



**UNIVERSIDADE REGIONAL DO CARIRI
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL
EM SAÚDE DA FAMÍLIA**



Andreia Chaves Farias

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

**Crato
2019**

Andreia Chaves Farias

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Trabalho de conclusão de mestrado apresentado à banca de defesa do Mestrado Profissional em Saúde da Família, da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família, Universidade Regional do Cariri.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Evanira Rodrigues Maia

Co-orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Rosilene Cândido Moreira

Área de Concentração: Saúde da Família

Linha de pesquisa: Atenção e Gestão do Cuidado em saúde

F224i

Farias, Andreia Chaves.

Itinerário Terapêutico de Famílias de Crianças com Deficiências
./ Andréia Chaves Farias – Crato-Ce, 2020,
102 f.: il.;30cm.

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) Universidade Regional
do Cariri– URCA / Mestrado Profissional em Saúde da Família -
MPSF

Orientadora: Prof^a.Dra. Evanira Rodrigues Maia

Co-orientadora: Prof^a.Dra. Maria Rosilene Cândido Moreira

1. Família 2.Criança com Deficiência 3.Intinerário Terapêutico I.
Título

CDD: 360

Andreia Chaves Farias

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
DEFICIÊNCIA**

Trabalho de conclusão de mestrado apresentado à banca de defesa do Mestrado Profissional em Saúde da Família, da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família, Universidade Regional do Cariri.

BANCA EXAMINADORA

Evanira Rodrigues Maia

Prof. Dra. Evanira Rodrigues Maia
Orientadora

Maria Rosilene Cândido Moreira

Prof.^a Dr.^a Maria Rosilene Cândido Moreira
Co-Orientadora

Milena Silva Costa

Prof.^a Dr.^a Milena Silva Costa
Membro 1

Joseph Dimas de Oliveira

Prof. Dr. Joseph Dimas de Oliveira
Membro 2

Antônio Germane Alves Pinto

Prof. Dr. Antônio Germane Alves Pinto
Suplente

Aprovado em 22 de NOVEMBRO de 2019

Crato

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, pela vida, pela fé, pela força e bênçãos, que me fazem seguir firme e confiante.

Aos **meus pais e irmãos** pela motivação e apoio incondicional em todos os momentos. Em especial nos cuidados à Marina, fundamentais para o desenvolvimento deste trabalho e conclusão do curso.

Ao **meu esposo, Julio**, pelo apoio no desenvolvimento do estudo, pelo apoio afetivo e pela compreensão quanto a minha ausência durante o mestrado.

À **minha filha Marina**, que mesmo sem compreender, me fortalece diariamente com seu carinho, amor, sorrisos e “gracinhas”.

Aos meus sobrinhos **Lucas e Laura**, que aceitaram abrir mão da minha presença constante, mas que já esperam ansiosamente pelo meu retorno às suas rotinas.

À professora **Evanira Maia**, minha orientadora, pelos ensinamentos, orientações e motivações na construção do estudo e pela compreensão nos momentos de ausência em que precisei me dedicar a Marina.

À professora **Maria Rosilene**, minha Co-orientadora, pela acolhida e pela relevante contribuição no uso dos softwares, organização e análise dos dados.

Aos **professores** membros da **banca examinadora**, pelo carinho, parceria e disponibilidade em contribuir para a finalização deste estudo.

Aos **colegas do mestrado**, com quem pude partilhar bons momentos nestes dois anos de curso, pela parceria e pela amizade.

Aos **funcionários** do Mestrado Profissional em Saúde da Família, pela atenção, disponibilidade e carinho nestes dois anos.

Às **famílias das crianças com deficiência** pela disponibilidade e satisfação com que participaram do estudo.

Ao **NEP e à APAE**, pela disponibilização e acolhimento com que me receberam nos campos de pesquisa.

Ao **município de Juazeiro do Norte**, pelo entendimento acerca da relevância do Programa de Mestrado Profissional em Saúde da Família para a qualificação do profissional em exercício na ESF, permitindo que ingressasse no Programa.

RESUMO

Introdução – O itinerário terapêutico percorrido pelas famílias de crianças com deficiência poderá impactar o cuidado integral à mesma. **Objetivos** – analisar os itinerários terapêuticos das famílias de crianças com deficiência e especificamente, realizar a caracterização sócio demográfica dos participantes e respectivas crianças; descrever o itinerário terapêutico das famílias de crianças com deficiência e analisar o acesso das famílias aos subsistemas profissional, *folk* e popular. **Método** – Pesquisa de abordagem mista, desenvolvida entre os meses de maio e novembro de 2019, em serviços especializados de reabilitação, com amostragem em sequência, da qual participaram 41 familiares de crianças com deficiência, residentes no espaço da 21ª Região de Saúde do Ceará. Dados coletados por meio de entrevista estruturada e semiestruturada, esta, fundamentada no método da história oral, por meio da técnica de trajetória de vida. Utilizou-se de softwares quantitativos e qualitativos e análise fundamentada na teoria do Sistema de Cuidados de Saúde. Por meio do SPSS procedeu-se a análise descritiva e de associação das características sócio demográficas dos familiares e crianças. As ferramentas do software IRAMUTEQ permitiram realizar análises lexicais multivariadas por meio das técnicas de Classificação Hierárquica Descendente e Árvore de similitude. Aprovada pelo Comitê de Ética de Pesquisa da Universidade Regional do Cariri, sob o Parecer Nº 3.325.364. **Resultados** – Quanto ao perfil sociodemográfico, os familiares são, predominantemente, mães, do lar, com renda familiar de um salário mínimo. A maior prevalência é de crianças do sexo masculino, na faixa-etária de 1 a 4 anos, com deficiência física. Apresentaram-se associadas à deficiência, as doenças do sistema nervoso em associação com as malformações congênitas, deformações e anomalias cromossômicas. Foi verificada associação significativa da deficiência com a inserção escolar e os serviços estudados. Da análise do *corpus* textual, por meio da Classificação Hierárquica Descendente emergiram cinco classes: Fluxos pelos serviços de atenção; Acesso à arena profissional; Resiliência e gratidão; Dificuldades no itinerário do cuidado; e Busca e impacto do diagnóstico. Nestas, foi evidenciado que, após a elaboração do luto, os familiares, com apoio da família e amigos, caminham em busca de cuidados no subsistema profissional. Neste, dificuldades são vivenciadas e configuram o difícil acesso aos serviços da arena profissional, com porta de entrada ao Sistema Único de Saúde pelo serviço especializado, a ausência de fluxo

assistencial seguro e uma linha de cuidado específica. A árvore de similitude apresenta quatro comunidades que demonstram os fluxos estabelecidos pelos familiares e respectivas crianças, os profissionais e as terapêuticas envolvidas no cuidado, além dos componentes da rede de atenção. **Conclusão** – Demonstrou-se que o itinerário se iniciou pelo subsistema popular e se consolidou no subsistema profissional, no qual foi caracterizado por peregrinação pelos serviços e instituições de saúde. Não houve acesso ao subsistema *folk*.

Palavras-chave: família; crianças com deficiência; cuidado da criança; itinerário terapêutico.

ABSTRACT

INTRODUCTION - The therapeutic itinerary taken by the families of children with disabilities may impact their comprehensive care. **OBJECTIVES** - to analyze the therapeutic itineraries of the families of children with disabilities and specifically, to carry out the socio-demographic characterization of the participants and their children; describe the therapeutic itinerary of families of children with disabilities and analyze the families' access to the professional, folk and popular subsystems. **METHOD** - Research with a mixed approach, developed between the months of May and November 2019, in specialized rehabilitation services, with sampling in sequence, in which 41 family members of children with disabilities, living in the space of the 21st Health Region of Ceará, participated. Data collected through structured and semi-structured interviews, based on the oral history method, using the life trajectory technique. Quantitative and qualitative software and analysis based on the theory of the Health Care System were used. Through the SPSS, a descriptive and association analysis of the socio-demographic characteristics of family members and children was carried out. The IRAMUTEQ software tools allowed multivariate lexical analyzes to be performed using the Descending Hierarchical Classification and Similarity Tree techniques. Approved by the Research Ethics Committee of Universidade Regional do Cariri, under Opinion No. 3,325,364. **RESULTS** - Regarding the sociodemographic profile, the family members are predominantly mothers of the household, with a family income of one minimum wage. The highest prevalence is of male children, aged 1 to 4 years, with physical disabilities. Diseases of the nervous system were associated with disability, in association with congenital malformations, deformations and chromosomal abnormalities. There was a significant association between disability and school inclusion and the services studied. From the analysis of the textual corpus, through the Descending Hierarchical Classification, five classes emerged: Flows through care services; Access to the professional arena; Resilience and gratitude; Difficulties in the care itinerary; and Search and impact of the diagnosis. In these, it was evidenced that, after the elaboration of the mourning, the family members, with the support of the family and friends, walk in search of care in the professional subsystem. In this, difficulties are experienced and configure the difficult access to the services of the professional arena, with a gateway to the Unified Health System by the specialized service, the absence of a safe assistance flow and a specific care line. The

similarity tree has four communities that demonstrate the flows established by family members and their children, the professionals and therapies involved in care, in addition to the components of the care network. **CONCLUSION** - It was demonstrated that the itinerary started with the popular subsystem and was consolidated in the professional subsystem, in which it was characterized by pilgrimage by health services and institutions. There was no access to the folk subsystem.

Keywords: family; disabled children; child care; therapeutic itinerary.

LISTA DE TABELAS

| | | |
|-----------------|--|----|
| Tabela 1 | Características sociais e demográficas de familiares | 37 |
| Tabela 2 | Caracterização das crianças com deficiência | 39 |
| Tabela 3 | Doença ou condição associada à deficiência | 40 |
| Tabela 4 | Associação entre deficiência referida e as variáveis, instituição e frequenta a escola | 41 |

LISTA DE FIGURAS

| | | |
|-----------------|--|----|
| Figura 1 | Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente, representativo das classes originadas | 43 |
| Figura 2 | Árvore máxima de similitude representativa do <i>corpus</i> , Itinerário Terapêutico de familiares de crianças com deficiência | 51 |

LISTA DE ABREVIações E SIGLAS

| | |
|-----------------|--|
| ADNPM | Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor |
| APAE | Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais |
| APS | Atenção Primária à Saúde |
| BPC | Benefício de Prestação Continuada |
| CcD | Criança com Deficiência |
| CEP | Comitê de Ética e Pesquisa |
| CHD | Classificação Hierárquica Descendente |
| CIF | Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde |
| CPSMJN | Consórcio Público de Saúde da Microrregião de Juazeiro do Norte |
| CRES | Coordenadoria Regional de Saúde |
| CSC | Caderneta de Saúde da Criança |
| ECA | Estatuto da Criança e do Adolescente |
| ESF | Estratégia Saúde da Família |
| IBGE | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística |
| IRAMUTEQ | Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires |
| IT | Itinerário Terapêutico |
| LDB | Lei de Diretrizes e Bases da Educação |
| ME | Modelos Explicativos |
| NEP | Núcleo de Estimulação Precoce |
| OMS | Organização Mundial de Saúde |
| ONU | Organização das Nações Unidas |
| OPM | Órteses, Próteses e Meios auxiliares de locomoção |
| PNAB | Política Nacional da Atenção Básica |
| PNAD | Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios |
| PNS | Pesquisa Nacional de Saúde |
| RAS | Rede de Atenção à Saúde |
| SCZV | Síndrome Congênita do Zika Vírus |
| SPSS | Statistical Package for the Social Scienses |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| TEA | Transtorno do Espectro Autista |
| UCE | Unidades de Contexto Elementar |
| UCI | Unidade de Contexto Inicial |
| UNICEF | Fundo das Nações Unidas para a Infância |
| URCA | Universidade Regional do Cariri |

Sumário

| | | |
|----------------|---|-----------|
| 1. | INTRODUÇÃO | 13 |
| 2. | OBJETIVOS | 21 |
| 2.1. | Objetivo geral | 21 |
| 2.2. | Objetivos específicos | 21 |
| 3. | MÉTODO | 22 |
| 3.1 | Delineamento do estudo | 22 |
| 3.2 | Aspectos éticos | 23 |
| 3.3 | Referencial teórico de análise: Modelo do Sistema de Cuidados de Saúde | 23 |
| 3.4 | Campo de Pesquisa | 25 |
| 3.5 | Período da pesquisa | 28 |
| 3.6 | Participantes da pesquisa | 28 |
| 3.7 | Fases da pesquisa | 29 |
| 3.7.1 | Coleta de dados | 29 |
| 3.7.2 | Transcrição, organização e consolidação dos dados | 32 |
| 3.7.3 | Análise | 34 |
| 3.7.3.1 | O IRAMUTEQ como ferramenta de análise | 34 |
| 3.7.3.2 | Classificação Hierárquica Descendente (CHD) | 35 |
| 3.7.3.3 | Análise de similitude | 35 |
| 4. | APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS | 37 |
| 4.1 | Caracterização de familiares | 37 |
| 4.2 | Caracterização das crianças | 38 |
| 4.3 | Caracterização diagnóstica | 40 |
| 4.4 | Classificação Hierárquica Descendente (CHD) | 41 |
| 4.4.1 | Classe 1 - Fluxo pelos serviços de atenção | 43 |
| 4.4.2 | Classe 2 - Acesso à arena profissional | 45 |
| 4.4.3 | Classe 3 - Resiliência e gratidão | 46 |
| 4.4.4 | Classe 4 - Dificuldades no itinerário do cuidado | 47 |
| 4.4.5 | Classe 5 - Busca e impacto do diagnóstico | 48 |
| 4.5 | Análise de similitude | 49 |
| 5. | DISCUSSÕES | 52 |
| 6. | CONCLUSÃO | 71 |
| | REFERÊNCIAS | 74 |
| | APÊNDICES | 88 |
| | APÊNDICE A- ROTEIRO DE ENTREVISTA | 89 |
| | APÊNDICE B- TRAJETÓRIA DE VIDA | 91 |
| | APÊNDICE C-TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 92 |
| | APÊNDICE D-TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DO RELATO DE VIDA | 95 |
| | ANEXOS | 96 |
| | ANEXO A –TERMO DE ANUÊNCIA PARA PESQUISA | 97 |
| | ANEXO B –TERMO DE ANUÊNCIA PARA PESQUISA | 98 |
| | ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO | 99 |

1. INTRODUÇÃO

A deficiência apresenta alta prevalência. Em contexto mundial, a Organização Mundial de Saúde (OMS) destaca que um bilhão de pessoas vive com algum tipo de deficiência, destas 150 milhões tem menos de 18 anos (MISSEL; COSTA; SANFELICE, 2017; ONU, 2011).

No Censo do Brasil de 2010, quando questionada sobre viver com pelo menos uma das deficiências investigadas, em qualquer grau de severidade, 23,9% da população brasileira referiu ser pessoa com deficiência visual, auditiva, motora ou intelectual. A deficiência perpassa todos os grupos etários, sendo mais expressiva na população de 65 anos ou mais. Porém, observa-se forte aumento na faixa etária de 0-14 anos, um percentual de 4,3% no ano de 2000 passa para 7,53% em 2010. Com a seguinte distribuição: deficiência visual 5,3%, deficiência auditiva 1,3%, motora 1% e intelectual 0,9%, o somatório contém crianças com deficiência múltipla que foram contabilizadas em mais de um tipo de deficiência (IBGE, 2010).

No Ceará, a prevalência é de 27,69% da população geral, ou seja, 2.340.150 pessoas com deficiência, superior ao percentual do Nordeste no qual 26,3% da população declarou algum grau de deficiência. Na Região de Saúde de Juazeiro do Norte a proporção é de 28,9% (IBGE, 2010).

Os indicadores sócios demográficos para a saúde revelados, associados à compreensão da infância enquanto grupo de necessidades e desmembramentos, justificam a análise das práticas de saúde e inclusão social (MISSEL; COSTA; SANFELICE, 2017) na perspectiva da efetivação dos direitos e da atenção às especificidades da Criança com Deficiência (CcD) e sua contribuição na melhoria das condições de saúde (ROSÁRIO et al., 2013).

O Resumo Executivo Sobre a Situação Mundial da Infância do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) aponta dificuldade em estimar, de modo confiável, a prevalência da deficiência, pois são muitas as variações do quantitativo a depender do conceito de deficiência utilizado, tipo de estudo e modo de análise das informações (UNICEF, 2013), o que contribui com a invisibilidade destas crianças no que diz respeito as suas necessidades de saúde, comprometendo a efetividade do cuidado ofertado, pois atenção adequada depende dentre outros aspectos, do conhecimento da situação de saúde-doença (NOGUEIRA et al., 2016).

A conceituação da deficiência ainda se constitui um desafio, dada a sua complexidade e multidimensionalidade das variadas formas, tipos e classificações envolvidas no agravo. Assim, a discussão e padronização de um conceito perpassa por momentos históricos e variáveis distintas (NOGUEIRA et al., 2016).

Nessa perspectiva, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) considera a deficiência como distúrbios nas funções fisiológicas, incluindo as mentais, ou estruturas do corpo, desvio expressivo ou perda, e não necessariamente traduz-se em incapacidade, sendo definida a partir da interação entre o indivíduo e seu contexto pessoal e ambiental (OMS, 2004).

No Brasil, o Decreto 3.298 de 20 de dezembro de 1999, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência define no seu art. 3º, inciso I: *“Deficiência é toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano”* (BRASIL, 1999, p.1).

O Estatuto da Pessoa com Deficiência nº 13.146, de 06 de julho de 2015 ratifica a lei nº 8.742/93 e define, no Art. 2º, Capítulo I das disposições gerais, que:

“Pessoa com deficiência é aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015, p. 8-9).

Por conseguinte, adota-se na pesquisa em tela o conceito de deficiência estabelecido no Decreto 3.298 de 20 de dezembro de 1999 por consistir na definição oficial do Estado brasileiro, na qual pauta-se a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência que rege as ações do setor Saúde voltadas à essa população (BRASIL, 2008).

Assim, estabelecendo um paralelo, a criança com deficiência é entendida como aquela que vive uma condição crônica, de duração de pelo menos um ano ou com potencial para tal, em que as alterações nas suas funções biológicas, psicológicas e/ou intelectuais levarão a limitações de desempenho individual e/ou

social, além de maior necessidade de dispositivos compensatórios e de cuidado (TAVARES, DUARTE, SENA, 2017).

Nessa perspectiva, as crianças com deficiência encontram-se numa situação de maior fragilidade e vulnerabilidade, quer pelo caráter crônico da sua condição de saúde, quer pela complexidade e maior demanda por cuidados e serviços de saúde quando comparadas aos seus pares que não vivem com deficiência (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016). Ademais, aspectos familiares e sociais, como o isolamento e a discriminação limitam a utilização dos recursos disponíveis e a sua inclusão na sociedade (MISSEL; COSTA; SANFELICE, 2017; TELES et al., 2013; UNICEF, 2013).

As dificuldades enfrentadas pela família da criança com deficiência iniciam-se ainda no diagnóstico, momento difícil que gera a coexistência de sentimentos como sofrimento, negação, medo e angústia (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016; SANTOS; MARQUES; SOUZA, 2017) seguidos de ressignificações no que diz respeito à identidade, estrutura e organização, em que os papéis e funcionamento do sistema familiar buscam se adaptar às necessidades do novo membro (BARBOSA; BALIEIRO; PETTINGILL, 2012; CERQUEIRA et al., 2016).

O papel exercido pela família no cuidado à saúde de seus membros é histórico e relevante e, nesse processo de cuidado a dinâmica familiar é modificada ao mesmo tempo em que modifica ou influencia a saúde de seus membros. Destaque-se a necessidade de compreensão deste processo na construção de políticas públicas, de modo a contribuir positivamente para o fortalecimento do cuidado (CARNUT; FAQUIM, 2014; SILVA, 2015).

A qualidade do cuidado ofertado, inicialmente, às crianças e famílias para o enfrentamento da deficiência irá impactar e influenciar na trajetória percorrida e na busca por atenção (CERQUEIRA et al., 2016).

Neste percurso, as famílias das crianças com deficiência acessam pessoas, lugares, serviços e instituições, não necessariamente da área da saúde, para apoio e atendimento as suas demandas e assim vão desenhando o que se concebeu chamar de Itinerário Terapêutico (IT) (CERQUEIRA et al., 2016; SILVA et al., 2014).

Portanto, compreender o itinerário terapêutico das famílias de crianças com deficiência possibilitará identificar os componentes acessados, os desafios e potencialidades dos serviços da rede na oferta de cuidados e os aspectos que

influenciam as escolhas da família (SILVA et al., 2014), de forma a contribuir com o planejamento e redirecionamento da atenção integral à saúde da criança com deficiência, prevista pela Rede de Atenção à Saúde, dirigido às necessidades de saúde do grupo em tela, prezando por acesso oportuno aos serviços e continuidade do cuidado (BRASIL, 2014; BRASIL, 2017; MERHY; FRANCO, 2003).

A conceituação de Itinerário Terapêutico perpassa por momentos históricos distintos que vão desde a compreensão de “comportamento do enfermo” (ILLNESS BEHAVIOR), por Mechanic & Volkart em 1960, em que as escolhas por tratamento se davam sob a lógica de consumo, com ênfase no modelo biomédico e nas demandas por serviços e ganha importante contribuição na década de 1970 de Arthur Kleinman, médico psiquiatra e antropólogo, que deu ênfase à influência cultural nas escolhas do doente relativas ao percurso de cuidado (KLEINMAN, 1978; SIQUEIRA et al., 2016).

No Brasil, grande contribuição ao conceito de IT foi dada por Rabelo, Alves e Souza no livro: *Experiência de doença e narrativa no qual o itinerário terapêutico é entendido como, “um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido: o tratamento da aflição”* (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999, p. 133).

A compreensão do IT no presente estudo se dará a partir da proposta de Kleinman que sob a perspectiva antropológica o define como a trajetória percorrida pelo indivíduo, resultante das ações e acontecimentos do período de adoecimento por meio de influência cultural (KLEINMAN, 1978).

Nessa perspectiva, Arthur Kleinman discorre sobre a existência de um sistema cultural, por ele denominado de Sistema de Cuidados de Saúde no qual coexistem, três subsistemas de cuidado: popular (família, redes sociais e atividades comunitárias), folclórico “*folk*” (curandeiros, rezadores e benzedeiros) e profissional (medicina científica ocidental e sistemas de curas tradicionais) (KLEINMAN, 1978; SIQUEIRA et al., 2016).

A família, reconhecida como a célula da sociedade, é um microsistema que se inter-relaciona de modo que valores, crenças e cultura são transmitidas e levam à construção de uma identidade familiar própria (SANTOS et al., 2016). Essa instituição vem sofrendo modificações em sua configuração primária de modo a se definir arranjos familiares que se apresentam das mais diversas formas no que diz

respeito a sua composição, tipologia e as relações construídas entre seus membros (MARTINS-SUAREZ; FARIAS, 2016).

O conceito de família não é unívoco e se modifica com o tempo e com o tipo de organização social em que esta se insere e, nesta perspectiva são trazidos conceitos importantes. Em uma perspectiva sociológica, segundo Durkheim, família é um grupo de pessoas organizadas a partir de uma estrutura que permite subsidiar as demandas da vida biológica e social e, portanto, consiste na organização primária da sociedade (DURKHEIM, 2007). Sob uma visão antropológica, Sarti, socióloga e doutora em antropologia, caracteriza a família como um grupo social concreto constituída de elementos que se combinam de diferentes formas sem necessariamente estabelecer uma relação de parentesco e que apresentam modificações em suas relações internas (SARTI, 1992).

No entanto, adota-se no estudo o conceito de família, proposto pelas enfermeiras canadenses, Wright e Leahey, no Modelo Calgary de Avaliação Familiar. Neste, a família é vista como um sistema composto de elementos que se inter-relacionam simultaneamente em um contexto próprio de estrutura, organização e funcionalidade, definida pelos seus próprios membros. E vista como uma unidade de cuidado (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Assim, a centralidade e a relevância da família na determinação do nível de saúde dos indivíduos são reconhecidas e, com base nesse reconhecimento é que devem ser implementadas políticas públicas voltadas para a atenção fundamentada na família. Exemplo da abordagem familiar, no setor saúde tem-se a Estratégia Saúde da Família (ESF) que deve atuar na perspectiva de organização da Atenção Primária à Saúde (APS) com vistas à integralidade do cuidado e à centralidade na família como unidade de cuidado (CARNUT; FAQUIM, 2014).

As crianças com deficiência compartilham dos mesmos direitos à saúde que os seus pares sem deficiência, direito à atenção integral à saúde em todos os pontos da rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), APS, atenção especializada, na qual os serviços de reabilitação e atenção hospitalar devem estar inseridos.

