REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA - RENASF
UNIVERSIDADE ESTADUAL VALE DO ACARAÚ - UVA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – CCS
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA

REJANE MARIA PEREIRA

SAÚDE BUCAL DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: UM OLHAR POR MEIO DE FERRAMENTAS DE AVALIAÇÃO FAMILIAR

SOBRAL-CEARÁ
2019

REJANE MARIA PEREIRA

SAÚDE BUCAL DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: UM OLHAR POR MEIO DE FERRAMENTAS DE AVALIAÇÃO FAMILIAR

Dissertação submetida à banca examinadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família, nucleadora Universidade Estadual Vale do Acaraú, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Saúde da Família, sob a orientação da Prof.ª Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas. Área de concentração: Saúde Coletiva. Linha de Pesquisa: Promoção em Saúde.

SOBRAL-CEARÁ

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual Vale do Acaraú

Sistema de Bibliotecas

Pereira, Rejane Maria

SAÚDE BUCAL DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: um olhar por meio de ferramentas de avaliação familiar. [recurso eletrônico] / Rejane Maria Pereira. -- Sobral, 2019.

1 CD-ROM: il. ; 4 $^{3}/_{4}$ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato pdf do trabalho acadêmico com 116 folhas.

Orientação: Prof.ª Dr.ª Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas.

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

1. Pessoas com Deficiência . 2. Saúde Bucal. 3. Relações Familiares. 4. Estratégia Saúde da Família. I. Título.

REJANE MARIA PEREIRA

SAÚDE BUCAL DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: UM OLHAR POR MEIO DE FERRAMENTAS DE AVALIAÇÃO FAMILIAR

Dissertação submetida à banca examinadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família, nucleadora Universidade Estadual Vale do Acaraú, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Saúde da Família, sob a orientação da Prof.ª Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas. Área de concentração: Saúde Coletiva. Linha de Pesquisa: Promoção em Saúde.

Avaliação em: 31/10/2019

BANCA EXAMINADORA

Prof.ª Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas (orientadora)
Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)

Prof.ª Dra. Maria Adelane Monteiro da Silva (examinadora)
Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)

Prof.ª Dra. Verônica de Azevedo Mazza (examinadora)
Universidade Federal do Paraná (UFPR)

Prof.ª Dra. Andréa Carvalho Araújo Moreira (Suplente)
Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)

Dedico esta vitória ao Querido Espírito, Fonte de Tudo o que É, que me sustentou e guiou ao longo desta caminhada; ao meu companheiro Sérgio, cuja motivação me fez seguir em frente e às crianças com deficiência da AVIS I e seus familiares.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por ter me dado a oportunidade de chegar até aqui.

À minha orientadora, Prof.ª Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas, que me ensinou e orientou com sua paciência e sabedoria.

Aos meus colegas de trabalho, que possibilitaram este crescimento pessoal e profissional, por meio da execução deste projeto.

À banca examinadora, por se dispor a trazer seus conhecimentos como contribuições para engrandecer este trabalho.

Às crianças com deficiência e seus familiares, atores principais deste estudo, pelo acolhimento e paciência.

A todos de minha família, por terem contribuído de diferentes formas para a realização deste sonho.

Ao meu companheiro Sérgio, pela compreensão, pela motivação e por acreditar que valia a pena.

A meus colegas de Mestrado, cuja parceria e companheirismo foi fundamental na concretização deste sonho.

A todos que, de uma forma ou de outra, possibilitaram este trabalho.

“Ando no traçado do tempo à procura de mim mesmo, até hoje não sei quem sou, mas sou um caminhante e não um conformista. ”

Augusto Cury

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 Localização geográfica de Santana do Acaraú-CE.....38
Figura 2 Municípios limítrofes e principais distritos de Santana do Acaraú-CE.....39
Figura 3 Mapa AVIS I / AVIS VIII.....40
Figura 4 Genograma da Família de Sálvia.....50
Figura 5 Ecomapa da Família de Sálvia.....;;;.....52
Figura 6 Genograma da família de Jade.....,..54
Figura 7 Ecomapa da Família de Jade.....55
Figura 8 Genograma da família de Flor..... .58
Figura 9 Ecomapa da Família de Flor.....60
Figura 10 Genograma da Família de Áster.....62
Figura 11 Ecomapa da Família de Áster.....63
Figura 12 Genograma da Família de Adônis.....65
Figura 13 Ecomapa da Família de Adônis.....66
Figura 14 Genograma da Família de Girassol.....68
Figura 15 Ecomapa da Família de Girassol.....71

LISTAS DE TABELAS

Tabela 1 Caracterização socioeconômica das famílias das crianças com deficiência. Santana do Acaraú, Ceará, 2019.....73

Tabela 2 Caracterização dos cuidadores das famílias de crianças com deficiência. Santana do Acaraú, Ceará, 2019.....76

Tabela 3 Caracterização das crianças com deficiência participantes da pesquisa. Santana do Acaraú, Ceará, 2019.....77

Tabela 4 Caracterização dos hábitos de saúde bucal de famílias de crianças com deficiência. Santana do Acaraú, Ceará, 2019.....83

LISTAS DE QUADROS

Quadro 1 Pessoas com deficiência por ACS.....41

Quadro 2 Levantamento dos índices de placa e gengival da Família de Sálvia. Santana do Acaraú, 2019.....53

Quadro 3 Levantamento dos índices de placa e gengival da Família de Jade. Santana do Acaraú, 2019.....57

Quadro 4 Levantamento dos índices de placa e gengival da Família de Flor. Santana do Acaraú, 2019.....60

Quadro 5 Levantamento dos índices de placa e gengival da Família de Áster. Santana do Acaraú, 2019.....64

Quadro 6 Levantamento dos índices de placa e gengival da Família de Adônis. Santana do Acaraú, 2019.....67

Quadro 7 Levantamento dos índices de placa e gengival da Família de Girassol. Santana do Acaraú, 2019.....73

Quadro 8 Consolidado do levantamento dos índices IP e IG das famílias participantes do estudo. Santana do Acaraú, 2019.....81

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AC	Análise de Conteúdo
AVIS	Área de Vigilância à Saúde
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APS	Atenção Primária à Saúde
APGAR	**A**daptation (Adaptação); **P**artnership (Companheirismo); **G**rowth (Desenvolvimento); **A**ffection (Afetividade) e **R**esolve (Capacidade resolutiva)
ASB	Auxiliar em Saúde Bucal
CcD	Criança com Deficiência
CD	Cirurgião Dentista
CEO	Centro de Especialidades Odontológica
CEP	Comitê de Ética de Pesquisa
CIDID	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CF	Constituição Federativa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CVF	Ciclo de Vida Familiar
ESB	Equipes de Saúde Bucal
ESF	Estratégia Saúde da Família
F.I.R.O.	Fundamental Interpersonal Relations Orientation
HO	Higiene Oral
IHOS	Índice de Higiene Oral Simplificado
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LBI	Lei Brasileira da Inclusão
MS	Ministério da Saúde
OEA	Organização dos Estados Americanos
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
ONUBR	Organização das Nações Unidas no Brasil

PACS	Programa Agentes Comunitários de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PcD	Pessoas com Deficiência
PNE	Pacientes com Necessidades Especiais
PNSPD	Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência
PNSB	Política Nacional de Saúde Bucal
P.R.A.T.I.C.E.	Problem. Roles and Structure; Affect; Afeto; Communication; Time in Life Cycle; Illness in Family (Past and Present); Coping With Stress; Ecology
PSF	Programa Saúde da Família
PSP	Plano de Segurança do Paciente
PTS	Projeto Terapêutico Singular
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
SIAB	Sistema de Informação da Atenção Básica
SCFV	Sistema de Convivência e Fortalecimento de Vínculos
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TFS	Teoria Familiar Sistêmica
TSB	Técnico em Saúde Bucal
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
UNA-SUS	Universidade Aberta do SUS
VD	Visita Domiciliar

RESUMO

O atendimento odontológico às pessoas com deficiência possui características peculiares e específicas, no qual a produtividade não deve ser avaliada em termos quantitativos, cabendo à ESB atender esses usuários em níveis crescentes de complexidade, acompanhando a evolução de cada caso e encaminhando para as unidades de atenção especializada somente quando for necessário. Trata-se de uma investigação descritiva com abordagem qualitativa. A investigação ocorreu com seis famílias de crianças com deficiência na faixa etária até 12 anos, ambos os gêneros, parcial ou totalmente incapazes para o autocuidado, cadastradas e domiciliadas no território da Estratégia Saúde da Família denominada Área de Vigilância à Saúde I em Santana do Acaraú, Ceará. O estudo aconteceu no período de junho a agosto de 2019. A coleta de dados da investigação foi executada em duas etapas, a primeira se constituiu na consulta aos prontuários das famílias e aos Agentes Comunitários da Saúde para se definir a amostra a ser estudada. Realizou-se, nesta etapa, pelo menos uma visita domiciliar a cada família, a fim de explicar o projeto e estabelecer a confiança com os familiares das crianças da investigação. A segunda etapa se deu em duas fases. Na primeira fase, obteve-se dados, por meio de entrevista semiestruturada, para se averiguar o nível socioeconômico, além de identificar os saberes e práticas das famílias em relação às boas práticas em saúde bucal. Nesta fase, também se obteve dados para a construção das ferramentas genograma e ecomapa, a fim de se obter uma clara visualização da estrutura interna da família, a dimensão da dinâmica familiar, as relações intrafamiliares e com universo vivenciado pelas famílias, a partir da pessoa índice. Na segunda fase da segunda etapa da coleta de dados, foi realizado o levantamento dos índices de placa bacteriana e gengival das crianças com deficiência e seus familiares. Em média, foram realizadas quatro visitas domiciliares a cada família na segunda etapa do estudo e cinco em toda a investigação. Os resultados mostraram que a situação socioeconômica da quase totalidade das famílias não está abaixo da linha da pobreza; que as moradias não possuem alta densidade domiciliar, não colocando as famílias em risco de saúde; que a fonte de renda das famílias provém, na maior parte dos núcleos familiares, de recursos do governo federal. Na avaliação para aferição dos índices de placa e índice gengival, os achados revelaram uma prevalência de baixa a moderada de presença de placa e inflamação gengival, obtendo-se uma correlação positiva entre índice de placa e índice gengival. As dificuldades encontradas pelos cuidadores para realizar a higiene oral das crianças foram: durante a execução da higiene oral, a criança não abre a boca e empurra a escova com a língua (2); a criança não abre a boca e morde a escova (1); a criança não abre a boca, empurra a escova com a língua, tosse, vomita (1); a criança quer vomitar (1) e a criança quer terminar rápido (1). Percebeu-se que os cuidadores conhecem as informações referentes a saberes e práticas no cuidar da saúde bucal, embora que partes delas estejam incompletas ou incorretas. Outro relevante achado do estudo mostrou que somente 1/6 dos cuidadores apresentou adoecimento. O estudo evidenciou a necessidade e a importância de se instituir programas de atenção à saúde bucal focados em orientar os familiares e cuidadores para a efetividade da higiene oral das crianças com deficiências; mostrou a relevância da visita domiciliar para efetivar vínculos e das ferramentas de abordagem familiar: Genograma e ecomapa como instrumentos de avaliação e compreensão da complexidade dos contextos de vida e do processo saúde-doença das famílias.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência. Saúde Bucal. Relações Familiares. Estratégia Saúde da Família.

ABSTRACT

Dental care for people with disabilities has peculiar and specific characteristics, in which productivity should not be evaluated in quantitative terms, and ESB should serve these users in increasing levels of complexity, following the evolution of each case and forwarding to specialized the care units only when necessary. This is a descriptive research with qualitative approach. The investigation took place with six families of children with disabilities in the age group up to 12 years old, both genders, partially or totally unable to self-care, registered and domiciled in the territory of the Family Health Strategy called Health Surveillance Area I in Santana do Acaraú, Ceará. The study took place from June to August 2019. The investigation data collection was performed in two steps. The first stage consisted of consulting the family records and the Community Health Agents to define the sample to be studied. At least one home visit to each family was conducted to explain the project and establish trust with the relatives of the research children. The second stage took place in two phases. In the first phase, data were obtained through an unstructured interview to verify the socioeconomic level, as well as identifying the knowledge and practices of the families in relation to the good practices in oral health. In this phase, data were also obtained for the construction of the genogram and ecomap tools, in order to obtain a clear visualization of the internal structure of the family, the dimension of the family dynamics, the family relationships and the universe experienced by the families from the index person. In the second phase of the second stage of data collection, the indexes of plaque and gingival plaques of children with disabilities and their families were surveyed. On average, five home visits were made to each family in the second phase of the study. The results showed that the socioeconomic situation of almost all families is not below the poverty line, that housing does not have a high household density and does not put families at risk of health; that the source of income of the families comes mostly from the family nuclei, from federal government resources. In the evaluation of plaque index and gingival index, the findings revealed a low to moderate prevalence of plaque presence and gingival inflammation, obtaining a positive correlation between plaque index and gingival index. The difficulties encountered by caregivers to perform oral hygiene for children were: during oral hygiene, the child does not open the mouth and pushes the brush with the tongue (2), the child does not open the mouth and bites the brush (1), the child does not open his mouth, pushes the brush with his tongue, coughs, vomits (1), the child wants to vomit (1) and the child wants to finish quickly (1). It was noticed that caregivers know the information regarding knowledge and practices in oral health care, although parts of them are incomplete or incorrect. Another relevant finding of the study showed that only 1/6 of the caregivers presented illness. The study highlighted the need and importance of establishing oral health care programs focused on guiding family members and caregivers to the effectiveness of oral hygiene in children with disabilities; showed the relevance of home visiting to establish bonds and family approach tools: Genogram and ecomap as instruments of assessment and understanding of the complexity of life contexts and the health-disease process of families.

Keywords: Disabled people. Oral Health. Family relationships. Family Health Strategy.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 17
2 OBJETIVOS 24
3.1 ASPECTOS SOBRE A DEFICIÊNCIA 25
3.2 POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA 26
3.2.1 POLÍTICAS DE SAÚDE BUCAL PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA 29
3.2.2 A VISITA DOMICILIAR COMO FERRAMENTA DE PROMOÇÃO À SAÚDE BUCAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA 32
3.2.3 AS FERRAMENTAS DE ABORDAGEM FAMILIAR GENOGRAMA E ECOMAPA 35
4 METODOLOGIA 39
4.1 TIPO DE ESTUDO E ABORDAGEM 39
4.2 CENÁRIO DA PESQUISA 40
4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA 42
4.4 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS 43
4.4.1 ETAPAS DA COLETA DE DADOS 43
4.4.2 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS 46
4.4.3 SOBRE OS RISCOS NO PROCESSO DE COLETA DE DADOS 47
4.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS 48
5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS 49
5.1 Descrição das famílias de crianças com deficiência 50
5.1.2 A Família de Jade e a incerteza do diagnóstico 55
5.1.3 A Família de Flor e a vivência da dependência pela paralisia cerebral 59
5.1.6 A Família de Girassol e o espectro do autismo 70
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS 89
REFERÊNCIAS 91
APÊNDICES 106
ANEXOS 117

1 INTRODUÇÃO

Desde os tempos antigos, a humanidade encontra dificuldades em lidar com pessoas com deficiência (PcD), seja por misticismo ou por falta de informação que geram preconceito e despreparo da sociedade para acolhe-los. A Organização Mundial da Saúde (OMS) em sua classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIDID), de 2004, define deficiência como quaisquer alterações nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como um desvio significativo ou uma perda, podendo este processo incapacitante conduzir à invalidez permanente ou temporária. Segundo Caldas Jr. e Machiavelli (2013), a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência conceitua pessoas com deficiência como aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial que, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade.

No Brasil, os conceitos utilizados para definir deficiência, deficiência permanente e incapacidade foram fixados pelo Decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999 e adotados pela Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, que conceitua deficiência como toda perda ou anormalidade de uma estrutura e/ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gere incapacidade para o desempenho de atividade dentro do padrão considerado normal para o ser humano. Já a deficiência permanente seria aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação e incapacidade, seria uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa com deficiência possa receber ou transmitir informações relevantes para o seu bem-estar pessoal e para o desempenho de função ou atividade a ser exercida (BRASIL, 1999; 2008; CALDAS JR. e MACHIAVELLI, 2013).

Fato é que, o conceito de deficiência é relativo e vem evoluindo mundialmente, especialmente após a década de 60, quando se formulou um conceito que reflete a estreita relação entre as limitações que as pessoas com deficiência experimentam, a estrutura do meio ambiente e as atitudes da sociedade (BRASIL, 2010). A OMS tem insistido na sensibilização da sociedade para a necessidade de se incluir as pessoas com deficiência, alertando que a deficiência deve ser vista como uma condição

humana e, como tal, todas as pessoas terão, em algum momento de suas vidas, uma deficiência mesmo que temporária, principalmente ao envelhecer (OMS, 2012).

O Ministério da Saúde (MS) e o Conselho Federal de Odontologia (CFO) utilizam-se da designação de paciente com necessidades especiais (PNE) como toda pessoa que apresenta uma ou mais limitações, que a impeçam de ser submetida a uma atuação odontológica convencional, sejam essas limitações temporárias ou permanentes, de ordem intelectual, física, sensorial, emocional, de crescimento ou médica (diabetes, hipertensão), etc. Dentro desse conceito, nem todo PNE é uma pessoa com deficiência (BRASIL, 2006; CFO, 2009–2011).

A portaria GM/MS nº 793 de 24/04/2012, que institui a rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do SUS, visa o atendimento integral e de qualidade às crianças com deficiência (BRASIL, 2012). A Constituição Federal (CF) de 1988 (BRASIL, 1988), considera integralidade como a necessidade de compreender o indivíduo enquanto um todo holístico, um ser biopsicossocial em sua essência. Já na Lei nº 8.080/90 (BRASIL, 1990), o conceito de integralidade ganha mais amplitude, sendo a possibilidade de acesso a todos os níveis do sistema, caso o usuário necessite, como também a possibilidade de integrar ações preventivas com as curativas na rotina dos cuidados realizados nos serviços de saúde. Para a Política Nacional da Atenção Básica (PNAB) (BRASIL, 2012a), a integralidade é também a integração entre demanda espontânea e demanda programada na prática mais concreta dos serviços de saúde, assim como também é a mesclagem das atividades clínicas e de campo na APS. Num conceito mais ampliado, entenda-se integralidade, não como apenas uma diretriz do SUS definida constitucionalmente, mas como um conjunto de valores relacionados a um ideal de sociedade justa e solidária, onde o cuidado com a saúde e com a vida sejam praticados por todos os profissionais da saúde em suas rotinas de trabalho.

As pessoas com deficiência têm encontrado dificuldades para obter o cuidado em saúde bucal, apesar de todo o aparato legal existente para lhes garantir o direito à saúde, como qualquer cidadão. A saúde bucal tem encontrado barreiras a serem superadas, até que as pessoas com deficiência tenham acesso a uma equipe de saúde bucal qualificada e orientada em relação à atenção e ao cuidado a essas

pessoas, que têm recorrido ao SUS como único apoio às suas necessidades de saúde.

O processo de inclusão em saúde bucal dessas pessoas tem sido demasiado lento em decorrência, também, da própria formação profissional do Cirurgião Dentista e demais profissionais da ESB. As dificuldades dos profissionais da área da saúde em lidar com os pacientes com deficiência refletem a relação da sociedade da qual fazem parte e são fruto do legado histórico e da falta de informação que permeiam essa relação. Na área odontológica, estas dificuldades têm sido reforçadas pela visão fragmentada da saúde bucal como uma parte isolada dos cuidados de saúde geral (RAGON, 2015).

Caldas Jr. e Machiavelli (2013) consideram como possíveis razões para o não atendimento de pessoas com deficiência por Dentistas a insuficiente qualificação, tanto na graduação quanto na pós-graduação, o que resulta em profissionais pouco preparados e desinteressados em tratar desses pacientes; o deslocamento dos pacientes até os locais de atendimento que é difícil e exige grandes despesas; as limitações financeiras; a ignorância e/ou a negligência em relação à saúde bucal, tanto das instituições que os acolhem como dos pais e/ou responsáveis; o fato destes pacientes alterarem a rotina do consultório, requerendo tempo adicional, que não é remunerado.

