18 de março de 2019

Prof. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas
Pesquisadora Responsável pelo Projeto

() Concordamos com a solicitação () Não concordamos com a solicitação

Jorge Vasconcelos Albuquerque
Presidente do Conselho Municipal de Saúde de Acaraú-CE



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA DA
REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA (RENASF)

CARTA DE ANUÊNCIA

Ilmo. Sr. Christian Brandão Nascimento
Presidente do Conselho Tutelar de Acaraú-CE

Solicitamos a autorização institucional para a realização da fase de validação da pesquisa intitulada **ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: construção de um fluxograma analisador**, a ser realizada por Dennis Moreira Gomes, mestrando em Saúde da Família da Universidade Estadual Vale do Acaraú, sob minha orientação.

A pesquisa tem como objetivos: Descrever a atenção às crianças com deficiência na percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará; Identificar as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias; e Construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.

Portanto, necessitamos da participação de um representante do Conselho Tutelar. Participarão de uma entrevista semiestruturada através de um grupo focal, e posteriormente de oficinas para a construção de um fluxograma analisador do modelo de atenção. Ao mesmo tempo pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão analisados coletivamente e que as identidades das pessoas participantes não serão divulgadas, conforme orientação da resolução 466/12 do Conselho Nacional de saúde (CNS/MS) que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Salientamos ainda que tais dados serão utilizados tão somente para realização desta pesquisa.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Sobral, 18 de março de 2019

Prof. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas
Pesquisadora Responsável pelo Projeto

() Concordamos com a solicitação () Não concordamos com a solicitação

Christian Brandão Nascimento
Presidente do Conselho Tutelar de Acaraú-CE



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA DA REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA (RENASF)

CARTA DE ANUÊNCIA

Reverendo Sr. Padre Edimilson Eugênio Nascimento
Pároco da Paróquia Nossa Senhora da Conceição de Acaraú-CE

Solicitamos a autorização institucional para a realização da fase de validação da pesquisa intitulada **ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: construção de um fluxograma analisador**, a ser realizada por Dennis Moreira Gomes, mestrando em Saúde da Família da Universidade Estadual Vale do Acaraú, sob minha orientação.

A pesquisa tem como objetivos: Descrever a atenção às crianças com deficiência na percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará; Identificar as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias; e Construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.

Portanto, necessitamos da participação de um representante da Pastoral da Criança. Participarão de uma entrevista semiestruturada através de um grupo focal, e posteriormente de oficinas para a construção de um fluxograma analisador do modelo de atenção. Ao mesmo tempo pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão analisados coletivamente e que as identidades das pessoas participantes não serão divulgadas, conforme orientação da resolução 466/12 do Conselho Nacional de saúde (CNS/MS) que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Salientamos ainda que tais dados serão utilizados tão somente para realização desta pesquisa.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Sobral, 18 de março de 2019

Prof. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas
Pesquisadora Responsável pelo Projeto

() Concordamos com a solicitação () Não concordamos com a solicitação

Edimilson Eugênio Nascimento
Pároco da Paróquia Nossa Senhora da Conceição de Acaraú-CE



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA DA REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA (RENASF)

CARTA DE ANUÊNCIA

Ilma. Dra. Luzia Laffite
Superintendente Executiva do Instituto da Infância - IFAN

Solicitamos a autorização institucional para a realização da fase de validação da pesquisa intitulada **ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: construção de um fluxograma analisador**, a ser realizada por Dennis Moreira Gomes, mestrando em Saúde da Família da Universidade Estadual Vale do Acaraú, sob minha orientação.

A pesquisa tem como objetivos: Descrever a atenção às crianças com deficiência na percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará; Identificar as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias; e Construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.

Portanto, necessitamos da participação de um representante do projeto IFAN em Acaraú-Ceará. Participarão de uma entrevista semiestruturada através de um grupo focal, e posteriormente de oficinas para a construção de um fluxograma analisador do modelo de atenção. Ao mesmo tempo pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão analisados coletivamente e que as identidades das pessoas participantes não serão divulgadas, conforme orientação da resolução 466/12 do Conselho Nacional de saúde (CNS/MS) que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Salientamos ainda que tais dados serão utilizados tão somente para realização desta pesquisa.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Sobral, 18 de março de 2019

Prof. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas
Pesquisadora Responsável pelo Projeto

() Concordamos com a solicitação () Não concordamos com a solicitação

Dra. Luzia Laffite
Superintendente Executiva do Instituto da Infância - IFAN



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA DA
REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA (RENASF)

CARTA DE ANUÊNCIA

Ilma. Sra. Nádia Maria Gurgel Araújo
Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Acaraú - ASPAE

Solicitamos a autorização institucional para a realização da fase de validação da pesquisa intitulada **ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: construção de um fluxograma analisador**, a ser realizada por Dennis Moreira Gomes, mestrando em Saúde da Família da Universidade Estadual Vale do Acaraú, sob minha orientação.