Do ponto de vista legal, este direito é garantido, primariamente, pela Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, implementada por meio da Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002, que reconhece a complexidade da atenção

necessária para esta população, todavia, o cuidado ofertado deve apresentar ganhos com a criação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência em 2012 (BRASIL, 2008; CAMPOS et al., 2015).

A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência objetiva, de forma geral, a ampliação do acesso aos serviços, a qualificação do atendimento, a vinculação das pessoas com deficiência e suas famílias aos pontos de atenção. Além de garantir a articulação e integração entre os pontos de atenção, fundamentada no acolhimento e classificação de risco (BRASIL, 2012).

Nesta conjuntura, são priorizadas dentre as ações estratégicas o acompanhamento dos recém-nascidos de alto risco até os dois anos de vida, tratamento das crianças com deficiência e o suporte adequado às famílias; e a criação de linhas de cuidado que orientem a assistência à saúde (BRASIL, 2012).

A compreensão de linha de cuidado para a pesquisa é fundamentada na concepção de Linha de Cuidado Integral em Saúde proposta por Franco e colaboradores, que a conceituam como “imagem pensada para expressar os fluxos assistenciais seguros e garantidos ao usuário, no sentido de atender às suas necessidades de saúde”. Da qual devem fazer parte, ações preventivas, curativas e de reabilitação, centradas na necessidade do usuário (FRANCO; SANTOS; SALGADO, 2011).

Na perspectiva de Linha de Cuidado Integral em Saúde destaca-se o potencial papel dos gestores dos serviços de saúde na pactuação de fluxos assistenciais usuário-centrado, de forma a promover a reorganização do processo de trabalho garantindo a integralidade da atenção à saúde (FRANCO; SANTOS; SALGADO, 2011; SILVA et al., 2016).

No entanto, no âmbito regional, o que se materializa são crianças com deficiência inseridas e acompanhadas nos serviços de reabilitação, em sua maioria não regulados pelo SUS, sem coordenação do cuidado e/ou vinculação com a APS e sem a devida articulação entre os serviços de saúde.

Assim, a ausência de uma linha de cuidado integral, específica e voltada para a criança com deficiência, o acolhimento inadequado seguido pelas dificuldades de acesso aos serviços e a desarticulação entre estes, se constituem em fatores agravantes e impeditivos para o cuidado efetivo e integral garantido pela Constituição Federal do Brasil por meio do SUS.

No que concerne a realidade vivenciada como enfermeira da ESF, foram presenciadas, incontáveis vezes, expressões e/ou atitudes de negação, ansiedade, medo e insegurança dos familiares, quando diante de um diagnóstico de deficiência em um filho/a, ocorrência que os leva a grande sobrecarga emocional, psicológica e social, evidenciadas por sonhos e planos desfeitos, inicialmente, pelo estigma social que se apresenta como uma realidade cruel e vivenciada por muitos, além das dificuldades de acesso aos serviços de saúde especializados, seja pela não existência ou pela não visualização dos profissionais da Atenção Primária à Saúde de uma linha de cuidado voltada a este público.

Dentre estas vivências, chamou-me especial atenção, de forma a motivar a pesquisa, o acompanhamento de uma gestante, no ano de 2015, diagnosticada com dengue na sétima semana de gestação e com diagnóstico posterior de má-formação encefálica no feto. Até então, nada se sabia sobre a relação da microcefalia com a infecção pelo Zika-Vírus, informação obtida meses depois, após divulgação do surto de microcefalia associada ao Zika-Vírus. Os momentos seguintes foram de angústia para a gestante, que se dizia abandonada emocionalmente pelo companheiro em um momento de incertezas quanto a saúde da criança que estava a caminho. E para mim, enquanto profissional responsável pelo acompanhamento pré-natal naquele momento e posteriormente pela assistência à criança na puericultura, pois não haviam fluxos assistenciais previstos para aquela condição. Em meio a esta situação, a mãe, ainda que, em condições sociais e econômicas desfavoráveis, recorreu ao sistema de saúde suplementar, na tentativa de suprir as necessidades de saúde da filha com microcefalia.

Sob essa conjuntura teórica, assume-se como objeto de pesquisa o desvelamento do itinerário terapêutico das famílias de crianças com deficiência no contexto da 21ª Região de Saúde do Ceará.

Assim, na perspectiva do referencial teórico de Itinerário Terapêutico, Sistema de Cuidados de Saúde, o presente estudo propõe-se a analisar os itinerários terapêuticos das famílias de crianças com deficiência a partir de sua descrição, análise do acesso aos subsistemas, com identificação dos serviços acessados no subsistema profissional, além de uma caracterização sócio demográfica dos familiares e das respectivas crianças.

A pesquisa tem relevância fundamentada na necessidade de analisar o cuidado às crianças com deficiência inseridas em serviços de reabilitação, a partir da compreensão dos itinerários terapêuticos, de modo a elucidar o acesso aos subsistemas sociais e os fluxos vivenciados pelas famílias, com identificação dos pontos de atenção à saúde e dos vazios assistenciais. Espera-se que o mesmo venha fomentar a construção e/ou o fortalecimento de uma linha de cuidado integral em saúde, além da criação e/ou implantação de políticas públicas para igual intento.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo geral

Analisar os itinerários terapêuticos das mães e familiares de crianças com deficiência, a partir da proposta da teoria do Sistema de Cuidados de Saúde.

2.2. Objetivos específicos

- Realizar caracterização sócio demográfica das participantes e respectivas crianças;
- Descrever o Itinerário Terapêutico das famílias de crianças com deficiência;
- Analisar o acesso das famílias aos subsistemas profissional, *folk* e popular.

3. MÉTODO

3.1 Delineamento do estudo

A pesquisa é de abordagem mista por buscar compreender as dimensões do Itinerário Terapêutico de mães e familiares de crianças com deficiência atendidas em unidades de reabilitação por meio da descrição e análise do fenômeno (GREENE, 2007; CARDANO, 2017; POLIT; BECK, 2011).

Dada a complexidade do objeto de estudo, decidiu-se por integrar na pesquisa técnicas qualitativas e quantitativas para análise do construto, o qual originou resultados numéricos e da área da interpretação, perpassando pela ótica da complementaridade, de modo a ampliar o conhecimento e a compreensão do objeto de pesquisa (CRESWELL, 2012 *apud* PARANHOS et al., 2016).

A abordagem qualitativa se justifica por permitir o alcance dos objetivos de estudo, visto que este tipo de interpretação “trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos”, ou seja, pesquisou-se aspectos subjetivos do itinerário terapêutico que só poderiam ser desvendados por meio de relatos e vivências dos envolvidos (MINAYO, 2001, p.14).

Os dados quantitativos contribuíram para descrição e contextualização do objeto além de corroborar a confiabilidade e significância dos resultados por meio de testes do qui-quadrado, significância (P) e correlações de variáveis.

Na perspectiva da pesquisa qualitativa, a revelação do significado do fenômeno para a vida das famílias e a análise profunda das vivências são alcançadas sob a ótica dos entrevistados, neste modelo de investigação o processo exerce total primazia sobre o produto final e permite a incorporação de aspectos do significado e da intencionalidade como próprio das ações e das estruturas sociais sendo estas tidas como construções humanas significativas (MINAYO, 2014; TURATO, 2005).

A análise foi realizada sob a luz da teoria do Sistema de Cuidados de Saúde, proposto por Arthur Kleinman, que o define como um sistema cultural onde coexistem três arenas de cuidado, popular, *folk* e profissional (BRASIL, 2017; CARDANO, 2017; KLEINMAN, 1978).

A referida teoria do Sistema de Cuidados de Saúde fundamentou ainda, a construção do instrumento de coleta e o olhar da pesquisadora no momento da entrevista.

3.2 Aspectos éticos

Por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos esta fundamentou-se, em todas as suas etapas, nos princípios da bioética, por meio da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, tais como, beneficência, quando da responsabilidade em beneficiar os indivíduos e/ou coletividades; não maleficência, quando do compromisso de evitar danos e/ou prejuízos aos indivíduos, mantendo sigilo de sua identidade; justiça, ao assegurar os direitos e deveres relativos aos participantes do estudo, à comunidade científica e ao estado; e a equidade, considerada pela relevância social da pesquisa, com vantagens significativas para os sujeitos, minimizando o ônus para estes e garantindo a igualdade no que diz respeito aos interesses envolvidos, preservando o sentido de sua finalidade sócio humanitária (BRASIL, 2013).

Obedeceu ainda ao disposto na Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde no que se refere às normas aplicáveis, visto que a pesquisa envolveu informações potencialmente identificáveis.

O projeto de pesquisa foi então enviado para apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Regional do Cariri (URCA), que o aprovou no dia 14 de maio de 2019 sob o parecer de número: 3.325.364 (ANEXO C).

O projeto foi igualmente enviado à Policlínica João Pereira dos Santos e à sede da APAE – Juazeiro do Norte, de modo a solicitar o consentimento para realização nestas instituições, sendo emitidas, portanto, Declarações de Anuência assinadas e carimbadas por responsável de cada instituição (ANEXOS A e B) respectivamente, em conformidade com o CNS (BRASIL, 2013).

Aos participantes da pesquisa foi explicado em momento que antecedeu a coleta de dados os aspectos principais que envolvem a pesquisa tais como, objetivos, riscos e benefícios da sua participação, a confidencialidade dos dados e sigilo da sua identidade, assim como, a sua autonomia de retirar-se da pesquisa em qualquer fase do estudo, formalizada por meio da assinatura ou não dos seguintes termos, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C) e Termo de Autorização de Uso do Relato de Vida (APÊNDICE D).

3.3 Referencial teórico de análise: Modelo do Sistema de Cuidados de Saúde

O Sistema de Cuidados de Saúde idealizado por Arthur Kleinman, médico psiquiatra e antropólogo, é um modelo teórico de análise constituído por três subsistemas sociais que consistem em: subsistema popular, composto pela família, redes sociais e atividades comunitárias; subsistema folclórico (*folk*), constituído por curandeiros, rezadores e benzedeiros, “especialistas não profissionais”; e subsistema profissional, do qual fazem parte os profissionais da medicina científica ocidental e os sistemas de cura tradicionais, medicina chinesa, ayurvédica, yunani e quiropraxia (KLEINMAN, 1978).

A cada subsistema é conferido uma realidade clínica fundamentada em crenças socialmente estabelecidas e validadas, ou seja, construídas culturalmente e, portanto, distintas para cada sociedade ou grupo (KLEINMAN, 1978).

O modelo traz importantes conceitos de análise, dentre elas, a distinção entre *disease* e *illness*, que apesar de denotarem doença, o primeiro termo se refere ao mau funcionamento do corpo, seja de ordem biológica ou psicológica e o segundo diz respeito ao modo como a doença é vivenciada, percebida; principais tarefas adaptativas de cuidado e consistem em: construção cultural da doença e dos critérios de orientação da busca por cuidados, os aspectos cognitivos inerentes à gestão da doença, as intervenções terapêuticas e a gestão do desfecho terapêutico (KLEINMAN, 1978; LANGDON, 2014).

Sob esta perspectiva, desenvolvem-se no sistema de cuidados os Modelos Explicativos (ME) que coadunam com o modo como a doença é reconhecida e analisada frente à busca por cuidados, cabendo a cada indivíduo, em seu contexto cultural, um modelo explicativo distinto (KLEINMAN, 1978; SIQUEIRA et al., 2016).

Assim, entre profissionais, pacientes e familiares cada um apresenta um ME específico e direcionado a determinada doença ou condição de saúde. Nestes ME, geralmente a doença é percebida por profissionais sob uma perspectiva mais técnica, *disease*, e como *illness* por pacientes e familiares, em uma perspectiva do significado pessoal, o que, por vezes, pode gerar conflitos que se traduzem na dificuldade de comunicação entre os diferentes atores, nos subsistemas, interferindo no processo de cuidado (KLEINMAN, 1978; LANGDON, 2014).

Na busca por cuidado diante das experiências de doença, o paciente e/ou sua família acessam pessoas, serviços e/ou instituições e assim vão desenhando o seu itinerário terapêutico. Estudos evidenciam que abordagens metodológicas que

utilizam itinerário terapêutico têm se mostrado mais eficaz em avaliar a integralidade em saúde dado o seu enfoque no usuário (SILVA JUNIOR, 2016).

Na perspectiva do modelo teórico proposto por Kleinman, o itinerário terapêutico das mães e familiares de crianças com deficiência é analisado por meio do acesso aos subsistemas supracitados, em que as decisões são tomadas conforme a percepção de doença, construída a partir de um contexto sociocultural com base nas disponibilidades de cuidado apresentadas (KLEINMAN, 1978; ZUIM; TRAJMAN, 2018).

Importante ressaltar que, o acesso a um subsistema não exclui os demais, ou seja, os três subsistemas são acessados de modo adicional e inter-relacionados visto que fazem parte de um mesmo sistema de cuidados (KLEINMAN, 1978; LANGDON, 2014; SILVA et al., 2016).

Para Kleinman, 1978, no sistema de cuidados de saúde a cura deve ser entendida sob os aspectos fisiológico, psicológico, social e cultural e acontece quando há um alinhamento entre as expectativas, crenças, comportamento, e avaliação de resultado.

O estudo do Itinerário terapêutico de familiares de crianças com deficiência sob a luz desse modelo teórico é particularmente útil e relevante ao permitir uma aproximação dos processos locais e compreensão da área de significados que motivam as escolhas e buscas por cuidados, serviços e/ou instituições de modo que ao evidenciar o IT, possibilita avaliação da rede de atenção de modo a influenciar a construção ou reconfiguração em direção à integralidade do cuidado para a população em tela (KLEINMAN, 1978; LANGDON, 2014; SILVA et al., 2016).

3.4 Campo de Pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida em serviços especializados de reabilitação, o Núcleo de Estimulação Precoce (NEP), em funcionamento na Policlínica João Pereira dos Santos, sob a gestão do Consórcio Público de Saúde da Microrregião de Juazeiro do Norte (CPSMJN), constituído entre o Estado do Ceará e os municípios integrantes da 21ª Região de Saúde Estadual, e localizada no município de Barbalha; e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), unidade Juazeiro do Norte.

A 21ª Região de Saúde do Ceará, pertencente à Macrorregião de Saúde do Cariri, Sul do Ceará, e com uma população estimada de 412.620 pessoas, da qual

fazem parte os municípios de Caririaçu, Granjeiro, Juazeiro do Norte, Barbalha, Jardim, e Missão Velha, com sede no município de Juazeiro do Norte, município de maior população, com 261.289 habitantes (CEARÁ, 2018; CEARÁ, 2019).

Para atendimento às crianças com deficiência a 21ª Região de Saúde do Ceará conta com Unidades de Saúde da Família (USF), a Policlínica Regional de Barbalha, João Pereira dos Santos, e a APAE, além dos serviços de reabilitação das instituições de ensino superior e demais serviços contratados/conveniados e privados.

O Núcleo de Estimulação Precoce (NEP), primeiro campo de coleta de dados, inaugurado em 20 de abril de 2016, compõe o escopo de ações do Programa Mais Infância Ceará, Pilar Crescer, implantado em agosto de 2015 pelo governo do Estado do Ceará, voltado para o cuidado às gestantes, crianças e suas famílias com o propósito de atender às várias etapas do desenvolvimento infantil e com especial atenção às crianças em situação de vulnerabilidade social. O programa se apoia em três pilares, crescer, brincar e aprender, o Pilar Crescer consiste na formação de profissionais envolvidos com a infância, nos serviços e visitas domiciliares com ênfase à criança de zero a três anos de idade (CEARÁ, 2017; CEARÁ, 2019).

O NEP foi criado por meio de uma parceria entre o Governo do Estado, o Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP), programa de extensão da Universidade Federal do Ceará (UFC), e os municípios, como ação estratégica em resposta à epidemia do Zika Vírus, confirmada no estado do Ceará nos anos de 2015 e 2016 em um compromisso para o enfrentamento da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) (CEARÁ, 2017).

Esta ação ocorreu de forma descentralizada na busca pela garantia da integralidade do cuidado, com a proposta de construção de diretrizes, linhas de cuidado e protocolos orientados pelo perfil epidemiológico e necessidades identificadas na região (CEARÁ, 2017).

O acesso da criança e família ao NEP acontece por meio de encaminhamento das Unidades Básicas de Saúde ou demais pontos de atenção, via central de marcação, à consulta com neuropediatra por quem é avaliada e diagnosticada. Ao atender aos critérios de inclusão do NEP é encaminhada à enfermeira para anamnese e admissão no serviço. A avaliação da equipe multidisciplinar, fisioterapeuta, fonoaudióloga, psicóloga e terapeuta ocupacional, é agendada para data posterior e então é dado seguimento com a elaboração e

implantação do plano terapêutico. Atualmente o NEP atende crianças com distúrbios do desenvolvimento neuropsicomotor (ADNPM), seja por microcefalia ou seja por outras patologias tais como, paralisia cerebral, síndrome de Down, prematuridade, dentre outras (CEARÁ, 2017).

A APAE, segundo campo de coleta de dados, foi fundada em 1954 no Rio de Janeiro e consiste em uma organização social com o propósito principal de promover atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla. Na saúde, realiza o acompanhamento da pessoa com deficiência em todo o ciclo de vida e nas mais diversas especialidades, da prevenção à reabilitação (APAE, 2019).

Movimento de pais, amigos e da pessoa com deficiência, referência no país, na defesa de direitos e prestação de serviços em mais de 2 mil municípios do território nacional (APAE, 2019).

A APAE Juazeiro do Norte atende à população desta e de outras regionais de saúde, estabelece vínculo com cada município em particular por meio de convênios. Esta unidade se divide entre o Instituto Psicopedagógico Eunício Damasceno, atendendo a crianças com deficiência em idade escolar, a partir de 4 anos de idade e a Clínica (CLINIAPAE) que conta com equipe multidisciplinar composta por terapeuta ocupacional, psicóloga, fonoaudióloga, fisioterapeuta, enfermeira e assistente social, para atendimento a crianças de 0 a 11 anos 11 meses e 29 dias (APAE, 2019).

As famílias participantes do estudo foram aquelas em que as crianças eram assistidas na CLINIAPAE, por ser este o local em que eram ofertados os serviços de reabilitação.

Na CLINIAPAE são realizados atendimentos em reabilitação neuropsicomotora por meio de equipe multidisciplinar, em uma abordagem individual e coletiva, com um envolvimento familiar de modo a promover integração família-instituição e alívio do sofrimento psíquico familiar (APAE, 2019).

Para admissão na CLINIAPAE realiza-se, periodicamente, triagem da demanda por meio de avaliação multiprofissional buscado atender as necessidades, respeitando a disponibilidade de vagas por meio da admissão e/ou encaminhamento para outros profissionais ou instituições.

A escolha por estes serviços fundamentou-se na prerrogativa de reconstituição do Itinerário Terapêutico já estabelecido e experienciado para que se

procedesse com a análise e identificação das arenas, serviços e/ou terapias envolvidas no percurso assim como, as experiências vividas. Acrescido, têm-se o fato de que são estes, prestadores de cuidado reconhecidamente envolvidos no cuidado à criança com deficiência procedentes do território da 21ª Região de Saúde, campo de atuação profissional da pesquisadora principal, onde atua como enfermeira da Estratégia Saúde da Família do município sede, Juazeiro do Norte.

3.5 Período da pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida entre os meses de maio e novembro de 2019, envolvendo as fases de coleta, organização e consolidação, análise, discussão da realidade investigada.

3.6 Participantes da pesquisa

Foi realizada amostragem em sequência, em que toda a população dos dois serviços foi convidada a participar do estudo nos meses de maio e junho de 2019, de modo a possibilitar o alcance dos dados necessários para a compreensão do objeto de pesquisa (POLIT, 2011).

Participaram da pesquisa familiares de crianças com deficiência na faixa etária de 0 a 09 anos, 11 meses e 29 dias, obedecendo a classificação da Organização Mundial da Saúde (OMS), que estiveram inseridos nos serviços de reabilitação do NEP - Policlínica João Pereira dos Santos e na APAE-Juazeiro do Norte no período da coleta de dados (WHO, 1986).

Assim, eram assistidas nos referidos serviços de reabilitação, um total de 134 crianças com deficiência que residiam em um dos municípios da 21ª Região de Saúde do Ceará, compondo, portanto, a população total do estudo.

Foram selecionadas os familiares que obedeceram aos seguintes critérios de inclusão: estar envolvido no cuidado diário da criança com deficiente inserida nos serviços de reabilitação do NEP da Policlínica João Pereira dos Santos e na APAE-Juazeiro do Norte; residir em município pertencente à 21ª Região de Saúde do Ceará a saber, Caririaçu, Granjeiro, Juazeiro do Norte, Barbalha, Jardim e Missão Velha.

No que se refere aos critérios de exclusão, foram aplicados: familiares que apresentassem deficiência verbal e/ou intelectual que impossibilitasse o relato e participação na pesquisa.

No que se refere ao dimensionamento da amostra em pesquisa qualitativa,

alguns pesquisadores com *expertise* focam na compreensão do fenômeno analisado à luz de teorias que o fundamentem e assim, não se faz busca por saturação dos dados. Consideram, portanto, que a amostra jamais poderá ser uma representação formal numérica, o que deverá ser levado em consideração é a compreensão do objeto de estudo (MINAYO, 2017).

No entanto, existem autores que recomendam para a pesquisa social um *corpus* relevante, homogêneo, sincrônico e com uma única temática. Neste caso o tamanho da amostra é definido pelo alcance da saturação das informações a qual depende da complexidade do objeto e da qualidade dos dados fornecidos (BAUER e GASKELL, 2002; POLIT, 2011).

Para fins do presente estudo, a coleta de dados foi realizada até que se atingisse repetição dos dados de modo que o objeto de estudo fosse contemplado no que concerne ao acesso aos subsistemas sociais à luz da teoria do Sistema de Cuidados de Saúde.

3.7 Fases da pesquisa

A pesquisa ocorreu em quatro fases: (1) coleta de dados (2) transcrição, organização e consolidação dos dados; (3) análise e (4) discussão dos resultados.

3.7.1 Coleta de dados

Antes da coleta propriamente dita, foi realizada aproximação com o campo, por meio de reunião e visita à coordenação de cada serviço, NEP – Policlínica e APAE – Juazeiro do Norte, nos dias 06 e 23 de maio, respectivamente, nas quais foram abordadas as características da pesquisa, objeto, objetivos e instrumentos de coleta, características sócio demográficas das crianças, com ênfase na idade e procedência, fluxos, processo de trabalho dos serviços e possíveis locais para realização das entrevistas, de modo a estabelecer com as instituições uma relação de empatia para melhor desenvolvimento da pesquisa.

Neste momento, por meio da observação de características da população inserida nos serviços, por meio de documentos de cadastro, foi realizada reformulação do instrumento de coleta de dados (APÊNDICE A), no qual acresceu-se as variáveis escolaridade da criança, doenças /condições associadas à deficiência.

A coleta iniciou-se no dia 15 de maio de 2019 no NEP – Policlínica e foi finalizada nesta instituição no dia 17 de junho de 2019 com todas as entrevistas realizadas no turno da manhã, período de atendimento às crianças. Na APAE – Juazeiro do Norte ela ocorreu entre os dias 23 de maio e 28 de junho de 2019, predominantemente no período da manhã pois, apesar do seu funcionamento ocorrer nos turnos da manhã e da tarde, a disponibilidade de horário da pesquisadora era maior no período da manhã, em decorrência do trabalho na ESF.

O primeiro contato com as famílias, nos dois campos, ocorreu de forma coletiva em sala de espera na qual a pesquisadora se apresentou e fez uma breve explicação sobre o objeto de estudo, instrumentos e técnicas de coleta de dados, riscos e benefícios aos participantes, além dos critérios de inclusão e exclusão.

Após esse momento, as famílias eram indagadas sobre a aceitação em participar da pesquisa, em caso de aceite dirigíamo-nos à uma sala privativa, na própria instituição e dar-se-ia seguimento à entrevista. Vale salientar, que a entrevista foi realizada individualmente, um participante por vez.

A entrevista é amplamente utilizada em pesquisa qualitativa por permitir a interação entre entrevistador e entrevistado tornando possível a obtenção de dados subjetivos de modo a revelar concepções, valores e atitudes, características consideradas para escolha da técnica no presente estudo (BONI; QUARESMA, 2005).

Antes do início da entrevista, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido era lido pela/o participante e/ou pesquisadora, as dúvidas eram esclarecidas e o termo assinado. Após a assinatura do TCLE, dar-se-ia a coleta propriamente dita, em local ou sala privativa.