O atendimento odontológico às pessoas com deficiência possui características peculiares e específicas, no qual a produtividade não deve ser avaliada em termos quantitativos, cabendo à ESB atender esses usuários em níveis crescentes de complexidade, acompanhando a evolução de cada caso e encaminhando para as unidades de atenção especializada somente quando for necessário. Além disso, devem dedicar atenção especial aos familiares, para que eles possam se tornar colaboradores no cuidado (informação e prevenção) com esses pacientes (CALDAS JR. e MACHIAVELLI, 2013).

1.1 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO

A Estratégia de Saúde da Família foi criada para aproximar os profissionais da saúde da comunidade, melhorando o relacionamento do paciente e toda a sua família

com os profissionais da Atenção Primária em Saúde (APS). Tudo começou em 1991 com a implantação do Programa de Agentes Comunitários de Saúde, que surgiu como primeira iniciativa de mudar o olhar e a relação dos serviços de saúde com a comunidade. O Programa Saúde da Família (PSF) teve início em 1994, quando foi estruturado como estratégia para provocar mudanças na forma de atenção, com o intuito de promover saúde e levar qualidade de vida para a população. Em Santana do Acaraú-CE foram criadas as primeiras seis Equipes do Programa Saúde da Família neste mesmo ano. A ESF já apresentava uma rotina de trabalho formada, quando o odontólogo foi inserido na equipe, formando a equipe de saúde bucal (ESB) com o auxiliar e/ou técnico em saúde bucal (ASB/TSB). Santana do Acaraú foi inserindo o Odontólogo na ESF, progressivamente em todas as ESF, desde a criação das primeiras equipes.

A inclusão das Equipes de Saúde Bucal (ESB) na Estratégia Saúde da Família (ESF) (BRASIL, 2000) e o estabelecimento de diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal (BRASIL, 2004) possibilitaram a reestruturação e reorganização da saúde bucal no Sistema Único de Saúde (SUS), tendo no conceito de cuidado seu eixo principal. Entendendo-se cuidado em saúde como uma relação estabelecida entre pessoas que buscam o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, esta relação inclui o envolvimento e o relacionamento entre as partes, compreendendo acolhimento com escuta qualificada, abrindo espaço para as subjetividades do outro, considerando seu contexto sociocultural e histórias de vida. Dentro deste contexto, os profissionais devem ampliar o olhar para além da lógica da intervenção pura, tentando alcançar os contornos do cuidado no âmbito da construção dos serviços de saúde, dentro da lógica da integralidade e humanização (GRAFF TOASSI, 2017).

Historicamente, a odontologia sempre teve uma visão de atendimento isolado, restrito ao consultório dentário, focando na prevenção de doenças bucais e na eficácia dos diferentes tratamentos odontológicos. Para quebrar esse paradigma, o Cirurgião Dentista (CD) tem buscado interagir com a equipe em sua rotina, principalmente nas reuniões de avaliação, nos acolhimentos e nas visitas domiciliares.

Baratieri e Marcon (2011) e Souza (2011), conforme relata Ferraz e Leite (2016), conceituam a visita domiciliar (VD) como um instrumento de relevância na

operacionalização da assistência pelas equipes de ESF para atender ao princípio da longitudinalidade, pois reduz a fragmentação do cuidado prestado ao paciente ao mediar o contato entre os profissionais da APS e o usuário em seu próprio domicílio.

A assistência em saúde, durante a visita domiciliar, objetiva suprir as demandas dos indivíduos que estejam impossibilitados, temporária ou permanentemente, de procurarem a UBS. As estatísticas trazidas pelo último censo de 2010, relativas às pessoas com deficiência no país, levaram-me a refletir sobre a necessidade de todos os profissionais da AB usarem as ferramentas da VD e do cuidado domiciliar em seu cotidiano do trabalho, contribuindo para a efetivação do direito constitucional da universalidade do acesso à saúde, da integralidade e equidade em saúde das pessoas, que não têm condições de se deslocarem até as unidades de saúde seja implementado.

Durante as visitas domiciliares, deparei-me com a realidade das crianças com deficiência, que dificilmente acessam os serviços de saúde bucal do SUS, com exceção dos casos de urgência. Inquietei-me com questionamentos em relação às condições de saúde bucal destas crianças, a organização e a dinâmica familiar diante do lidar com a deficiência: como está sendo realizada a higiene oral dessas crianças com deficiência? Qual o conhecimento dos familiares de crianças com deficiência em relação às doenças mais frequentes na cavidade bucal e a sua forma de prevenção? Quais os fatores facilitadores e dificultadores do cuidar da saúde bucal das crianças com deficiência enfrentados por seus familiares e/ou cuidadores? Qual o perfil socioeconômico destas famílias?

Mediante estes questionamentos, me proponho a realizar a presente pesquisa junto as famílias das crianças com deficiência domiciliadas no território de atuação da Estratégia Saúde da Família (ESF) denominada Área de Vigilância à Saúde I (AVIS I), em Santana do Acaraú-CE, onde atuo como Cirurgiã Dentista. Compreendo que detectar o perfil socioeconômico, a dinâmica das famílias diante da deficiência e de suas repercussões no processo do cuidar da saúde bucal de um familiar com deficiência, identificando os seus saberes e práticas em saúde bucal é imprescindível para levar informações e orientações sobre saúde oral, promovendo a saúde e a inclusão desses indivíduos à saúde bucal e aos SUS.

O tratamento odontológico integral pode modificar o perfil das pessoas com deficiências, estimulando sua participação social como cidadãos. O atendimento odontológico é um direito das pessoas com deficiência, que devem ter esse atendimento garantido no âmbito da atenção primária, nas Unidades Básicas de Saúde (UBS). Ao se constatar a impossibilidade da prestação de atendimento ao paciente neste nível de atenção, este usuário deverá será encaminhado para o atendimento de referência, que são os Centros de Especialidade Odontológica (CEO) (BRASIL, 2006).

As pessoas com deficiências têm um risco aumentado em desenvolver doenças bucais. A incidência de cárie dentária e gengivite são, geralmente, muito altas nestes pacientes. Dentes desalinhados ou aglomerados são comuns a essas pessoas, o que dificulta a higiene bucal, deixando-as mais suscetíveis a cáries e doenças na gengiva. A incapacidade dessas pessoas para manter uma higiene bucal adequada explica o índice elevado dessas ocorrências e isto pode ter um impacto negativo em sua saúde e na qualidade de vida da família. As doenças cárie, periodontal e outras condições bucais, se não tratadas, podem evoluir para dor, infecção e perda de função (SILVA e LOBÃO, 2010). Existe uma correlação das doenças infecciosas bucais com condições mórbidas como infarto agudo do miocárdio, abscessos pulmonares, pneumonia por aspiração, abscessos cerebrais, endocardite infecciosa subaguda, doença renal crônica entre outras (ARTESE *et al*., 2012). Medicamentos usados para pessoas com deficiência com doenças graves, também contribuem para problemas bucais, pois alguns deixam a boca seca ou contém açúcar em sua composição, o que favorece o aparecimento de cáries. Outro efeito colateral comum a esses medicamentos é que eles contribuem para o crescimento excessivo da gengiva (CASTILHO, *et al*., 2016; BRITO *et al*., 2016).

Mediante os riscos relatados, acho pertinente a proposta de atenção odontológica para crianças com deficiência com a assistência por meio da VD, pois é sabido que o cuidado desses usuários exige maior interação dos profissionais de saúde com a família, para que eles tenham maiores chances de receber cuidados preventivos e de promoção à saúde apropriados. A VD oferece oportunidade de maior reciprocidade com a família, além de ser uma oportunidade de se executar práticas

preventivas individualizadas, para reduzir o risco das crianças com deficiência desenvolverem doenças bucais passíveis de prevenção. É importante acolher e apoiar a família, oferecer orientações claras, mostrar alternativas, orientar e preparar os familiares que cuidam destas crianças em relação a higiene bucal e alimentação saudável pouco e/ou não cariogênica.

É de grande relevância avaliar e compreender a complexidade dos contextos de vida e do processo saúde-doença bucal das famílias de crianças com deficiência, estabelecendo vínculos de confiança com estas pessoas, para, a partir dos resultados obtidos, orientar os familiares e cuidadores para a efetividade da higiene oral das crianças com deficiências na rotina da ESF.

2 OBJETIVOS

2.1 Descrever o perfil socioeconômico das famílias das crianças com deficiência;

2.2 Verificar o índice de placa e o índice gengival das crianças com deficiência;

2.3 Identificar os saberes e práticas das famílias das crianças com deficiência sobre o cuidado em saúde bucal, evidenciando fatores facilitadores e dificultadores no processo;

2.4 Verificar e representar a organização e a dinâmica familiar das crianças com deficiência por meio de ferramentas de avaliação familiar.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 ASPECTOS SOBRE A DEFICIÊNCIA

A Organização Mundial de Saúde (OMS), no Relatório Mundial sobre Deficiências, estima que 1 bilhão de pessoas vivem com alguma deficiência no mundo, algo em torno de 15% da população mundial, o que significa que a prevalência das deficiências seja de uma pessoa a cada sete e ainda afirma que a saúde bucal da maioria das pessoas com deficiência é precária e seu acesso a cuidados odontológicos é limitado (OMS, 2012).

As Organizações para as Nações Unidas (ONU) mostram que 80% das pessoas, que vivem com alguma deficiência, residem nos países em desenvolvimento, que 150 milhões de crianças tem alguma deficiência, segundo o UNICEF e que ter alguma deficiência aumenta o custo de vida em cerca de um terço da renda em média, decorrendo o fato de que 50% das pessoas com deficiência não conseguem pagar por serviços de saúde (ONUBR, 2018), o que as tornam completamente dependentes do SUS, exigindo a responsabilidade e compromisso dos profissionais e gestores.

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no censo demográfico realizado em 2010, revela que o Brasil possui 45,6 milhões de pessoas, que se declaram possuir algum tipo de deficiência (23,91% da população brasileira), dos quais 12,7 milhões tem, pelo menos, um tipo de deficiência severa (6,2% da população brasileira). A prevalência da deficiência variou conforme o tipo, sendo a visual a mais representativa, atingindo 3,6% dos brasileiros, sendo mais comum entre as pessoas com mais de 60 anos (11,5%). O grau intenso ou muito intenso da limitação impossibilita 16% dos deficientes visuais de realizar atividades habituais como ir à escola, trabalhar e brincar. Em segunda posição veio a deficiência física, que atinge 1,3% da população e quase a metade desse total (46,8%) tem grau intenso ou muito intenso de limitações. Na terceira posição ficou a deficiência auditiva. O percentual de pessoas que declararam possuir deficiência auditiva severa foi de 1,1%. Na sequência, vem a deficiência intelectual com 0,8% da população brasileira e a maioria (0,5%) já nasceu com esta limitação. Do total de pessoas com deficiência intelectual, mais da metade (54,8%) tem grau intenso ou muito intenso de limitação. Os

percentuais mais elevados de deficiência intelectual, física e auditiva foram encontrados em pessoas sem instrução e em pessoas com o ensino fundamental incompleto (IBGE, 2013).

O Relatório Mundial sobre a Deficiência (WORLD REPORT ON DISABILITY) mostra esta relação entre deficiência, pobreza e vulnerabilidade (OMS, 2012). No Brasil, observou-se que a maior quantidade de pessoas com deficiência está na região Sudeste (9,7% da população). Na sequência, vem a região Nordeste (7,4% das pessoas com deficiência); a região Sul (3,2%); a região Norte (1,9%) e, finalmente, a região Centro-oeste, com 1,6%. No ranking dos Estados, o Ceará se mostrou com 2.340.329 pessoas com deficiências (5,13% do universo de pessoas com deficiência no país). Dentre os municípios cearenses, Santana do Acaraú revela-se com 6.205 pessoas com deficiência (0.013% do universo total), sendo 2.651 do sexo masculino e 3.553 do sexo feminino (BRASIL, 2012).

Dados do Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB) revelam, que das 19.027.100 famílias cadastradas pela ESF com Equipes de Saúde Bucal (ESF/ESB I e II) em todo o Brasil, 706.498 famílias apresentavam, pelo menos, uma pessoa com deficiência, se for considerado os tipos física e intelectual (BRASIL, 2008a).

3.2 POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A segregação das pessoas com deficiência é fato histórico, que ainda permeia a sociedade contemporânea. A inclusão social de portadores de deficiências é um grande desafio, apesar de todo o aparato jurídico que dá a garantia dessa inclusão. Ainda existe um desconforto em lidar com essa situação e embora haja um esforço louvável para garantir à estas pessoas o que lhes é de direito e mais importante, que é a inclusão, vem sendo feito de maneira muito mais lenta que o desejável (MATARAZZO, 2009).

A inclusão social pressupõe que todo ser humano tenha direito à educação, saúde, cultura, lazer, trabalho, assistência social, além de acesso à informação, comunicação, meios de transporte e locais de convivência. É um processo em crescimento que vem ganhando, mundialmente, espaço e atenção especial por parte

de governantes, da sociedade civil, educadores e pesquisadores (CALDAS JR. e MACHIAVELLI, 2013).

No cenário mundial, dois movimentos marcaram o planejamento de políticas públicas para pessoas com deficiência. O primeiro ocorreu em Jomtien, na Tailândia, em 1990, resultando na Declaração Mundial de Educação para Todos voltada à melhoria da qualidade do processo de ensino-aprendizagem para qualquer aluno, sem discriminação (UNESCO, 1990; CALDAS JR. e MACHIAVELLI, 2013); o segundo, ocorreu em Salamanca, Espanha, em 1994, resultando na Declaração de Salamanca, a qual corrobora as recomendações de Jomtein, enfatizando a urgência de atendimentos às necessidades de alunos, procurando-se evitar todas as práticas discriminatórias e excludentes, criar novas oportunidades de inclusão e erradicar a violação dos direitos dessas pessoas (UNESCO, 1994 apud CALDAS JR. e MACHIAVELLI, 2013).

Em 1999, a Organização dos Estados Americanos (OEA) editou a Convenção Interamericana para eliminação de todas as formas de discriminação, cujo objetivo foi prevenir e eliminar todas as formas de discriminação contra as pessoas com deficiência e propiciar a sua plena integração à sociedade. Em 2008, a ONU organizou a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que representou importante conquista para as pessoas com deficiência. O propósito da Convenção foi promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e as liberdades fundamentais para todas as pessoas com deficiência, além de promover o respeito pela sua dignidade inerente (BRASIL, 2009). Os documentos gerados por esses eventos impulsionaram significativas mudanças de paradigmas, descaracterizando uma visão de assistência e caridade para a atenção e o cuidado com o “sujeito”, que tem direitos iguais como qualquer outro cidadão e suas diretrizes orientaram a elaboração de políticas públicas nas áreas da saúde, educação, emprego e renda, seguridade social e legislação pelos governos de todo o mundo (CALDAS JR. e MACHIAVELLI, 2013).

No Brasil, a preocupação com o atendimento às pessoas com deficiência vem crescendo nos últimos 20 anos, encontrando-se o país dentro de 1/3 dos países membros da Organização das Nações Unidas (ONU), que dispõem de legislação para

as pessoas com deficiência, seja na área dos direitos humanos, na defesa de valores como dignidade, inclusão e acessibilidade ou na melhoria das condições de vida e no acesso a ambientes e serviços públicos como educação, saúde, transporte e segurança. A CF do Brasil pode ser considerada como principal marco legal no que se refere à atenção à pessoa com deficiência. No seu artigo 23, inciso II, a CF estabelece que a União, os Estados, o Distrito Federal e os Municípios são responsáveis por “cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência” (BRASIL, 1988; SANTOS FILHO (2010; CALDAS JR. e MACHIAVELLI, 2013).

Com os direitos garantidos constitucionalmente, foram surgindo leis e medidas governamentais, que se somaram à sociedade civil na luta pela igualdade de oportunidades às pessoas com deficiência em relação aos seus direitos. A condição propiciada pela Carta Magna incentivou o movimento de pessoas com deficiência a lutar para garantir seus direitos, dentre eles à educação, saúde, trabalho, transporte, lazer e locais de convivência. A partir daí, vem sendo amplamente discutido e regulamentado, por meio de outros instrumentos legais, destacando-se as Leis nº 7.853/89, que assegura o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência (inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico) e sua efetiva integração social; a de nº 8.080/90 (Lei Orgânica da Saúde); a de nº 10.048/00 (realça prioridades ao atendimento em saúde) e a de nº 10.098/00 que destaca critérios para promover a acessibilidade (SANTOS *et al*., 2012).

O Decretos nº 3.298/99 que regulamentou a Lei nº 7.853/89, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência) e o Decreto de nº 5.296/04, que regulamenta as Leis nº 10.048/00 e nº 10.098/00, além da Portaria nº 10.060/2002, que regulamenta a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência são marcos legais que abrangem o detalhamento para as ações, tanto no Sistema Único de Saúde (SUS), como nas diversas instâncias governamentais e não governamentais.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (PNSPD), aprovada pelo Ministério da Saúde, por meio da Portaria n° 1.060 de 5 de junho de 2002, é voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2002).

Em setembro de 2007, o Governo Federal trouxe o Programa de Direitos de Cidadania das Pessoas com Deficiência com extensas medidas para este grupo da população e mais recursos financeiros (SANTOS *et al*., 2012). Este processo, entretanto, tem sido bastante irregular com avanços em alguns setores e lentidão em outros. Em 2009, por meio do Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, foi promulgada a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York em 30 de março de 2007, que traz o propósito de promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e de todas as liberdades fundamentais a todas as pessoas com deficiência (BRASIL, 2009).

E consagrando anos de esforço e luta, depois 15 anos de tramitação no Congresso Nacional, o Brasil promulga a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) em 6 de julho de 2015. Inovadora e ousada, a LBI, tem base na Declaração Universal dos Direitos Humanos e é o resultado de uma construção coletiva (BRASIL, 2015).

3.2.1 POLÍTICAS DE SAÚDE BUCAL PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Em termos de política pública específica para a saúde bucal, o governo brasileiro implantou em 2004 a Política Nacional de Saúde Bucal (PNSB), Brasil Sorridente, apresentada pelo Ministério da Saúde, por meio do documento Diretrizes Nacionais da Política Nacional de Saúde Bucal, que estabeleceu um eixo político básico de proposição para a reorientação das práticas no campo da saúde bucal, objetivando propiciar um novo processo de trabalho, tendo como meta à produção do cuidado para ampliar e garantir a assistência odontológica à população brasileira. O Brasil Sorridente é um programa estruturado que, além do atendimento básico, garante a população o acesso a tratamentos especializados, dentre eles o atendimento às pessoas com deficiência. Isso tem sido possível a partir da construção de Centros de Especialidades Odontológicas (CEO) (BRASIL, 2004). Em 2010, o Ministério da

Saúde, por meio da Portaria de nº 1.032, de 5 de maio, incluiu procedimentos odontológicos realizados em ambiente hospitalar sob anestesia geral ou sedação na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses e Próteses e Materiais Especiais do SUS.

Para ampliar a oferta e a qualidade dos serviços prestados, a PNSB propõe que a inserção da saúde bucal nos diferentes programas de saúde se processe, observando-se as linhas de cuidado, levando-se em consideração as especificidades próprias da idade do indivíduo (saúde da criança, saúde do adolescente, saúde do adulto e saúde do idoso) e considerem a condição de vida (compreendendo, dentre outras, a saúde da mulher, do trabalhador, hipertensos, diabéticos e das pessoas com deficiência) (CALDAS JR. e MACHIAVELLI, 2013).

Em 2011, foi lançado o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, elaborado com a participação de mais de 15 ministérios e do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), no qual o governo brasileiro ressalta o compromisso com as prerrogativas da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, melhorando o acesso desses cidadãos aos direitos básicos como educação, transporte, mercado de trabalho, qualificação profissional, moradia e saúde. Ao lançar o plano, o Governo Federal resgata uma dívida histórica que o País tem com as pessoas com deficiência, visto que elas têm direito à saúde assegurado na Constituição federal de 1988 (CALDAS JR. e MACHIAVELLI, 2013). Neste Plano Viver sem Limite, são firmados os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) da universalidade, integralidade e equidade, além de se estabelecer diretrizes e responsabilidades institucionais para a atenção e o cuidado da pessoa com deficiência. Assim, destaca-se um conjunto de ações na atenção odontológica às pessoas com deficiência, dentre as quais capacitação de 6 mil equipes de atenção básica, qualificação de 420 centros de especialidades odontológicas (CEO) e criação de 27 centros cirúrgicos (BRASIL, 2010a; 2011; 2011a).