A pesquisa tem como objetivos: Descrever a atenção às crianças com deficiência na percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará; Identificar as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias; e Construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.

Portanto, necessitamos da sua participação em uma entrevista semiestruturada através de um grupo focal, e posteriormente de oficinas para a construção de um fluxograma analisador do modelo de atenção. Ao mesmo tempo pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão analisados coletivamente e que as identidades das pessoas participantes não serão divulgadas, conforme orientação da resolução 466/12 do Conselho Nacional de saúde (CNS/MS) que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Salientamos ainda que tais dados serão utilizados tão somente para realização desta pesquisa.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

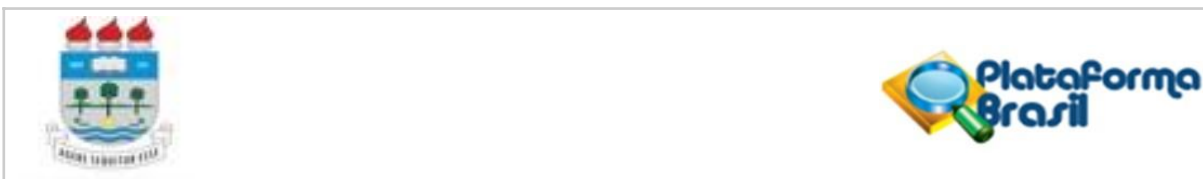
Sobral, 18 de março de 2019

Prof. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas
Pesquisadora Responsável pelo Projeto

() Concordamos com a solicitação () Não concordamos com a solicitação

Nádia Maria Gurgel Araújo
Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Acaraú– ASPAE

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: construção de um fluxograma analisador

Pesquisador: DENNIS MOREIRA GOMES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 13280519.0.0000.5053

Instituição Proponente: Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.392.613

Apresentação do Projeto:

Projeto de Pesquisa apresentado ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Família da Universidade Estadual Vale do Acaraú. Trata-se de uma pesquisa de intervenção qualitativa. O município de Acaraú, no Ceará será o cenário de pesquisa. Os participantes se constituirão dos enfermeiros/gerentes das Unidades Básicas de Saúde da Família; coordenadores da Atenção Primária à Saúde, Saúde Bucal, Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica, Clínica de Fisioterapia, Centro de Atenção Psicossocial, Centro de Especialidades Médicas, Centro de Referência e Assistência Social 1 e 2, Centro de Referência Especializado de Assistência Social, Abrigo, Pólo de Convivência, Núcleo Pedagógico; representantes do Centro de Especialidades Odontológicas responsável pelos pacientes com necessidades especiais, da Policlínica responsável pelo núcleo de estimulação precoce, do Hospital Moura Ferreira, da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Acaraú, do projeto Instituto da Infância, da Pastoral da Criança, do Conselho Municipal de Saúde e do Conselho Tutelar perfazendo em um total de 40, os quais serão abordados para participarem da pesquisa.

A coleta de dados será por meio de grupo focal que serão registradas em áudio por meio de um gravador digital, e posteriormente a aplicação de oficinas para construção de um fluxograma analisador do modelo de atenção. A pesquisa será apoiada nos pressupostos da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, e fundamentada nos conceitos de Deficiência, Redes de Atenção à Saúde, Linha de Cuidado, Atenção Primária à Saúde, de autores que historicamente trazem essas discussões na literatura. A análise dos dados se dará através da análise de conteúdo e para o suporte no processo de análise será utilizado o software WebQDA.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Descrever a atenção às crianças com deficiência na percepção dos gestores no município de Acaraú, no Ceará

Objetivo Secundário:

- Identificar as potencialidades e fragilidades da atenção às crianças com deficiência e suas famílias;
- Construir um fluxograma analisador do modelo de atenção como um instrumento de autoanálise e autogestão do processo de trabalho em saúde da ESF na atenção às crianças com deficiência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos descritos pelo pesquisador:

Respaldado nas disposições da Resolução 466/12 em seu inciso II.22, que define o risco da pesquisa como “possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente”; o CEP/UFJF deliberou considerar como riscos possíveis envolvidos na realização de pesquisas envolvendo seres humanos:

Riscos de origem psicológica, intelectual ou emocional, como possibilidade de constrangimento ao responder a entrevista, desconforto, medo, vergonha, estresse, quebra de sigilo, cansaço ao responder às perguntas, quebra do anonimato.

Riscos de ordem física e orgânica, como sangramentos, dores, lesões, desconforto local, hematomas e risco de morte.

Há um risco comum a todas as pesquisas com seres humanos: o risco de quebra de sigilo.

Esta pesquisa apresenta risco mínimo, pois não se realiza nenhuma intervenção ou modificação intencional nas variáveis fisiológicas ou psicológicas e sociais dos indivíduos que participam desta, entre os quais se consideram: entrevistas, oficinas e outros, nos quais não haja identificação do participante ou intervenção considerada invasiva à intimidade do indivíduo. Ainda, por atender a todos os preceitos éticos que regem as pesquisas com seres humanos e por submeter aos órgãos e a seus representantes um formulário com solicitação de sua participação.