A entrevista ocorreu em um único momento, por meio de dois diferentes instrumentos, ambos aplicados pela pesquisadora principal.

Apêndice A – Roteiro de entrevista estruturada em que constavam informações sócio demográficas do cuidador e da criança, além de informações sobre o tipo de deficiência e doenças ou condições associadas à esta, impresso e aplicado pela pesquisadora.

Apêndice B – Entrevista semiestruturada com foco nas experiências vividas no itinerário terapêutico da criança com deficiência, contendo a seguinte pergunta norteadora, “Peço-lhe que me fale, se possível, sobre a trajetória percorrida na busca

por cuidados para a criança com deficiência”, a qual foi acrescida de questionamentos de modo a atender aos objetivos do estudo.

As informações acerca das doenças ou condições associadas à deficiência foram complementadas por meio de coleta em prontuários, nos quais se procedeu a identificação dos códigos CID-10 (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, 10ª edição), versão em vigor no momento da pesquisa pois, a CID-11, apesar de lançada em meados do ano de 2018, entrará em vigor apenas em primeiro de janeiro de 2022 (OPAS, 2018).

A entrevista semiestruturada foi fundamentada no método da história oral, por meio da técnica de trajetória de vida. Esta é entendida como, parte de uma história de vida, em que o relato é focalizado em um momento ou fase da experiência de vida, a qual vem ao encontro do objeto de pesquisa (GONÇALVES; LISBOA, 2007; MINAYO, 2014).

O método da história oral adotado no estudo se refere ao proposto por Alberti:

“[...]um método de pesquisa (histórica, antropológica, sociológica, ...) que privilegia a realização de entrevistas com pessoas que participaram de, ou testemunharam acontecimentos, conjunturas, visões de mundo, como forma de se aproximar do objeto de estudo. Trata-se de estudar acontecimentos históricos, instituições, grupos sociais, categorias profissionais, movimentos, etc.[...]” (ALBERTI, 1989, p.52).

O método permitiu elucidar experiências vividas pelas famílias de crianças com deficiência no itinerário terapêutico, numa perspectiva de compreensão da dinâmica das relações.

Nesta perspectiva, julga-se imprescindível que haja empatia por parte do pesquisador, de modo a encorajar o entrevistado a falar sobre sua vida (MARRÉ, 1991; SPINDOLA; SANTOS, 2003; BONI; QUARESMA, 2005). A esta relação entrevistador-entrevistado, Alberti atribui a garantia da consistência e dimensão dos dados revelados (ALBERTI, 2004).

As entrevistas tiveram uma duração média total de 40 minutos. O relato foi registrado por meio de gravador de voz digital, em aparelho celular de uso exclusivo da pesquisa, na perspectiva de salvaguardar a privacidade das participantes.

A identificação das participantes se deu por meio da enumeração das entrevistas, conforme a ordem de realização (P1, P2...P41).

3.7.2 Transcrição, organização e consolidação dos dados

Nesta fase foram realizadas as transcrições, validação e autorização dos relatos, construção do *corpus* textual e do banco de dados.

Após a coleta procedeu-se a transcrição dos áudios, realizada com o auxílio do Google Docs, ferramenta de digitação por voz, por meio da qual obteve-se transcrição primária, posteriormente revisada em escuta atenta pela pesquisadora com enfoque nos detalhes da gravação verbal, no intuito de obter uma transcrição mais fidedigna possível.

No momento da transcrição, o pesquisador tem a oportunidade de reviver a ocasião da entrevista de modo a contextualizar o material verbal e com isso proceder pré-análise, o que pressupõe que esta ação seja realizada pelo próprio pesquisador (MANZINE, 2006).

Após a transcrição, em um segundo encontro com a participante, procedeu-se a validação dos relatos, predominantemente nos campos de pesquisa em dias e horários de atendimento. Neste momento, a transcrição do diálogo, impressa, foi lida conjuntamente com a participante e validada, com ou sem ajustes, segundo desejo da entrevistada.

Em alguns casos, não foi possível encontrar a participante no campo de coleta para validação da transcrição. Assim, realizou-se contato com a mesma via *WhatsApp*, procedimento previamente acordado com a mesma, e a transcrição foi encaminhada via aplicativo, lida e ajustada quando necessário e autorizada com um aceite informado em mensagem de texto no mesmo aplicativo.

Nas duas situações a utilização do relato transcrito foi autorizada por meio de assinatura do termo de autorização (APÊNDICE E).

Nos casos em que a pesquisadora não conseguiu fazer um novo contato com a participante, por incompatibilidade de horários, os relatos transcritos e impressos e os respectivos termos de autorização foram entregues, em envelopes lacrados, às enfermeiras de cada serviço, que viabilizaram as autorizações.

Esta fase possibilitou a retomada, esclarecimento e/ou aprofundamento de pontos que se fizeram necessários do ponto de vista do entrevistador e/ou do entrevistado contribuindo para estabelecer uma relação ética e empática entre o familiar e pesquisador (NOGUEIRA et al., 2017).

A entrevista estruturada (APÊNDICE A), foi consolidada por meio de planilha no *software* SPSS, versão 23.

A entrevista em profundidade (APÊNDICE B) que deu origem aos relatos de história de vida tópica foi organizada sob a forma de *corpus* textual conforme orientação do *software* Iramuteq, usado na análise textual.

O *corpus* textual consiste de um texto ou um compilado deles, com temática única, reunidos em um só arquivo. No estudo, o *corpus* foi construído a partir das transcrições dos 41 relatos de história de vida tópica e apresentou informações relativas ao “Itinerário Terapêutico de Famílias de Crianças com Deficiência” (CAMARGO; JUSTO, 2013; SOUZA et al., 2018).

Para adequada construção do *corpus* e otimização da análise no *software* IRAMUTEQ, foram observadas regras de formatação recomendadas no manual e na literatura científica (CAMARGO; JUSTO, 2013; SOUZA et al., 2018).

Foram omitidas as referências feitas a nomes de profissionais, das crianças, do próprio cuidador e/ou outras pessoas referidas, não constando nenhum nome de pessoa.

Os textos referentes a cada entrevista foram separados entre si por linhas de comando representadas por quatro asteriscos iniciais (****) seguidos das variáveis, as quais são introduzidas com um asterisco (*) e separadas entre si por um espaço. Fazendo-se necessário que o texto possua ao menos uma variável (SOUZA et al., 2018).

Neste, o *corpus* possui 41 linhas de comando em que constam as seguintes variáveis: participante, instituição, procedência, profissão e número de filhos do participante, parentesco com a criança, idade, escolaridade, renda familiar e estado civil do participante, idade da criança, deficiência referida, condição associada à deficiência, possuir plano de saúde, recebimento de BPC e por último, a frequência escolar da criança, representadas respectivamente pelas siglas que seguem, precedidas por um asterisco, *P, *INST, *PROC, *PROF, *NFILHO, *PARENT, *IDCUID, *ESC, *REND, *ECIVIL, *IDCRIA, *DEF, *CONDIÇ, *PLAN, *BPC, *FRESC.

O *corpus*, foi composto apenas por relatos, em sua totalidade, sendo omitidas as perguntas.

Após a transcrição das entrevistas, o texto foi revisado cuidadosamente pela pesquisadora que procedeu correções de escrita, pontuação, padronização de

siglas e de nomes de instituições, união de palavras compostas por “*underline*”, para que o IRAMUTEQ a reconheça como uma só palavra. Os verbos acompanhados de pronomes foram colocados na forma de próclise; em casos expressões que exprimam números, estes foram escritos em numeral; o símbolo (%) foi substituído por nome em extenso e o hífen (-) por () “*underline*” (CAMARGO; JUSTO, 2013; SOUZA et al., 2018).

Após a transcrição e revisão do *corpus* o arquivo foi salvo como documento de texto com a codificação UTF-8 (Unicode Transformation Format 8bit codeunits) (SOUZA et al., 2018).

3.7.3 Análise

Os dados provenientes da entrevista estruturada foram analisados estatisticamente por meio do *software* SPSS, versão 23, com análise descritiva e associação multivariada.

Os relatos de história de vida tópica foram analisados por meio do *software* IRAMUTEQ, utilizando-se das técnicas de análise multivariada, Classificação Hierárquica Descendente (CHD) e análise de similitude.

3.7.3.1 O IRAMUTEQ como ferramenta de análise

Para análise do *corpus* textual utilizou-se do IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) que se trata de um programa livre, gratuito, desenvolvido na linguagem *Python* (www.python.org), ancorado no *software* R o qual permite processamento e análises textuais estatísticas (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Restrito à língua francesa até 2009 e atualmente com dicionário em várias línguas, no Brasil, a sua utilização teve início a partir de 2013, e por ser recente o seu dicionário em português encontra-se em fase de aprimoramento, mas já adequado para uso (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Foi pensado para grandes volumes textuais, sendo necessários de 20 a 30 textos em casos de entrevistas com respostas extensas, entrevistas em profundidade, para a construção de um *corpus* consistente (CAMARGO; JUSTO, 2013; FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2010; SOUZA et al., 2018).

Nas análises lexicais clássicas, o programa identifica e reformata as unidades de texto, transformando Unidades de Contexto Iniciais (UCI) em Unidades

de Contexto Elementares (UCE); identifica a quantidade de palavras, frequência média e número de *hapax* (palavras com frequência um); pesquisa o vocabulário e reduz as palavras com base em suas raízes (lematização); cria dicionário das formas reduzidas, identifica formas ativas e suplementares (CAMARGO; JUSTO, 2013).

O software apresenta ainda, várias possibilidades de processamento de dados qualitativos e permite diferentes formas de análises estatísticas de textos que vão desde a análise básica, por meio do cálculo de frequência de palavras, nuvem de palavras, até análises multivariadas, Classificação Hierárquica Descendente (CHD) e análise de similitude, buscando apresentar as relações entre os significados lexicais mais frequentemente proferidos pelo sujeito ou grupo (CAMARGO; JUSTO, 2013; SANTOS et al., 2017; SOUZA et al., 2018). No estudo em tela foram utilizadas a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) e a árvore de similitude.

3.7.3.2 Classificação Hierárquica Descendente (CHD)

O *corpus* textual é composto de Unidades de Contexto Iniciais (UCI) que são divididas em Unidades de Contexto Elementares (UCE).

As UCEs ou segmentos de texto, possuem cerca de três linhas, a depender do tamanho do *corpus* e da transcrição realizada pelo pesquisador, são separados em classes conforme a frequência das formas reduzidas, após a lematização das palavras, e a semelhança do seu vocabulário, sendo possível a sua retomada para contextualização da análise (SOUZA et al., 2018).

O vocabulário é criado pelo IRAMUTEQ, após a lematização das palavras, por meio do teste do qui-quadrado (X^2), que evidencia a associação entre as palavras e destas com sua respectiva classe, dando origem ao dendrograma, composto por classes, compostas por palavras com semelhança vocabular (SOUZA et al., 2018).

Vale destacar que se considera um bom aproveitamento do *Corpus*, um percentual superior a 75% (CAMARGO; JUSTO, 2013; SOUZA et al., 2018).

3.7.3.3 Análise de similitude

A análise de similitude baseia-se na teoria dos grafos e apresenta a estrutura de construção do *corpus* textual assim como, os temas relevantes, por meio da indicação das ocorrências das palavras e da conexão entre elas (SALVIATI, 2017).

Os gráficos são construídos a partir da biblioteca *Igraph* do R, por meio de tabela de entrada do tipo tabela de presença/ausência. Tem sua matriz calculada por meio de escores escolhidos (SALVIATI, 2017).

E desse modo, o tamanho das palavras e a espessura dos traços entre elas indicam a relevância e ligação entre as palavras, possibilitando a identificação da composição do *corpus* (JUSTO; CAMARGO, 2014).

4. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

4.1 Caracterização de familiares

Na tabela 1 estão descritas as características sociais e demográficas dos familiares.

Tabela 1 – Características sociais e demográficas de familiares. NEP/APAE, 21^a Região de Saúde - CE, 2019.

| VARIÁVEIS | N | % |
|---------------------------------|----------|----------|
| Procedência | | |
| Caririaçu | 06 | 14,6 |
| Juazeiro do Norte | 24 | 58,5 |
| Barbalha | 05 | 12,2 |
| Jardim | 01 | 2,4 |
| Missão Velha | 05 | 12,2 |
| Sexo | | |
| Feminino | 41 | 100 |
| Profissão | | |
| Do lar | 33 | 80,5 |
| Professora | 01 | 2,4 |
| Auxiliar administrativo | 01 | 2,4 |
| Estudante | 01 | 2,4 |
| Pensionista | 01 | 2,4 |
| Profissional de saúde | 01 | 2,4 |
| Autônoma | 03 | 7,3 |
| Parentesco com a criança | | |
| Mãe genitora | 37 | 90,2 |
| Mãe adotiva | 02 | 4,9 |
| Tia | 01 | 2,4 |
| Avó | 01 | 2,4 |
| N.º filhos | | |
| 01 filho | 16 | 39 |
| 02 – 03 filhos | 20 | 48,8 |
| 04 ou mais filhos | 05 | 12,2 |
| Idade | | |
| 18 a 19 anos | 01 | 2,4 |
| 20 a 29 anos | 12 | 29,3 |
| 30 a 39 anos | 20 | 48,8 |
| 40 a 49 anos | 07 | 17,1 |
| 50 a 59 anos | 01 | 2,4 |
| Escolaridade | | |
| Fundam. Incompleto | 08 | 19,5 |
| Fundamental completo | 03 | 7,3 |
| Médio incompleto | 07 | 17,1 |
| Médio completo | 16 | 39 |
| Superior incompleto | 02 | 4,9 |
| Superior completo | 04 | 9,8 |
| Pós-graduação | 01 | 2,4 |

Tabela 1 – Características sociais e demográficas de familiares. NEP/APAE, 21ª Região de Saúde - CE, 2019.

| VARIÁVEIS | N | % |
|----------------------------|----------|----------|
| Estado civil | | |
| Solteira | 06 | 14,6 |
| Casada/união estável | 27 | 65,9 |
| Viúva | 01 | 2,4 |
| Separada/divorciada | 07 | 17,1 |
| Renda familiar | | |
| Menor que 998,00 | 04 | 9,8 |
| Um salário mínimo (998,00) | 23 | 56,1 |
| 999,00 – 1996,00 | 07 | 17,1 |
| 1997,00 – 2994,00 | 05 | 12,2 |
| Maior que três salários | 02 | 4,9 |
| Religião | | |
| Católica | 32 | 78 |
| Evangélica | 07 | 17,1 |
| Espírita | 01 | 2,4 |
| Nenhuma | 01 | 2,4 |

Participaram da pesquisa 41 familiares, 20 entrevistadas no NEP-Policlínica, e 21 na APAE – Juazeiro do Norte, distribuindo-se da seguinte forma: trinta e sete mães-genitoras, duas mães-adotivas, uma tia e uma avó.

As características demonstram, maioria de mães (95,1%), do lar (80,5%), com idade entre 30 e 39 anos (48,8%), nível de escolaridade, ensino médio completo (39%) e residentes no município de Juazeiro do Norte (58,5%).

A renda familiar da maioria foi de um salário mínimo atual, 998,00 R\$, proveniente do Benefício de Prestação Continuada (BPC) que em alguns casos era complementado por meio de trabalho informal e esporádico, não sendo, portanto, contabilizado na constituição da renda. As famílias eram pequenas, e apesar de um maior número das mães ter dois ou três filhos (48,8%), significativa parcela tinha apenas um filho (39%).

É expressivo o número de familiares que referiram ser de religião católica (78%) e estado civil casada ou em união estável (65,9%).

4.2 Caracterização das crianças

A Tabela 2 apresenta a caracterização sócio demográfica e de saúde das crianças com deficiência.

Tabela 2 – Caracterização das crianças com deficiência. NEP/APAE, 21ª Região de Saúde - CE, 2019.

| VARIÁVEIS | N | % |
|--|----------|----------|
| Sexo | | |
| Feminino | 16 | 39 |
| Masculino | 25 | 61 |
| Idade | | |
| Menor de 1 ano | 01 | 2,4 |
| De 1 a 4 anos | 23 | 56,1 |
| De 5 a 9 anos | 17 | 41,5 |
| Deficiência referida | | |
| Física | 16 | 39 |
| Intelectual | 13 | 31,7 |
| Múltipla | 12 | 29,3 |
| Plano de saúde | | |
| Sim | 12 | 29,3 |
| Não | 29 | 70,7 |
| Benefício de prestação continuada | | |
| Sim | 34 | 82,9 |
| Não | 07 | 17,1 |
| Frequenta a escola | | |
| Sim | 23 | 56,1 |
| Não | 18 | 43,9 |
| Escola regular | | |
| Sim | 21 | 51,2 |
| Não | 02 | 4,9 |

As informações sociais e demográficas das crianças e a deficiência referida foram coletadas por meio de entrevista com os familiares e revelam que a maioria é do sexo masculino (61%), situada na faixa-etária de 1 a 4 anos (56,1%). Aqueles na faixa-etária de 5 a 9 anos eram atendidos na APAE pois, pelas características dos serviços, as crianças atendidas no NEP - Núcleo de Estimulação Precoce tinham idade entre 0 e 3 anos.

Foram referidas as deficiências física, intelectual e múltipla, com leve prevalência (39%) da deficiência física sobre as demais. As deficiências visual e auditiva foram referidas em associação com outras deficiências, estando, portanto caracterizadas como múltiplas. A maioria das crianças não possuíam plano de saúde (70,7%) e contavam, na maioria das vezes, apenas com serviços públicos ofertados.

A maioria das crianças (82,9%), era beneficiária do BPC. O não recebimento do benefício pelas demais se devia a dois fatores, renda per capita maior

que R\$ 250,00 ou ausência de diagnóstico preciso, por encontrar-se ainda em processo de investigação.

Grande parte das crianças frequentavam a escola (56,1%) e destas apenas 4,9%, duas crianças, não estavam na escola regular, pois não houve adaptação.

4.3 Caracterização diagnóstica

Na Tabela 3 descreve-se as doenças, agravos ou condições associadas à deficiência, agrupadas conforme capítulos do CID-10, versão eletrônica, 2016.

Desse modo, as doenças ou condições encontradas foram agrupadas em cinco categorias:

Categoria F – Transtornos mentais e comportamentais;

Categoria G – Doenças do sistema nervoso;

Categoria H – Doenças do olho e anexos;

Categoria P – Certas condições originadas no período perinatal;

Categoria Q – Malformações congênitas, deformações e anomalias cromossômicas.

Tabela 3 – Doença ou condição associada à deficiência. NEP/APAE, 21ª Região de Saúde - CE, 2019.

| *VARIÁVEIS | N | % |
|-----------------------|----------|----------|
| Sem informação | 01 | 2,4 |
| F | 08 | 19,5 |
| G | 05 | 12,2 |
| Q | 08 | 19,5 |
| G + Q | 10 | 24,4 |
| F + Q | 02 | 4,9 |
| F + G | 01 | 2,4 |
| G + P | 02 | 4,9 |
| F + G + Q | 02 | 4,9 |
| G + P + Q | 01 | 2,4 |
| G + H + P | 01 | 2,4 |
| TOTAL | 41 | 100 |

* F – Transtornos mentais e comportamentais; G – Doenças do sistema nervoso; H – Doenças do olho e anexos; P – Certas condições originadas no período perinatal; Q – Malformações congênitas, deformações e anomalias cromossômicas.

A Tabela 3 evidencia predominância das doenças do sistema nervoso (G) em associação com as malformações congênitas, deformações e anomalias cromossômicas (Q), correspondendo a 24,4%. Nestas categorias estão

representadas as microcefalias e as epilepsias, além de outras doenças. Foram também expressivas a ocorrência de malformações congênitas, deformações e anomalias cromossômicas (Q) e transtornos mentais e comportamentais (F) como único evento identificado, com 19,5% respectivamente, seguidos pelas doenças do sistema nervoso (G), 12,2%.

A Tabela 4 apresenta associação entre a deficiência referida pela mãe/cuidadora e as variáveis instituição e inserção na escola das crianças com deficiência.

Nesta, evidencia-se que, as crianças com deficiência física estão inseridas, predominantemente, no NEP (70%), enquanto as crianças com deficiência intelectual encontram-se na APAE (61,9%). E as crianças com deficiência intelectual frequentam a escola (52,2%) e as que tiveram referida a deficiência física não frequentam (55,5%). Portanto, sendo significativa a relação da deficiência com a inserção escolar das crianças e os serviços estudados.

Tabela 4 – Associação entre Deficiência referida e as variáveis Instituição e Frequenta a escola. NEP/APAE, 21ª Região de Saúde - CE, 2019.

| Variáveis | Deficiência referida | | | | | | Total | | *p |
|--------------------|----------------------|-------|-------------|-------|----------|-------|-------|------|-------|
| | Física | | Intelectual | | Múltipla | | N | % | |
| Instituição | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| NEP | 14 | 70% | 0 | 0,0% | 6 | 30% | 20 | 100% | 0,000 |
| APAE | 2 | 9,5% | 13 | 61,9% | 6 | 28,6% | 21 | 100% | |
| Total | 16 | 39% | 13 | 31,7% | 12 | 29,3% | 41 | 100% | |
| Frequenta a escola | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| Sim | 6 | 26,1% | 12 | 52,2% | 5 | 21,7% | 23 | 100% | 0,006 |
| Não | 10 | 55,5% | 1 | 5,5% | 7 | 38,9% | 18 | 100% | |
| Total | 16 | 39% | 13 | 31,7% | 12 | 29,3% | 41 | 100% | |

* Qui-quadrado de Pearson

4.4 Classificação Hierárquica Descendente (CHD)

O *Corpus* intitulado Itinerário Terapêutico de Familiares de Crianças com Deficiência, foi analisado por meio da CHD no qual os 41 textos ou UCI foram divididos pelo programa em 1066 segmentos de Unidades de Contexto Elementares (UCE), 3559 formas ou palavras diferentes que ocorreram 3379 vezes, em uma frequência média de 35,46% de ocorrência por seguimento. Na análise hierárquica foram consideradas 878 UCE de um total de 1066 o que equivale a 82.36%. Após a redução das palavras foram obtidas 2241 lematizações, resultando em 2069 formas ativas

analísáveis. A análise é, portanto, validada, haja vista o seu bom aproveitamento (CAMARGO; JUSTO, 2013; SOUZA et al., 2018).

Após a análise, o *corpus* foi, portanto, dividido, dando origem a duas categorias nomeadas como: Padrão de utilização dos serviços na arena profissional e Padrão das experiências vivenciadas. A primeira categoria foi subdividida dando origem a duas classes, Classe 1 – Fluxo pelos serviços de atenção e a Classe 2 - Acesso à arena profissional; a segunda categoria foi igualmente subdividida e originou três classes, Classe 3 - Resiliência e gratidão, Classe 4 – Dificuldades no itinerário do cuidado e Classe 5 – Busca e impacto do diagnóstico. As denominações das categorias e classes se procederam a partir da ideia central emitida pelas UCEs correspondentes, após leitura e análise compreensiva das falas representativas de cada classe.

Para descrição das classes foram considerados todos os substantivos com valores de $P < 0.0001$, com suas respectivas frequências e valores do X^2 .

Após essa fase o *software* procedeu a Análise Fatorial de Correspondência (AFC) por meio da retomada dos valores de frequência e X^2 de cada palavra do *corpus* de modo a distribuí-las em um plano fatorial possibilitando a correlação entre as classes (NASCIMENTO; MENANDRO, 2006).

A Figura apresenta as classes com as devidas denominações e percentual de contribuição para o corpus textual. E as palavras de cada classe são seguidas de suas respectivas frequências e valores de qui-quadrado (X^2).

A figura 1 evidencia que as duas categorias, Padrão de utilização dos serviços na arena profissional, composta pelas classes 1 e 2 e Padrão das experiências vivenciadas, composta pelas classes 3, 4 e 5 são independentes. E assim, as classes 1 e 2 são imbricadas entre si ao mesmo tempo que possuem menor proximidade com as classes 3, 4 e 5. Nestas, as classes 3 e 4 apresentam ainda, maior aproximação e fazem parte de uma mesma subclasse.

A classe 2, Acesso à arena profissional, estabelece preponderância sobre as demais e é seguida pelas classes 5, Busca e impacto do diagnóstico, e 4, Dificuldades no itinerário do cuidado, evidenciando os aspectos de maior relevância no Itinerário terapêutico das famílias de crianças com deficiência atendidas no NEP-Policlínica e APAE.