Para integrar todas essas ações, o governo brasileiro institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, por meio da portaria GM/MS nº 793 de 24/04/2012, visando atendimento integral e de qualidade às

pessoas com deficiência por meio da articulação e organização de seus componentes atenção básica, atenção especializada e atenção hospitalar e de urgência e emergência, estando a atenção odontológica inserida em todos os seus componentes. A atenção integral à saúde destinada à pessoa com deficiência pressupõe serviços especificamente direcionados à sua deficiência, além de assistência de forma humanizada a doenças e agravos comuns a qualquer cidadão (BRASIL, 2012a).

Para que as pessoas com deficiência sejam acolhidas e incluídas de forma integral e humanizada nos serviços de saúde bucal do SUS, é necessário, a princípio, que a saúde bucal esteja presente nos programas de saúde pública destinados à população em geral, tendo a atenção básica, organizada em redes, como porta de entrada preferencial no SUS. O acesso ampliado e a assistência rápida, com eficiência e eficácia a este público, requerem a formação de equipes capazes de atuar com segurança e qualidade na atenção a essa população. A saúde bucal tem encontrado desafios a serem superados, até que as pessoas com deficiência tenham acesso a equipes de saúde qualificadas e orientadas em relação à atenção e ao cuidado à saúde oral, conforme as suas necessidades.

O Ministério da Saúde (MS), a Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e a Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde (UNA-SUS) lançaram o trabalho organizado pelos professores Caldas Jr., Machiavelli e a UFPE intitulado “Atenção e cuidado da saúde bucal da pessoa com deficiência: introdução ao estudo” para a capacitação de profissionais da odontologia brasileira vinculados ao SUS para a atenção e o cuidado da saúde bucal da pessoa com deficiência dentro das ações e estratégias estabelecidas pelo Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite (CALDAS JR. e MACHIAVELLI, 2013).

O guia é direcionado para profissionais da APS comprometidos com o desenvolvimento de uma política nacional de atenção à saúde bucal das pessoas com deficiência e reúne em três volumes conhecimentos relativos à formação de equipes de saúde bucal, para atender as pessoas com deficiência no SUS, garantindo-lhes cidadania e qualidade de vida. Este trabalho configura-se como um importante instrumento para a atenção à pessoa com deficiência na atenção básica, já que a iniciativa pretende qualificar profissionais que atuam na APS, a fim de garantir os

direitos humanos às pessoas com deficiência, cumprindo-se os preceitos constitucionais.

A formulação de políticas públicas voltadas para a garantia dos direitos fundamentais das pessoas com deficiência (PcD) vem sendo incorporada à agenda política progressivamente e, consequentemente, o acesso a bens e serviços com equiparação de oportunidades pelas PcD vem tornando-se uma demanda evidente para os agentes políticos. Além dos esforços de organismos internacionais, governos nacionais e locais, das pessoas com deficiência e de seus familiares e da própria sociedade, a ciência vem somando esforços para o alcance da melhoria da qualidade de vida dessas pessoas, representando uma grande vitória no histórico de lutas desse grupo, num processo de inclusão que visa o desenvolvimento de sua cidadania e a igualdade de oportunidades em relação aos demais cidadãos.

3.2.2 A VISITA DOMICILIAR COMO FERRAMENTA DE PROMOÇÃO À SAÚDE BUCAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2012b) estabelece como uma das atribuições da ESF, a atenção domiciliar destinada a indivíduos e famílias que tenham dificuldades para acessar os serviços. Esta é uma estratégia promotora de acesso às políticas públicas, por meio da relação que se estabelece entre os diferentes sujeitos do processo, como um dos instrumentos fundamentais para a atenção integral à saúde (BRASIL, 2012c).

Entretanto, conforme relata De-Carli (2015), a visita domiciliar (VD) não está explicitada entre as atribuições do (a) Cirurgião-Dentista e do (a) Auxiliar de Saúde Bucal na Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2012b), sendo orientada pela Política Nacional de Saúde Bucal (BRASIL, 2006) para as Equipes de Saúde Bucal (ESB), como forma de ampliar o acesso aos usuários e às famílias que não têm condições de deslocamento até as unidades de saúde.

Visando à produção de novos modos de cuidado, a ESF propõe a VD como instrumento central no processo de trabalho das equipes, levando em consideração seu potencial para a criação de vínculos com a população, pois permite aos profissionais conhecer as condições de vida em termos econômicos, culturais e

sociais familiares, habitação das famílias, as relações que estabelecem no ambiente doméstico e de adoecimento das famílias, além de seu caráter estratégico para possibilitar a integralidade e humanização das ações, por facilitar o planejamento e o direcionamento das ações, visando a promoção da saúde e o fortalecimento do autocuidado (CUNHA; SÁ, 2013).

Sendo um tipo de atendimento domiciliário, cujo objetivo é avaliar as demandas do sujeito e seus familiares, assim como o ambiente em que vivem, além de estabelecer um plano assistencial voltado ao autocuidado e à recuperação de danos, a VD é considerada um método eficaz, pois pode despertar na população a preocupação para as questões de sua saúde, orientá-la na articulação com outros serviços para a resolução de seus problemas, fornecendo-lhe subsídios para torná-la independente (COELHO e SAVASSI, 2004; BARROS *et al,* 2006). A atenção à saúde no domicilio pode construir novas formas de cuidado e novas configurações do cuidado em saúde se estabelecem, incorporando tecnologias leves no fazer saúde, indispensáveis para a superação do modelo de atenção pautada no paradigma biomédico (SILVA *et al.*, 2010).

A VD, na concepção de Abrahão e Lagrange (2007), é uma atuação terapêutica em domicílio a pacientes acamados, mas também a maneira pela qual a equipe realiza a busca ativa aos faltosos, identifica a demanda reprimida, realizando ações de promoção, prevenção e de educação em saúde de maneira mais particularizada. Coelho e Savassi (2004) consideram a VD como um dos mais importantes instrumentos da prática da ESF, havendo, para os autores, duas formas de visita. A primeira forma é a VD fim, com objetivos específicos de atuação, como a atenção domiciliar terapêutica e a visita a pacientes acamados. E a segunda forma é a VD meio, na qual se realiza a busca ativa em demanda reprimida, promoção e prevenção da saúde, por meio da educação em saúde mais personalizada. Na odontologia, a VD às pessoas acamadas ou com dificuldades de locomoção, como as pessoas com deficiência incapacitante, visam à identificação dos riscos, base para identificação das prioridades e agendamento das primeiras consultas, propiciando o acompanhamento e tratamento necessário (BRASIL, 2006; CUNHA; SÁ, 2013), se enquadrando, portanto, na VD meio.

As ESB ainda reproduzem o modelo assistencial curativo, clínico, individualizado, pautado nas tecnologias duras, mostrando resistência para a mudança do modelo de atenção com a incorporação de práticas de promoção, educação e prevenção (MATTOS *et al.*, 2014), além de realizarem pouco frequentemente a VD (AQUILANTE; SILVA, 2014; FACCIN; SEBOLD; CARCERERI, 2010). A VD se constitui em um momento profícuo para a apropriação e utilização das tecnologias leves (MERHY, 2007), qualificando a atenção à saúde da população, por meio da qual ocorrerá o encontro entre os atores envolvidos no trabalho vivo em ato (MERHY, 2004).

O cuidado domiciliar pelos Cirurgiões-Dentistas, na percepção de Aquilante; Silva (2014); De-Carli (2015), é motivado pela inserção tardia da ESB na ESF e à concepção de dependência estrutural de tecnologias duras, além da influência do paradigma biomédico nos processos de formação em odontologia e à dificuldade de trabalhar em equipe e com ações coletivas (FACCIN, SEBOLD, CARCERERI, 2010; MATTOS *et al.*, 2014).

A ESB deve, fundamentalmente, perceber que a principal atuação da equipe na VD deveria se dar nas ações educativas, orientação sobre o autocuidado, prevenção e assistência odontológica. A assistência, há que se considerar que, na maioria das vezes, exige equipamentos, instrumentais, condições de biossegurança e de ergonomia que dificilmente serão alcançadas eficazmente no domicílio. O consultório odontológico da UBS ainda é o espaço ideal para o desenvolvimento das atividades clínicas. As atividades de assistência odontológica oferecidas no domicílio devem ficar restritas aos casos em que a equipe julgar necessário (COELHO *et al*., 2009).

A VD se constitui num método que, se melhor utilizado pela ESF, amplia a dimensão do assistir, focando não na doença, mas na promoção, recuperando e mantendo a saúde do sujeito na perspectiva de sua família, além de buscar a participação dele e seus familiares no processo do cuidado (DIAS *et al.*, 2014), sendo de relevante valia nos caos de doentes crônicos e pessoas com deficiência incapacitante que apresentam dificuldades totais ou parciais de locomoção, indivíduos com dificuldades psicológicas, além de outras situações que impossibilitam ou dificultam o deslocamento do sujeito às unidades de saúde.

3.2.3 AS FERRAMENTAS DE ABORDAGEM FAMILIAR GENOGRAMA E ECOMAPA

A família constitui um sistema social, que desempenha funções importantes na sociedade, principalmente de natureza afetiva, educativa, de socialização e reprodutiva (ANDRADE e MARTINS, 2011). É na família que se aprende e desenvolve o autocuidado, é onde se encontra paz, liberdade e bem-estar (SILVA, 2014). Na percepção de Araújo (2012), a família, por ser um sistema aberto, sofre influências constantes do meio que a envolve. Se um dos seus membros muda, isto altera o equilíbrio de todo o sistema familiar.

Silva (2014) discorre que a família ancora forças e laços que reforçam a sua capacidade de promover o autocuidado e a resolver problemas de forma a manter o sistema familiar equilibrado, encontrando estratégias de confronto dos problemas para que seja possível a sua reorganização, dependendo da capacidade para adaptação às crises e ao estresse ao qual a família está vivenciando. Quanto maior for a sua flexibilidade de adaptação, tanto mais funcional é a família.

O cuidado às famílias vem se tornando um compromisso das equipes da ESF, o que vem demandando aos profissionais uma prática com base nas ferramentas de abordagem e avaliação familiar apropriadas. É de grande relevância conhecer sobre a realidade que as famílias vivem e as suas necessidades, assim como os recursos que devem ser disponibilizados para apoiar e capacitar as famílias do território, no sentido de desenvolverem uma resposta positiva e adequada às suas condições de saúde.

A abordagem familiar tem se mostrado uma estratégia de cuidado de considerável importância utilizada na Atenção Primária à Saúde (APS). Para se compreender o contexto do processo saúde-doença, é essencial o conhecimento do núcleo familiar, sendo as ferramentas de abordagem considerados instrumentos adjuvantes no processo do conhecer e intervir sobre as famílias**.** Genograma, ecomapa, P.R.A.T.I.C.E. (Problem. Roles and Structure; Affect; Afeto; Communication; Time in Life Cycle; Illness in Family (Past and Present); Coping With Stress; Ecology), F.I.R.O. (Fundamental Interpersonal Relations Orientation), APGAR **(A**daptation (Adaptação); **P**artnership (Companheirismo); **G**rowth (Desenvolvimento);

Affection (Afetividade) e **R**esolve (Capacidade resolutiva)) de família, tipologia familiar e ciclo de vida são exemplos de ferramentas de abordagem familiar (MENDES, 2012), a partir das quais os profissionais podem conhecer a estrutura e composição familiar, cultura, ciclo de vida, a forma como os membros se organizam e interagem entre si e com o meio em que habitam, seus problemas de saúde, as situações de risco, os padrões de vulnerabilidades, a identificação de suas fragilidades e limitações, assim como a compreensão da sua dinâmica e organização diante do enfrentamento dos problemas, doenças e situações de difícil manejo.

A ferramenta genograma é muito utilizada por profissionais da saúde, da psicologia e no registro e acompanhamento por médicos de famílias. Também chamado de genetograma (COSTA, 2013), o genograma foi desenvolvido na América do Norte, baseado no modelo do heredograma (DITTERICH; GABARDO; MOYSÉS, 2009). Inicialmente, foi usado por geneticistas e, posteriormente, associado à teoria de Bowen, que usou sua própria família como um laboratório para testar suas ideias e encontrar um caminho por meio das emoções familiares. McGoldrick se inspirou em Bowen e publicou, em 1985, o modelo teórico e de construção do genograma. Bowen descreveu o genograma racionalmente (SANTOS; GOMES, 2018), já Wachtel o descreveu como um método estruturado e capaz de levantar a história familiar de, pelo menos, três gerações, permitindo transparecer sentimentos, medos, desejos e valores não falados e não pensados pelos sujeitos do núcleo familiar (WACHTEL, 1982; SANTOS; GOMES, 2018).

O instrumento é comparado aos testes psicológicos, o que permite que um clínico possa fazer suposições de peso e credibilidade sobre os aspectos familiares, por meio de seu uso (SANTOS; GOMES, 2018). Ao longo do tempo, o genograma foi ganhando maior rigor e transformou-se num instrumento sistemático e até científico, usando recursos de *software,* a exemplo do GenoPro®, que facilita a sua construção (FRANCO; SEI, 2015). Na atualidade, a ferramenta é vista como um instrumento que permite adquirir, rapidamente, uma grande quantidade de informações e, à medida que estes detalhes sobre o histórico familiar são obtidos, tem-se uma visão dos problemas potenciais e uma melhor compreensão da demanda em questão (SANTOS; GOMES, 2018; FRANCO; SEI, 2015).

O genograma tem sido utilizado em Terapia Familiar Sistêmica (TFS), como forma de obter informações da constituição familiar, desde meados da década de 1950 (NOBRE *et al*., 2014; RODRIGUES *et al*., 2016), revelando-se como uma potente ferramenta de investigação das doenças dentro das famílias e da influência de crenças, mitos e padrões do passado sobre o presente (ASEN *et al*., 2012), permitindo uma clara, objetiva e lógica visualização da estrutura interna da família, das dimensões da dinâmica familiar, como processos de comunicação, relações estabelecidas, equilíbrio/desequilíbrio familiar e compreendendo cada membro no contexto da família e o impacto da família nestes, além de localizar o problema de saúde no seu contexto histórico, clarificando padrões transgeracionais de doença, de comportamento, permitindo ao profissional e à família explorar os mitos familiares e o aconselhamento nos conflitos familiares (REBELO, 2007; LACERDA *et al*., 2017) e fazendo com que os membros compreendam questões relacionadas ao desenvolvimento de suas patologias, ou seja, estabelecendo a história de vida dos sujeitos e suas doenças, por meio de várias gerações (LACERDA *et al*., 2017).

Quatro categorias fundamentadas na teoria sistêmica aplicada ao estudo das famílias, particularmente em relação à solução dos seus problemas de saúde, são descritas para interpretar um genograma. São elas: a composição e a estrutura familiar, o ciclo de vida familiar, os padrões de repetição ao longo das gerações e o equilíbrio/desequilíbrio familiar.

O Ecomapa é uma ferramenta, que, frequentemente, tem sido associado ao Genograma, representando a estrutura de sustentação da família, retratando os vínculos entre os seus membros e os sistemas mais amplos, revelando o modo como estes recursos auxiliam no enfrentamento dos problemas encontrados pela família abordada (LACERDA *et al*., 2017).

O instrumento é um desenho que representa os recursos sociais, culturais e econômicos disponíveis e acessados pela família, as redes de sustentação e apoio no processo do cuidado à saúde de um de seus entes com distúrbio, transtorno, deficiência ou doença crônica. Retrata os vínculos entre os seus membros e os sistemas mais amplos, revelando o modo como estes recursos auxiliam no

enfrentamento dos problemas encontrados pela família em estudo (MUSQUIM *et al*.,2013; LACERDA *et al*., 2017).

A rede de sustentação retratada no ecomapa é aquela que participa do cuidado mais constante e intenso na vida da pessoa adoecida e sua família, tendo embasamento na afetividade, sendo mais perene no tempo e espaço e configurando-se nos núcleos de permanência (COSTA, 2013). Constituindo-se por pessoas mais próximas, é a rede que está presente no alcance dos recursos e na busca por garanti-los para a efetivação do cuidar, em quantidade e qualidade suficientes nas variadas situações de saúde vivenciadas ao longo da experiência do cuidado (BELLATO *et al*., 2015). Revela-se também, no ecomapa, a rede de apoio para o cuidado, que se constitui por aquelas pessoas que participam em momentos mais pontuais. É uma rede mais mutável do que a rede de sustentação, possuindo vínculos de menor densidade afetiva. Ambas as redes sofrem modificações ao longo do tempo e espaço, lhes configurando especificidades e dinamicidade (MUSQUIM *et al*., 2013). Reconhecer as fontes de apoio, sustentação e as redes sociais é pré-requisito fundamental para a equipe de saúde planejar e intervir oportuna e adequadamente na família com entes em condições crônicas.

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO E ABORDAGEM

O presente estudo propõe-se a realizar, quanto aos objetivos, uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. De acordo com Prodanov e Freitas (2013), na pesquisa descritiva se observa, se registra, se analisa e se ordena dados dos fatos encontrados sem manipulá-los, sem se interferir, procurando-se a natureza dos fatos, suas características, causas, relações com outros fatos. Segundo Gil (2017), a pesquisa descritiva descreve características de determinados fenômenos ou populações e este conceito se aproximam da proposta desta pesquisa.

Optou-se pela investigação qualitativa por apresentar a percepção, os saberes dos envolvidos em relação às situações vivenciadas no cotidiano de lidar com a deficiência, nos aspectos da saúde bucal. Flick (2009, p. 25) traz que “a pesquisa qualitativa não se baseia em um conceito teórico e metodológico unificado”, pois as discussões e práticas, neste tipo de pesquisa, são caracterizadas por diversas abordagens teóricas e metodológicas e ainda expressa que a pesquisa qualitativa é de importância ímpar ao estudo das relações sociais devido à pluralidade das esferas de vida, pois a mudança social é tão acelerada que a consequente diversificação das esferas de vida faz com que, cada vez mais, os pesquisadores enfrentem novos contextos e perspectivas sociais, obrigando o pesquisador a levar em consideração que os pontos de vista e as práticas no campo são diferentes devido às diversas perspectivas e contextos sociais a eles relacionados. As subjetividades dos sujeitos se constituem no ponto de partida na pesquisa qualitativa.

Prodanov e Freitas (2013, p. 70) “consideram que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números”. Atribuir significados e interpretar os fenômenos são básicas no processo de pesquisa qualitativa, a qual não requer o uso de métodos e técnicas estatísticas. Tal pesquisa é descritiva, sendo os dados analisados indutivamente pelo pesquisador. Os focos principais de abordagem, neste tipo de pesquisa, são o processo e seu significado. A subjetividade

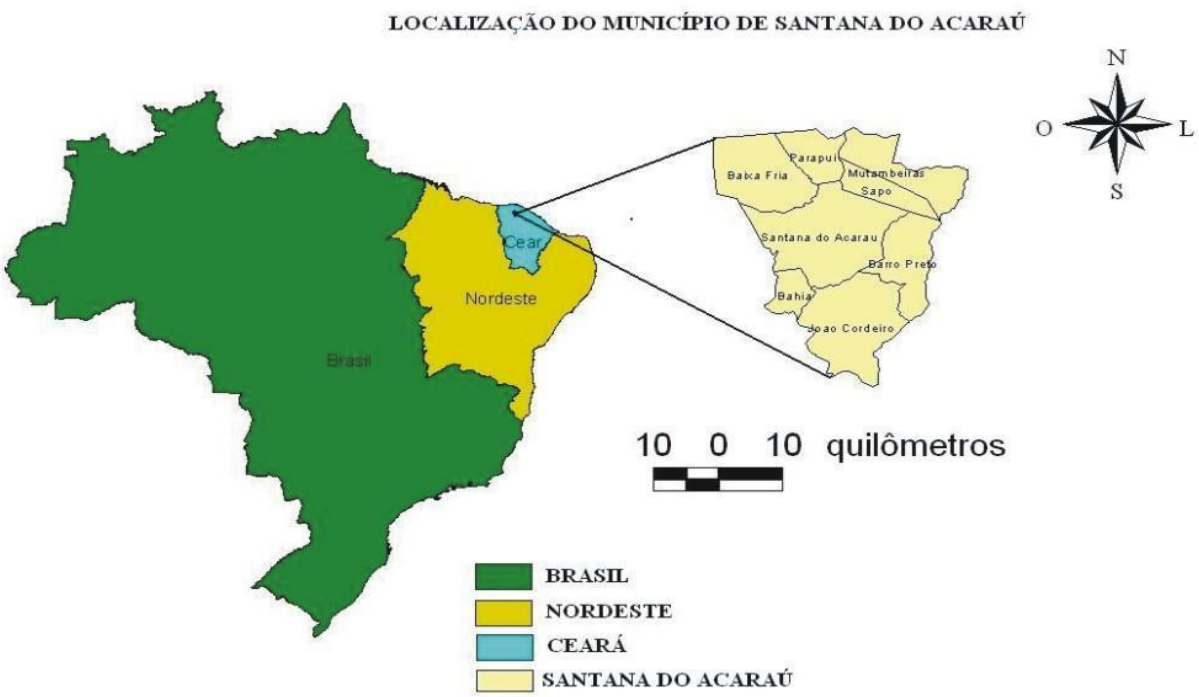
do pesquisador, bem como daqueles que estão sendo estudados, tornam-se parte do processo de pesquisa (FLICK, 2009).