Medidas/providências frente à possíveis riscos para o participante

- Garantir o acesso aos resultados individuais e coletivos. - Minimizar desconfortos, garantindo local reservado e liberdade para não responder questões constrangedoras. - Garantir que os pesquisadores sejam habilitados ao método de coleta dos dados (grupo focal e entrevista). - Estar atento aos sinais verbais e não verbais de desconforto. - Assegurar a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de auto-estima, de prestígio e/ou econômico – financeiro. - O patrocinador e a instituição devem assumir a responsabilidade de dar assistência integral às complicações e danos decorrentes dos riscos previstos. - Não permitir duplo padrão. - Garantir o acesso da população da pesquisa a nova tecnologia (fluxograma) que está sendo construída. - Garantir que a pesquisa será suspensa imediatamente ao perceber algum risco ou dano à saúde do participante da pesquisa, conseqüente à mesma, não previsto no termo de consentimento. - Garantir que tão logo constatada a superioridade de um método em estudo sobre outro, a pesquisa deverá ser suspensa, oferecendo-se a todos os participantes os benefícios do melhor regime. - Garantir que os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano previsto ou não no termo de consentimento e resultante de sua participação, além do direito à assistência integral, têm direito à indenização. - Garantir a divulgação pública dos resultados, a menos que se trate de caso de obtenção de patenteamento; neste caso, os resultados devem se tornar públicos, tão logo se encerre a etapa de patenteamento.

- Garantir que sempre serão respeitados os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos e costumes quando as pesquisas envolverem comunidades. - Garantir que as pesquisas em comunidades, sempre que possível, traduzir-se-ão em benefícios cujos efeitos continuem a se fazer sentir após sua conclusão. - Assegurar a inexistência de conflito de interesses entre o pesquisador e os participantes da pesquisa. - Assumir o compromisso de comunicar às autoridades sanitárias os resultados da pesquisa, sempre que os mesmos puderem contribuir para a melhoria das condições de saúde da coletividade, preservando, porém, a imagem e assegurando que os participantes da pesquisa não sejam estigmatizados ou percam a autoestima. - Garantir que os dados obtidos na pesquisa serão utilizados exclusivamente para a finalidade previstas.

Benefícios relatados:

Subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento da percepção sobre deficiência como direito humano e social. Dessa forma, haverá benefícios para os profissionais participantes dessa pesquisa, pois os resultados conduzirão e propiciarão o fortalecimento da prática profissional voltada para as necessidades de atenção a criança com deficiência e sua família. A entrevista pode propiciar também uma reflexão para o participante de como o profissional lida com a situação da deficiência e mesmo repensar neste modo de atender a criança.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de temática relevante, com projeto bem delineado metodologicamente.

Considerações sobre os Termos de apresentação

obrigatória: Cartas de anuência e TCLE apresentados e em conformidade; Folha de rosto adequadamente assinada e carimbada.

Recomendações:

Apresentar relatório final da pesquisa a este CEP.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto de pesquisa sem óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Colegiado do CEP/UVA, após apresentação e discussão do parecer pelo relator, acatou a relatoria que classifica como aprovado o protocolo de pesquisa. O(a) pesquisador(a) deverá atentar para as recomendações listadas neste parecer.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1329282.pdf	09/06/2019 14:22:50		Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	09/06/2019 14:20:50	DENNIS MOREIRA GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CEP_DENNIS_ATUAL.docx	09/06/2019 14:20:18	DENNIS MOREIRA GOMES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	pdetalhcep.pdf	14/04/2019 15:41:09	DENNIS MOREIRA GOMES	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	14/04/2019 15:16:52	DENNIS MOREIRA GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	SecSaUde.pdf	14/04/2019 15:08:46	DENNIS MOREIRA GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	SecEducacao.pdf	14/04/2019 15:08:30	DENNIS MOREIRA GOMES	Aceito

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Policlinica.pdf	14/04/2019 15:07:59	DENNIS MOREIRA GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Igreja.pdf	14/04/2019 15:07:47	DENNIS MOREIRA GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	IFAN.pdf	14/04/2019 15:07:33	DENNIS MOREIRA GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Hospital.pdf	14/04/2019 15:07:13	DENNIS MOREIRA GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ConsTutelar.pdf	14/04/2019 15:06:55	DENNIS MOREIRA GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	CEO.pdf	14/04/2019 15:06:43	DENNIS MOREIRA GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ASPAE.pdf	14/04/2019 15:06:31	DENNIS MOREIRA GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	acaosocial.pdf	14/04/2019 15:06:15	DENNIS MOREIRA GOMES	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO_DENNIS.pdf	10/04/2019 17:21:05	DENNIS MOREIRA GOMES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SOBRAL, 14 de junho e 2019.

Assinado por:

**Maria do Socorro Melo Carneiro
(Coordenador(a))**