Figura 1 – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente, representativo das classes originadas. NEP/APAE, 21ª Região de Saúde - CE, 2019.

| Itinerário terapêutico | | | | | | | | | | | |
|---------------------------------|----|----------------|-----------------------------|----|------------------------|----------|---------------------------------------|----------------|--------------------------------|----|----------------|
| Classe 1 | | | Classe 2 | | Classe 3 | | Classe 4 | | Classe 5 | | |
| Fluxo pelos serviços de atenção | | | Acesso à arena profissional | | Resiliência e gratidão | | Dificuldades no itinerário do cuidado | | Busca e impacto do diagnóstico | | |
| 124 UCE | | | 227 UCE | | 118 UCE | | 203 UCE | | 206 UCE | | |
| 14,10% | | | 25,90% | | 13,40% | | 23,12% | | 23,46% | | |
| *Palavra | F | X ² | *Palavra | F | X ² | *Palavra | F | X ² | *Palavra | F | X ² |
| Cirurgia | 28 | 100,4 | Encaminhamento | 18 | 43,9 | Deus | 29 | 130,2 | Dificuldade | 18 | 34,6 |
| Fortaleza | 30 | 74,5 | Fisioterapia | 29 | 67,4 | Filho | 46 | 122,3 | Saúde | 16 | 34,1 |
| Consulta | 22 | 57,7 | Fonoaudiólogo | 23 | 36,7 | Vida | 17 | 58,7 | Apoio | 10 | 33,6 |
| Síndrome | 12 | 54,6 | Neurologista | 45 | 34,8 | Natação | 5 | 32,4 | Município | 10 | 28,8 |
| Microcefalia | 15 | 54,4 | Ano | 51 | 27,6 | Amor | 6 | 31,7 | Coisa | 39 | 26,5 |
| Exame | 27 | 39,8 | Tratamento | 21 | 22,2 | Autismo | 13 | 30,8 | Criança | 41 | 25,7 |
| Acompanhamento | 18 | 36,2 | Psicóloga | 11 | 17,9 | Palavra | 6 | 26,3 | Relação | 6 | 20,1 |
| Geneticista | 8 | 31,5 | Gesso | 6 | 17,3 | Tarefa | 3 | 19,4 | Cadeira | 11 | 16,9 |
| Cariótipo | 7 | 26 | | | | Milagre | 3 | 19,4 | Questão | 13 | 16,4 |
| Coluna | 4 | 24,4 | | | | Mamãe | 3 | 19,4 | Família | 7 | 15,3 |
| Ressonância | 5 | 23,9 | | | | Risco | 4 | 19,1 | | | |
| Oftalmologista | 6 | 20,7 | | | | Graça | 4 | 19,1 | | | |
| Janeiro | 6 | 20,7 | | | | | | | | | |
| Pediatra | 20 | 19,6 | | | | | | | | | |
| Tomografia | 6 | 17,5 | | | | | | | | | |
| Mutirão | 6 | 17,5 | | | | | | | | | |
| Caso | 8 | 15,5 | | | | | | | | | |

* Palavras com valor de $p < 0,0001$

4.4.1 Classe 1 - Fluxo pelos serviços de atenção

Esta classe está relacionada com as seguintes variáveis, instituição-NEP, entrevistados 01, 05, 07, 08, 09, 12, 17, 18, 22, 32. Quanto à procedência aparecem os municípios de Caririaçu e Jardim, e renda inferior à um salário mínimo, R\$ 998,00.

O dendrograma evidencia que o Fluxo pelos serviços de atenção apresenta 124 UCE de modo que contribui com 14,1% das UCEs analisadas. A sua descrição se faz por meio das palavras com significância, $p < 0,0001$: cirurgia (28/100,4), Fortaleza (30/74,5), consulta (22/57,7), síndrome (12/54,6), microcefalia (15/54,4),

exame (27,39,8), acompanhamento (18/36,2), geneticista (8/31,5), cariótipo (7/26), coluna (4/24,4), ressonância (5/23,9), oftalmologista (6/20,7), janeiro (6/20,7), pediatra (20/19,6), tomografia (6/17,5), mutirão (6/17,5), caso (8/15,5).

A análise das palavras referidas e contextualizadas nas UCEs, evidencia que a ideia central dos discursos está relacionada ao fluxo de atenção, tipos de cuidado, locais e/ou serviços de atenção, profissionais envolvidos e diferentes formas de encaminhamento o que justifica a denominação da classe, exemplificado pelos discursos que seguem:

“[...]iniciou as cirurgias e por enquanto pararam porque o médico saiu do hospital e aí vão ver para onde vão transferir ela. Para a APAE e para as faculdades foi encaminhada pela geneticista porque como ela tem conhecimento aqui na APAE e na faculdade de medicina, ela encaminhou para lá e depois encaminhou para cá”. (P32)

“[...]foi como nós fizemos, por intermédio do oftalmologista que a gente encontrou o outro oftalmologista, fizemos a consulta com ele e ele falou da cirurgia, ele mesmo que faz a cirurgia no Hospital de Referência Regional, mas temos que entrar com uma parte para o hospital e é 3000,00 reais essa parte”. (P18)

“[...]ela vai para o Centro de Neuroreabilitação e já foi para o Hospital Infantil de Referência Estadual, neste ela já foi para o neurologista e para o ortopedista que fez a cirurgia dela, vai para o Centro de Neuroreabilitação fazer o acompanhamento de reabilitação infantil com tudo”. (P12)

Observa-se nesta classe que as entrevistadas explicitam a fragilidade da linha de cuidado e do fluxo assistencial estabelecido no nível loco-regional. A entrevista P32 aponta para a ocorrência do encaminhamento motivado pelo “conhecimento” entre o profissional que encaminha e a instituição e/ou profissional que recebe. Ou seja, na perspectiva de aumentar a resolutividade e efetividade do cuidado às crianças, os profissionais envolvidos na atenção estabelecem um fluxo alternativo ao estabelecido pelo sistema, em que os encaminhamentos são feitos de forma direta a um profissional e/ou instituição, sem passar, necessariamente, pelo sistema de regulação.

A entrevistada P18 aponta para a dificuldade do acesso ao serviço de oftalmologia da rede pública de saúde, pois ao buscar atendimento, encontrou apenas os da rede privada na tentativa de garantia de atenção, o que explica ainda a ausência de crianças com deficiência visual nas instituições do estudo, NEP e APAE, a não ser quando, a deficiência visual está associada a outro tipo de deficiência, caracterizando uma deficiência múltipla. Ademais, a inexistência de institutos de cegos e a

característica das instituições estudadas na região, explicam as características encontradas.

4.4.2 Classe 2 - Acesso à arena profissional

Esta é a classe mais expressiva e a primeira a ser dividida. É composta por 227 UCE, 25,9% e descrita por substantivos com valor de $p < 0,0001$ e suas respectivas frequências e valor do X^2 : encaminhamento (18/43,9), fisioterapia (29/67,4), fonoaudiólogo (23/36,7), neurologista (45/34,8), ano (51/27,6), tratamento (21/22,2), psicóloga (11/17,9) e gesso (06/17,3).

Tiveram maior contribuição para construção desta classe as seguintes variáveis, instituição 01 - NEP e os entrevistados P35, P28, P12, P11 e P04, cuidadoras com mais de três filhos. No que se refere à procedência foram representativos os municípios de Caririaçu e Missão Velha; a profissão, do lar e o grau de escolaridade, ensino médio incompleto. As deficiências referidas foram a intelectual e a múltipla.

O software permite que se recupere do corpus, os seguimentos de texto representativos de cada classe, de modo a possibilitar a visualização do contexto das palavras estatisticamente significativas para que se proceda a análise qualitativa (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Após leitura e compreensão das falas, foram selecionadas três para cada classe de modo a exemplificar com clareza cada uma destas.

“[...]para vir para a APAE eu marquei e estou aqui há um ano, já na outra clínica eu consegui porque pedi um encaminhamento à pediatra para a fisioterapia, fui diretamente para a secretaria de saúde e eles encaminharam ela para lá”. (P39)

“[...]vim para a APAE porque uma colega de minha mãe trabalhava aqui e relatou aqui para nós e aí eu vim e coloquei o nome dele e ele foi chamado um ano depois”. (P33)

“[...]depois que ele entrou no NEP foi que teve avaliação com os profissionais, mas o neurologista não, só a fonoaudióloga, a terapeuta ocupacional, a enfermeira e a fisioterapeuta, tinha mais de um ano já, acho que tinha um ano e seis meses quando chegou aqui”. (P04)

As falas demonstram que os familiares exercem protagonismo na busca por acesso aos serviços da arena profissional. A arena popular, representada pela família e rede de apoio comunitária, amigos, influenciou no processo de busca por cuidado na arena profissional.

As participantes P33 e P04 apontam a demora no acesso aos serviços de

saúde o que evidencia a sua insuficiência na garantia de atenção à saúde das crianças com deficiência.

A participante P04 fala sobre o início da avaliação profissional no serviço especializado, apresentando este como a porta de entrada ao sistema de saúde.

A desarticulação e fragilidade da linha de cuidado à criança com deficiência, é exemplificada pela fala P39.

4.4.3 Classe 3 - Resiliência e gratidão

A Classe Resiliência e gratidão, foi a última classe a ser repartida e corresponde a 13,4% da análise textual com 118 UCes. Sua descrição é feita a partir de palavras significantes, $p < 0,0001$, com suas frequências e valores de qui-quadrado: deus (29/130,3), filho (46/122,3), vida (17/58,7), natação (5/32,4), amor (6/31,7), autismo (13/30,8), palavra (6/26,3), tarefa (3/19,4), milagre (3/19,4), mamãe (3/19,4), risco (4/19,1), graça (4/19,1).

Recebeu contribuição majoritária da *INST_02, APAE, *PROC_03, Juazeiro do Norte, *PLAN_02 *BPC_01 *FRESC_01, sem plano de saúde, com BPC e frequenta a escola, familiar com idade entre 30 e 39 anos, *IDCUID_03, criança com idade entre 5 e 9 anos, *IDCRIA_03, cuidador P30, *DEF_04 *CONDIÇ_02, deficiência intelectual e condição associada, transtornos mentais e comportamentais.

A nomenclatura da classe deve-se a compreensão do seu significado após leitura e análise dos seguimentos do discurso:

“[...]Eu procuro na religião, eu sou católica, tenho muita fé em Deus, eu peço muito a Deus e também a Nossa Senhora Aparecida que obrou um milagre muito grande em minha vida”. (P10)

“[...]típico do autismo, e ele era assim, altamente inquieto, não falava, e hoje meu filho, graças a Deus, evoluiu muito. Então eu digo sempre, eu não tenho plano de saúde e, graças a Deus o SUS sempre me atendeu”. (P30)

“[...]hoje posso dizer que estou tranquila porque toda mãe que tem uma suspeita de deficiência no seu filho o chão se abre porque é algo novo, você não sabe como vai cuidar, de cara o doutor já fala assim”. (P30)

“[...]Jeu amo demais a minha filha, ela tanto podia ser boa, bem de saúde como não, eu aceito minha filha de qualquer jeito. Antes eu vivia chorando, eu olhava para ela e dizia, os outros são todos sadios e minha filha não é”. (P15)

“[...]], mas eu aceito isso como uma oportunidade de mudança para a minha vida, porque através dele eu mudei muito, aprendi a esperar a ser mais humilde, meu filho é uma bênção na minha vida”. (P30)

A resiliência é observada no desenvolvimento de estratégias de superação, evidenciadas nos discursos, pela fé em Deus e amor pelo filho/a, conforme apresentado nas falas das mães P10 e P15.

Na fala da mãe P30 é observada a superação do impacto emocional inicial provocado pela comunicação do diagnóstico de deficiência, evidenciando a elaboração do luto, a aceitação. Este fenômeno é também observado no que profere a participante P15.

Após a aceitação do filho que vive com alguma deficiência e superação do luto, a gratidão pela situação/evolução do filho foi um fenômeno apontado pelas participantes e representado pelo discurso da mãe P30.

4.4.4 Classe 4 - Dificuldades no itinerário do cuidado

Esta classe, nomeada após análise e apreensão do contexto das falas proferidas, corresponde a 23,12% do corpus analisado, apresentando 203 UCEs, tem sua descrição realizada a partir das seguintes palavras, com suas respectivas frequência e valores de X^2 : dificuldade (18/34,6), saúde (16/34,1), apoio (10/33,6), município (10/28,8), coisa (39/26,5), criança (41/25,7), relação (6/20,1), cadeira (11/16,9), questão (13/16,4), família (7/15,3).

Contribuiu mais significativamente ($p < 0,0001$) para a sua composição o sujeito P25, estado civil, *ECIVIL_04 (viúva), idade de familiar entre 50 e 59 anos, *IDCUID_05, parentesco, avó, *PARENT_04 e PROF_05 *NFILHO_02, pensionista com dois ou três filhos.

É, portanto, apresentada por meio dos discursos a seguir:

“[...]então, se você não for pelos lugares perguntando aqui e ali, a dificuldade é essa”. (P25)

“[...]infelizmente essas coisas, cadeira adaptada, órteses, são coisas muito difíceis de se conseguir porque essas crianças precisam de cadeiras adaptadas, não é qualquer cadeira, precisa ser adaptada para cada tipo de criança e não tem como passar a cadeira de uma criança para outra e por isso foi muito difícil”. (P36)

“[...]Jeu passo por muitas dificuldades porque a creche não tem um preparo então, eu fui estudar e fui mesmo no Youtube atrás da história”. (P37)

“[...]Jeu vindo de topic, mas aí como ela cresceu eu disse, não dou conta mais não de levar no braço, se eu conseguir a cadeira ainda tem como, mas mesmo assim é difícil porque a topic tem batente”. (P24)

“[...]estou com esse plano de saúde só para segurar isso, a terapeuta ocupacional e a fonoaudióloga, que ajudou muito ele porque não falava nada, tinha a ecolalia, mas se tivesse no município seria diferente”. (P25)

São várias as dificuldades vivenciadas por familiares e apontadas nos discursos tais como, fragilidade na linha de cuidado à criança com deficiência (P25), insuficiência dos serviços de atenção e dificuldades na aquisição de órteses no SUS, o que para atendimento às necessidades da criança, a família se sente na obrigação de contratar um plano de saúde ou convênio médico; ou realizar ações coletivas para angariar fundos para aquisição destes materiais; e/ou recorre à judicialização (P25). Fatores estes que refletem na dificuldade de mobilidade das crianças (P24).

Constitui-se dificuldade apontada de modo recorrente, a inclusão escolar, que apesar de prevista em lei, ainda se mostra distante de ser efetivada na prática. O que é evidenciado na fala da participante P37, classificada por esta como falta de preparo das instituições de ensino.

4.4.5 Classe 5 - Busca e impacto do diagnóstico

A Busca e impacto do diagnóstico, é a segunda classe mais expressiva no Itinerário terapêutico de familiares de crianças com deficiência, com 206 UCEs, 23,46%, e na figura 1 apresenta-se descrita por meio das seguintes palavras, $p < 0,0001$: convulsão (16, 43,8), noite (13/38,1), menino (14/30,2), mês (51/28,8), febre (8/26,3), cabeça (15/25,1), casa (25/24,4), contato (7/18,4), cesariana (5/16,4), parto (5/16,4), olho (10/15,9).

Influenciaram para a construção desta classe os familiares, P20, P26, P29, P33, P38 e P41, com maior significância a P33. Está relacionada com a idade do familiar, *IDCUID_03, 30 a 39 anos e idade da criança, *IDCRIA_03, 5 a 9 anos e renda familiar de um a dois salários mínimos, *REND_03.

O contexto da classe é apresentado a seguir por meio dos discursos:

“[...]não detectou nenhuma doença física nele, ele já nasceu molinho, mais do que o normal. Fiz o teste do pezinho, teste da orelhinha e não deu nada, ele foi crescendo e com seis meses não ficava em pé ainda e não segurava a cabeça”. (P33)

“[...]ele, tratamento, tem cura não, não é doença e aí quando eu cheguei em casa desabei, chorei muito, foram uns três meses ainda para engolir uma coisa que eu já sabia e já suspeitava, mas mesmo assim você imagina um futuro lá longe”. (P26)

“[...]quando ela nasceu, nasceu normal, cabeça normal, tudo normal. Quando ela fez um ano e não começou nem ficar em pé eu fui procurar, procurei a pediatra e ela passou a tomografia e deu calcificação”. (P20)

“[...]Jeu disse a ele que a cabeça dele não estava crescendo, a enfermeira todo mês via a cabeça dele, mas não dizia, não crescia de jeito nenhum, aí chegou em um nível que eu disse”. (P10).

“[...]Jaí eu peguei e fui com meu menino para a pediatra e eu disse: vou aproveitar e vou arrumar uma solução também para ela, aí eu fui com ele para a pediatra e disse: a senhora acha que é normal isso aqui em minha filha? ”. (P15)

“[...]não, nunca fui para rezador, de jeito nenhum, até porque tenho é medo, as minhas meninas, como o psiquiatra diz, ele acha que é da genética porque meu marido tem, ele teve quando criança e agora depois de 43 anos ele teve duas convulsões”. (P34)

A dificuldade e demora para se chegar a um diagnóstico fica evidenciada nas falas dos familiares P33 e P20, P33 aponta para a realização da triagem neonatal, como ação de detecção precoce. Embora a consulta de puericultura, ação preconizada pelo Ministério da Saúde para os menores de 5 anos, tenha sido referida na fala de P10, não se mostrou efetiva para identificação precoce da deficiência. Assim sendo, a busca por diagnóstico se deu de forma espontânea e dirigida ao serviço especializado (P20).

A busca pelo diagnóstico se processa em uma perspectiva biomédica, arena profissional, e conforme referido pela P34 o subsistema folk, representado por especialistas não médicos tais como os curandeiros, sequer é cogitada para tal finalidade. A fala P26 evidencia o sofrimento diante do diagnóstico de deficiência de um filho.

4.5 Análise de similitude

A Figura 2 apresenta a árvore máxima de similitude do corpus Itinerário Terapêutico.

A análise traz uma representação gráfica do subsistema profissional do itinerário terapêutico percorrido por familiares de crianças com deficiência.

A figura apresenta, portanto, uma grande comunidade que se comporta como porta de entrada no sistema de saúde, composta pelo “neurologista”, especialista que assume uma posição central de investigação diagnóstica e acompanhamento da criança no itinerário terapêutico; pelo “pediatra”, que aparece em uma relação de grande proximidade com o “neurologista” evidenciando uma ação clínica conjunta entre os dois profissionais, em um contínuo de cuidado.

Fazem parte ainda desse contexto, o termo “médico”, do qual fluem “secretaria de saúde”- a qual aparece em uma perspectiva de sistema de acesso

regulado, sistema logístico - “posto de saúde”, “neuropediatra” e “oftalmologista”, evidenciando os fluxos primários de cuidado; ao mesmo tempo em que estabelece uma relação de proximidade com o “neurologista”. O termo, “Hospital pediátrico municipal” e o “NEP”, NEP-Policlínica João Pereira dos Santos, representando instituições de cuidado secundário.

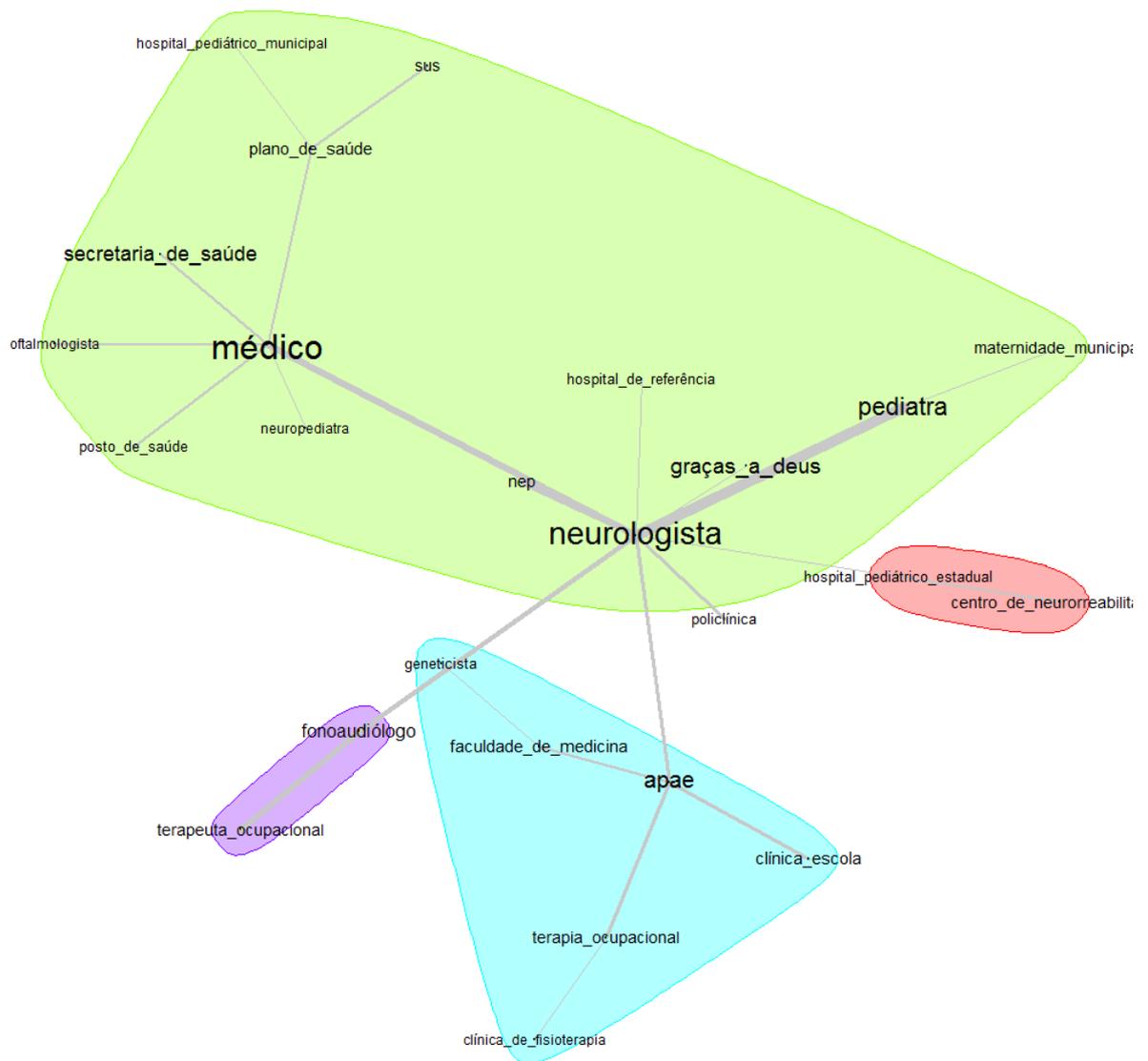
É posto em evidência ainda, “plano de saúde” e “SUS”, deixando claro que os familiares caminham por serviços pertencentes ao SUS e serviços da saúde suplementar, na busca por atenção, o que pode está relacionado à fragilidade da linha de cuidado.

Da comunidade central fluem três comunidades, a primeira traz em destaque os termos “APAE” em aproximação direta com “faculdade de medicina”- por meio da qual estabelece comunicação com a “geneticista”- “Clínica escola” e “terapia ocupacional” e de forma secundária com “Clínica de fisioterapia, evidenciando as instituições envolvidas e atividades terapêuticas a que são submetidas as crianças.

A segunda comunidade diz respeito aos principais profissionais de saúde, não médicos, envolvidos nas atividades de reabilitação, “fonoaudiólogo” e “terapeuta ocupacional”.

A terceira comunidade apresenta instituições da atenção secundária e terciária de referência, representada pelos termos, “Hospital pediátrico estadual” e “Centro de Neuroreabilitação”

Figura 2 – Árvore máxima de similitude representativa do corpus, Itinerário Terapêutico de familiares de crianças com deficiência. NEP/APAE, 21ª Região de Saúde - CE, 2019.



5. DISCUSSÕES

No contexto do subsistema popular dos itinerários terapêuticos das famílias das CcD observa-se que o cuidado é realizado por mulheres, em sua maioria mães, seja no acompanhamento pelos serviços de saúde, no processo de reabilitação, ou no domicílio para cuidados diários. Corroborado por estudos que relacionam crianças com deficiência e cuidadoras (DEZOTI et al., 2015; FREITAS et al., 2016; DALTRO, MORAES E MARSIGLIA, 2018; SOUZA et al., 2018).

A responsabilização da mulher pelo cuidado com a família e filhos e, em especial, os filhos com deficiência, é evidenciada na literatura e corresponde a uma construção social fundamentada em uma perspectiva de gênero, em que as atividades de cuidado, em especial o cuidado familiar, são inerentes ao gênero feminino (DEZOTI et al., 2015; SCOTT et al., 2017).