Lakatos e Marconi (2017) esclarecem que a abordagem qualitativa analisa e interpreta aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano e ainda fornecendo análises mais detalhadas sobre as investigações, atitudes e tendências de comportamento.

4.2 CENÁRIO DA PESQUISA

Santana do Acaraú foi o local de realização da pesquisa. Trata-se de um município situado na zona norte do Estado do Ceará (Figura 1), cuja população é de aproximadamente 30.000 pessoas, segundo dados do IBGE de 2010. Sua extensão territorial é de 969,3 km² e tem limites com os municípios de Massapê, Sobral, Morrinhos, Senador Sá e Miraíma (Figura 2), distando 228km de Fortaleza. O Índice de Desenvolvimento Humano (IDHM) do município é 0,587, o que o situa na faixa de Desenvolvimento Humano Baixo (IDHM entre 0,500 e 0,599) (PNUD, 2010).

Figura 1 Localização geográfica de Santana do Acaraú-CE.



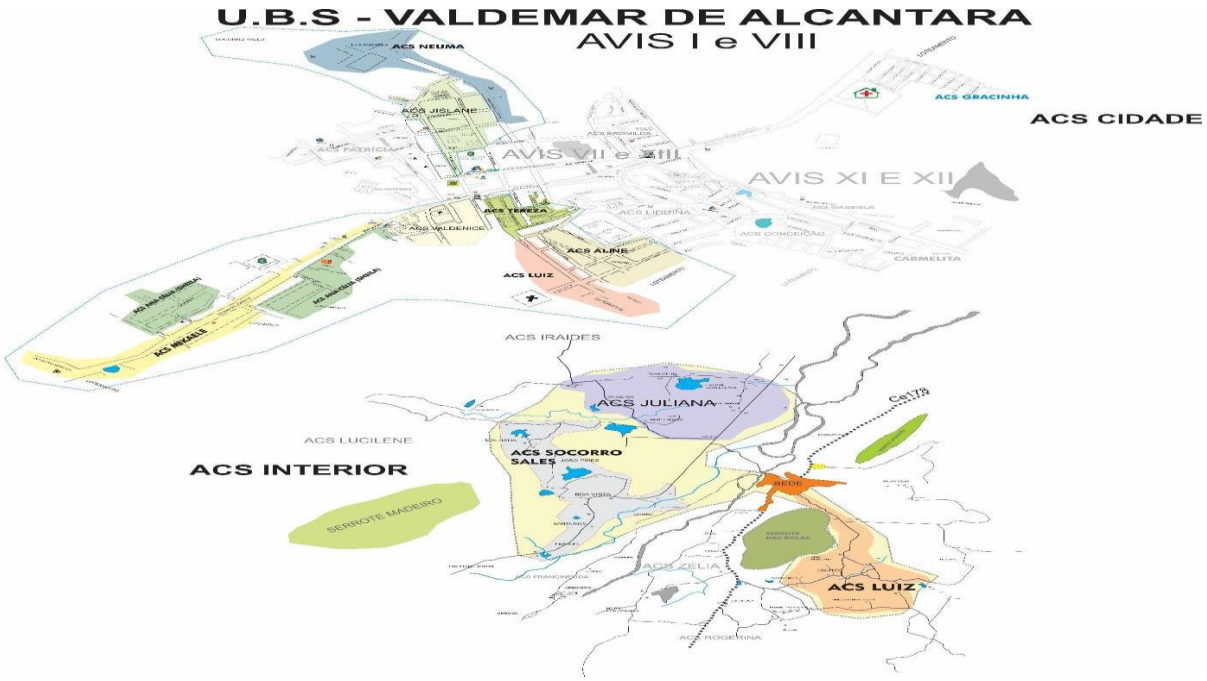
Fonte: blog santanaportaldenoticias.blogspot.com.

Figura 2 Municípios limítrofes e principais distritos de Santana do Acaraú-CE.

Fonte: Secretaria Municipal da Saúde de Santana do Acaraú-SESAM 2018.

O município está dividido em treze Áreas de Vigilância em Saúde (AVIS) que funcionam dentro da lógica da Estratégia Saúde da Família (ESF) e estão distribuídas nas onze Unidades Básicas de Saúde (UBS), das quais somente oito estão completas. Duas destas equipes funcionam no Centro de Saúde Valdemar Alcântara, a UBS onde atuo como Cirurgiã Dentista (CD). São elas as AVIS I e VIII (Figura 3), sendo a primeira a equipe onde estou cadastrada como CD. Conforme os cinco ACS que integram a AVIS I, o território possui, aproximadamente, vinte e sete pessoas com deficiência, dentre as quais seis são crianças, que configuram a amostra desta investigação.

Figura 3 Mapa AVIS I/AVIS VIII.



Fonte: Secretaria Municipal da Saúde de Santana do Acaraú-SESAM 2018.

4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

A investigação ocorreu com as famílias de crianças com deficiência na faixa etária até doze anos, ambos os gêneros, parcial ou totalmente dependentes de cuidador para exercer atividades de autocuidado, domiciliadas no território da Estratégia Saúde da Família (ESF) denominada Área de Vigilância à Saúde I (AVIS I) em Santana do Acaraú –CE.

Foram considerados como critérios de inclusão os seguintes: ser criança com deficiência com idade até doze anos, ambos os gêneros, parcial ou totalmente incapazes para o autocuidado; o familiar e/ou cuidador da criança deveria ser maior de dezoito anos; ser residente em Santana do Acaraú–CE e a família deveria ser acompanhada pela Estratégia Saúde da Família (ESF) do território denominado Área de Vigilância à Saúde I (AVIS I). A anuência para participação na pesquisa por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido também se constituiu critério de inclusão do estudo. A amostra, após a aplicação dos critérios de inclusão na pesquisa,

constitui-se de seis famílias de crianças com deficiência, parcial ou totalmente incapazes para o autocuidado. Com exceção de uma criança, todas são totalmente dependentes de cuidadores, sendo cinco destes cuidadores as próprias mães das crianças e um sendo a tia paterna de uma das crianças.

4.4 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

4.4.1 ETAPAS DA COLETA DE DADOS

A coleta de dados da investigação foi executada em duas etapas.

I Primeira Etapa

A primeira etapa se constituiu na consulta aos prontuários das famílias e aos ACS para se definir a amostra a ser estudada, identificando-se o número exato de crianças com deficiência na faixa etária de até 12 anos, parcial ou totalmente incapaz para o autocuidado e a localização das suas famílias no Território. No Quadro 1 está a distribuição das pessoas e crianças com deficiência da AVIS I por ACS. Para garantir o anonimato dos participantes da pesquisa, além dos membros das famílias estudadas, também os ACS tiveram seus nomes substituídos por nomes fictícios. Na sequência, a ESB (CD e TSB) e ACS deram início as visitas domiciliares para uma primeira aproximação, objetivando apresentar o projeto para as famílias e ganhar-lhes confiança. Nesta fase realizou-se pelo menos uma VD a cada família.

Quadro1 - Pessoas com deficiência por ACS.

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA / ACS CENTRO DE SAÚDE VALDEMAR ALCÂNTARA- AVIS I			
ACS	**Nº TOTAL DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**	**Nº ADULTOS COM DEFICIÊNCIA COM CUIDADOR**	**Nº CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA COM CUIDADOR**
SARA	1	0	0
CLOÉ	6	2	3
ZILÁ	14	4	1
DAVI	4	3	1
LIA	2	1	1
TOTAL	**27**	**10**	**6**

Fonte: Prontuários das famílias cadastradas do território AVIS I da UBS Centro de Saúde Valdemar Alcântara

II Segunda Etapa – primeira fase

A segunda etapa se deu em duas fases. Na primeira fase, obteve-se dados por meio de entrevista semiestruturada (Apêndice A), para se averiguar as condições socioeconômicas, além de identificar os saberes e práticas das famílias em relação às boas práticas em saúde bucal. Nesta fase, também foi aplicada as ferramentas genograma e ecomapa, a fim de se obter uma clara visualização da estrutura interna da família, a organização e a dimensão da dinâmica familiar, as relações intrafamiliares e com universo vivenciado pelas famílias a partir da pessoa índice. As ferramentas foram direcionadas ao familiar responsável e/ou cuidador principal da criança com deficiência. Neste estudo, os genogramas foram construídos por meio do *software* genoPro® 2018 e os ecomapas foram construídos no programa PowerPoint 2016. Em média, foram realizadas quatro visitas domiciliares a cada família nesta primeira fase da segunda etapa do estudo, as quais foram realizadas no domicílio da família de acordo com a disponibilidade do cuidador e/ou responsável pela criança.

II Segunda Etapa – segunda fase

Na segunda fase da etapa dois da coleta de dados foi realizado o levantamento dos índices de placa bacteriana e gengival das seis crianças com deficiência com idade até doze anos, ambos os gêneros, parcial ou totalmente incapazes para o autocuidado e seus familiares (pais, avós, tias, irmãos, padrasto), totalizando vinte e sete pessoas dentre crianças e familiares, o que permitiu se atender ao segundo objetivo da investigação. A avaliação quanto à higiene bucal consistiu no levantamento do índice de placa e índice gengival, de acordo com a presença de placa bacteriana (acúmulo de bactérias sobre a superfície dos dentes, fator determinante para que ocorra a cárie e a doença periodontal) e a presença ou não de inflamação gengival.

Há vários modos de se aferir a quantidade de placa e a inflamação gengival na população. Durante a avaliação dos participantes do estudo foi aferida a presença de placa e a presença de inflamação gengival. Optou-se pelos Índice Gengival (IG) e Índice de Placa (IP) propostos, respectivamente, por Löe (1967) e Silness e Löe (1964) por serem simples e muito utilizados em vários estudos. O IP e o IG são índices de

fácil e rápida aplicação que permite a observação, a localização e a severidade do biofilme dentário e da inflamação gengival na cavidade oral.

O Índice de Placa indica a presença ou ausência de placa bacteriana com a utilização do corante de fucsina básica, que foi aplicada na superfície dos dentes dos usuários. O índice gengival acusa a presença ou não de inflamação gengival. A preferência da solução de fucsina básica em detrimento do comprimido mastigável de eritrosina deu-se devido à dificuldade das crianças de menor idade e/ou com deficiência em mastigar o comprimido. Aqueles que não conseguiram bochechar, a solução de fucsina básica foi aplicada diretamente sobre a superfície dos dentes com recurso de uma compressa embebida na solução de fucsina básica. Na sequência, os participantes foram instruídos a bochechar com água, de modo a remover os excessos do produto. Aqueles que não conseguiam bochechar, foi retirado o excesso da substância com gaze embebida em água. Em seguida, procedeu-se a observação intra-oral com recurso de espelho clínico para exame intra-oral. O registo dos dados foi realizado anotando-se as áreas coradas na ficha clínica de cada participante e a partir daí foi feita a consolidação dos dados que estão explicitados nos Quadros 2,3,4,5,6, 7 e 8.

A higiene bucal e as condições periodontais foram avaliadas empregando-se o Índice de Placa (IP) e o Índice Gengival (IG), respectivamente. Para o exame, optou-se por utilizar os dentes índices empregados e descritos no Índice de Löe (1967) e Silness e Löe (1964) sendo examinados os dentes 16, 12, 24, 36, 32 e 44 de cada pessoa avaliada. A sequência de exame seguiu essa mesma ordem. Após o uso da substância evidenciadora de placa bacteriana, secou-se os dentes e observou-se a presença ou ausência de biofilme dental na superfície de cada elemento dental. Após tal verificação, a margem gengival dos dentes foi contornada pelo toque suave da extremidade romba da sonda periodontal (cerca de 0,5 mm de profundidade), para que fosse obtido o escore do índice de placa de cada face. O maior escore encontrado no exame foi considerado para a classificação do paciente, para ambos os índices. Atribuiu-se escore de placa (ANEXO 1) de acordo com o descrito por Löe (1967) e Silness e Löe (1964), considerando-se a espessura da placa na área gengival das

faces dos dentes, sem se levar em consideração a extensão da placa na coroa dos dentes.

A avaliação dos participantes foi realizada no consultório dentário da UBS, com exceção das crianças com deficiência, que foram avaliadas pela ESB no domicílio da família, perfazendo uma VD por família nesta fase do levantamento dos índices de placa e gengival. Os resultados alcançados estão apresentados no Quadro 8.

As duas fases desta segunda etapa possibilitaram o conhecimento da demanda das famílias em relação às boas práticas em saúde bucal. Os nomes dos participantes da pesquisa foram anotados em um livro ata, sendo usado cognomes para lhes garantir o anonimato. A cada visita foi preenchido o diário de visita da família, no qual foram anotadas as informações importantes. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Em média, foram realizadas cinco visitas domiciliares a cada família durante toda a investigação.

4.4.2 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

A partir dos dados da entrevista, realizou-se uma descrição das famílias que participaram da pesquisa e, por conseguinte, foram construídos o genograma e o ecomapa, os quais são ferramentas consideradas importantes para avaliação da dinâmica familiar.

O genograma familiar é um dos instrumentos utilizados na obtenção de dados da família, representando um diagrama visual da árvore genealógica da família, onde se visualiza a estrutura e o padrão de repetição das relações familiares, os nascimentos, os óbitos, o casamento e o divórcio, crenças, comportamentos e doenças. Este diagrama gráfico detalha a estrutura e o histórico familiar, fornecendo informações sobre a história e os vários papéis de seus membros e das diferentes gerações que compõem a família (REBELO, 2007). Com a utilização desta ferramenta, percebe-se a estrutura familiar, o seu desenvolvimento e o seu funcionamento (SILVA, 2014).

O ecomapa se constitui em um esquema gráfico da família, onde se tem uma visão geral da situação do núcleo familiar e das suas relações relevantes ou os

conflitos com os outros, além da família imediata e com o mundo (SOUSA, FIGUEIREDO, ERDMANN, 2010).

Uma entrevista pode ser considerada uma conversa com determinado objetivo, não devendo ser dirigida a uma categoria específica de sujeitos, mas àqueles que, de alguma forma, estão relacionados com o fenômeno a ser estudado (GIL, 2017). A entrevista (Apêndice A) foi aplicada ao familiar responsável e/ou cuidador principal da criança com deficiência. As informações oriundas das entrevistas foram sistematizadas em forma de tabelas e analisadas à luz da literatura pertinente.

4.4.3 SOBRE OS RISCOS NO PROCESSO DE COLETA DE DADOS

A presente pesquisa envolveu riscos mínimos, uma vez que envolveu o emprego de métodos e técnicas de coleta de informações como a entrevista, onde não houve identificação do participante ou intervenção considerada invasiva à intimidade dele.

Assim, respaldado nas disposições da Resolução 466/12 em seu inciso II.22, que define o risco da pesquisa como possibilidade de danos, seja na dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente, intento dizer que a pesquisa apresentou como riscos a possibilidade de constrangimento ao entrevistado ao responder as perguntas da entrevista; desconforto; medo; vergonha; estresse; cansaço ao responder às perguntas e, inclusive a quebra de anonimato (BRASIL, 2013b).

Nesse estudo, foi possível prever como riscos, também, alterações na autoestima provocadas pela evocação de memórias ou por reforços na conscientização sobre uma condição física.

Diante desta realidade de pesquisa, a equipe de saúde se comprometeu em estar atenta a qualquer mudança de comportamento, gestos ou humor do participante no sentido de identificar processualmente os riscos postos pela aplicação do instrumento. Além disso, houve o compromisso, por parte da equipe de saúde, em oferecer suporte psicológico caso ocorresse qualquer dano em decorrência da realização da pesquisa.

Sempre existe a possibilidade de riscos de acidentes durante um procedimento odontológico. No entanto, houve a observância de protocolos de atendimento para

dirimir estes riscos. Os protocolos são instrumentos para construção de uma prática assistencial segura e são obrigatórios nos Planos de Segurança do Paciente (PSP) das unidades de saúde, a que se refere a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 36, de 25 de julho de 2013 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Dentre os protocolos, destacou-se os protocolos de identificação do paciente, cirurgia segura, segurança na prescrição, uso e administração de medicamentos, segurança no uso de equipamentos e materiais, prevenção de quedas, prevenção e controle de eventos adversos em serviços de saúde e promoção do ambiente seguro (BRASIL, 2013b; 2014). Além dos protocolos sugeridos pela RDC nº 36 de julho de 2013 da ANVISA para prevenção e redução dos riscos de acidentes, a equipe de saúde odontológica teve o apoio dos demais membros da equipe de saúde da UBS, como suporte de urgência e emergência, nos casos de eventos adversos como engasgos, quedas e reação alérgica aos materiais utilizados durante o exame para levantamento do índice de placa bacteriana e índice gengival. Os eventos com desfechos mais graves tiveram o suporte do Hospital local.

4.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Por se tratar de um estudo que envolve seres humanos, os participantes que aceitaram participar do estudo assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B), que é um documento básico e fundamental do protocolo e da pesquisa com ética, o qual expressa o compromisso de cumprimento de cada uma das exigências definidas na Resolução do Conselho Nacional de saúde (CNS) nº 466 de 2012, configurando-se assim em uma declaração elaborada pelo pesquisador, onde foi esclarecido ao sujeito voluntário informações relativas a pesquisa pretendida (BRASIL, 2013a). O TCLE foi assinado pelo cuidador e/ou representante legal da criança com deficiência.

O TCLE é um documento obrigatório no Comitê de Ética de Pesquisa (CEP) e na Comissão Nacional de Ética em pesquisa (CONEP), cujas diretrizes e normas a serem obedecidas em sua elaboração estão dispostas na Resolução CNS nº 466 de 2012, que incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética a exemplo da autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade,

dentre outros, a fim de assegurar os direitos e deveres relativos aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado (BRASIL, 2013a).

O principal objetivo do TCLE foi obter, na forma escrita, duas considerações relevantes: a autorização da pessoa com deficiência ou do seu responsável legal e/ou seu cuidador principal para a realização do estudo e o registro do esclarecimento, por parte do pesquisador, sobre a investigação, seus possíveis riscos e suas consequências, os benefícios, malefícios prováveis, etc. O TCLE teve, portanto, um caráter explicativo, onde foram abordadas todas as questões relativas à pesquisa que estiveram relacionadas à decisão do sujeito da pesquisa e, assim, garantiu sua participação voluntária (SOUZA *et al*., 2013). O documento foi a fonte de esclarecimento que permitiu ao sujeito da pesquisa tomar sua decisão de forma justa e sem constrangimentos.

Os participantes da investigação tiveram expressa liberdade para se recusarem a participar do estudo ou retirar seu consentimento, em qualquer fase do mesmo, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado, assim como tiveram a garantia de seu anonimato.

O TCLE se constituiu também na proteção legal e moral do pesquisador, pois foi a manifestação clara de concordância com a participação na pesquisa. A clareza e a precisão dos termos protegem o investigador, a instituição e o sujeito da pesquisa.

O TCLE obedeceu aos requisitos exigidos pela normatização vigente: foi elaborado pelo pesquisador e cumpriu cada uma das exigências da Resolução CNS nº 466 de 2012; foi aprovado pelo CEP que referendou a investigação; foi assinado pelos participantes da pesquisa e/ou pelo responsável legal da criança com deficiência e foi elaborado em duas vias, sendo uma retida pelo entrevistado da pesquisa e uma arquivada pelo pesquisador (BRASIL, 2013a).