Assim, o cuidado à CcD demanda grande dedicação em virtude da exigência de cuidados contínuos, com possibilidade de sobrecarga física e psicológica para a cuidadora, interferindo, por vezes, nas suas relações sociais e qualidade de vida (DEZOTI et al., 2015; MEIRELES et al., 2017; SOUZA et al., 2018).

Pesquisas apontaram que a condição de saúde da criança exerce influência na atividade laboral materna. Pois a mãe decide pelo abandono de empregos formais. Optando, por vezes, por desenvolver atividades remuneradas, informais, que possam ser desempenhadas no próprio domicílio, com flexibilidade de horário, justificando a maioria “do lar”, seguida por “autônoma”, observada no estudo (FREITAS et al., 2016; MEIRELES et al., 2017; MACHADO et al., 2017; FREITAS et al., 2016; DALTRO, MORAES E MARSIGLIA, 2018).

Nesta perspectiva, estudo que avaliou as mudanças sociais e familiares de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais, mais de 80% dos cuidadores, em sua maioria mães, abdicaram de seus empregos formais para dedicar-se exclusivamente aos cuidados dos filhos (DALTRO, MORAES E MARSIGLIA, 2018).

A análise com base numa perspectiva de gênero, ao relacionar “responsabilidade pelos cuidados” e “responsabilidade pela renda”, evidenciou que o cuidado é predominantemente responsabilidade da mãe enquanto os aspectos financeiros ficam à cargo do pai. No entanto, nos casos em que a mãe promove o sustento material, ela também detém a responsabilidade pelo cuidado da criança, o

que não ocorre quando o pai é o responsável financeiro, evidenciando a desigualdade de gênero (MUYLEAERT et al., 2015).

No que concerne à escolaridade e faixa etária do cuidador, estas coincidem com o perfil de cuidadores de crianças e adolescentes com condições raras de saúde, em estudo com familiares realizado em um hospital de referência nacional em doenças raras no Rio de Janeiro, em que a maioria apresentou faixa etária entre 30-39 anos e possuíam ensino médio completo (PINTO et al., 2019).

Perfil semelhante foi apresentado por cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais atendidos em Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi), em estudo desenvolvido na cidade de Patos na Paraíba, situada há menos de 300km da Região de Saúde em estudo, no qual mais de 70% dos cuidadores eram católicos e apresentaram idade média de 38,9 anos (DALTRO; MORAES; MARSIGLIA, 2018).

A religião predominante foi a católica, 78%, o que se repete em estudo supracitado, realizado na cidade de Patos-PB e reflete as características loco-regionais, marcadas pelo catolicismo influenciado pela figura do Padre Cícero Romão Batista, fundador da cidade de Juazeiro do Norte, e responsável por trazer anualmente à cidade cerca de 2,5 milhões de turistas, por meio das romarias, motivadas pela fé e cultura religiosa católica (DUARTE et al., 2016; DALTRO, MORAES E MARSIGLIA, 2018).

A saber, a influência do Padre Cícero perpassa gerações e se reflete no modo de ser e viver do povo caririense, demonstrada ainda, pelas Renovações, consagração ao Sagrado Coração de Jesus e Imaculado Coração de Maria, celebradas pela família ou grupo, a cada ano, como forma de reafirmação da fé cristã (SILVA et al., 2018).

No contexto regional do interior do Nordeste e de usuários do SUS, a renda familiar das crianças do estudo em tela é baixa e composta, na maioria das vezes, pelo BPC e/ou pelo salário do marido ou companheiro, com implicações para a vulnerabilidade social e/ou autonomia financeira da mulher (SCOTT et al., 2017; MEIRELES et al., 2017).

Ademais, famílias de CcD vivenciam dificuldades sócio econômicas. E as perdas financeiras estão associadas diretamente aos gastos com cuidados de saúde para a criança, e indiretamente, à não inserção do cuidador no mercado de trabalho,

condições que o Estado tenta minimizar por meio de benefícios de transferência de renda (BPC) e da oferta de cuidados pelo SUS (FREITAS et al., 2016; PINTO et al., 2019).

O BPC, concedido às crianças com deficiência cujas famílias encontram-se em situação de extrema vulnerabilidade social, nas quais a renda per capita não é suficiente para garantir a sua subsistência, inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo vigente, mostra-se relevante na reorganização familiar para o cuidado por possibilitar o acesso das crianças e suas famílias à direitos sociais básicos (DUARTE et al., 2017; PEREIRA et al., 2017).

A esse respeito, estudo com base em inquérito populacional, realizado em Belo Horizonte, entre 2008 e 2009, chama atenção para a relevância da transferência de renda por meio do BPC para redução das iniquidades sociais nas populações com alta vulnerabilidade social (FELICÍSSIMO et al., 2017).

No entanto, estudo de análise das mudanças do BPC demonstrou que, os novos critérios de elegibilidade, passando do modelo biológico ao biopsicossocial, para avaliação da deficiência e concessão do benefício, não implicou em aumento nas concessões. Sendo observado ainda, um aumento progressivo das concessões deferidas por via judicial entre 2004 e 2014, o que aponta para a tendência da política à judicialização e para a insuficiência da proteção social pretendida aos grupos a que se destina (DUARTE et al., 2017).

No cenário de aumento das demandas por cuidados, algumas famílias buscam a saúde suplementar como saída para ampliação do acesso aos serviços e garantia do cuidado. Assim, o percentual de crianças com plano de saúde no estudo se assemelha ao identificado na população geral, em estudos anteriores e de grande alcance nacional, a exemplo dos estudos intitulados “Cobertura de Planos de Saúde na população brasileira, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013” e “Condições de saúde, acesso a serviços e fontes de pagamento, segundo inquéritos domiciliares” nos quais 27,9% e 28%, respectivamente, das pessoas referiram possuir algum plano de saúde, seja médico ou odontológico (BARBIERI et al., 2016; VIACAVA; BELLIDO, 2016; MALTA et al., 2017).

No que se refere à procedência, observou-se prevalência de familiares/crianças residentes no município de Juazeiro do Norte. O segundo mais populoso do Ceará e um dos municípios de maior população do interior do Nordeste,

localizado na Região Metropolitana do Cariri. Este município sedia a unidade da APAE, um dos campos do estudo, e estabelece limites geográficos com o município de Barbalha que sedia a Policlínica João Pereira dos Santos na qual funciona o NEP, também campo de coleta do estudo (JUAZEIRO DO NORTE, 2019).

Desse modo, dois fatores concorrem para justificar o maior percentual de familiares e crianças procedentes do referido município. O primeiro se refere à proximidade geográfica com os serviços e o segundo refere-se ao predomínio de área urbana.

A taxa de urbanização do município de Juazeiro do Norte é de 95,3%, ou seja, a população é predominantemente urbana, concorrendo para o maior acesso desta população aos serviços de saúde (JUAZEIRO DO NORTE, 2019).

Os achados são corroborados por estudos que analisaram as diferenças na utilização de serviços de saúde por população adulta, entre áreas urbanas e rurais, a partir dos dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), nos quais foi evidenciado que a população da área rural utiliza menos os serviços de saúde que a população urbana, relacionado à predominância de pessoas com menor renda e ausência de vínculo empregatício na área rural. Aspecto associado à diminuição da adesão a planos de saúde e/ou serviços privados, realidade que faz destes usuários exclusivos do SUS. Assim a escassez dos serviços de saúde do SUS na área rural, associada a maior distância dos serviços existentes, interferem negativamente no acesso (ARRUDA; MAIA; ALVES, 2018; VIACAVA et al., 2019).

Embora os estudos ora citados se referiram à população adulta, e o foco neste estudo é para a população infantil, a busca pelos serviços de saúde é feita pelos cuidadores adultos e, portanto, é determinada pelas características sócio econômicas e demográficas destes, tornando possível e verdadeiro o paralelo entre os estudos.

As participantes referiram ser casadas ou viver em união estável, aspecto encontrado em estudos envolvendo cuidadores de crianças e/ou adolescentes. O que pode representar um achado positivo, tendo em vista a possibilidade de compartilhamento do cuidado entre os cônjuges e menor sobrecarga das mães e familiares, cuidadoras principais (MONTEIRO et al., 2016; BARROS et al., 2017).

Foram referidas na pesquisa, em ordem de prevalência, as deficiências físicas, intelectuais e múltiplas contrariando pesquisas envolvendo a população geral que evidencia maior prevalência, respectivamente, das deficiências visual, auditiva,

física e intelectual (IBGE, 2010; MALTA et al., 2016). No entanto, ainda segundo Malta et al. (2016) a utilização dos serviços de reabilitação foi maior entre as pessoas que declararam deficiência intelectual e física, justificando os achados do estudo em tela.

Importante destacar, a ausência de serviços de reabilitação visual e auditiva nas instituições pesquisadas, as quais focalizavam na reabilitação motora e intelectual. Justificando a ausência de CcD sensorial no estudo.

Por outro lado, por se tratar de deficiência referida pelo cuidador, esta parte da percepção do mesmo acerca do agravo, de modo que é posto em evidência o que mais impacta no desempenho de atividades da vida diária (MALTA et al., 2016 *apud* IBGE, 2013).

Prevaleram no estudo, crianças do sexo masculino, coincidindo com maior percentual de nascimentos de crianças do sexo masculino verificado nos perfis de estatísticas vitais (DATASUS, 2017; RIPSA, 2008).

Na perspectiva da prevalência da deficiência autorreferida, estudo com dados secundários, oriundos da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) 2013, revelou maior prevalência, das deficiências intelectuais e físicas, em homens do que em mulheres, não havendo diferença para faixa etária com relação à primeira, embora com aumento de acordo com a idade para a deficiência física, a qual foi mais prevalente nas pessoas com 60 anos e mais (Malta et al., 2016). O aumento da deficiência física justifica-se pela ocorrência das doenças crônicas não transmissíveis e dos acidentes de trânsito (NOGUEIRA et al., 2016).

A faixa etária predominante no estudo foi de 1 a 4 anos, revelando as características dos serviços desenvolvidos nos dois campos de coleta, NEP e APAE. Ambos realizam dentre os seus atendimentos a estimulação precoce de crianças com deficiência (BRASIL, 2016; CEARÁ, 2017).

A estimulação precoce consiste em uma intervenção multidisciplinar que se utiliza de vários recursos para promover um adequado desenvolvimento infantil. E por ser fundamentada na plasticidade neural, o seu início deve ocorrer o mais brevemente possível para que seja possível a prevenção de posturas e/ou movimentos fora do padrão de normalidade para a idade (SILVA, 2017).

Autores chamam atenção para a urgência de ingresso das crianças com atraso no desenvolvimento, ou risco para, em atividades de estimulação precoce “antes que padrões de postura e movimentos anormais se instalem, sendo os quatro

primeiros meses após o nascimento o período ideal para a criança ingressar no programa” (FORMIGA et al., 2010).

Ainda, em Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika, preconiza-se a inserção da criança com microcefalia em programa de estimulação precoce, tão logo se alcance a estabilidade clínica. Com continuação até os três anos (BRASIL, 2016).

Pouco mais da metade das crianças frequentavam a escola e observou-se que estas correspondiam às crianças em idade escolar, três anos ou mais, sinalizando a não inserção das crianças menores em creches o que pode se justificar pela dificuldade dos familiares em permitir que o cuidado ao filho seja realizado por outras pessoas fora da rede familiar de apoio. Ou ainda, por falta de condições dos serviços educacionais para recebê-los (DEZOTI et al., 2015).

Para além destas questões, estudos evidenciam que mesmo as escolas que se dizem inclusivas e recebem crianças com deficiência em turmas regulares, revelam déficit de conhecimento sobre deficiência e/ou técnicas pedagógicas promotoras do desenvolvimento o que leva a inferir que a inclusão escolar ainda não foi efetivada (SCHMIDT et al., 2016; CARVALHO et al., 2016).

A não adaptação à escola regular, por parte de algumas crianças do estudo, pode está relacionada a barreiras atitudinais, as quais refletem imposição cultural classificada por Pierre Bourdieu, como “violência simbólica”, que quando consolidada legitima a reprodução de atitudes de dominação cultural por parte das escolas (RIBEIRO; SIMMÕES; PAIVA, 2017 *apud* BOURDIEU, 1989).

A criança com deficiência apresenta uma ou várias doenças associadas, em uma relação de causalidade. Neste estudo, as doenças do sistema nervoso em associação com as malformações congênitas, deformações e anomalias cromossômicas foram predominantes.

Encontram-se neste escopo a paralisia cerebral, retardo mental, microcefalia, hidrocefalia, mielomeningocele e síndromes genéticas a exemplo da síndrome de Down e síndrome do X-frágil, dentre outras (OMS, 2016), resultado que se assemelha ao observado em estudo, desenvolvido em 2017 na Paraíba, sobre o perfil clínico de crianças com disfunções neurológicas atendidas em programa de intervenção precoce, no qual resultou como diagnósticos de maior prevalência, a microcefalia, a paralisia cerebral, a síndrome de Down e a hidrocefalia (MEIRELES et

al., 2017).

Em consonância com estes resultados, a literatura aponta a paralisia cerebral, síndrome de Down e mielomeningocele dentre as disfunções neurológicas mais prevalentes nas crianças de 0 a 3 anos (MOURA et al., 2010 *apud* MEIRELES et al., 2017).

Ainda a este despeito, revisão não sistemática realizada nas bases de dados PubMed e Scielo aponta as síndromes genéticas e as malformações do sistema nervoso central como as principais causas da deficiência intelectual, relacionadas ao período pré-natal (MELO et al., 2018).

No que concerne à microcefalia, a alta prevalência está relacionada à epidemia da infecção pelo vírus zika no Brasil, em especial no Nordeste, no ano de 2015, que trouxe consigo um aumento na incidência de nascidos vivos com microcefalia (SCHRAM, 2016; EICKMANN et al., 2016).

Apresentaram, ainda, prevalências significativas, os transtornos mentais e comportamentais e as malformações congênitas, deformações e anomalias cromossômicas sem associação com outras patologias. No grupo de transtornos mentais e comportamentais é importante destacar a alta prevalência do Transtorno do Espectro Autista (TEA), observada no estudo e corroborada pela literatura que, apesar da ausência de estudos epidemiológicos, estima que existam no Brasil cerca de um milhão de casos de TEA (DEFENSE-NETRVAL; FERNANDES, 2015).

Garcia e colaboradores (2015), ao estudar o perfil de atendimentos realizados pelos Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi) no Brasil, entre os anos de 2008 e 2012, observou ocorrência de 23,6% dos atendimentos referentes a transtorno do desenvolvimento psicológico, grupo de doenças do qual faz parte o TEA e 12,5% de atendimentos em retardo mental. Segundo o autor, os resultados variam conforme a região, no entanto, o Nordeste apresenta uma das maiores frequências de retardo mental do país.

A esse despeito, Daga (2018), em estudo com dados secundários do Sistema IBGE de Recuperação Automática (SIDRA), aponta que a região Nordeste apresenta a maior incidência de deficiência visual, auditiva, física ou mental e atribui à vulnerabilidade socioeconômica da região, evidenciada pelos valores do PIB e IDH.

Assim, Schwartzman e Lederman (2017), em seu estudo bibliográfico que abordou a etiologia da deficiência intelectual, apresentaram fatores de risco sociais,

relacionados ao período pré, peri e pós-natais, que podem está associado à ocorrência da deficiência intelectual. Assim, listam a pobreza, desnutrição materna, inadequação dos cuidados pré e perinatais, falta de estimulação adequada, dentre outros. Justificando, portanto, a maior prevalência de deficiência intelectual/retardo mental no Nordeste brasileiro.

Vale ressaltar ainda, a influência da consanguinidade na incidência de pessoas com deficiência nesta região brasileira, verificada em estudo, no qual foi demonstrado que cerca de 25% dos casais consanguíneos tiveram um ou mais filhos com deficiência em detrimento de 12% dos não consanguíneos (SANTOS et al., 2013).

Embora a deficiência não se resume a uma perspectiva biomédica, a definição da sua etiologia vem contribuir para uma melhor atenção às necessidades biológicas da criança que a apresenta, possibilitando um plano terapêutico efetivo no subsistema profissional de cuidados. Além de fornecer à família, informações importantes que irão impactar na aceitação familiar e no planejamento de uma próxima gestação (MELO et al., 2018).

No estudo em tela, as crianças com deficiência física estiveram presentes predominantemente no NEP enquanto as crianças com deficiência intelectual encontravam-se na APAE evidenciando as características próprias de cada instituição.

Na perspectiva do Sistema de Cuidados de Saúde, o estudo evidencia ainda que, o cuidado à CcD é fortemente gerenciado no subsistema popular, é neste que são tomadas as decisões sobre o tipo de cuidado, terapias de reabilitação, serviços e instituições.

Neste período, ênfase é dada aos marcos do desenvolvimento neuropsicomotor, e são os atrasos deste desenvolvimento que chamam a atenção das cuidadoras no sentido de classificar o tipo de deficiência apresentada pela criança, e conforme já discutido acabam por referir a deficiência que mais impacta na rotina de vida diária, a exemplo da deficiência física (MALTA et al., 2016 *apud* IBGE, 2013).

É válido destacar a complexidade do diagnóstico da deficiência intelectual, resultando em diagnósticos tardios e na subestimativa da sua prevalência na população (SCHWARTZMAN & LEDERMAN, 2017).

O perfil das crianças atendidas na APAE, revela, portanto, as características desta instituição, destinada à atenção às pessoas com deficiência intelectual e múltipla (APAE BRASIL, 2019).

No que se refere a frequentar ou não a escola, parece controverso que haja maior prevalência de crianças com deficiência intelectual, já que quando comparadas àquelas com deficiência física apresentam muito mais limitações para a aprendizagem.

A fragilidade da frequência escolar por crianças com deficiência física pode está relacionada ao fator idade, visto que fazem parte do NEP e, portanto, encontram-se em fase pré-escolar, ou ao fator acessibilidade física para a inclusão, pela dificuldade de deslocamento e de acessibilidade das vias e transporte escolar adaptado.

No que concerne à inclusão escolar das crianças com deficiência física, estudos revelam fragilidades no processo, sob duas principais perspectivas de acessibilidade, atitudinal e de mobilidade. A primeira envolve a formação dos professores e se reflete em didáticas engessadas e não promotoras do aprendizado e/ou do desenvolvimento de potencialidades. E a segunda se relaciona à estrutura arquitetônica das escolas, que impactam na mobilidade e impedem a livre circulação, por exemplo, de cadeiras de rodas por todos os espaços, limitando a autonomia e participação da criança nas atividades (SILVA; VOLPINI, 2014; PIBER; TONÚS, 2017; RIBEIRO et al., 2017).

Os déficits na formação profissional de professores, no que se refere à falta de conhecimento acerca da deficiência, da inclusão e de temáticas afins, interferem negativamente na adaptação da criança, na acessibilidade universal e na diminuição das vulnerabilidades sociais a que se pretende a inclusão escolar (CARVALHO et al., 2016; PIBER; TÓNUS, 2017).

Nessa perspectiva, a portaria 793 de 24 de abril de 2012 que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no SUS, aponta dentre as funções da atenção especializada, no seu Art.17, a articulação com a Rede de Ensino da Região de Saúde a que pertença direcionada à identificação de crianças e adolescentes com deficiência, ao apoio e orientação dos educadores, famílias e comunidade escolar (BRASIL, 2012).

Soma-se a essa prerrogativa, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação

(LDB) 9.394/96, no Art. 59, assegura o desenvolvimento de ações estratégicas de promoção da acessibilidade e inclusão social, tais como, métodos, técnicas, recursos educativos específicos, professores especialistas e/ou capacitados para atendimento especial e promoção da integração das crianças nas classes regulares e terminalidade específica quando não for possível o alcance do nível exigido para conclusão do ensino fundamental (BRASIL, 2018).

No que se refere à estrutura física do ambiente escolar configura-se em requisito imprescindível para acessibilidade e inclusão e possui legislação específica, a qual estabelece normas e critérios para promoção da acessibilidade de pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, representada pela Lei Nº 10.098 de 19 de dezembro de 2000 (BRASIL, 2000).

No entanto, ainda são observadas construções escolares em desacordo à normas vigentes. Constituindo-se em barreiras arquitetônicas impeditivas do uso adequado dos espaços por todas as crianças, com maior prejuízo para as crianças com deficiência física. Como verificado em estudo de caso desenvolvido em escola municipal do município de Bauru, São Paulo; no qual foi demonstrada, inadequação dos banheiros, no que se refere à dimensão, pois não permitia manobras da cadeira de rodas em 180º ou 360º, e nos parques infantis, em que o piso de areia não permitia o deslocamento da cadeira (DIAS; MAGAGNIN, 2015).

A debilidade dos espaços de circulação, resultante da inobservância da legislação vigente reflete-se em perdas para a acessibilidade, em especial, de crianças com deficiência física (SILVA; VOLPINI, 2014; PIBER; TÓNUS, 2017).

A educação inclusiva é direito da pessoa com deficiência, assegurado por meio do Estatuto da Pessoa com Deficiência em todos os níveis de aprendizado ao longo de todo ciclo vital. Este mesmo documento prevê, dentre outros, o desenvolvimento de estratégias de promoção da inclusão plena ao ambiente escolar (BRASIL, 2015).

Nesse contexto, estudo sugere que urge necessidade de promoção de espaços de diálogo honesto entre gestores e professores orientados para a efetivação da inclusão escolar (CARVALHO et al., 2016).

Por outro lado, quanto a política de inclusão de pessoas com deficiência no ensino regular, estudos indicam que a variabilidade da deficiência intelectual, que vai desde déficits cognitivos leves até prejuízos cognitivos severos necessitam de

abordagens pedagógicas distintas para o alcance do direito de todos à educação. Porém, questiona se deveriam estar no mesmo espaço da escola, já que, por mais capacitada que seja, a escola por vezes, não se mostra capaz de atender a tantas demandas (SCHWARTZMAN; LEDERMAN, 2017).

Além da inclusão, a busca por diagnóstico é um processo difícil e se caracteriza por uma peregrinação solitária de familiares de CcD por serviços e profissionais de saúde evidenciando inexistência ou fragilidade de uma linha de cuidado efetiva além, do descontínuo do cuidado iniciado na maternidade.

A continuidade do cuidado à saúde é prevista no SUS por meio das Redes de Atenção à Saúde (RAS). Neste arranjo, a APS exerce papel central de comunicação com os demais pontos de atenção, secundária e terciária, devendo exercer a função de coordenação do cuidado e ordenação do fluxo de atenção (BRASIL, 2014; MENDES, 2010).

No âmbito da saúde da criança, o cuidado é organizado por meio da Rede Cegonha, com priorização da criança menor de 2 anos. Esta rede tem suas ações fundamentadas na qualificação das equipes da APS e maternidade, além de prevê adequado sistema de referência e contrarreferência para garantia de continuidade da assistência (BRASIL, 2012).

Neste contexto, a continuidade e integralidade do cuidado à criança egressa da maternidade/unidade neonatal é oportunizada pela comunicação entre esta e a APS. Mas a fragilidade nesta comunicação aponta para a transferência de responsabilidade da contrarreferência para o cuidador, comprometendo assim, a continuidade da atenção (AIRES et al., 2017).

Assim, assume protagonismo no processo de referência e contrarreferência entre os pontos de atenção, a Caderneta de Saúde da Criança (CSC). Nesse âmbito, a Rede Cegonha chama atenção para relevância do seu uso na vigilância do crescimento e desenvolvimento infantil (BRASIL, 2012).

Porém, a não sensibilização dos profissionais para o seu adequado preenchimento compromete a função a qual se destina e conseqüentemente a qualidade da atenção à criança (ALMEIDA et al., 2016; AIRES et al., 2017).

Somando-se a esse achado e corroborando os resultados da pesquisa, estudos realizados em diferentes regiões brasileiras indicam falhas no acompanhamento de puericultura pela APS, no qual as insuficiências na formação e

atualização profissional são apontadas como principais aspectos da inadequação. Resultando, portanto, em prejuízos para vigilância do desenvolvimento infantil e/ou para a detecção precoce de desvios da normalidade. (PENEDO; PINTO, 2014; REICHERT et al., 2015; MURARI; MICHELETTO, 2018).

Desse modo, as falhas na atenção postergam o diagnóstico e levam os familiares a primeiro perceber os sinais de atraso no desenvolvimento da criança, levando-os a busca de um diagnóstico.

Este movimento acontece motivado pelo desejo de resolução das necessidades da criança e cura. No entanto, diante do diagnóstico os familiares se deparam com o caráter permanente da deficiência, surgindo nesse ínterim, novos questionamentos, caracterizando um momento de crise familiar (FRANCO, 2016).

Estudo aponta que as repercussões familiares da deficiência se fundamentam nas dificuldades impostas pelas limitações e/ou incapacidades próprias da deficiência e na interferência nas crenças da parentalidade, entendida como o exercício da relação dos pais com o filho, antes e após o nascimento (DANTAS et al., 2019; ZORNIG, 2010).

O sofrimento dos pais diante do diagnóstico de deficiência em um filho/a é real e perpassa por uma vivência de luto, morte do filho idealizado, sem doença. Este processo é permeado por um misto de sentimentos tais como, choque, medo, angústia, tristeza, raiva e culpa que se apresentam em uma perspectiva de enfrentamento da realidade (OLIVEIRA; POLETTO, 2015; FRANCO, 2016).

Estudo mostrou que a escassez de informações às mães durante a comunicação do diagnóstico influenciou a dificuldade de adaptação destas à condição de saúde do seu filho/a (NASCIMENTO; FARO, 2015).

Nesse âmbito, a competência e sensibilidade do profissional de saúde responsável pela comunicação do diagnóstico é imprescindível para o adequado apoio familiar, e influencia na elaboração dos sentimentos vivenciados pelos pais e nos papéis a serem desempenhados por estes, na direção do cuidado e da inclusão (OLIVEIRA; POLETTO, 2015).

O despreparo dos profissionais na comunicação com o paciente e na comunicação do diagnóstico de deficiência é relatado na literatura, a qual destaca o teor sucinto das informações fornecidas às famílias, com enfoque nas limitações e sem espaço para esclarecimento de dúvidas. Implicando em maior dificuldade de

adaptação (LUISADA et al., 2015; CERQUEIRA et al., 2016; MIRANDA et al., 2017; SIMONASSE; MORAES, 2017).

Nesse contexto, o acesso ao subsistema popular, representado pela família e amigos, apresentou-se fundamental para a resolução do luto inicial e resiliência, por meio do apoio social e afetivo. Além de permear o acesso ao subsistema profissional, com a indicação de serviços e práticas de cuidado para a CcD; e desenvolver atividades de cuidados diários e reabilitação, no domicílio, sob orientações do subsistema profissional. A esse despeito, segundo Kleinman (1978) é na arena popular que ocorrem a maior parte das decisões acerca do cuidado, serviços a serem acessados e avaliação da eficácia da assistência.

A resiliência dos pais de crianças com deficiência está associada às estratégias de enfrentamento adotadas. Com preponderância das estratégias de busca por apoio social e religioso, com enfoque no problema. Nesta dimensão, as mães se apoiam, predominantemente, na espiritualidade e em aspectos que lhes promova maior adaptação frente às necessidades da criança (SANTOS; PEREIRA-MARTINS, 2016).

A dimensão espiritual, por meio da qual são vivenciadas experiências de fé e gratidão à Deus, injeta na família a vitalidade necessária para o enfrentamento da condição de saúde/agravo do filho (a), por meio de orações e rituais comuns no subsistema popular. A mãe confia, primeiramente, à Deus os ganhos no desenvolvimento neuropsicomotor e se designa especial ao ser escolhida por Deus, para ser mãe de um filho/a com deficiência, atribuindo a ocorrência desta à vontade divina (BARBIERI et al., 2016; SCOTT et al., 2017; TOMAZ et al., 2017; Carvalho, 2019).

Neste contexto, o apoio social também é de suma relevância, no entanto, estudo destaca que o apoio às mães se restringe ao próprio núcleo familiar, estando envolvidos, principalmente, outros filhos e/ou outras mulheres da família (DEZOTI et al., 2015).

Dado o momento de crise familiar, é de grande relevância também do apoio psicológico para a resolução do luto e ressignificações da nova realidade. Imbricado nesta perspectiva, estudo destacou o cuidado centrado na família, com acolhimento às emoções, aos aspectos sociais e pragmáticos, como promotor do desenvolvimento

e exercício de parentalidade saudável. Com influência na resolução do luto e idealização do filho real (OLIVEIRA E POLETTO, 2015; FRANCO, 2016).

O exercício da responsividade parental por pais de crianças com deficiência tem sido apontado na literatura como importante preditor da inclusão social. Com isso, estudos chamam atenção para a necessidade de investimento em serviços de estimulação precoce que mantenham o enfoque na abordagem familiar para além do envolvimento em atividades de reabilitação no domicílio (FRANCO, 2016; DEZOTI et al., 2015).

Dada a complexidade e características do cuidado à criança com deficiência, evidenciou-se, no IT das famílias, presença marcante e preponderante do subsistema profissional no desenvolvimento das práticas de cuidados.

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, é instituída por meio da portaria 793, de 24 de abril de 2012 e deve consolidar-se na perspectiva de oferta de atenção integral à saúde dessa população, atendendo ao Art. 1º: “da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua no âmbito do SUS” (BRASIL, 2012).

São apontados em estudo, semelhanças nos obstáculos que se relacionam à insuficiência e/ou fragilidade da atenção à saúde ofertada pelo SUS à população em tela (CERQUEIRA et al., 2016), os quais foram demonstrados ainda, em estudo realizado com mães de crianças com microcefalia, no sudoeste da Bahia, no qual foram apontadas falhas no transporte, insuficiência dos serviços de fisioterapia e escassez de profissionais médicos especializados (SANTOS et al., 2019).

De encontro a essa realidade e na perspectiva de ampliar a capacidade resolutive da atenção secundária no cuidado à CcD, o estado do Ceará implantou no ano de 2016, 19 NEPs (CEARÁ, 2017).

A observação do campo permitiu apreender que o NEP - João Pereira dos Santos opera em sua capacidade máxima e, por solicitação da demanda existente, atende ainda, crianças maiores de 3 anos em modalidade diferenciada de reabilitação. As crianças maiores de 5 anos são assistidas em instituições privadas, conveniadas e/ou filantrópicas, a exemplo da APAE, campo de estudo da pesquisa, da clínica escola, da Faculdade de medicina e clínicas particulares.

Os déficits na atenção ofertada destacam, além da inexistência, a insuficiência de serviços. Se relacionam à forma de organização destes na garantia do cuidado e são percebidos no itinerário terapêutico de familiares por meio da ausência de fluxos de cuidado que lhes oriente um percurso seguro e efetivo. A exemplo do que foi demonstrado em estudo, no qual, ao avaliar a longitudinalidade do cuidado a crianças e adolescentes com paralisia cerebral, evidenciou a inexistência de articulação da rede de atenção e, por conseguinte, a ausência de fluxos de atenção (SANTOS et al., 2017).

O conteúdo das falas demonstra ainda, barreiras de acesso relacionadas à mobilidade das CcD no que se refere à falha no transporte sanitário e no acesso à órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM). A dificuldade de acesso as OPM, é evidenciada em estudo sobre o acesso de crianças com paralisia cerebral às tecnologias assistivas, desenvolvido no interior paulista, que mostrou que a família como responsável pelo custeio da maioria das aquisições (CRIPPA et al., 2017).

A fragilidade no transporte sanitário foi também demonstrada em estudo desenvolvido em comunidade rural, no norte de Minas Gerais, no qual apresentou impacto na acessibilidade das pessoas com deficiência aos serviços de saúde. Apesar de desenvolvido em comunidade rural, os resultados do estudo se aplicam à presente pesquisa, na qual as dificuldades no transporte foram relatadas por familiares residentes em municípios e/ou área rural distantes dos centros de reabilitação (URSINE; PEREIRA; CARNEIRO, 2018).

Para além do cuidado de saúde, e ainda no IT, familiares percorrem instituições educacionais e de assistência social (CERQUEIRA et al., 2016), nas quais são igualmente vivenciadas barreiras atitudinais, conforme discutido anteriormente, (RIBEIRO et al., 2017) e exemplificado na fala de P37, como a falta de preparo da creche para a efetivação da inclusão escolar.

É sabido, portanto, que as últimas décadas foram marcadas por ganhos de direitos para as pessoas com deficiência, porém, faz-se necessário que se ultrapasse o plano da promulgação das leis e alcance a sociedade para que ocorra uma inclusão real e pragmática (BITTENCOURT et al., 2018).

É, portanto, de fundamental relevância a construção de espaços de diálogos efetivos de modo a se promover um alinhamento dos Modelos Explicativos de profissionais da educação, da saúde, familiares e demais setores da sociedade, no

que diz respeito à deficiência. Pois, segundo Kleinman (1978), quanto mais próximas forem as percepções sobre a condição clínica e cuidados, maior será a possibilidade de satisfação às necessidades de cuidado.

Assim, se colocar no lugar do outro pode ser uma saída. Estudo indica que ao se colocar no lugar do outro, “viver com deficiência”, tem-se a possibilidade de ampliar a percepção sobre o viver com deficiência, e promover mudanças de atitude e/ou quebra de estereótipos (OLIVEIRA; RESENDE, 2017).

À luz do referencial teórico e em consonância com as políticas de inclusão, a escola constitui a rede de apoio social, no subsistema popular, às crianças e suas famílias, no enfrentamento da deficiência. Nesta, o acolhimento e a promoção do desenvolvimento da criança com deficiência, devem se fazer presentes em uma perspectiva de espaço primário de inclusão social, no entanto, as atitudes e práticas desenvolvidas apontam para a fragilidade do apoio e persistência da discriminação e do preconceito (RIBEIRO et al., 2017).

Às barreiras já referidas se somam hegemonicamente, a dificuldade de acesso aos serviços de atenção secundária, representada pelo tempo de espera para inclusão nestes serviços. Achado semelhante foi elucidado por cuidadoras em estudo que avaliou acesso da criança com deficiência à rede de atenção. Neste, o acesso foi classificado como difícil, e longo foi o tempo para inclusão nestes serviços, quer fossem eles regulados ou não (PEREIRA, 2016).

O longo tempo de espera para atendimento na atenção secundária tem sido relatado em outros estudos, nos quais foi atribuído à inadequação entre a oferta e demanda por cuidados, com prejuízo à reabilitação da pessoa com deficiência (BARBIERI et al., 2016; URSINE; PEREIRA; CARNEIRO, 2018).

No entanto, Mendes (2016) atribui os problemas de acesso aos serviços de saúde à forma de organização e qualidade dos serviços ofertados. Não basta, portanto, aumentar o volume de serviços se não houver uma boa racionalização da demanda (MENDES, 2016).

A implantação do NEP ampliou a oferta de serviços de reabilitação, com o desenvolvimento de atividades de estimulação e reabilitação mais próxima do domicílio e de forma regulada. No entanto, é identificada linha tênue na interação entre este serviço e a APS, demonstrada no acesso por demanda espontânea e/ou por encaminhamentos de outros serviços de atenção secundária, sem a devida

coordenação do cuidado, o que para Mendes (2016), se traduz em prejuízos para o estabelecimento adequado de fluxos de atenção.

Assim, diante das fragilidades da APS, os familiares das CcD, exercem protagonismo na busca por cuidados. Resultado corroborado por estudo, o qual revelou que o IT de crianças com microcefalia foi iniciado espontaneamente pelas mães, na ausência de encaminhamento profissional (MAGALHÃES, 2018). Enfatizando a relevância do apoio da rede social para o acesso aos serviços de reabilitação (HOLANDA et al., 2015).

Em uma perspectiva emocional e da *praxis*, apresenta-se como principal rede de apoio de familiares de CcD, o próprio núcleo familiar e amigos. Na qual, por meio de estreita relação, contribuem para o empoderamento da família e cuidado com a criança (HOLANDA et al., 2015; BARBIERI et al., 2016).

No entanto, estudos chamam atenção para a fragilidade dessa rede de apoio no que se refere à disponibilidade dos familiares, se restringindo a poucos membros da família, filhos mais velhos, esposo, mãe e sogra, e amigos próximos (DEZOTI et al., 2015; BARBOSA et al., 2016).

A fragilidade de uma linha de cuidado loco-regional é evidenciada e contribui para a construção de fluxos de cuidado adaptados por profissionais na perspectiva de prover o cuidado, contribuindo para o que Mendes (2016) chamou de “perambulação desorientada” de familiares das CcD por serviços de saúde.

A carência na oferta de serviços públicos de reabilitação visual e auditiva é demonstrada no nível loco-regional, conduzindo a família na busca de atenção nos serviços privados e da saúde suplementar. Aspecto que, quando associado ao perfil socioeconômico das famílias, promove a limitação do acesso ao cuidado.

Para além da existência destes serviços, estudo demonstrou fragilidades no apoio ofertado, permeado por escassez de acesso e falhas na comunicação com a família e com demais serviços de saúde, influenciando a busca por atenção nos serviços privados como saída para atendimento das necessidades de cuidado (BARBIERI et al., 2016).

O desenho do itinerário terapêutico desvelado pelos familiares das CcD destaca o subsistema profissional no acesso ao cuidado das crianças. Este é caracterizado por serviços de saúde públicos, privados (clínicas escolas) e filantrópicos, com presença de profissionais de saúde, médicos e não-médicos. E a

entrada no subsistema acontece por meio da atenção secundária, com o envolvimento dos profissionais médicos especialistas, pediatras e neurologistas.

Estes profissionais realizam as devidas investigações diagnósticas e/ou encaminhamentos aos serviços de reabilitação.

Conforme preconizado pela portaria 793, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência deve ser composta por APS (UBS, NASF e atenção odontológica); Atenção Especializada em Reabilitação auditiva, física, intelectual visual, ostomia e deficiências múltiplas (serviços de saúde com um ou mais serviços de reabilitação) e Centro de Especialidades Odontológicas (CEO); e atenção hospitalar e de urgência e emergência, organizados a partir de uma base territorial (BRASIL, 2012).

Na rede, os serviços do componente de Atenção Especializada em Reabilitação, devem constituir-se em serviços de referência, regulados e articulados, numa perspectiva de “nó da rede”, com os demais pontos de atenção de modo a garantir a qualificação e integralidade do cuidado. (BRASIL, 2012; CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

No entanto, fazendo um paralelo entre o itinerário desenhado, a proposição de Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) e a estrutura operacional da rede, é possível inferir sobre falhas no ordenamento da rede de cuidados à CcD na 21ª Região de Saúde do Ceará. Nesta, é possível perceber a existência de serviços de APS, de atenção especializada, hospitalares e de urgência e emergência, além de alguns outros componentes da estrutura operacional da rede (BRASIL, 2012; MENDES, 2011), no entanto, o fluxo assistencial não garante IT oportuno aos familiares e CcD.

Porém, o itinerário terapêutico no subsistema profissional chama atenção para alguns aspectos tais como, a presença marcante das clínicas escolas, na reabilitação e consultas especializadas, por meio de encaminhamentos informais, sem a devida articulação com os demais pontos de atenção; o deslocamento da APS, a qual apresenta-se em posição secundária, deslocada da sua centralidade na rede. Com implicação para a coordenação do cuidado e para o estabelecimento de fluxos seguros e efetivos.

A exemplo do que foi desvelado, estudo identificou a desarticulação entre os pontos de atenção de uma Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, com

evidência de fragilidade na referência, realizada de modo informal, e inexistência da contrarreferência (PEREIRA; MACHADO, 2016).

Ainda no subsistema profissional, ganha destaque as atividades de fisioterapia e os profissionais fisioterapeutas no desenvolvimento das atividades de reabilitação. Resultado semelhante foi demonstrado em estudo realizado no município de Belo Horizonte (MG), o qual analisou o perfil dos usuários da rede local de reabilitação e identificou prevalência significativa de demandas por serviços de fisioterapia, coincidindo com o quantitativo maior de profissionais fisioterapeutas no referido município (SOUZA et al., 2016).

Em suma, um estudo avalia como “iniquo e regressivo” o sistema de saúde brasileiro, tendo em vista a grande participação do setor privado, por meio da saúde suplementar ou desembolso direto, no acesso a serviços de saúde. No qual as filas de espera para atendimento atestam a desassistência da população e ferem os princípios da universalidade, equidade e gratuidade do cuidado à saúde (COSTA, 2017).

E sob a perspectiva do referencial teórico do Sistema de Cuidado de Saúde, o subsistema popular foi responsável pela gestão e desenvolvimento do cuidado, interferindo na busca e continuidade deste no subsistema profissional, evidenciando consonância com o estudo de Kleinman, no qual enfatiza a preponderância da gerência da doença neste domínio, tanto em sociedades ocidentais quanto orientais. No subsistema profissional houve maior utilização dos serviços de atenção especializada em reabilitação, com ênfase para as atividades de fisioterapia, fonoterapia, psicoterapia e terapia ocupacional, além de consultas especializadas, fundamentadas na necessidade de um cuidado contínuo e integral com vistas à cronicidade do agravo. O subsistema *FOLK* não apresentou aplicabilidade para o cuidado no IT.

Evidencia-se ainda, a presença das principais tarefas clínicas propostas por Kleinman em seu estudo a saber, construção cultural da doença, modo como é experienciada na sociedade; construção cultural de estratégias e critérios para a busca por cuidados; processos cognitivos e comunicativos da deficiência; intervenções terapêuticas; comportamentos de melhoria da saúde; e gestão do desfecho terapêutico. E a inter-relação entre os subsistemas (KLEINMAN, 1978).

6. CONCLUSÃO

A teoria do Sistema de Cuidados de Saúde se aplica a análise do IT de familiares de crianças com deficiência, com evidência de construção nos subsistemas, popular e profissional, de cuidado.

O cuidado foi iniciado no subsistema popular por meio de familiares e amigos, rede de apoio social, por meio de suporte afetivo e social para resolução do luto, resiliência e superação de dificuldades, além das ações de gestão do cuidado, evidenciada na escolha por serviços de saúde e práticas terapêuticas.

O acesso ao subsistema profissional foi buscado precocemente aos primeiros sinais de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e/ou suspeição da ocorrência deste, a partir das famílias e não dos profissionais. No entanto, foi marcado por “perambulação pelos serviços de saúde” em decorrência da não implementação de fluxos seguros e efetivos para orientação do cuidado, a qual associada à escassez de serviços, impactou na dificuldade de acesso.

A entrada no subsistema formal ocorreu por meio da atenção especializada, com consultas a pediatras e/ou neurologistas, demonstrando fragilidade da APS na avaliação da criança, identificação do agravo, coordenação do cuidado e ordenamento da rede.

O IT foi construído essencialmente pela mãe e filho (a) e foi marcado por dificuldades relativas à oferta de serviços, no que se refere à escassez de serviços, ausência de linha de cuidado específica e voltada às necessidades da população em tela e o difícil acesso a órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção. Além das barreiras para inclusão escolar.

A análise do IT permitiu desvelar a densa participação de instituições educacionais, Clínica Escola e Faculdade de medicina na oferta de atividades de reabilitação e consulta especializada, pediatria e neurologia. Da Rede APAE, instituição filantrópica de grande relevância para o atendimento às pessoas com deficiência intelectual e múltipla no país. E o incipiente envolvimento do CAPSI na reabilitação de crianças com deficiência intelectual e/ou TEA.

Vale salientar que o acesso aos serviços educacionais, assim como à APAE não é regulado e ocorre à margem do SUS, por meio de encaminhamentos informais e/ou mediados pela aproximação entre os profissionais e destes com os serviços.

A maioria das atividades de reabilitação ocorreram no âmbito loco-regional, no entanto, foram desvelados também, serviços e instituições públicas e filantrópicas na oferta de exames e terapêuticas de alta complexidade na capital do estado, a qual dista cerca de 400km.

Assim, tendo em vista a cronicidade da deficiência e a necessidade de cuidado contínuo, longitudinal e interdisciplinar, o IT foi construído predominantemente no subsistema profissional.

No entanto, a falta de integração entre os serviços da rede além da não visualização do seu desenho pelos profissionais responsáveis pela assistência a estas crianças, implicam em prejuízos para o acesso, equidade, integralidade e efetividade do cuidado. E apontam para a fragilidade da Rede existente, no que se refere à estrutura e organização.

Não foi referido acesso ao subsistema folk neste itinerário, justificando-se pela não aplicabilidade ao cuidado da CcD e pelas características religiosas e/ou espirituais loco-regionais.

A alta vulnerabilidade socioeconômica das famílias foi identificada por meio da renda familiar e atestada pelo recebimento do BPC pela maior parte das crianças e pela predominância da profissão “do lar” referida pelos familiares participantes do estudo. Implicando em dificuldades para efetivação do cuidado e inclusão social.

A ausência de crianças com deficiências sensoriais, visual e auditiva, no NEP e APAE indicam a necessidade de pesquisa do itinerário terapêutico das crianças com deficiência sensorial, por meio de método diferente do adotado neste estudo, tendo em vista a não identificação de serviço de reabilitação sensorial no âmbito da referida Região de Saúde.

Vale pontuar que o estudo foi desenvolvido em dois serviços de reabilitação, um público e outro filantrópico, porém durante o seu desenvolvimento foram identificados outros serviços de reabilitação, a exemplo das clínicas escolas, constituindo-se tal fato, na limitação do estudo.

A pesquisa aponta, portanto, para a desarticulação do cuidado, de modo a não contribuir para a integralidade da atenção à criança com deficiência. E assim apresenta potencial de colaboração para a elaboração de políticas que assegurem a integralidade do cuidado à população em tela.

Propõe-se, portanto, a realização de estudos semelhantes nos demais

serviços de reabilitação, assim como estudos voltados à CcD sensorial, de modo a ampliar e aprofundar o conhecimento sobre o IT das famílias e CcD, no âmbito da 21ª Região de Saúde do Ceará. Contribuindo para o reconhecimento e resolução dos entraves à atenção integral à CcD e sua família.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, M. V.; VIANA, A. L. D.; LIMA, L. D.; FERREIRA, MARIA PAULA; FUSARO, E. R.; IOZZI, F. L. Desigualdades regionais na saúde: mudanças observadas no Brasil de 2000 a 2016. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 4, p. 1055-1064, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232017224.26862016>>. Acesso em: 11 de outubro de 2019.

ALMEIDA, A. C.; MENDES, L. C. SADA, I. R.; RAMOSA, E. G. A.; FONSECA, V. M.; PEIXOTO, M. V. M. Uso de instrumento de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança no Brasil - Revisão sistemática de literatura. **Revista Paul Pediatría**, v.34, n.1, p.122-131, 2016.

APAE. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. **Federação Nacional das APAES**. Brasília, DF. 2019. Disponível em: <http://apaebrazil.org.br/>. Acesso em: 30 de ago. 2019.

ARRUDA, N. M.; MAIA, A. G.; ALVES, L. C. Desigualdade no acesso à saúde entre as áreas urbanas e rurais do Brasil: uma decomposição de fatores entre 1998 a 2008. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 6, 2018. [online] Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00213816>. Acesso em: 12 de outubro de 2019.

ÁVILA, R. F.; BITTAR, K. Y. B.; HANNUM, J. S. S.; MIRANDA, J. M. **Síndrome De Down: O Impacto do Diagnostico sob a Ótica dos pais em um Projeto de Extensão**. Fragmentos de cultura, Goiânia, v. 27, n. 1, p. 124-133, 2017. Disponível em: <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/fragmentos/article/view/5448>. Acesso em: 06 de outubro de 2019.

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; MANDETTA, M. A. P. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis – SC, v. 21, n. 1, p. 194-199, 2012.

BARBOSA, T. A.; REIS, K. M. N.; LOMBA, G. O.; ALVES, G. V.; BRAGA, P. P. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Rene**. v. 17, n.1, 2016. Disponível: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100009>. Acesso em: 18 de outubro de 2019.

BARROS, A. L. O.; BARROS, A. O.; BARROS, G. L. M.; SANTOS, M. T. B. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 11, p. 3625-3634, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>>. Acesso em: 13 de outubro de 2019.

BONI, V.; QUARESMA, S.J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, v. 2, n. 1, p. 68-80, 2005.

BRASIL. Decreto-lei nº. 3298 de 20 de dezembro de 1999. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, 21 de dez. 1999, seção 1, p.10, Brasília, DF, 1999.

BRASIL, Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências**. Diário Oficial da União, 2000. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/544283/lei_de_diretrizes_e_bas_es_2ed.pdf. Acesso em: 01 de nov. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf. Acesso em: 20 de jul. 2018.

BRASIL. Portaria nº 793/2012. **Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Brasília, DF, 24 de abril de 2012.

BRASIL. Ministério da saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**, Poder Executivo, Brasília, DF, Seção 1, p. 59, 13 de jun. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento**. Cadernos de Atenção Básica, nº 33. Brasília, DF, Ministério da Saúde, p. 272, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS**. Brasília: editora do Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/implantacao_redes_atencao_saude_sas.pdf. Acesso em: 08 de jul. 2018.