5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo de resultados, resgatou-se inicialmente a caracterização das famílias das crianças com deficiência trazendo, por meio do genograma e ecomapa, a visualização e descrição da organização, dinâmica e contexto em que as famílias vivem. Por conseguinte, foram trazidas as práticas de saúde bucal executadas pelas

famílias junto às crianças com deficiência e o levantamento dos índices gengival e de placa das crianças, seus cuidadores e demais membros das familias.

5.1 Descrição das famílias de crianças com deficiência

O estudo mostrou que a totalidade das crianças residem com sua progenitora, de modo que os pais constituem relevante fonte de apoio social, sendo as mães as principais cuidadoras, com exceção de Adônis (família 5), cuja principal cuidadora é sua tia paterna Jôsi. As avós oferecem auxílio, mas não centralizam o cuidado das crianças. As mães que trabalhavam, abandonaram seus empregos para cuidar de suas crianças com deficiência, com exceção da família 5, cuja mãe da pessoa índice, deixa os cuidados de seu filho com a tia e a avó paterna, não abandonando o emprego.

No desenho esquemático do ecomapa, foi possível entender como se deu a rede social das famílias das crianças com deficiência. Estão incluídas nesta rede as instituições relacionadas à família, tais como as organizações religiosas, o sistema de saúde, a escola e a vizinhança, além dos membros desta rede social que são significativos para as famílias. O ecomapa também permitiu a visualização dos vínculos e fluxos de energias nos processos de interação entre as famílias e os integrantes da rede social (pessoas ou instituições) estabelecidos por meio do contato sistemático na busca do cuidado. Por meio destes vínculos de amizades, de informação, assistencial de saúde ou religioso as famílias receberam apoio e sustentação emocional, afetiva, os quais impactaram positivamente na prevenção e manutenção da saúde que lhes permitiram uma readaptação na realidade cotidiana.

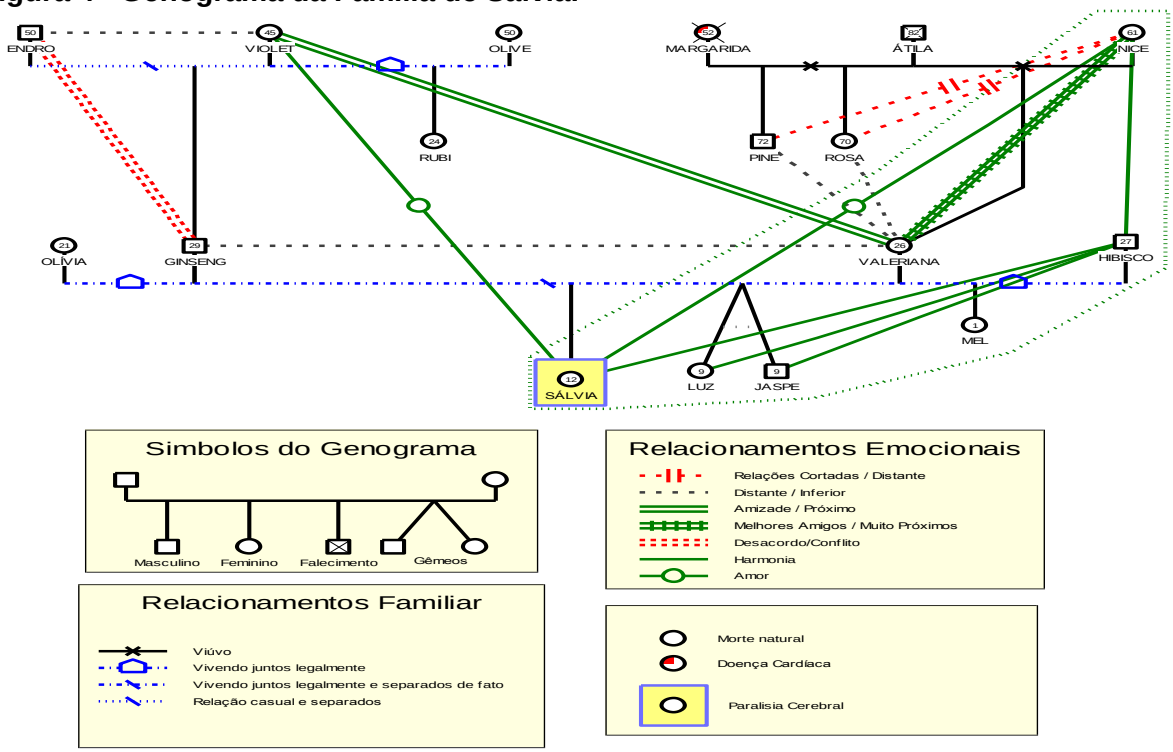
No ecomapa, são mostradas as redes de sustentação e de apoio tecidas pelas famílias ao longo da experiência de adoecimento e busca por cuidado. No centro do desenho estão os membros da família e ao redor da família estão os participantes das redes distribuídos em círculos. Usou-se linhas contínuas para os participantes da rede de sustentação e linha pontilhadas para os participantes da rede de apoio. Usou-se linhas contínuas mais fortes para designar os vínculos fortes, as menos fortes para os vínculos moderados e as mais tênues para expressar os vínculos fracos. As setas que margeiam as linhas definidoras dos vínculos demonstram os fluxos de energia.

Na abordagem às famílias foram considerados aspectos para a construção do diagrama e do ecomapa, tais como as relações familiares (com quem mora, qual o relacionamento do usuário com seus familiares, se há desequilíbrios nas relações, etc.) e os dados sobre rede de cuidados (há quanto tempo reside no bairro, como é o relacionamento com a vizinhança, quais atividades da comunidade ele participa, o que o usuário faz para se divertir em casa e/ou na comunidade, se pratica alguma atividade física, etc.). Por conseguinte, construiu-se o diagrama e o desenho das redes de cuidado.

5.1.1 A Família de Sálvia na vivência com a paralisia cerebral

Sálvia, doze anos incompletos, paciente índice deste caso, é a primogênita de uma família de quatro filhos, sendo fruto da primeira relação estável de sua mãe, Valeriana com Ginseng, vinte e nove anos. Além de Sálvia, também são filhos do casal os gêmeos Luz e Jaspe, de nove anos. Valeriana, vinte e seis anos, é dona de casa e, atualmente, vivencia uma relação estável com Hibisco, vinte e sete anos, desempregado, com quem teve Mel, de nove meses. A cartografia do genograma está descrita na Figura 4.

Figura 4 - Genograma da Família de Sálvia.



Fonte primária.

Sálvia foi diagnosticada com paralisia cerebral decorrente de eclampsia há dez anos e meio.

A Paralisia Cerebral é um transtorno complexo que acarreta impacto de grande relevância na vida e na dinâmica familiar, na sociedade, além de interferir nas políticas públicas, gerando altos custos por ser uma condição clínica crônica e complexa. O transtorno exige a adaptação da família em relação a inúmeras condições estressantes que se modificam em intensidade e frequência ao longo do tempo. O processo de adaptação depende dos recursos disponíveis, das características familiares e das necessidades da criança portadora do transtorno. O enfrentamento ineficaz dos pais relaciona-se ao desconhecimento de como lidar com o transtorno em si, com o preconceito e com as dificuldades na experiência de ser mãe de uma criança com Paralisia Cerebral (SANTOS; SILVA, 2014).

A família mora com Graviola, mãe adotiva de Valeriana, em uma casa própria de cinco cômodos. Sálvia não estuda porque não tem uma cadeira de rodas que facilite

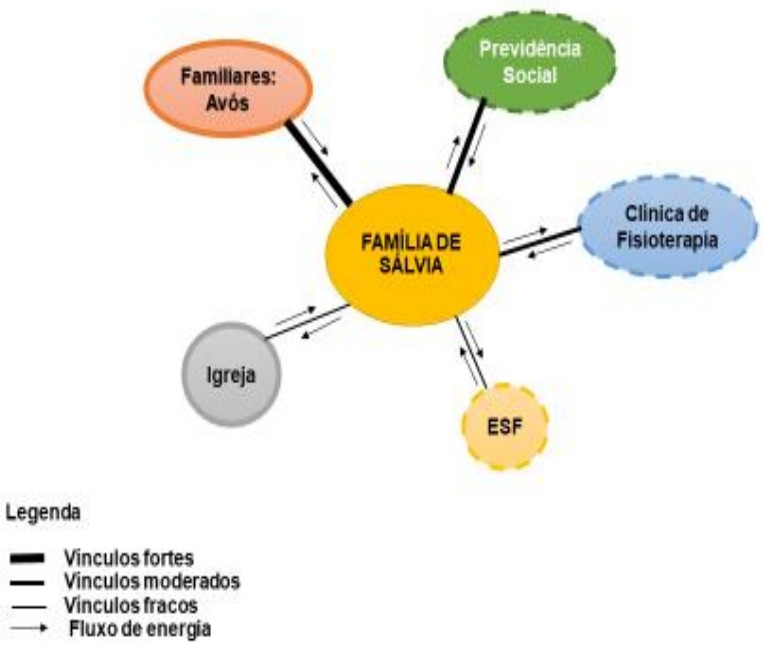
sua ida à escola, segundo sua mãe. Seu pai, Ginseng é fruto de um namoro de Violet e Endro, cinquenta anos, ajudante de pedreiro, que teve paralisia infantil quando criança. Violet, quarenta e cinco anos, é dona de casa e vive com o benefício da bolsa família. Atualmente, a avó paterna da pessoa índice vivencia uma relação estável com Olive, marceneiro, cinquenta anos, com quem teve Rubi, vinte e quatro anos, desempregada. Violet tem depressão, hipertensão arterial e artrite. Ginseng, atualmente, é vigilante em Fortaleza e não mantém contato com a antiga família. Graviola, avó materna de Sálvia, é viúva. Os filhos adotivos do primeiro matrimônio de seu falecido marido, Pine e Rose, não mantém relacionamento com Graviola e são indiferentes a ela e à Valeriana. Sálvia tem muita afinidade com Graviola e Violet que nutrem muito amor pela criança. Todo final de tarde, a menina é levada na casa de sua avó paterna, Violet.

Durante as visitas ao lar, percebeu-se desinteresse da cuidadora Valeriana em buscar benefícios e melhorias para Sálvia. Foi sugerido para a cuidadora a possibilidade e a importância de Sálvia frequentar a escola, assim como o projeto Sistema de Convivência e Fortalecimento de Vínculos (SCFV), uma parceria Inter setorial das secretarias de educação, saúde e assistência social da prefeitura municipal de Santana do Acaraú, direcionado a crianças com deficiência com vínculo nas escolas públicas. Foi orientado, também, a possibilidade de obtenção de uma cadeira de rodas personalizada para a pessoa índice deste caso, por meio da secretaria da assistência social, mas, em ambas as sugestões, percebeu-se o desinteresse da mãe da criança em ajuda-la. Quando indagada dos motivos pelos quais não se busca as instituições que podem fornecer uma cadeira de rodas para sua filha, Valeriana apenas sorrir um sorriso reticente de descrença, conformismo ou desinteresse.

Na análise do ecomapa (Figura 5), observa-se, na rede de sustentação da família, o amor das avós materna e paterna como uma das fontes de maior afetividade e o de maior fluxo de energia, seguida da religiosidade dos familiares, que se sentem sustentados pela fé em Deus. A rede de apoio à família evidenciou a equipe de saúde da ESF, os profissionais de saúde da clínica de fisioterapia, onde a família tem muito acolhimento e a previdência social, por meio do benefício da criança e aposentadoria

da avó, que tronam possível a sobrevivência da família. O maior fluxo de energia na rede de apoio é evidenciado nos dois últimos participantes da rede, pois a família revela que a ESF não é muito atuante no território.

Figura 5 - Ecomapa da Família de Sálvia.



Fonte primária.

Não foi constatado nenhum desequilíbrio na família, entretanto percebeu-se que as causas de Sálvia não ir à escola podem não ser somente devido à falta da cadeira de rodas, mas também ao temor do preconceito que a cuidadora tem, pois durante a entrevista Valeriana referiu situação de preconceito em relação a sua filha quando diagnosticada com Paralisia Cerebral, o que pode contribuir para que a criança seja excluída ao longo da vida, o que representaria atraso ou impedimento no desenvolvimento de suas funções psíquicas.

O levantamento dos índices de placa e gengival da família de Sálvia revelou os resultados mostrados no quadro 2. Sabe-se que o acúmulo do biofilme dentário

ocasiona inflamação gengival crônica, a qual se apresenta edematosa, com coloração avermelhada e sangramento, espontâneo ou não (DRAGHICI *et al*., 2016). Isto corrobora com os achados da investigação, os quais estão diretamente relacionados aos hábitos de higiene oral da família e os índices gengivais dos sujeitos diretamente associados com os resultados dos índices de placa, de acordo com os resultados encontrados na família.

Quadro 2 - Levantamento dos índices de placa e gengival da Família de Sálvia. Santana do Acaraú, 2019.

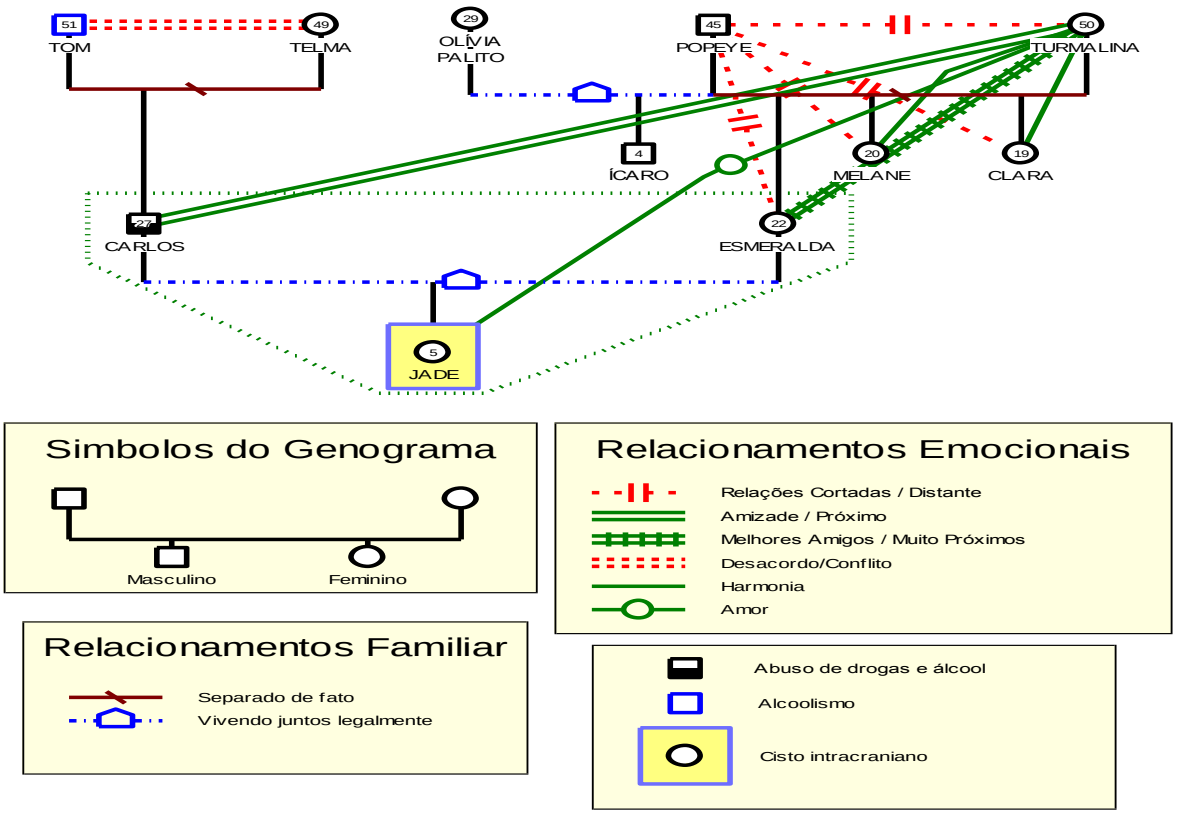
	ÍNDICE DE PLACA				ÍNDICE GENGIVAL			
NOME	**0**	**1**	**2**	**3**	**0**	**1**	**2**	**3**
FAMÍLIA 01								
SÁLVIA			**X**				**X**	
VALERIANA(cuidadora)		**X**				**X**		
GRAVIOLA			**X**				**X**	
JASPE			**X**				**X**	
LUZ		**X**				**X**		
MEL	**X**				**X**			
HIBISCO	**X**				**X**			
Total	**2**	**2**	**3**		**2**	**2**	**3**	

Fonte primária.

5.1.2 A Família de Jade e a incerteza do diagnóstico

A pessoa índice do caso é Jade, cinco anos, sem diagnóstico preciso de sua deficiência. A cartografia do genograma da família de Jade pode ser visualizada na Figura 6.

Figura 6 - Genograma da Família de Jade.



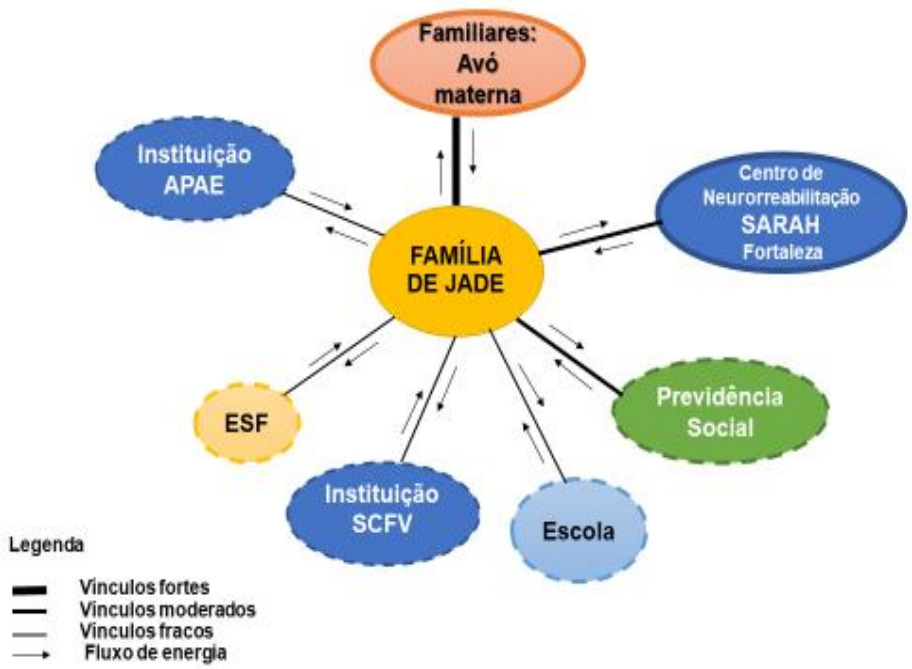
Fonte primária.

A mãe de Jade, Esmeralda, de vinte e dois anos, dona de casa, relata um cisto intracraniano, conforme a opinião dos especialistas que acompanham o caso. Esmeralda vive maritalmente com Carlos, vinte e seis anos, desempregado, fumante e usuário de drogas ilícitas, conforme a suspeição de vizinhos e amigos do casal. O pai de Jade é filho único de Tom, cinquenta e sete anos, desempregado, alcoólatra e de Telma, quarenta e oito anos, fumante, doméstica. Esmeralda é filha primogênita de Popeye, quarenta e cinco anos, vendedor e Turmalina, quarenta e nove anos, dona de casa, que vieram para Santana do Acaraú devido ao trabalho de Popeye. Mel, dezenove anos e Clara, dezoito anos, ambas universitárias, são irmãs de Esmeralda e residem em Sobral. Popeye abandonou a família e voltou para o Rio Grande do Norte. Atualmente, vive uma relação estável com Olívia Palito, vinte e nove anos, dona de casa, com quem tem Ícaro, de três anos. Esmeralda era a filha predileta de Popeye e Turmalina, mas atualmente Popeye não tem boas relações com a antiga família,

entretanto Turmalina ainda é muito próxima à primogênita. A mãe da pessoa índice deste caso deixou a faculdade quando seu pai abandonou a família.