BRASIL. LEI Nº 13.146/2015. **Estatuto da pessoa com deficiência**. Brasília, 6 de julho de 2015.

BRASIL. Senado Federal. Secretaria de Editoração e Publicações. Coordenação de Edições técnicas. **Estatuto da pessoa com deficiência**. Brasília, DF, p.65, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika**. Ministério da Saúde, Brasília, DF, p. 45, 2016. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf. Acesso em: 29 de setembro de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia sobre a estimulação precoce na Atenção Básica: Contribuições para abordagem do desenvolvimento neuropsicomotor pelas**

equipes de Atenção Básica, Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), no contexto da microcefalia. Brasília: Ministério da Saúde, p.34, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica.** Brasília: editora do Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Centro de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente - CEDECA. **Estatuto da criança e do adolescente.** Rio de Janeiro, RJ, 2017.

BRASIL, Lei nº 9.394 de 1996; Lei nº 4.024 de 1961. **LDB: Lei de diretrizes e bases da educação nacional.** Brasília: Senado Federal, 2. ed. p. 58, 2018.

Disponível em:

https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/544283/lei_de_diretrizes_e_bases_2ed.pdf. Acesso em: 01 de nov. 2019.

BRASIL. Rede Interagencial de Informações para a Saúde (RIPSA). **Indicadores e dados básicos para a saúde – 2007 (idb-2007) tema do ano: nascimentos no brasil.** 2019. Disponível: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2007/tema.pdf>. Acesso em: 06 de outubro de 2019.

BITTENCOURT, M. F.; SILVA, E. N. C.; SILVA, A. M. C. S. **Crianças com deficiência no brasil: institucionalização e segregação social.** V seminário nacional de educação especial. XVI seminário capixaba de educação inclusiva UFES, VITÓRIA, ES, 2018. Disponível em:

[http://www.periodicos.ufes.br/?journal=snee&page=article&op=view&path\[\]=23865](http://www.periodicos.ufes.br/?journal=snee&page=article&op=view&path[]=23865). Acesso em: 14 de outubro de 2019.

CAMARGO, B. V; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513-518, dez. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000200016&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 de set. 2019.

CAMPOS, M. F.; SOUZA, L. A. P.; MENDES, V. L. F. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde a saúde das pessoas com deficiência. **Revista Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 19, n. 52, p. 207-210. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0078>>. Acesso em: 28 de setembro de 2019.

CARNUT, L; FAQUIM, J. Conceitos de família e a tipologia familiar: aspectos teóricos para o trabalho da equipe de saúde bucal na estratégia de saúde da família. **J Manag Prim Health Care**, v. 5, n. 1, p. 62-70, 2014.

CARVALHO, A.; COELHO, V.; TOLOCKA, R. Professores de educação infantil e temas sobre inclusão de crianças com deficiência no ensino regular. **Educação e Pesquisa**, v. 42, n. 3, p. 713-726, 2016. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/ep/article/view/120641>. Acesso em: 11 de outubro de 2019.

CEARÁ. Programa Mais Infância Ceará. LEAL, A.B.; Silveira, S.M.P.; MIRANDA, J.L.; SOARES, M.D.A. **A experiência do Estado do Ceará no enfrentamento à síndrome congênita do Zika Vírus**. Campinas, SP: Pontes Editores, 2017.

CEARÁ. Programa Mais Infância Ceará. SANTANA, O.L.; SOARES, D.; PENAFORTE, S. (orgs). **Programa Mais Infância Ceará**. Fortaleza, maio 2019.

CEARÁ. Governo do Estado do Ceará. **Coordenadorias Regionais de Saúde**. 2018. [online]. Disponível em: www.saude.ce.gov.br/2018/07/03/coordenadorias-regionais/. Acesso em: 31 de ago. 2019.

CEARÁ. Consórcio Público de Saúde da Microrregião de Juazeiro do Norte. **Policlínica João Pereira dos Santos**. 2019. [online]. Disponível em: <https://cpsmjuazeirodonorte.ce.gov.br/>. Acesso em: 31 de ago. 2019.

CERQUEIRA, M. M. F; ALVES, R. O; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.21, n.10, p.3223-3232, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003223&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 de abril 2019.

COSTA, N. R. Austeridade, predominância privada e falha de governo na saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, Brasil, v. 22, n. 4, p. 1065-1074, abril, 2017. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63050551005>. Acesso em: 17 de outubro de 2019.

CRIPPA, J. N.; GONÇALVES, A. G.; BARBA, P. C. S. D.; LOURENÇO, G. F. O acesso da criança com paralisia cerebral aos recursos de tecnologia assistiva na percepção dos cuidadores. **Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial**, v.4, n.2, p. 85-98, jul. - Dez., 2017. Disponível em: <http://200.145.171.5/revistas/index.php/dialogoseperspectivas/article/view/7767>. Acesso em: 20 de outubro de 2019.

DAGA, S. L. **Métodos analíticos aplicado ao estudo de pessoas com deficiência**. 2018. Dissertação (Mestrado em Engenharia Elétrica e Computação). Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo, 2018.

DALTRO, M. C. S. L.; MORAES, J. C.; MARSIGLIA, R. G. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. **Rev. Saúde e Sociedade**, v. 27, n. 2, p. 544-555, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-12902018156194>>. Acesso em: 5 de outubro 2019.

DEZOTI, A. P.; ALEXANDRE, A. M. C.; FREIRE, M. H. S.; MERCÊS, N. N. A.; MAZZA, V. A. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. **Acta paul. Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 172-176, abr. 2015. [online]. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000200172&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 de novembro de 2019.

DIAS, E.Q.; MAGAGNIN, R.C. A acessibilidade espacial como inclusão de alunos em escola de educação infantil. **Revista Nacional de Gerenciamento de Cidades**,

v.3, n.20, p. 203-219, 2015. Disponível em:

http://www.amigosdanatureza.org.br/publicacoes/index.php/gerenciamento_de_cidades/article/view/1066. Acesso em: 17 de outubro de 2019.

DUARTE, C. M.; PEREIRA, A. M. B.; PEREIRA, P. S.; BARROS, L. M.; DUARTE, A. E. A religiosidade e o turismo em uma cidade do interior do Ceará. **Inter Science Place - Revista Científica Internacional**, v. 11, n. 2, abril – junho 2016. Disponível em: <http://www.interscienceplace.org/isp/index.php/isp/article/view/518>. Acesso em: 10 de outubro de 2019.

DUARTE, C. M. R.; MARCELINO, M. A.; BOCCOLINI, C. S.; BOCCOLINI, P. M. M. Proteção social e política pública para populações vulneráveis: uma avaliação do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro - RJ, v. 22, n. 11, p. 3515-3526, Nov. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103515&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 de outubro de 2019.

DURKHEIM, E. **As regras do método sociológico**. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2007, p. 1858-1917.

EICKMANN, S. H.; CARVALHO, M. D. C. G.; RAMOS, R. C. F.; ROCHA, M. A. W.; LINDEN, V. V. D.; SILVA, P. F. S. **Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro - RJ, v. 32, n. 7, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000700601&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 de outubro de 2019.

FELICÍSSIMO, M. F.; AMÉLIA AUGUSTA DE LIMA FRICHE, A. A. L.; XAVIER, C. C.; PROIETTI, F. A.; NEVES, J. A. B.; CAIAFFA, W. T. Posição socioeconômica e deficiência: “Estudo Saúde em Belo Horizonte, Brasil”. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 3547-3556, Nov. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103547&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 de outubro de 2019.

FIGUEIREDO S.V.; SOUSA, A.C.C.; GOMES, I.L.V. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. **Rev. Bras. Enfermagem**. [online]. V. 69, n. 1, p. 88-95, jan. - fev. 2016.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. **Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro – RJ, v. 24, n.1, p.17-27, jan. 2008.

FONTANELLA, B.J.B.; LUCHESI, B.M.; SAIDEL, M.G.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R.; MELO, D.G. **Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro - RJ, v. 27, n. 2, p. 389-394, fev. 2011.

FREITAS, G. L.; SENA, R. R.; FALEIROS E SILVA, J. C.; CASTRO, F. F. S. Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: o cotidiano de mães cuidadoras. **Rev. Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 4,

2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000400410&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 14 de nov. de 2019.

FRANCO CM, SANTOS AS, SALGADO MF. Manual do gerente: desafios da média gerência na saúde. In: PESSOA, L. R; SANTOS, E. H. A; TORRES, K. B. R.O. **Manual do gerente: desafios da média gerência na saúde**. Rio de Janeiro: ENSP, 2011.

GARCIA, G.Y.C.; SANTOS, D.N. E MACHADO, D.B. **Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil no Brasil: distribuição geográfica e perfil dos usuários**. Cadernos de Saúde Pública, v. 31, n.12, 2015 [online]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00053515>. Acesso em: 11 de out. 2019.

GOLLO, C.; GRAVE, M. T. Q. **Incidência de crianças participantes dos Programas de estimulação precoce de cinco associações de pais e amigos dos excepcionais do vale do taquari**. Caderno pedagógico, Lajeado, v. 12, n. 1, p. 221-230, 2015. Disponível em: <http://www.univates.br/revistas/index.php/cadped/article/view/946/934>. Acesso em: 16 de out. de 2019.

GREENE JC. **Mixed methods**. In social inquiry. San Francisco: Wiley Imprint, 2007.

HOLANDA, C. M. A.; ANDRADE, F. L. J. P.; BEZERRA, M. A.; NASCIMENTO, J. P. S.; NEVES, R. F.; ALVES, S. B.; RIBEIRO, K. S. Q. S. Redes de apoio e pessoas com deficiência física: inserção social e acesso aos serviços de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 1, p. 175-184, 2015. Disponível em: Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63033062020>. Acesso em: 13. 10. 2019.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo 2010**. Dados preliminares. Brasília – DF. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/resultados>. Acesso em: 20 de jun. 2018.

JUSTO, A. M. CAMARGO, B. V. In: Caderno de artigos: X SIAT & II Serpro. **Estudos qualitativos e o uso de software para análises lexicais**. Duque de Caxias: UNIGRANRIO, 2014. p. 165. Disponível em: <http://www.lageres.wordpress.com>. Acesso em: 20 de set. 2019.

KLEINMAN, A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. **Soc. Sci. Med**, v.12, n. 2, p.85-95, 1978.

LANGDON. E. J. Os diálogos da antropologia com a saúde: contribuições para as políticas públicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 4, p.1019-1029, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232014000401019&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 06 de set. de 2019.

LUISADA, V.; FIAMENGHI-JR, G.A.; CARVALHO, S. G.; ASSIS-MADEIRA, E. A.; BLASCOVI-ASSISE, S. M. Experiências de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebês aos pais. **Ciência & Saúde**, v.8, n.3, p. 121-128, 2015. Disponível em:

<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/21769/0>. Acesso em: 08 de out. de 2019.

MADUREIRA, A.; BARROS, L. B. P.; NASCIMENTO, M.; COSTA, A. C. C.; OLIVEIRA, N. V.; ALBERNAZ, L.; CAMPOS, D. S.; HOROVITZ, D. D. G.; MARTINS, A. J.; MOREIRA, M. C. N. **Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras**. Cadernos de Saúde Pública. v. 35, n 9, 2019. [online]. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311X00180218>>. Acesso em: 14 de out. de 2019.

MAGALHÃES, R. K. B. P. **Itinerário terapêutico da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde**. 2018. Dissertação (Mestrado). João Pessoa, 2018. Disponível em: http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFPB-2_e0d28a220484b156c28e69759b508fb9. Acesso em: 23 de out. 2018.

MALTA, D. C.; STOPA, S. R.; ROGERIO, C.; NAYARA, L. G.; VERA, L. F. M.; BÁRBARA, N. G. G.; LENILDO, M. Prevalência autorreferida de deficiência no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 21, n. 10, p. 3253-3264, 2016. [online]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17512016>. Acesso em: 14 de nov. de 2019.

MANZINI, E. J. Considerações sobre a entrevista para a pesquisa social em educação especial: um estudo sobre análise de dados. In: JESUS, D. M.; BAPTISTA, C. R.; VICTOR, S. L. **Pesquisa e educação especial: mapeando produções**. Vitória: UFES, p. 361-386, 2006.

MARIO CARDANO. **Manual de pesquisa qualitativa: a contribuição da teoria da argumentação**. Petrópolis – RJ: Editora Vozes, coleção Sociologia, 2017.

MARRE, J. L. **História de Vida e Método Biográfico**. Cadernos de Sociologia, Porto Alegre, v. 3, n. 3, jan – jul. p. 89-141, 1991.

MARTINS-SUAREZ, F.C.; FARIAS, R.C.P. Novos arranjos familiares na contemporaneidade frente ao texto religioso: uma análise sobre o discurso em “defesa” da família. **Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade**. São Luís – MA. v. 2, n. 1, p. 83-108, jan. - jun. 2016.

MELO, D. G.; PILOTTO, R. F.; RODRIGUES, S. A.; SILVA, L. R. DE AVÓ.; GERMANO, C. M. R. Investigação etiológica nas situações de deficiência intelectual ou atraso global do desenvolvimento. **Revista Saúde e Desenvolvimento Humano**, v.6, n. 3, p. 73-85, out. 2018. Disponível em: https://revistas.unilasalle.edu.br/index.php/saude_desenvolvimento/article/view/4217. Acesso em: 12 de out. 2019.

MENDES, E.V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=servicos-saude-095&alias=1402-as-redes-atencao-a-saude-2a-edicao-2&Itemid=965. Acesso em: 05 de nov. 2018.

MENDES, E. V. **O acesso à atenção primária à saúde**. Conselho Nacional dos Secretários de Saúde (CONASS). Agosto, 2016. Disponível em: [file:///Users/admin/Downloads/O%20ACESSO%20A%20ATEN%C3%87%C3%83O%20PRIM%C3%81RIA%20A%20SAUDE%20PDF%20\(1\).pdf](file:///Users/admin/Downloads/O%20ACESSO%20A%20ATEN%C3%87%C3%83O%20PRIM%C3%81RIA%20A%20SAUDE%20PDF%20(1).pdf). Acesso em: 21 de out. de 2019.

MERHY, E.E.; FRANCO, T.B. Por uma Composição Técnica do Trabalho Centrada nas Tecnologias Leves e no Campo Relacional. **Rev. Saúde em Debate**, ano XXVII, v.27, n. 65, Rio de Janeiro - RJ, set. – dez. 2003.

MINAYO, M.C.S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis RJ: Vozes, 2001.

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MISSEL, A; COSTA, C.C.; SANFELICE, G.R. Humanização da saúde e inclusão social no atendimento de pessoas com deficiência física. **Trab. Educ. Saúde**, Rio de Janeiro RJ, v. 15 n. 2, p. 575-597, maio - ago. 2017.

MONTEIRO, S. N. C.; MELO, M. C.; KAMADA, I.; SILVA, A. L. Caracterização de Cuidadores de Crianças e Adolescentes Estomizados Atendidos em Serviço de Reabilitação. **Revista Estima**, v.14 n.2, p. 76-83, 2016. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/380>. Acesso em: 11 de out. de 2019.

MUYLAERT, C. J.; DELFINI, PATRICIA, S. S.; REIS, A. O. A. Relações de gênero entre familiares cuidadores de crianças e adolescentes de serviços de saúde mental. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 25, n. 1, p. 41-58, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000100004>>. Acesso em: 5 de out. de 2019.

MURARI, S.; MICHELETTO, N. Avaliação de comportamentos em puericultura para identificação precoce do transtorno do espectro autista. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, v. 20, n. 3, p. 54-72, 19 dez. 2018. Disponível em: <http://www.usp.br/rbtcc/index.php/RBTCC/article/view/1213>. Acesso em: 05 de out. de 2019.

NASCIMENTO, A.R.A.; MENANDRO, P.R.M. Análise lexical e análise de conteúdo: uma proposta de utilização conjugada. **Estudos e pesquisas em psicologia**, v. 6, n. 2, p. 72-88, 2006.

NEVES, R. F.; RIBEIRO, K. S. Q. S.; BRITO, G. E. G.; BATISTA, M. C. **Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 35, n. 6, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019000702001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 de nov. de 2019.

DEFENSE-NETRVAl, D. A.; FERNANDES, F. D. M. A oferta da terapia fonoaudiológica em locais de assistência a indivíduos com Transtornos do Espectro

do Autista (TEA). **CoDAS, São Paulo**, v. 28, n. 4, p. 459-462, ago. 2016. [online]. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-17822016000400459&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 de out. de 2019.

NOGUEIRA, M.L.M.; BARROS, V.A.; ARAUJO, A.D.G.; PIMENTA, D.A.O. O método de história de vida: a exigência de um encontro em tempos de aceleração. **Pesquisas e Práticas psicossociais**, v.12, n.2, São João del Rei, maio-ago. 2017.

NOGUEIRA, G. C.; SCHOELLER, S. D.; RAMOS, F. R. S.; PADILHA, M. I.; BREHMER, L. C. F.; MARQUES, A. M. F. B. Perfil das pessoas com deficiência física e Políticas Públicas: a distância entre intenções e gestos. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 21, n. 10, p. 3131-3142, 2016. [online]. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17622016>>. Acesso em: 10 de out. 2019.

OLIVEIRA, A. L. M.; RESENDE, M. C. Oficinas vivenciais: reflexões sobre direitos humanos de pessoas com deficiências. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 21, n. 2, maio - ago., p. 295-301, 2017. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=282352996017>. Acesso em: 11 de out. 2019.

OLIVEIRA, I. G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 05 de out. 2019.

OLIVEIRA, N. A.; FARO, A. Estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães de filhos com paralisia cerebral. **Salud & Sociedad**, v. 3, n. 6, p. 195-210, Set. - Dez. 2015. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=439744554001>. Acesso em: 05 de out. 2019.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **OMS divulga nova Classificação Internacional de Doenças (CID 11)**. 2018. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5702:oms-divulga-nova-classificacao-internacional-de-doencas-cid-11&Itemid=875. Acesso em: 12 de ago. 2019.

PARANHOS, R.; FIGUEIREDO FILHO, D. B; ROCHA, E. C.; SILVA JÚNIOR, J. A.; FREITAS, D. Uma introdução aos métodos mistos. **Interface. Sociologias**, Porto Alegre, ano 18, n. 42, p. 384-411, mai-ago. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/15174522-018004221>. Acesso em: 22 de set. de 2019.

PASSOS, A. L. C.; SANTOS, E. K. A.; BRUGGEMANN, O. M.; BACKES, M. T.; Costa, R. Referência e contrarreferência do bebê egresso da unidade neonatal no sistema de saúde: percepção de profissionais de saúde da Atenção Primária. **Escola Anna Nery, Revista de Enfermagem**, v. 21, n. 2, abril-junho, p. 1-7, 2017. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127750429002>. Acesso em: 05 de out. 2019.

PENEDO, M. M.; PINTO, E. S. O. **Assistência à Saúde da criança na Atenção Básica**. Anais VI SIMPAC, Viçosa, MG, v. 6, n. 1, jan. - dez., p. 127-134, 2014.

Disponível em: file:///Users/admin/Downloads/402-600-1-PB.pdf. Acesso em: 05 de out. 2019.

PEREIRA, E. L.; BEZERRA, J. C.; BRANT, J. L.; ARAÚJO, W. N.; SANTOS, L. M. P. Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 11, p. 3557-3566, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.22182017>>. ISSN 1678-4561. Acesso em: 06 de out. 2019.

PEREIRA, J.S.; MACHADO, W.C. Referência e contrarreferência entre os serviços de reabilitação física da pessoa com deficiência: a (des) articulação na microrregião Centro-Sul Fluminense. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro – RJ, v. 26, n. 03, p. 1033-1051, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000300016>. Acesso em: 05 de out. 2019.

PEREIRA, T. I. A. F. A. **A Estratégia de Saúde da Família na Garantia do Acesso da Criança com Deficiência à Rede de Atenção**. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Vitória da Conquista – BA. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/20550>. Acesso em: 07 de ago. 2019.

RIBEIRO, E. N.; SIMÕES, J. L.; PAIVA, F. DA S. Inclusão Escolar e Barreiras Atitudinais: Um Diálogo sob a perspectiva da Sociologia de Pierre Bourdieu. **Olhares: Revista do Departamento de Educação da Unifesp**, v. 5, n. 2, p. 210-226, 27 de nov. 2017.

PIBER, V. D.; TONÚS, D. A pessoa com deficiência física e a inclusão escolar: uma visão comparada a dos seus pais/responsáveis. **Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup.** Rio de Janeiro – RJ, v.1, n.1, p. 8-27, 2017. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/view/3745>. Acesso em: 12 de out. 2019.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A.; **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 264,1999.

REICHERT, A.; NÓBREGA, V.; DAMASCENO, S.; COLLET, N.; EICKMANN, S.; LIMA, M. Vigilância do desenvolvimento infantil: práticas de enfermeiras após capacitação. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 17, n. 1, p. 117-23, 31 mar. 2015. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v17/n1/pdf/v17n1a14.pdf>. Acesso em: 05 de out. 2019.

ROSARIO, S. S. D.; FERNANDES, A. P. N. L.; BATISTA, F. W. B. B.; MONTEIRO, A. I. Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção primária. **Rev. Eletr. Enfermagem**, v.17 n. 3, jul. – set. 2013.

SALVIATI, M. E. (org.). **Manual do Aplicativo Iramuteq**. Planaltina, mar. 2017. Disponível em:<<http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/manual-do-aplicativo-iramuteq-par-maria-elisabeth-salviati>>. Acesso em: 26 de set.2019.

SANTOS, A.S.F.; ROCHA, A.V.; VELOSO, C.R. Trabalho com família em uma equipe multiprofissional na atenção primária à saúde. **Rev. Unimontes Científica**. Montes Claros, v.18, n.2, jul. - dez. 2016.

SANTOS, A. T.; TAVARES, G. DE J.; VIEIRA, S. N. S.; SANCHES, G. DE J. C.; SILVA, F. N.; SANTANA, G. DE J.; SANCHES, I. C. B.; FRANÇA, L. S.; DA SILVA, M. S. P.; GOMES, R. M.; DA SILVA, A. H. B.; GARCIA, M. C. Desafios enfrentados por mães no tratamento de filhos com microcefalia. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 32, p. 1234, set., 2019. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/1234>. Acesso em: 30 de set. 2019.

SANTOS, K. H.; MARQUES, D.; SOUZA, Â. C. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral: análise sobre longitudinalidade do cuidado. **Rev. Texto contexto - enfermagem**, Florianópolis – SC, v.26, n.2, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000200323&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 18 de out. 2019.

SANTOS, M. A.; PEREIRA-MARTINS, M. L. P. L. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro - RJ, v. 21, n. 10, p. 3233-3244, out. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003233&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 de out. 2019.

SANTOS, S. C.; MELO, U. S.; SIMONE, S. S. L.; MATHIAS, W; FERNANDO, K . A endogamia explicaria a elevada prevalência de deficiências em populações do Nordeste brasileiro? **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro - RJ, v. 18, n. 4, p. 1141-1150, abr. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000400027&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 15 de out. 2019.

SARTI, C. A. Contribuições da antropologia para o estudo da família. **Psicologia USP**. São Paulo SP, v.3, n. 1,2, p. 69-76, 1992.

SCHWARTZMAN, J. S. LEDERMAN, V.R.G. Deficiência intelectual: causas e importância do diagnóstico e intervenção precoces. **Inc.Soc.**, Brasília - DF, v.10 n.2, p.17-27, jan. - jun. 2017. Disponível em: <http://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4028/3364>. Acesso em: 10 de out. 2019.

SCOTT, R. P.; QUADROS, M. T.; RODRIGUES, A. C.; LIRA, L. C.; MATOS, S. S.; MEIRA, F.; SARAIVA, J. A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados. **Caderno de Gênero e diversidade - dossiê**, v.3, n.2, mai. - ago., 2017. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22013/14753>. Acesso em: 05 de out. 2019.

SCHRAM, P. C. F. Zika vírus e saúde pública. **J. Hum. Growth Dev.** v. 26, n. 1, p.7-8, São Paulo – SP, 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822016000100001&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 02 de out. 2019.

SILVA, C. C. V. Atuação da Fisioterapia Através da Estimulação Precoce em Bebês Prematuros. **Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde**, Salvador - BA, v. 5, n. 5, p. 29-36, jan. - jun. 2017. Disponível em: <http://atualizarevista.com.br/wp-content/uploads/2017/01/atua%C3%A7%C3%A3o-da-fisioterapia-atrav%C3%A9s-da-estimula%C3%A7%C3%A3o-precoce-em-beb%C3%AAs-prematuros-v-5-n-5.pdf>. Acesso em: 08 de out. 2019.

SILVA, D.C.; BUDÓ, M.L.D.; SCHIMITH, M.D.; RIZZATTI, S.J.S.; SIMON, B.S.; ROBAINAM.L. Itinerário terapêutico: tendência em teses e dissertações da enfermagem no Brasil. **Revista Saúde Santa Maria**, Santa Maria – RS. v. 40, n. 1, p.21-30, Jan-Jul. 2014.

SILVA, F. M. S.; ALENCAR, W. M. M. M.; MAIA, A. FILHO.; FERREIRA, M. M.; NASCIMENTO, V. S. Comunicação, religiosidade e cultura popular: uma compreensão a partir das renovações em Juazeiro do Norte - CE. **Fragmentos de cultura**, Goiânia - GO, v. 28, n. 4, p. 563-577, out.- dez. 2018. Disponível em: <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/fragmentos/article/view/6809>. Acesso em: 10 de out. 2019.

SILVA, N. E. K.; SANCHO, L. G.; FIGUEIREDO, W. S. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha do cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.21, n.3, p.843-851, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232016000300843&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 06 de set. 2019.

SILVA, F. N. R.; VOLPINI, M. N. Inclusão escolar de alunos com deficiência física: conquistas e desafios. **Cadernos de Educação: Ensino e Sociedade**, Bebedouro, SP, v.1, n.1, p.18-29, 2014. Disponível em: http://repositorio.unifafibe.com.br:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/469/2014_FNRS.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 09 e out. 2019.

SILVA JUNIOR, A. G.; PINHEIRO, R.; Alves, M. G. M.; LIMA, R. H. P.; SILVA, V. M. N. Práticas avaliativas centradas no usuário e suas aproximações com os estudos de itinerários terapêuticos. **Rev. Ciênc. Soc.** Jan.-Jun. 2015. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/Article/view/23308>. Acesso em: 05 de dez. 2018.

SIMONASSE, M. F.; REZENDE, MORAES, J. R. M. M. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro – RJ, v. 7, n. 3, p. 2902-2909, jul. - set. 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750947041.pdf>. Acesso em: 10 de out. 2019.

SIQUEIRA, S.M.C.; JESUS, V.S.; CAMARGO, C.L. Itinerário terapêutico em situações de urgência e emergência pediátrica em uma comunidade quilombola. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v.21, n.1, p.179-189, 2016.

SOUZA, J. M, MACHADO, F. R. C.; ANTUNES, P. P.; SANTOS, A. C.; LEVANDOSWIKI, D. C.; OLIVEIRA, A. A. JUNIOR. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira Promoção de**

Saúde, v.31, n.3, p.1-10, jul. - set. 2018. Disponível em:
<https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/7748>. Acesso em: 05 de dez. 2019.

SOUZA, M.A.R.; WALL, M.L.; THULER, A.C.M.C.; LOWEN, I.M.V.; PERES, A.M. IRAMUTEQ software for data analysis in qualitative research. **Rev. Esc. Enferm USP – SP**, v. 52, 2018.

SPINDOLA, T.; SANTOS, R.S. Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa (dora?). **Rev. Esc Enferm, USP - SP**, v. 37, n. 2, p. 119-126, 2003.

TOMAZ, R. V. V.; SANTOS, V. A.; SILVA, L. R. DE AVÓ; GERMANO, C. M. R.; MELO, D. G. Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro – RJ, v. 33, n. 11, nov. 2017. Disponível em:
 <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017001105005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 de out. 2019.

TURATO, E.R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. Petrópolis: Vozes, 2010.

UNICEF. **Situação mundial da infância 2013: Crianças com Deficiência**. Resumo executivo, 2013.

WHO. World Health Organization. **Young people's health: a challenge for society**. WHO Technical Report Series, 731. Geneva, World Health Organization, 1986. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41720>. Acesso em: 16 de mai. 2019.

VIACAVA, F.; BELLIDO, J. G. Condições de saúde, acesso a serviços e fontes de pagamento, segundo inquéritos domiciliares. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 2, p. 351-370, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232015212.19422015>>. Acesso em: 11 de out. 2019.

VIACAVA, F.; PORTO, S. M.; CARVALHO, C. C.; JAIME, G. B. Desigualdades regionais e sociais em saúde segundo inquéritos domiciliares (Brasil, 1998-2013). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 7, p. 2745-2760, 2019. [online]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018247.15812017>. Acesso em: 11 de out. 2019.

WRIGHT, L.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: Um guia para a avaliação e intervenção na família**. São Paulo: Roca, 2012.

ZORNIG, S. M. A. Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. **Tempo psicanal**. Rio de Janeiro – RJ, v. 42, n. 2, p. 453-470, jun. 2010. Disponível em:
 <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-48382010000200010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 de out. 2019.

ZUIM, R. C. B.; TRAJMAN, A. Itinerário terapêutico de doentes com tuberculose vivendo em situação de rua no Rio de Janeiro. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**,

Rio de Janeiro - RJ, v. 28, n. 2, 2018. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010373312018000200601&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 23 de set. 2019.

APÊNDICES

APÊNDICE A- ROTEIRO DE ENTREVISTA



**UNIVERSIDADE REGIONAL DO CARIRI
REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA**



ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

PARTE I: caracterização do participante e criança

Dados do participante:

Instituição: _____

Número da entrevista: _____

Município de residência: _____

Telefone para contato: _____

Ocupação: _____

Número de filhos: _____

Grau de parentesco com a criança: _____

| | |
|--|---|
| Idade: __ __ __ anos | Sexo: __ Masculino __ Feminino |
| Escolaridade: <input type="checkbox"/> Analfabeto <input type="checkbox"/> 1º ao 5º ano incompleto (antigo primário) <input type="checkbox"/> 1º ao 5º ano completo (antigo primário) <input type="checkbox"/> 6º ao 9º ano incompleto (antigo ginásio ou 1º grau) <input type="checkbox"/> 6º ao 9º ano completo (antigo ginásio ou 1º grau) <input type="checkbox"/> Ensino Médio incompleto (antigo colegial ou 2º grau) <input type="checkbox"/> Ensino Médio completo (antigo colegial ou 2º grau) <input type="checkbox"/> Educação Superior incompleta <input type="checkbox"/> Educação Superior completa <input type="checkbox"/> Pós-graduação (especialização, mestrado, doutorado) <input type="checkbox"/> Não sabe | Estado Civil: <input type="checkbox"/> Solteiro (a) <input type="checkbox"/> União estável há mais de 6 meses <input type="checkbox"/> Casado (a) legalmente <input type="checkbox"/> Viúvo (a) <input type="checkbox"/> Separado (a) ou Divorciado (a) |
| | Raça/Cor: <input type="checkbox"/> Branco (a) <input type="checkbox"/> Preto (a) <input type="checkbox"/> Amarelo (a) <input type="checkbox"/> Pardo (a) <input type="checkbox"/> Indígena |
| | Religião: <input type="checkbox"/> Católica <input type="checkbox"/> Evangélica <input type="checkbox"/> Espírita <input type="checkbox"/> Umbanda <input type="checkbox"/> Outra Qual:----- <input type="checkbox"/> Nenhuma |
| Renda familiar: R\$ __ __ __ __ | Número de pessoas no domicílio: __ __ |

| | |
|--|--|
| Recebe algum benefício social: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não Qual? | A casa tem energia elétrica? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não |
| Qual o destino do lixo da sua casa? <input type="checkbox"/> coletado pela limpeza urbana <input type="checkbox"/> queimado <input type="checkbox"/> abandonado em terrenos baldios <input type="checkbox"/> outro Qual? | Onde são descartados os dejetos? <input type="checkbox"/> Rede de esgoto <input type="checkbox"/> Fossa <input type="checkbox"/> Outro Qual? |
| De onde vem a água utilizada em casa? <input type="checkbox"/> Encanada <input type="checkbox"/> Barragem <input type="checkbox"/> Poço/nascente <input type="checkbox"/> Cisterna <input type="checkbox"/> Outro Qual? | Como é tratada a água de beber? <input type="checkbox"/> Cloração <input type="checkbox"/> Filtração <input type="checkbox"/> Fervura <input type="checkbox"/> Mineral <input type="checkbox"/> Outro Qual? |

Dados da criança:

| | |
|--|---|
| Data de nascimento: <input type="text"/> <input type="text"/> Dia <input type="text"/> <input type="text"/> Mês <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Ano | |
| Idade: <input type="text"/> <input type="text"/> anos <input type="text"/> <input type="text"/> meses | A criança recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC)? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não |
| Sexo: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino | |
| Qual a (as) deficiência (s) referida (s)? <input type="checkbox"/> Física <input type="checkbox"/> Auditiva <input type="checkbox"/> Visual <input type="checkbox"/> Intelectual <input type="checkbox"/> Múltipla <input type="checkbox"/> Não sabe informar | Frequenta a escola? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não |
| | Se sim, em turma regular? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não |
| Doença/condição (s) associada (s) à deficiência: 1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____ | Estudou até que série/ano? <input type="checkbox"/> Creche (0-3 anos) <input type="checkbox"/> Pré-escola (4-5 anos) <input type="checkbox"/> 1º ao 5º ano incompleto <input type="checkbox"/> 1º ao 5º ano completo <input type="checkbox"/> Nunca estudou/Estudou menos de 01 ano |
| A criança possui plano de saúde ou convênio médico? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | |

APÊNDICE B- TRAJETÓRIA DE VIDA



UNIVERSIDADE REGIONAL DO CARIRI
REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA



ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

PARTE II: História de vida tópica

Peço-lhe que me fale, se possível, sobre a trajetória percorrida na busca por cuidados para a criança com deficiência.

APÊNDICE C-TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Andreia Chaves Farias, discente do curso de Mestrado Profissional em Saúde da Família – MPSF da Rede Nordeste de Saúde da Família – RENASF, sob a orientação da Prof. Dr.^a Evanira Rodrigues Maia estou a desenvolver a pesquisa intitulada “**ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**” que tem por finalidade **ANALISAR OS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DAS FAMÍLIAS DAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA** e convido-o(a) senhor(a), pai, mãe, cuidador/responsável por criança inserida em serviço de reabilitação (NEP ou APAE), a participar da referida pesquisa.

A sua participação o expõe a **riscos** mínimos que estão relacionados a constrangimentos durante as entrevistas, por se tratar de questões inerentes a sua história de vida. Entretanto, para reduzi-lo, será proporcionado um ambiente privativo, de forma a garantir a confidencialidade dos dados e relatos proferidos além de, serem respeitadas suas singularidades.

Quanto aos **benefícios**, a identificação e análise do itinerário terapêutico das famílias de crianças com deficiência contribuirá para a elaboração de políticas públicas que favoreçam um cuidado integral e efetivo à criança com deficiência. A sua participação na pesquisa é voluntária e assim poderá deixar de participar a qualquer momento, sem que haja prejuízos e/ou penalidades. Os resultados serão divulgados por meio de periódicos e eventos científicos.

A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Caso o (a) Sr. (a) aceite participar, não receberá nenhuma compensação financeira. Também não sofrerá qualquer prejuízo se não aceitar ou se desistir após ter iniciado a participação. As informações fornecidas e registradas serão arquivadas sob a responsabilidade das pesquisadoras e utilizadas apenas para fins de pesquisa, sendo respeitado o sigilo e anonimato.

Para participar da pesquisa, faz-se necessário assinar este termo de consentimento livre e esclarecido, em duas (02) vias, datado e assinado pelo pesquisador. Poderá ter acesso às informações, esclarecer dúvidas ou retirar-se da pesquisa a qualquer momento.

As pesquisadoras e o Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) estão à disposição para quaisquer esclarecimentos sobre os objetivos da pesquisa e sua metodologia.

Assim, em caso de dúvidas manter contato com a pesquisadora ou com o CEP conforme endereços a seguir:

Pesquisadora principal: Andreia Chaves Farias. Celular: (88) 99801-0706, e-mail: andreiacf32@gmail.com.

Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Regional do Cariri (URCA), localizado à Rua Coronel Antonio Luiz, 1161, 1º andar, Bairro Pimenta, CEP: 63.105-000, Crato-CE. Fone: (88) 3102 1212, ramal: 2424, e-mail: cep@urca.br.

Se o(a) Sr.(a) estiver de acordo em participar deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido que se segue, e receberá uma cópia deste Termo.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) Sr(a) _____, portador(a) da cédula de identidade _____, declara que, após leitura minuciosa do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicitadas pelo pesquisador, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente desta pesquisa.

E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Juazeiro do Norte - Ce, _____ de _____ de 2019.

Assinatura do participante

Ou Representante legal



Impressão dactiloscópica

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE D-TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DO RELATO DE VIDA

Eu _____, CPF _____,
RG _____, depois de conhecer e entender os propósitos,
procedimentos metodológicos, riscos e benefícios da pesquisa, bem como de estar
ciente da necessidade do meu relato, especificados no Termo de Consentimento Livre
e Esclarecido (TCLE), AUTORIZO, através do presente termo, os pesquisadores,
Andreia Chaves Farias e Evanira Rodrigues Maia, do projeto de pesquisa intitulado
**“ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
DEFICIÊNCIA”** a colher meu relato sem quaisquer ônus financeiros a nenhuma das
partes. Ao mesmo tempo, libero a utilização deste relato para fins científicos e de
estudos (dissertação, livros, artigos e slides), em favor dos pesquisadores da
pesquisa, acima especificados, obedecendo ao que está previsto nas Leis que
resguardam os direitos das crianças e adolescentes (Estatuto da Criança e do
Adolescente – ECA, Lei N.º8.069/ 1990) e das pessoas com deficiência (Decreto N°
3.298/1999, alterado pelo Decreto N° 5.296/2004).

Juazeiro do Norte, ____ de _____ de 2019

Andreia Chaves Farias

Participante da Pesquisa

ANEXOS

ANEXO A-TERMO DE ANUÊNCIA PARA PESQUISA

Policlínica

João Pereira dos Santos

Consórcio Público de Saúde da Microrregião de Juazeiro do Norte – CPSMJN



DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA

Eu, Maria Nizete Tavares Alves, RG: 1.309.283 SSP-CE, CPF: 458.422.724-15, diretora da Policlínica João Pereira dos Santos, CNPJ: 11436747/0001-03, declaro ter lido o projeto intitulado: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DAS FAMILIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA, de responsabilidade da pesquisadora Andréa Couto Feitosa, CPF: 419280083-72 e RG: 2016079571-5 e que uma vez apresentado a esta instituição o parecer de aprovação do CEP do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, autorizaremos a realização deste projeto na Policlínica João Pereira dos Santos, tendo em vista conhecer e fazer cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Declaramos ainda que esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.

Barbalha-CE, 25 de Março de 2019

Maria Nizete Tavares Alves
Diretora Geral
Policlínica João Pereira dos Santos


Maria Nizete Tavares Alves

Diretora da Policlínica João Pereira dos Santos

25/03/2019

ANEXO B-TERMO DE ANUÊNCIA PARA PESQUISA



Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais APAE de Juazeiro do Norte-CE

CNPJ. 07.670.367/0001-61
 Registro no Cartório – C-05 Fls.159 nº270 – 2º Ofício
 Registro no CNAS nº44006.001551/95-41 Dou. 28/11/96
 CEBAS nº 44006.002141/2002-52 DOU 22/09/05
 Filiação a Fenapaes nº 122 de 04/04/72
 Declaração de Utilidade Pública Federal
 Declaração de Utilidade Pública Estadual Lei nº 13143 de DOU 29/08/01
 Declaração de Utilidade Pública Municipal Lei nº 449 de 05/12/72

TERMO DE ANUÊNCIA PARA PESQUISA

Juazeiro do Norte, 20 de março de 2019

A ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS – APAE está de acordo com a execução do projeto de pesquisa intitulado “ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA”, a ser desenvolvido pela pesquisadora Andreia Chaves Farias, sob a orientação da Dr.ª Evanira Rodrigues Maia e assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa a ser desenvolvida em nossa rede de serviços.

Declaro conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/2012 do CNS.

Informo que para ter acesso a rede de serviços, fica condicionada a apresentação a esta gerência, a Certidão de Aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Sem mais, subscrevo-me.

Atenciosamente,

Layne Antunes de Carvalho Rodrigues

Layne Antunes de Carvalho Rodrigues
 Assistente Social
 CRESS Nº 5390 3ª Região/CE
 Responsável Técnica APAE-JN

ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO

UNIVERSIDADE REGIONAL DO
CARIRI - URCA



PARECER DO COLEGIADO

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Pesquisador: ANDREIA CHAVES FARIAS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 12529919.7.0000.5055

Instituição Proponente: Universidade Regional do Cariri - URCA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.325.364

Apresentação do Projeto:

A análise do itinerário terapêutico das famílias de crianças com deficiência permite refletir sobre aspectos da subjetividade que determinam a tomada de decisão na busca por atenção além de, evidenciar o acesso aos subsistemas de cuidado à saúde, popular, FOLK e profissional de modo a subsidiar a elaboração de políticas públicas que venham contribuir para um cuidado integral e efetivo ao grupo em tela. Objetivos – Propõe-se analisar os itinerários terapêuticos das famílias de crianças com deficiência a partir da caracterização sócio demográfica dos participantes e respectivas crianças; descrição do itinerário terapêutico das famílias de crianças com deficiência; análise do acesso às arenas profissional, FOLK e popular; e identificação dos serviços acessados na arena profissional. Métodos – A pesquisa será do tipo qualitativa a ser desenvolvida no território da 21ª Coordenadoria Regional de Saúde (21ª CRES), pertencente à Macrorregião de Saúde do Cariri, Sul do Ceará e terá amostra escolhida por conveniência e constituída por mães, pais e/ou cuidadores adultos das crianças com deficiência de 0 a 11 anos, 11 meses e 29 dias, faixa etária em conformidade com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que considera, em seu Art. 2º, criança a pessoa de até doze anos de idade incompletos (BRASIL, 2017). Para seleção dos participantes serão considerados os seguintes critérios de inclusão: o entrevistado deve residir no mesmo domicílio que a criança que deve apresentar ao menos uma das deficiências investigadas, física, visual, auditiva e intelectual e acompanhada no NEP da Policlínica ou na APAE; morar em

Endereço: Rua Cel. Antônio Luiz, nº 1161
Bairro: Pimenta **CEP:** 63.105-000
UF: CE **Município:** CRATO
Telefone: (88)3102-1212 **Fax:** (88)3102-1291 **E-mail:** cep@urca.br

Continuação do Parecer: 3.325.364

município pertencente ao campo da 21ª CRES; possuir idade igual ou superior a dezoito (18) anos. A amostra será por conveniência, obedecendo aos critérios supracitados e de acordo com a disponibilidade do respondente, após leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e possíveis esclarecimentos e assinatura do Termo de Consentimento Pós- esclarecido (POLIT; BECK, 2011).O seu tamanho será definido pela técnica de saturação teórica dos dados. Caminho investigativo e técnicas de coleta. Os dados serão coletados por meio de entrevistas, realizadas durante a espera por atendimento no NEP e na sede da APAE- Juazeiro do Norte, em sala privativa, de forma a garantir a confidencialidade dos dados e relatos proferidos. Para registro das entrevistas será utilizado gravador de áudio, seguidas de transcrição na íntegra. Serão disponibilizados dois instrumentos, o primeiro uma entrevista estruturada contendo questões sócio demográficas, e relativas ao tipo de deficiência da criança e o segundo, entrevista semiestruturada, história de vida tópica em que será solicitado ao participante, discorrer sobre a trajetória percorrida na busca por cuidados desde o nascimento da criança até os dias atuais, podendo ser feitos questionamentos adicionais no intuito de complementar as informações de modo a responder aos objetivos pretendidos no estudo.A história de vida tópica é uma entrevista em profundidade que permite elucidar experiências vividas por pessoas, grupos ou organizações focalizando em uma etapa ou determinado setor da experiência numa perspectiva de compreensão da dinâmica das relações (SPINDOLA; SANTOS, 2003; BONI; QUARESMA, 2005).Assim, a coleta de dados seguirá os seguintes passos:3.4.1 Identificação dos possíveis participantes: Ao chegar no campo de coleta, NEP e APAE a pesquisadora ao se dirigir à recepção fará uma identificação das famílias pertencentes ao território da 21ª CRES e em seguida se reportará ao responsável pela criança para identificação das demais características e finalmente seleção dos possíveis participantes.3.4.2 Primeiro contato com o possível participante:Em um primeiro contato individual a pesquisadora irá se identificar e tecer considerações acerca dos propósitos da pesquisa convidando a pessoa a participar. Assim após identificação de obediência aos critérios de inclusão e de posse do TCLE. Será realizado no mínimo 20 entrevistas para que haja um corpus textual consistente para processamento no software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). Desse modo, após preparação do corpus textual sua análise se dará por meio da Classificação Hierárquica Descendente (CHD), em que os seguimentos de texto são classificados conforme o seu vocabulário. Assim, a entrevista é considerada uma Unidade de Contexto Inicial (UCI) e os segmentos de texto que compõem cada classe são as Unidades de Contexto Elementar (UCE) obtidas a partir das entrevistas e apresentam vocabulário semelhante entre si e diferentes das UCE das demais classes (SOUZA et al., 2018). A

Endereço: Rua Cel. Antônio Luiz, nº 1161
Bairro: Pimenta **CEP:** 63.105-000
UF: CE **Município:** CRATO
Telefone: (88)3102-1212 **Fax:** (88)3102-1291 **E-mail:** cep@urca.br

UNIVERSIDADE REGIONAL DO
CARIRI - URCA



Continuação do Parecer: 3.325.364

análise de conteúdo será feita a partir de categorias analíticas pré-definidas e fundamentadas no referencial teórico de Arthur Kleinmam.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar os itinerários terapêuticos das famílias de crianças com deficiência.

Objetivo Secundário:

- Realizar caracterização sócio demográfica dos participantes e respectivas crianças;
- Descrever o itinerário terapêutico das famílias de crianças com deficiência;
- Analisar o acesso às arenas profissional, FOLK e popular;
- Identificar os serviços acessados na arena profissional.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A participação o expõe a riscos mínimos que estão relacionados a constrangimentos durante as entrevistas, por se tratar de questões inerentes à história de vida.

Benefícios:

A participação na pesquisa resultará em benefícios, pois a identificação e análise do itinerário terapêutico das famílias de crianças com deficiência contribuirá para a elaboração de políticas públicas que favoreçam um cuidado integral e efetivo à criança com deficiência.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Relevante e ética.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados e adequados.

Recomendações:

Sem recomendações. Conforme resolução nº 510/16 - XI.d. O pesquisador responsável deve encaminhar o relatório final da pesquisa para Plataforma Brasil.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Endereço: Rua Cel. Antônio Luiz, nº 1161
Bairro: Pimenta **CEP:** 63.105-000
UF: CE **Município:** CRATO
Telefone: (88)3102-1212 **Fax:** (88)3102-1291 **E-mail:** cep@urca.br

UNIVERSIDADE REGIONAL DO
CARIRI - URCA



Continuação do Parecer: 3.325.364

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---|------------------------|-----------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1311133.pdf | 03/05/2019 03:35:17 | | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.docx | 03/05/2019 03:32:17 | ANDREIA CHAVES FARIAS | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Projeto_CEP.docx | 25/04/2019 00:49:29 | ANDREIA CHAVES FARIAS | Aceito |
| Cronograma | Cronograma.pdf | 25/04/2019 00:46:35 | ANDREIA CHAVES FARIAS | Aceito |
| Folha de Rosto | Folha_de_rosto.pdf | 23/04/2019 21:53:38 | ANDREIA CHAVES FARIAS | Aceito |
| Outros | Anuencia_APAE.jpg | 27/03/2019 23:05:32 | ANDREIA CHAVES FARIAS | Aceito |
| Outros | Anuencia_NEP.jpg | 27/03/2019 23:01:38 | ANDREIA CHAVES FARIAS | Aceito |
| Outros | Autorizacao.pdf | 08/03/2019 22:04:47 | ANDREIA CHAVES FARIAS | Aceito |
| Outros | historia_de_vida.pdf | 08/03/2019 21:42:28 | ANDREIA CHAVES FARIAS | Aceito |
| Outros | roteiroEntrevista.PDF | 08/03/2019 21:35:30 | ANDREIA CHAVES FARIAS | Aceito |
| Orçamento | Custo.pdf | 08/03/2019 19:20:21 | ANDREIA CHAVES FARIAS | Aceito |

Situação do

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CRATO, 14 de Maio de 2019

Assinado por:
Edilma Gomes Rocha Cavalcante
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Cel. Antônio Luiz, nº 1161
Bairro: Pimenta **CEP:** 63.105-000
UF: CE **Município:** CRATO
Telefone: (88)3102-1212 **Fax:** (88)3102-1291 **E-mail:** cep@urca.br