A deficiência de Jade foi revelada à família ainda no hospital, após o parto. Esmeralda, ao receber a notícia, teve lapso de memória durante uns dias e teve apoio psicológico durante o período em que ficou no hospital. Na época, Popeye ainda estava presente na vida familiar e foi um grande apoio para Esmeralda e Carlos, além dos demais familiares. Durante os cinco anos de vivência com um dos entes da família com deficiência, Esmeralda relata o apoio que tem recebido de instituições como a APAE, ESF, previdência social e, mais recentemente, da escola (Figura 7).

Figura 7 - Ecomapa da família de Jade.



Fonte primária.

Durante a investigação, observou-se que Esmeralda tem uma percepção ingênua da realidade. Ainda muito jovem e, atualmente, grávida de um menino, considera o caso de Jade como transitório, na esperança de que os médicos solucionem a deficiência da filha, quando definirem, em definitivo, o diagnóstico de

Jade, que não fala, tem espasmos frequentes e um problema neurológico que a impede de sustentar a cabeça, além de ser totalmente dependente dos familiares. Nos primeiros meses da atual gestação, Esmeralda não estava bem e, sem conseguir alimentar-se satisfatoriamente, devidos aos enjoos e nem cuidar de Jade, devido ao peso da criança, solicitou a ajuda de sua mãe, Turmalina, que voltara para o Rio Grande do Norte, após a separação de Popeye, a fim de cuidar de seu pai, cuja idade já está avançada.

Durante as primeiras visitas ao lar, a equipe de saúde foi acolhida pela avó materna de Jade que havia vindo do Rio Grande do Norte para dar suporte à filha no período da gravidez. A família de Jade mora em uma casa alugada de cinco cômodos na parte superior de um duplex, sobrevivendo com o benefício de Jade e ajuda de Turmalina, que tem bolsa família. Foi sugerido a Esmeralda a possibilidade de levar Jade à escola e ao projeto Sistema de Convivência e Fortalecimento de Vínculos (SCFV) da prefeitura municipal local, pelos benefícios que ambos poderiam trazer para a pessoa índice, no que a família acatou a sugestão, embora a criança não seja levada, com frequência, a este convívio com outras crianças na escola e com profissionais que dão suporte às crianças com deficiência no projeto.

Durante a pesquisa, percebeu-se que a família ainda não consegue dimensionar a real importância da interação de Jade com outras pessoas, seja na escola ou no projeto SCFV, entretanto, a criança é levada, diariamente, para passear, nos fins de tarde, o que demonstra o enfrentamento saudável de algum preconceito que possa existir em relação à deficiência de Jade. Uma outra peculiaridade observada, durante a pesquisa, foi que a família não demanda esforços na busca de benefícios para Jade, a exemplo de uma cadeira de rodas, que facilitaria seu deslocamento, assim como facilitaria o cuidar de Jade em casa. Aparentemente, esta atitude pode ser resquício de uma vida de bonança da época em que Popeye provia o lar e a família tinha mais recursos financeiros para providenciar o que fosse necessário. Apesar das dificuldades, percebeu-se que Jade é muito amada e bem cuidada e que seus jovens pais não se preocupam com o preconceito que, por ventura, venham encontrar.

Na avaliação para aferição dos índices de placa e gengival, a família 2 apresentou o resultado mostrado no Quadro 3, que evidencia a relação entre o

acúmulo de biofilme dentário expresso pelo índice de placa e a inflamação gengival expressa pelo índice gengival.

Quadro 3 - Levantamento dos índices de placa e gengival da Família de Jade. Santana do Acaraú, 2019.

	ÍNDICE DE PLACA				ÍNDICE GENGIVAL			
NOME	**0**	**1**	**2**	**3**	**0**	**1**	**2**	**3**
FAMÍLIA 02								
JADE			**X**				**X**	
CARLOS	**X**				**X**			
ESMERALDA (cuidadora)			**X**				**X**	
Total	**1**		**2**		**1**		**2**	

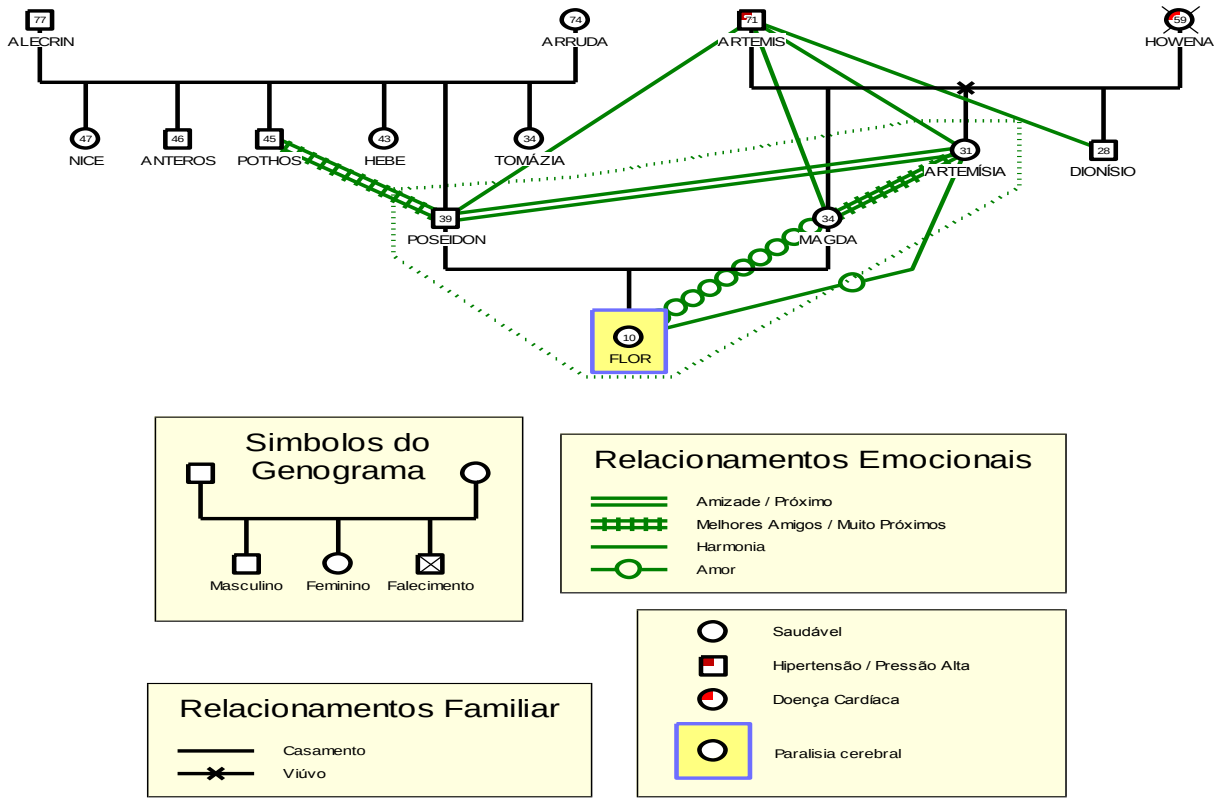
Fonte primária.

Os hábitos de higiene oral dos sujeitos, principalmente a não utilização de fio dental e de auxiliares mecânicos, como a escova elétrica durante a escovação foram fatores que contribuíram para o acúmulo de biofilme e para a inflamação gengival revelados pelos índices de placa e gengival encontrados da pessoa índice. Um dado interessante é que, assim como a cuidadora, também a pessoa índice apresentou os mesmos índices de placa e gengival, refletindo a associação entre hábitos de higiene oral da cuidadora e o acúmulo de biofilme dentário da criança sob sua responsabilidade. O resultado dos índices de placa e gengival da cuidadora contraria estudos da literatura como o de Cardoso (2018), os quais apontam que mães com nível de educação mais elevados, geralmente possuem bons hábitos de higiene oral e, consequentemente, bom controle do biofilme dentário.

5.1.3 A Família de Flor e a vivência da dependência pela paralisia cerebral

Flor, dez anos, filha única de Poseidon e Magda, é portadora de paralisia cerebral e totalmente dependente de sua família. Seu pai, trinta e nove anos, é funcionário em uma fábrica em Sobral e sua mãe Magda, trinta e nove anos, tem nível superior, era professora e, atualmente, é dona de casa, dedicando-se ao cuidado de Flor com a ajuda de sua irmã Margarida, trinta e três anos, solteira, desempregada e que faz parte do núcleo familiar desde a morte de sua mãe, Howena. Pode-se visualizar as relações familiares no genograma da Figura 8.

Figura 8 - Genograma da Família de Flor.



Fonte primária.

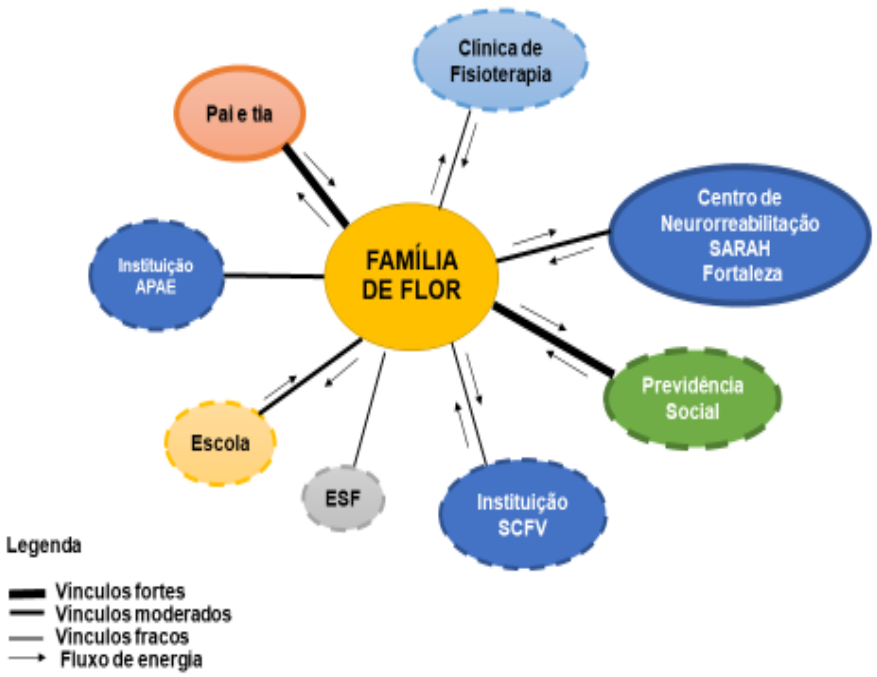
A família reside em casa própria de cinco cômodos em um dos bairros periféricos da cidade. Flor é uma menina risonha que não anda, não fala, embora consiga comunicar-se, de alguma forma, com os familiares.

Magda, progenitora de Flor, tem despendido todos os esforços para obter informações e benefícios que a ajudem no cuidar de sua filha, no seu desenvolvimento e na redução ou retardo das sequelas da deficiência em Flor, que estuda, tem o suporte do Centro de Neurorreabilitação SARAH em Fortaleza e da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), em Sobral, além de estar inserida no projeto Sistema de Convivência e Fortalecimento de Vínculos (SCFV) da prefeitura municipal local. Apesar de Poseidon e Magda manterem uma boa relação com os familiares de ambas as partes, eles não têm muita ajuda dos familiares.

Conforme expressou Magda, “cada um vive a sua vida, tentando resolver seus próprios problemas, além de não saberem como ajudar”, com exceção de Artemísia,

sua única irmã, que reside com a família desde que sua mãe veio a óbito em decorrência de problemas cardíacos. Conforme Magda relata, seu maior suporte são seu marido e sua irmã Artemísia. Atualmente, Flor necessita de fisioterapia para ganhar massa muscular, a fim de não vir a perder os poucos movimentos que tem, como levantar um pouco os braços e pernas. Magda relata muitos desafios para conseguir manter Flor na escola, no projeto SCFV da prefeitura e demais redes de apoio. Um dos maiores desafios são os horários e os efeitos colaterais dos medicamentos da filha. A escola traz muitos benefícios para Flor, contudo a pessoa índice deixa de ir às aulas, frequentemente, devido aos medicamentos que a deixam sonolenta ou por estar com gripe ou resfriado. Magda tenta compensar as faltas à escola, transformando as paredes da sala de sua casa em um grande mural com letras, números e desenhos coloridos para desenvolver a cognição de Flor. Devido às faltas frequentes, Magda não conseguiu reinserir Flor na rede de suporte da APAE para fazer fisioterapia e atividades em água, a fim de ganhar massa muscular. A equipe de saúde da ESF está desenvolvendo um Projeto Terapêutico Singular (PTS) com o fisioterapeuta, educador físico e nutricionista do NASF, a fim de ajudar Flor e as demais crianças do município que estejam com a mesma demanda. As redes de sustentação e apoio da família de Flor são mostradas no ecomapa da Figura 9.

Figura 9 - Ecomapa da Família de Flor.



Fonte primária.

Na avaliação para aferição dos índices de placa e gengival da família de Flor, foram alcançados os resultados mostrados no Quadro 4.

Quadro 4 - Levantamento dos índices de placa e gengival da Família de Flor. Santana do Acaraú, 2019.

	ÍNDICE DE PLACA				ÍNDICE GENGIVAL			
NOME	**0**	**1**	**2**	**3**	**0**	**1**	**2**	**3**
FAMÍLIA 03								
FLOR		**X**				**X**		
MAGDA (cuidadora)	**X**				**X**			
POSEIDON		**X**				**X**		
ARTEMÍSIA	**X**				**X**			
Total	**2**	**2**			**2**	**2**		

Fonte primária.

A manutenção de uma boa saúde bucal está diretamente relacionada à habilidade da pessoa controlar o biofilme dentário. Os resultados encontrados

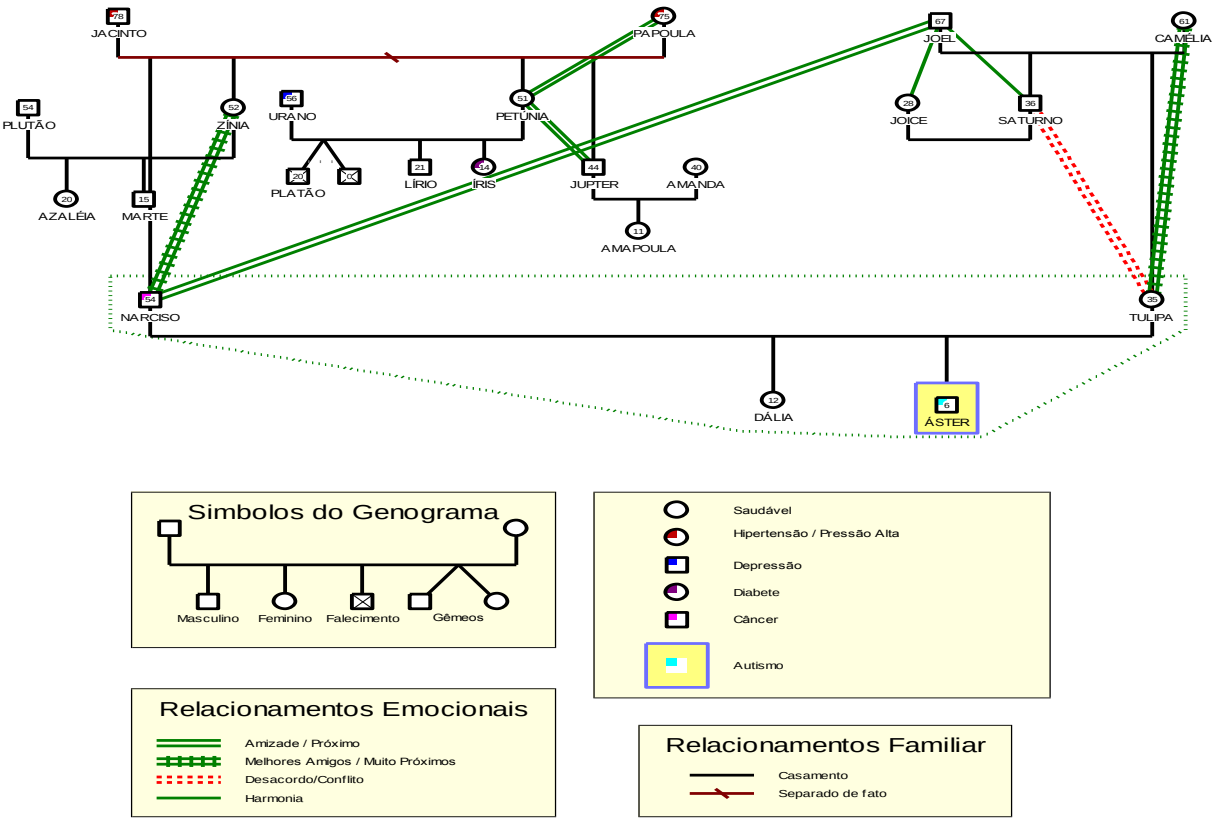
revelaram excelentes índices de placa e gengival da mãe e cuidadora, cujo grau de instrução é o superior. A relação entre o nível de escolaridade e os índices de placa e gengival foi encontrada no estudo de Cardoso (2018), entretanto a pessoa índice não mostrou resultado tão favorável, devido às dificuldades relatadas pela cuidadora para realizar a higiene bucal de sua filha. As dificuldades encontradas pelos cuidadores na execução da higiene bucal de pessoas com deficiência foram investigadas por autores como Campanaro *et al*. (2014).

5.1.4 A Família de Áster e a vivência com o universo do autismo

Áster tem seis anos e apresenta o autismo em uma forma mais severa. Ele não fala e não interage com as pessoas, mas vai à escola, embora não consiga permanecer em sala de aula, ficando andando pela escola. A família, composta pelos pais, Tulipa e Narciso, além da irmã Dália residem em uma confortável casa de sete cômodos num bairro central da cidade. Seu pai Narciso, cinquenta e quatro anos, é comerciante e, atualmente é portador de câncer, estando afastado de suas atividades profissionais para se curar da doença. Sua mãe, Tulipa, vinte e cinco anos, é dona de casa e Dália, doze anos, é estudante. Narciso vem de uma família de quatro irmãos, seus pais estão separados, mas mantêm relação amigável.

Dentre seus irmãos, ele tem particular afeição por Zínia, além de ter uma relação de afinidade com o sogro Pêssego, sessenta e sete anos, auxiliar de serviços gerais. Tulipa, vinte e cinco anos, vem de uma família de dois irmãos e, apesar de ter somente um irmão, não tem um bom relacionamento com ele. Seus pais ainda são casados e moram na parte inferior do duplex onde reside a família de Áster. As inter-relações familiares são mostradas na cartografia do genograma da figura 10.

Figura 10 - Genograma da Família de Áster.



Fonte primária.

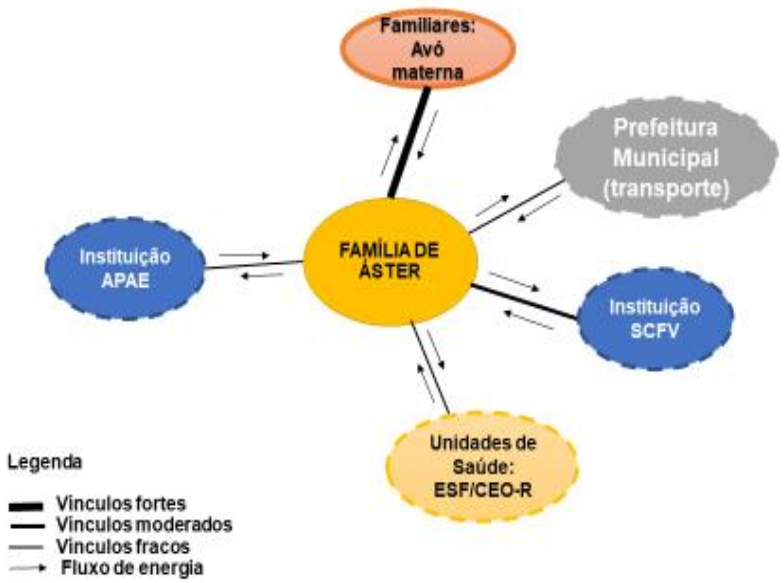
A vida social da família é muito calma e introspectiva. Os pais de Áster relatam a dificuldade de integra-lo na escola, devido ao seu comportamento disperso. A escola, por sua vez, não sabe lidar com a situação, deixando Áster à vontade no espaço escolar. Tulipa e Narciso se ressentem do preconceito das pessoas em relação ao filho quando o levam, à escola ou à recreação em locais públicos.

Áster normalmente não é agressivo, mas agride à mãe sempre que quer algo, como mudar o canal da TV, pegar o celular de alguém ou quando está impaciente. Nestes momentos, os familiares o levam para passear de moto ou para tomar banho. Quando algo o assusta, como sons em alto volume, Áster corre para o quarto com medo. Tulipa relata que a criança dorme abraçado a ela. Não se percebeu desequilíbrios na saúde de nenhum dos familiares da pessoa índice.

O diagnóstico de autismo se deu somente quando o garoto tinha três anos. Uma amiga da família comentou o fato de Áster ainda não falar, além de seu

comportamento diferenciado das crianças da mesma idade. Então a família o levou ao especialista. Durante o estudo, percebeu-se que a família tem o suporte (Figura 11) dos serviços de saúde (ESF, da secretaria da saúde (transporte sanitário), Centro de Especialidades Odontológicas-Regional (CEO-R) e da APAE, em Sobral, mas quando é necessário, a família paga consultas e exames. No entanto, a família ainda não o levou a um fonoaudiólogo para ver a possibilidade de Áster vir a falar.

Figura 11 - Ecomapa da família de Áster.



Fonte primária.

Os achados dos índices de placa e gengival da família estão evidenciados no Quadro 5. A inflamação gengival e o acúmulo de biofilme dentário estão intimamente relacionados com uma pobre higiene oral, podendo estes problemas conduzir à doença periodontal com danos irreversíveis no periodonto e à cárie e suas consequências (BRASIL, 2004).

Quadro 5 - Levantamento dos índices de placa e gengival da Família de Áster. Santana do Acaraú, 2019.

	ÍNDICE DE PLACA				ÍNDICE GENGIVAL			
NOME	**0**	**1**	**2**	**3**	**0**	**1**	**2**	**3**
FAMÍLIA 04								
ÁSTER				**X**				**X**
TULIPA (cuidadora)		**X**				**X**		
NARCISO		**X**				**X**		
DÁLIA	**X**				**X**			
Total	**1**	**2**		**1**	**1**	**2**		**1**

Fonte primária.

Percebeu-se, na família em estudo, que a pessoa índice mostrou índices de placa e gengiva bastante díspares dos demais membros da família, devido às dificuldades para realizar a higiene oral de Áster, relatado pela cuidadora. Este achado é corroborado pelo trabalho de Campanaro *et al*. (2014).

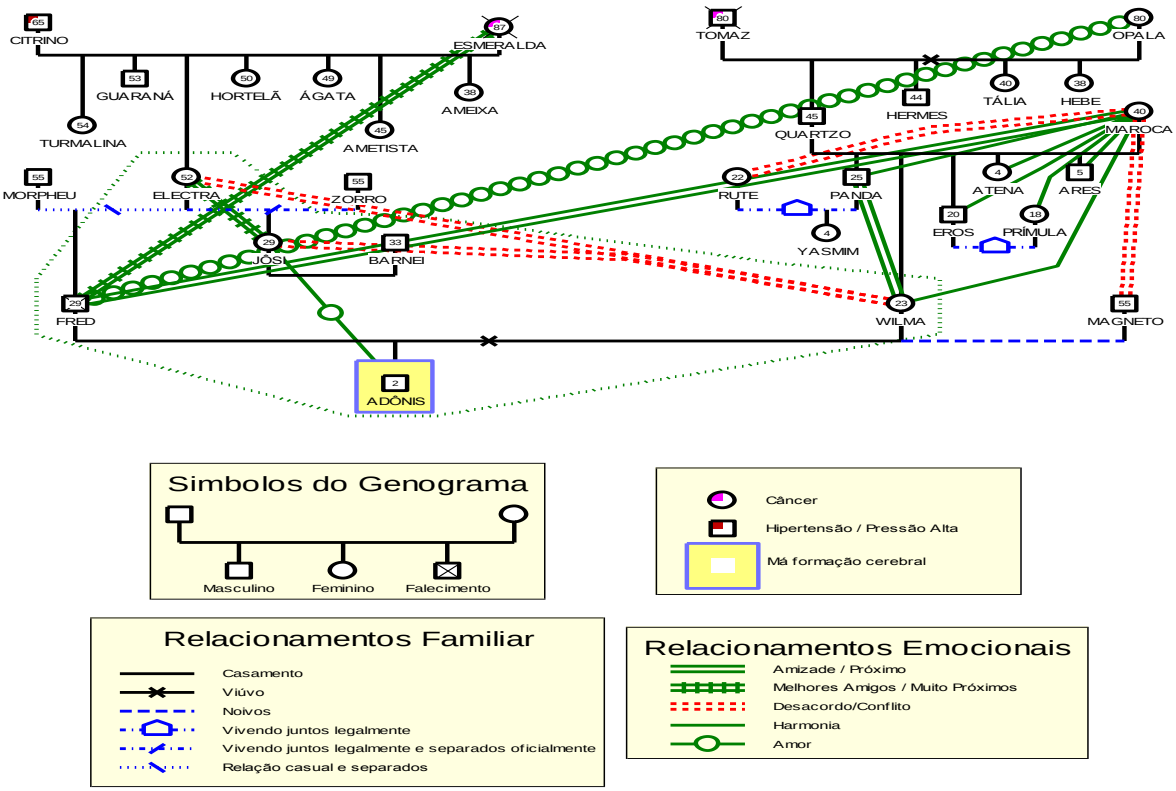
5.1.5 A Família de Adônis e a vivência com uma má formação cerebral

Adônis, dois anos, tem uma má formação cerebral, cujo diagnóstico ainda é indefinido. Seu pai era vigilante e foi assassinado em serviço, quando Vilma, sua mãe, ainda o carregava no ventre. A partir do ocorrido, Vilma passou a morar na casa da sogra Electra e seus cunhados Jôsi e Barnei.

A família reside em um pequeno apartamento próprio de cinco cômodos. Fred é fruto da relação estável entre Morpheu, cinquenta e cinco anos, vendedor e Electra, ex agricultora e atual dona de casa, cinquenta e dois anos que, posteriormente, teve uma relação estável com Zorro, vendedor de cinquenta e cinco anos. Desta relação nasceu Jôsi, vinte e nove anos, que é casada com Barnei, um agricultor de trinta e três anos. Jòsi é tia e cuidadora de Adônis. Fred, conforme relatou a viúva, foi ‘criado’ pela avó, com quem tinha uma relação de muita proximidade. A avó do pai de Adônis reclamava da predileção de Electra pela filha Jôsi, mas Fred não se importava e ajudou a família, sempre que foi possível.

Conforme a mãe da pessoa índice, Fred também tinha muita proximidade com sua avó Opala. A cartografia do genograma é mostrada na Figura 12.

Figura 12 - Genograma da Família de Adônis.



Fonte primária.

Vilma, vinte e três anos, atualmente é comerciante, namora Magneto, ‘ofice boy’ de vinte e seis anos e planeja ir morar com ele. Durante algum tempo o núcleo familiar demonstrou harmonia, mas quando Vilma resolveu procurar um novo relacionamento, os conflitos começaram a surgir. Percebeu-se que os conflitos giram em torno da pensão que Adônis herdou do pai, pois seus antecedentes paternos sobrevivem da pensão da criança e do salário de Vilma. As circunstâncias da morte de Fred e, posteriormente, o nascimento de Adônis com uma má formação cerebral uniu os familiares que deram apoio para a mãe da pessoa índice. Electra e Jôsi foram seu maior suporte, pois cuidavam da criança enquanto Vilma trabalhava. Contudo, diante do iminente afastamento da criança e da perda da fonte de sobrevivência, evidenciou-se uma relação conflituosa entre Vilma, a sogra e a cunhada.

A análise do ecomapa (Figura 13) evidenciou a tessitura da família em busca de suporte para enfrentar a nova situação. A análise da rede de sustentação da família

para adaptar-se aos novos desafios enfrentados evidenciou o suporte rico em afetividade dos familiares avó paterna Electra e da tia Jôsi, que acolheram Vilma ainda grávida em seu lar e a ampararam quando Adônis nasceu portando uma má formação cerebral, além de o cuidarem com todo amor enquanto à mãe trabalha. A família procurou adaptar-se, amparando-se mutuamente. A igreja também evidenciou um vínculo e fluxo de energia fortes para os familiares da pessoa índice, que se sentiram amparados pela fé em Deus.

Figura 13 - Ecomapa da Família de Adônis.

Fonte primária.

Quando Adônis foi percebido como portador de uma má formação cerebral, foi encaminhado para o Centro de Neurorreabilitação SARAH, em Fortaleza, pela ESF, a fim de obter um diagnóstico para seu problema. Os profissionais desta instituição, com seu acolhimento, se revelaram para a família como fonte de esperança para uma possível cura para a criança, mostrando-se com vínculo e fluxo de energia moderados na rede de sustentação da família. Já a rede apoio da família revelou o trabalho da mãe, a previdência social e a ESF com vínculos e fluxo de energia fortes. Os dois

primeiros participantes, pela fonte de recursos financeiros, que lhes garantem a sobrevivência e o último, por ter uma atuação presente na vida da família e no território de atuação da equipe de saúde. Os profissionais da clínica de fisioterapia foram considerados pelos familiares de Adônis uma fonte de apoio da rede, não somente pela assistência à saúde que prestam a criança, mas também por acolhe-lo com amorosidade, mesmo que considerados com um vínculo e fluxo de energia moderados, se comparados com os demais participantes da rede. O vínculo e o fluxo de energia mais tênue se evidenciou na instituição APAE, considerada pela família como de grande importância, mas justificada como tênue, por não manterem a constância nas idas à instituição, devido a problemas de saúde da criança ou pela impossibilidade da cuidadora em levá-lo na data agendada.

O levantamento dos índices de placa e gengival mostraram os resultados apresentados no Quadro 6. Percebeu-se nos resultados uma relação entre os IP e IG da mãe, da criança com deficiência e da cuidadora, os quais podem estar associados às condições socioeconômicas e ao nível de educação da família, o que é corroborado por dados da literatura, os quais apontam para a associação entre o nível de educação das mães e cuidadores e as condições socioeconômicas e os hábitos de higiene oral das pessoas (FONSECA *et al.* (2015); SOUZA *et al.* (2015)).

Quadro 6 - Levantamento dos índices de placa e gengival da Família de Adônis. Santana do Acaraú, 2019.

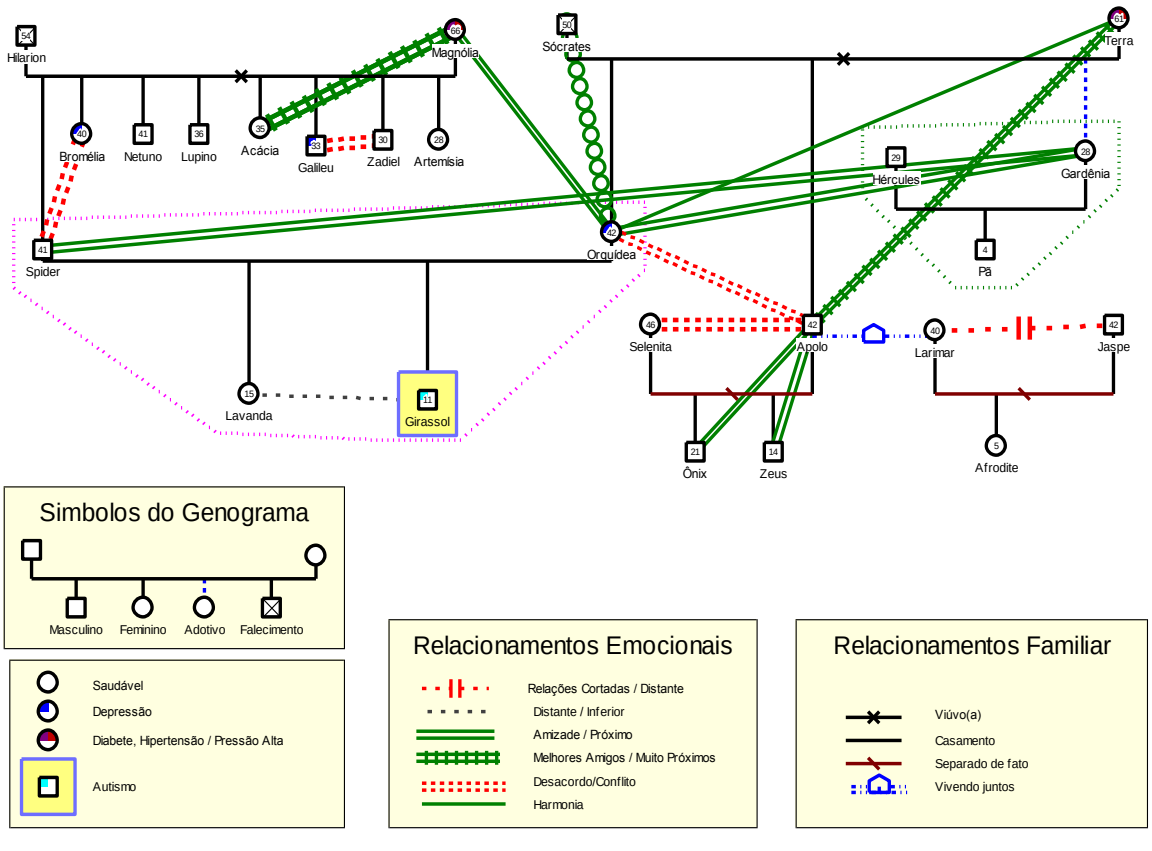
	ÍNDICE DE PLACA				ÍNDICE GENGIVAL			
NOME	**0**	**1**	**2**	**3**	**0**	**1**	**2**	**3**
FAMÍLIA 05								
ADÔNIS		**X**				**X**		
VILMA		**X**				**X**		
ELECTRA			**X**				**X**	
BARNEI	**X**				**X**			
JÔSI (cuidadora)		**X**				**X**		
Total	**1**	**3**	**1**		**1**	**3**	**1**	

Fonte primária.

5.1.6 A Família de Girassol e o espectro do autismo

Girassol, 12 anos, portador de Transtorno do Espectro Autista (TEA), é filho de Spider, quarenta e um anos, vendedor e Orquídea, quarenta e três, dona de casa. A cartografia familiar está retratada no genograma (Figura 14) em sua estruturação transgeracional, exibidos a partir dos avós paternos e maternos de Girassol, onde são destacados os vínculos afetivos intrafamiliares e interfamiliares.

Figura 14 - Genograma da Família de Girassol.



Fonte primária.

A família, que inclui ainda Lavanda, quinze anos, estudante, reside em casa alugada num bairro central da cidade de Santana do Acaraú, Ceará. Spider e Orquídea possuem um casamento formal no religioso e civil, coabitam o mesmo espaço com os dois filhos e a união do casal é reconhecida pelos demais membros da comunidade.

Considerando o modelo de ciclo de vida familiar proposto por Duvall (1994), a família investigada se enquadra nos estágios de desenvolvimento IV (com crianças em idade escolar) e V (com adolescentes), sendo este último um estágio de muita relevância, requerendo equilíbrio entre liberdade e responsabilidade, à medida em que o adolescente vai vivenciando a sua individualidade. Talvez, pela criticidade desta fase, a irmã da pessoa índice mostre-se de difícil convivência em casa e revela uma relação de distanciamento com o irmão, sendo este comportamento identificado como ciúmes, pela família. Os pais, naturalmente, devem, neste estágio de desenvolvimento, estabelecer, com a adolescente, uma relação que favoreça o aumento da sua autonomia. Contudo, o adoecimento de Magnólia não tem permitido estabelecer uma relação neste nível, pois sua ansiedade e depressão a levam a manter a adolescente junto a si, como a querer protege-la do que está lá fora, no mundo, segundo o relato de sua irmã Gardênia.

Spider provém de uma família, do Rio Grande do Norte, de oito filhos. Seu pai, Hilarion, veio a óbito com cinquenta e cinco anos devido a um acidente de moto. Sua mãe, Magnólia, de sessenta e três anos, aposentada, é portadora de diabetes e hipertensão arterial. Orquídea é a primogênita de uma família de três irmãos, sendo a caçula Gardênia, vinte e oito anos, filha adotiva. A matriarca da família e cuidadora da pessoa índice tem uma relação conflituosa com o irmão Apolo e, desde a morte do pai, Sócrates, de quem era muito próxima, é portadora de depressão e ansiedade.

Quando Girassol nasceu, três anos após a morte de seu avô materno, seu transtorno não foi percebido, apesar de todos os familiares o acharem ‘muito quietinho’. O transtorno foi identificado somente quando ele tinha sete anos, após uma crise de pneumonia. O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma desordem complexa, incapacitante, do desenvolvimento mental e emocional, que afeta a aprendizagem, a linguagem, o convívio social e leva a limitações motoras, acometendo crianças de todas as etnias e classes sociais.

O distúrbio foi descrito, pela primeira vez em 1943, nos Estados Unidos, pelo médico austríaco Leo Kanner (MELLO, 2019). Informações sobre o transtorno ainda são vagas e sua etiologia ainda não está definida pela ciência. Pacientes têm dificuldades em obter diagnóstico precoce e tratamento, pela carência de profissionais

capacitados para lidar com o transtorno, sobretudo na rede pública. Dentro do espectro autista, Girassol apresenta um grau leve do transtorno, o que o torna uma criança muito próxima do que se classifica como ‘normal’. Entretanto, seus pais tiveram bastante dificuldade para aceitar o fato de que Girassol tem um transtorno. Orquídea abandonou o emprego de vendedora, pois seu quadro de depressão piorou significativamente. Spider, diante da situação da esposa, negociou no trabalho com seu superior e se afastou do emprego por três meses para ficar mais próximo da família, pois Gardênia, a cunhada que residia com a família, apesar de toda o suporte que dava à cuidadora, não podia ficar desempregada. Atualmente, Spider viaja a semana inteira a trabalho, estando com os familiares somente nos fins de semana. Orquídea não tem conseguido contribuir emocionalmente com o suporte necessário para seu filho, devido ao seu adoecimento. Girassol necessita ser submetido a um exame de ressonância magnética, mas a cuidadora entra em pânico e não concorda com a realização do exame, assim como não consegue levá-lo a instituições como a APAE, na cidade vizinha.

Apesar da relevância do tema, a literatura científica apresenta lacunas quanto aos estudos que investigam a sobrecarga e o adoecimento dos cuidadores em vulnerabilidade social (LINO *et al*., 2016). Os cuidadores em sobrecarga física ou emocional requerem cuidado e autores, como Pegoraro e Caldana (2008), apontam a necessidade de se prover cuidado a estes cuidadores, ressaltando que, não raro, a mulher cuidadora é acometida por problemas psiquiátricos. A sobrecarga traz em seu bojo aspectos objetivos como alterações na rotina, diminuição na vida social e profissional, perdas financeiras, excesso de tarefas e o lidar com comportamentos problemáticos do sujeito cuidado, além de aspectos subjetivos como as expectativas e os pensamentos positivos e negativos do cuidador (MARRON *et al*., 2008), sendo comum o relato de sintomas de ansiedade e depressão pelos cuidadores de sujeitos com transtorno intelectual (GALLAGHER *et al*., 2008), estando as mães particularmente vulneráveis, pois são elas que assumem o papel de cuidador principal na maioria das famílias (BARROS *et al*., 2017).

A demanda da família com criança portadora de condição crônica como TEA é bastante impactadora sobre o cuidador, pois este necessita participar ativamente do

cuidado da criança, devido ao atraso no seu desenvolvimento, às limitações relativas ao autocuidado como realizar higiene pessoal, vestir, andar, falar, além dos aspectos relacionados à saúde, educação, lazer e ao preconceito enfrentados pelos familiares (PEGORARO e CALDANA, 2008).

A família em estudo se ressente com o preconceito que tem enfrentado ao longo destes últimos cinco anos, encontrando na Igreja e na família (mães e Gardênia, principalmente) sua maior rede de sustentação. No desenho do ecomapa (Fig. 2) visualiza-se as redes de sustentação e de apoio tecidas pela família ao longo da experiência de adoecimento e busca por cuidado. Destaca-se ausência de vínculo forte e de fluxo de energia da família em relação à instituição APAE, a qual seria um apoio em potencial importante para a pessoa índice, contudo o adoecimento da cuidadora não possibilitou o fortalecimento do vínculo com a instituição e o fluxo de energia entre ambos foi interrompido.

Figura 15 - Ecomapa da Família de Girassol.

Fonte primária.

Percebeu-se que nas instituições em que o vínculo se fez moderadamente, a exemplo do centro de apoio psicossocial (CAPS), este foi estabelecido com os profissionais de saúde especialistas da unidade da rede de assistência à saúde, que mais diretamente contribuíram para o cuidado da cuidadora.

A rede de sustentação da família constitui-se de alguns familiares e amigos mais próximos, o CAPS e a Igreja. Dentro da rede de apoio, a escola assume relativa importância, pela confiança que a mãe tem na instituição, entretanto os profissionais que acolhem Girassol, diariamente, não se mostram preparados para lidar com crianças com o transtorno do qual Girassol é portador ou qualquer outro tipo de deficiência.

O vínculo, sendo uma relação embasada na responsabilização do profissional e na resolutividade do cuidado, necessariamente leva à interdependência de compromissos dos profissionais de saúde com o sujeito adoecido e vice e versa. Na experiência de adoecimento da matriarca simultaneamente à existência de um ente da família com condição crônica, a rede de apoio acionada pela família, notadamente constituída por instituições e profissionais de saúde, tem se mostrado pouco potente para garantir o cuidado integrado aos dois agravos, de modo continuado e prolongado, conforme orienta os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS).

Os resultados da avaliação para levantamento dos índices de placa e gengival podem ser vistos no quadro 7. Os resultados dos IP e IG da cuidadora e da pessoa índice se mostram relacionados. Neste resultado, pode-se inferir que os hábitos de higiene bucal da mãe e cuidadora de Girassol influenciaram no resultado, já que a cuidadora inspeciona e, muitas vezes, realiza a higiene bucal de seu filho.

Quadro 7 - Levantamento dos índices de Placa e Gengival da Família de Girassol. Santana do Acaraú, 2019.

	ÍNDICE DE PLACA				ÍNDICE GENGIVAL			
NOME	**0**	**1**	**2**	**3**	**0**	**1**	**2**	**3**
FAMÍLIA 06								
GIRASSOL		**X**				**X**		
ORQUÍDEA (cuidadora)		**X**				**X**		
SPIDER	**X**				**X**			
LAVANDA	**X**				**X**			
Total	**2**	**2**			**2**	**2**		

Fonte primária.

5.2 Caracterização das crianças com deficiência e suas famílias

As informações deste tópico se referem a caracterização das seis famílias participantes da pesquisa. Conforme observa-se na Tabela 1, 1/3 das famílias reside em casa alugada e 2/3 em casa própria, variando o número de cômodos das moradias de cinco cômodos (2), seis cômodos (1), sete cômodos (2) e nove cômodos (1).

Tabela 1

Caracterização socioeconômica das famílias das crianças com deficiência. Santana do Acaraú, Ceará, 2019.

CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA	No
Número de pessoas no domicílio	
3 pessoas	01
4 pessoas	03
5 pessoas	01
7 pessoas	01
Moradia	
Residência própria	04
Residência cedida pelos pais ou parentes	00
Residência cedida em troca de trabalho	00
Residência alugada	02
Quantidade de cômodos na casa	
5 cômodos	02
6 cômodos	01
7 cômodos	02
9 cômodos	01
Renda mensal familiar	
1 salário mínimo	01
2 salários mínimos	04

mais de 3 salários mínimos	01
Fonte de renda familiar	
Bolsa família	00
Benefício da assistência social	01
Emprego	02
Benefício da assistência social e aposentadoria	01
Benefício da assistência social e emprego	01
Pensão, emprego e outras rendas	01

Fonte primária.

Os achados revelaram que metade dos núcleos familiares (3) são compostos por quatro pessoas e as demais famílias se constituem com cinco pessoas (1), seis pessoas (1) e sete pessoas (1). Os resultados encontrados relativos à renda familiar revelaram que 2/3 das famílias (4) ganha dois salários mínimos, uma família ganha mais de 3 salários mínimos e uma, apenas um salário mínimo.

A fonte de renda provém, conforme os achados, de benefício da assistência social somente (1), emprego apenas (1), emprego e outras rendas (1), benefício da assistência social e aposentadoria (1), benefício da assistência social e emprego (1) e pensão, emprego e outras rendas (alugueis de imóveis, por exemplo) (1). Percebeu-se que a situação socioeconômica da quase totalidade das famílias não está abaixo da linha da pobreza; que as moradias possuem um número de cômodos compatível com o número de pessoas, sem uma grande densidade domiciliar, não colocando as famílias em risco de saúde; que a fonte de renda das famílias provém, em metade dos núcleos f.amiliares, de recursos do governo federal, em parte ou no todo.

As condições socioeconômicas, na maioria dos casos, podem determinar o acesso a informação e aos serviços, seja de educação, saúde e outros e consequentemente, a uma melhor qualidade de vida. A baixa renda pode estar associada a menos acesso aos serviços odontológicos e aos produtos de higiene e também ao menor conhecimento sobre os corretos hábitos de higiene bucal e à alta prevalência e severidade das doenças da cavidade oral.

Fonseca *et al.* (2015) e Souza *et al.* (2015) sugerem que existe uma relação inversa entre os indicadores socioeconômicos e a vulnerabilidade a agravos mais prevalentes da cavidade bucal. As condições socioeconômicas desfavoráveis, como pouca escolaridade e baixa renda, dificultam o acesso às informações sobre saúde e

a produtos necessários à higiene bucal, como pasta de dente e fio dental. Isto pode favorecer ao declínio dos hábitos de higiene oral e, consequentemente, favorecer o acúmulo de biofilme dentário e aumento do risco de problemas periodontais.

Conforme Narvai e Frazão (2008), a saúde bucal é parte indissociável da saúde geral e, como tal, está diretamente relacionada às condições socioeconômicas da população, pois condições socioeconômicas favoráveis permitem acesso a bens materiais, alimentação, moradia, saneamento, trabalho, educação, renda, transporte, lazer e acesso aos serviços de saúde e informação. Esta assertiva está corroborada pelos dados do último levantamento epidemiológico realizado em 2010 (IBGE, 2010) e pelos achados de autores como MOTTA (2016), estando as regiões Norte e Nordeste em posição desfavorável no país, quando se analisa as variações regionais no perfil de saúde bucal e as condições socioeconômicas (SILVA, MACHADO, FERREIRA, 2015).

Neste contexto, populações residentes nestas regiões menos favorecidas economicamente estão mais vulneráveis à cárie e à doenças periodontais, em função da baixa renda familiar e ao menor acesso a bens e serviços públicos de saúde bucal. Motta (2016) ressalta a importância de se relacionar as condições socioeconômicas ao gerenciamento dos serviços de saúde e às condições de saúde da população, devido a influência dos indicadores sociais e econômicos sobre o processo saúde doença.

A maioria das pesquisas que associam agravos bucais a indicadores socioeconômicos mostram apenas fatores isolados, não levando em consideração o fato de que a saúde bucal possui uma relação complexa com inúmeras condições relativas ao ambiente físico e social, com variâncias ao longo do tempo e do espaço, requerendo uma interpretação e uma análise mais abrangente (NOGUEIRA, 2010; SILVA, 2015). Existe a necessidade de uma maior compreensão coletiva do adoecer bucal, enfocando a dimensão social em seus distintos recortes.

O estudo mostrou que a totalidade das crianças com deficiência da amostra residem com sua progenitora, de modo que os pais constituem relevante fonte de apoio social, sendo as mães as principais cuidadoras, com exceção de uma família, cuja principal cuidadora é sua tia paterna. As avós oferecem auxílio, mas não

centralizam o cuidado das crianças. As mães que trabalhavam, deixaram seus empregos para cuidar de suas crianças com deficiência, com exceção de uma família, cuja mãe da pessoa índice não abandonou seu emprego, deixando seu filho aos cuidados da tia paterna. Campanaro *et al*. (2014) encontrou resultado semelhante, nos quais 88% dos cuidadores eram as mães.

A Tabela 2 mostra que todos os cuidadores são do sexo feminino, tendo metade deles de 19 a 29 anos e a outra metade tem mais de vinte e nove anos; 5/6 dos cuidadores são as próprias mães das crianças e apenas um cuidador é uma tia. Os achados relativos ao grau de escolaridade revelaram que metade dos cuidadores (3) completaram o ensino médio, um não completou o ensino médio, um completou o ensino superior e um não completou o grau superior. Já os resultados relativos à ocupação dos cuidadores mostraram que metade deles nunca teve uma profissão definida, sempre foram donas de casa; uma era vendedora; uma foi professora e uma era universitária.

Tabela 2.

Caracterização dos cuidadores das famílias de crianças com deficiência. Santana do Acaraú, Ceará, 2019.

CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES	No
Idade	
< 18 anos	00
19 – 29 anos	03
> 29 anos	03
Sexo	
Masculino	00
Feminino	06
Parentesco com a pessoa com deficiência	
Mãe	05
Tio (a)	01
Escolaridade	
Ensino médio completo	03
Ensino médio incompleto	01

Superior completo	01
Superior incompleto	01
Ocupação	
Professora	01
Universitária	01
Do lar	03
Vendedora	01

Fonte primária.

Pessoas de estrato socioeconômico desfavorável tendem a visitar menos rotineiramente o Dentista e têm menos percepção dos cuidados de higiene oral necessários para prevenir o aparecimento de patologias. Há também uma relação entre o nível educacional do cuidador e a existência de biofilme dentário. Mães com menos escolaridade podem possuir crianças com maior índice de placa, uma vez que os maus hábitos de higiene oral e menor conhecimento sobre saúde oral são mais frequentes (CARDOSO, 2018).

Os resultados pertinentes às crianças com deficiência (Tabela 3) revelaram que as deficiências mais evidenciadas no território AVIS I foram a paralisia cerebral (PC) (2 crianças) e Transtorno do Espectro Autista (TEA) (2 crianças). As demais crianças, uma não tem um diagnóstico definido e a outra tem um cisto intracraniano, conforme relatado pela mãe.

Tabela 3.

Caracterização das crianças com deficiência participantes da pesquisa. Santana do Acaraú, Ceará, 2019.

CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS	No
Idade	
< de 1 ano	00
1 – 2 anos	01
3 – 4 anos	00
5 – 6 anos	02

7 – 8 anos.	00
9 – 10 anos	01
11 anos	02
Sexo	
Masculino	03
Feminino	03
Diagnóstico médico	
Transtorno do Espectro Autista (TEA)	02
Paralisia Cerebral (PC)	02
Cisto intracraniano	01
Indefinido	01
Tempo de diagnóstico	
1 ano	01
2 anos	01
3 anos	01
4,5 anos	01
5 anos	01
10 anos	01
Estuda	
Sim	04
Não	02

Fonte primária.

Dentro do universo das crianças, quatro crianças estudam e 2 não estão na escola, sendo que uma delas está na faixa etária na qual a criança, normalmente, não está na escola. A outra criança tem onze anos e já estudou. A mãe, que é dona de casa, atribuiu o fato de sua filha não estudar à ausência de uma cadeira de rodas, a qual facilitaria o transporte e a sua permanência na escola e à ausência de alguém que cuide da criança no ambiente escolar.

Entretanto, percebeu-se no discurso da cuidadora a alusão a situações de preconceito em relação a sua filha quando diagnosticada com PC. A evidência do temor de preconceito por parte da cuidadora pode também ter contribuído para a evasão escolar da pessoa índice. A percepção de que sua criança é estigmatizada pode ter tornado penoso, para a cuidadora, deixar sua filha na escola, o que certamente pode ter gerado impacto emocional e social, tanto para a mãe quanto para a criança. A evasão por preconceito também foi um achado do estudo de Minatel e Matsukura (2015).

A escola, por sua vez, não dispõe de pessoal qualificado para lidar com a deficiência, estando ambos, escola e família convencidos de que a deficiência pode constituir-se em obstáculo para a integração, engajamento e desempenho satisfatórios nas atividades desenvolvidas no ambiente escolar. Oliveira e Paula, (2012); Nunes *et al*., (2013) relatam que, mesmo com aporte legal e o discurso da inclusão escolar, há incerteza e insegurança na percepção das famílias e dos profissionais envolvidos neste processo.

Gregorutti e Omote (2015) acreditam que no ambiente escolar as crianças com deficiência podem alcançar progresso educacional e integração social. A interação com os pares, segundo Costa e Oliveira (2019) é uma estratégia que deve ser viabilizada pela e na escola. Certamente os autores se referem à uma realidade, na qual o sistema educacional está em processo avançado de adequação às condições da deficiência vivenciada pelas famílias brasileiras e ao aparato legal que as garante direitos sociais, de saúde e de educação. Entretanto, ainda se percebe, nas escolas, realidades como a relatada por Sousa (2018, p. 115), ”[...] em que foi evidenciada práticas sociais e educacionais pouco adequadas à promoção da aprendizagem em um efetivo processo de ensino com e para estudantes com deficiência, capaz de respeitar seus estilos de aprendizagem, bem como as especificidades e identidades desse público [...]”. Esta é a realidade vivenciada pelas famílias das quatro crianças com deficiência que estão na escola (Tabela 3). É perceptível a dificuldade por parte dos profissionais escolares para organizar ambientes, os quais possam ofertar uma aprendizagem de conteúdos significativos para todos as crianças, indiferentemente de suas diferenças cognitivas, sensoriais ou físicas (TEDESCO; MOLARI., 2019)

Apesar de serem conscientes de que a escola não tem pessoal capacitado para lidar com a deficiência de seus filhos, a instituição lhes dá um suporte valoroso, pois no período em que a criança está no ambiente escolar, os cuidadores ocupam-se com outras atividades não tão desgastantes emocionalmente e isto lhes alivia a sobrecarga, evitando adoecimento. Este achado é corroborado pelos estudos de Gregorutti e Omote (2015).

5.3 Saúde bucal das crianças com deficiência e suas famílias

5.3.1 Índice de placa e índice gengival das famílias

As pessoas com deficiência, de modo geral, possuem um pobre padrão de higiene bucal e um maior acúmulo de biofilme, se comparados às pessoas sem deficiência, estando esta situação relacionada, geralmente, com a ingestão frequente de açúcares na alimentação e/ou medicamentos de uso crônico, alimentos pastosos, a presença de defeitos no esmalte, movimentos inadequados dos músculos mastigatórios e da língua, disfunção na mastigação e deglutição, respiração bucal, alterações no fluxo salivar e a inabilidade motora em realizar a própria higiene oral, além da falta de informação dos cuidadores a respeito da saúde bucal. Estes são fatores de risco que contribuem para a maior prevalência de doenças bucais neste grupo populacional (CASTILHO, *et al*., 2016; BRITO *et al*., 2016). Estes fatores agravantes deixam as crianças com deficiência expostas ao risco de uma maior prevalência e gravidade das doenças cárie e doença periodontal, comprometendo a sua saúde oral. Neste contexto, percebeu-se a importância de se levar aos cuidadores orientações relativas às alterações bucais decorrentes da medicação, seus efeitos prejudiciais na dentição e a necessidade da escovação após sua administração.

Os resultados mostrados no Quadro 8 apontaram índice de placa e índice gengival bom para os cuidadores, pois quatro deles apresentaram IP=1, IG=1 e um deles com uma situação excelente com IP=0 e IG=0. Somente um cuidador apresentou uma condição dos índices de placa e gengival ruim (IP=2 e IG=2). Já entre as crianças com deficiência, os resultados mostraram uma criança com resultado muito ruim (IP-3 e IG=3); duas crianças com um resultado ruim para os índices (IP=2 e IG=2) e três crianças com um resultado bom para os índices de placa e gengival (IP=1 e IG=1).

Quadro 8 - Consolidado do levantamento dos índices IP e IG das famílias participantes do estudo. Santana do Acaraú, 2019.

	ÍNDICE DE PLACA				ÍNDICE GENGIVAL			
NOME	**0**	**1**	**2**	**3**	**0**	**1**	**2**	**3**
FAMÍLIA 01								
Sálvia (pessoa índice)			X				X	
Valeriana (cuidadora)		X				X		
Graviola			X				X	
Jaspe			X				X	
Luz		X				X		
Mel	X				X			
Hibisco	X				X			
Total	**2**	**2**	**3**		**2**	**2**	**3**	
FAMÍLIA 02								
Jade (pessoa índice)			X				X	
Esmeralda (cuidadora)			X				X	
Carlos	X				X			
Total	**1**		**2**		**1**		**2**	
FAMÍLIA 03								
Flor (pessoa índice)		X				X		
Magda (cuidadora)	X				X			
Poseidon		X				X		
Artemísia	X				X			
Total	**2**	**2**			**2**	**2**		
FAMÍLIA 04								
Áster (pessoa índice)				X				X
Tulipa (cuidadora)		X				X		
Narciso		X				X		
Dália	X				X			
Total	**1**	**2**		**1**	**1**	**2**		**1**
FAMÍLIA 05								
Adônis (pessoa índice)		X				X		
Jôsi (cuidadora)		X				X		
Vilma		X				X		
Electra			X				X	
Barnei	X				X			
Total	**1**	**3**	**1**		**1**	**3**	**1**	
FAMÍLIA 06								
Girassol (pessoa índice)		X				X		
Orquídea (cuidadora)		X				X		
Spider	X				X			
Lavanda	X				X			
Total	**2**	**2**			**2**	**2**		
Total Geral	**9**	**11**	**6**	**1**	**9**	**11**	**6**	**1**

Fonte primária.

A partir dos resultados, pode-se inferir que a higiene oral (HO) das crianças com deficiência está deficiente e que os cuidadores se deparam com muitas dificuldades para realizar a higiene oral das crianças sob seus cuidados.

A baixa higiene oral pode ter sido o maior fator contributivo para os achados do estudo, pois os cuidadores relataram como fatores limitantes da realização da higiene oral atitudes decorrentes da própria deficiência das crianças, como empurrar a escova com a língua, morder a escova durante a escovação e/ou fechar a boca durante a escovação.

A investigação revelou uma prevalência de baixa a moderada de presença de placa e inflamação gengival, obtendo-se uma correlação positiva entre IP e IG. Este achado corrobora o entendimento lógico de que quanto mais placas nos dentes, mais gengivite deverá ter o indivíduo (RIBEIRO et al., 2002).

Autores, como Fonseca (2015), relatam que o processo saúde/doença periodontal e cárie é dinâmico e, em muitos casos reversível, estando sujeito a fatores de ordem individual e coletiva que interagem entre si, sendo o biofilme dentário (no nível e abaixo da margem gengival) associado à má higiene oral apontado como um dos principais fatores etiológicos dessas doenças da cavidade oral, estando este determinante associado a outros fatores, como as condições socioeconômicos, psicossociais e comportamentais, os quais podem influenciar fortemente as condições e saúde bucal das sociedades humanas.

5.3.2 Caracterização dos hábitos de saúde bucal das famílias de crianças com deficiência

A totalidade dos entrevistados achou que os dentes posteriores ficam cariados com mais frequência, contudo todos eles escovam mais os dentes anteriores. Talvez, devido a este hábito, a experiência de cárie destas pessoas seja mais nos elementos dentários posteriores. A maioria dos sujeitos (5) achou que os alimentos que mais causam cárie são os doces, somente um achou que são os doces e as carnes, que ficam entre os dentes, os alimentos que mais causam cárie.

Tabela 4.

Caracterização dos hábitos de saúde bucal de famílias de crianças com deficiência. Santana do Acaraú, Ceará, 2019.

HÁBITOS DE SAÚDE BUCAL	No
Quantas vezes ao dia você acha que precisa escovar os dentes para evitar problemas na boca?	
3 vezes	06
2 vezes	00
1 vez	00
nenhuma vez	00
Em que horário você acha que deve escovar os dentes para ter saúde bucal?	
Ao acordar, após almoço e antes de dormir	01
Ao acordar, após almoço e após o jantar	02
Pela manhã, após o almoço e após o jantar	02
Ao acordar	01
Você escova a língua após escovar os dentes?	
Sim	06
Não	00
Por quê?	
Para evitar mau cheiro	04
Para tirar a massinha branca	01
Não sei, aprendi na escola	01
Você acha que deve usar o fio dental?	
Sim	06
Não	00
Por quê?	
Para remover sujo entre os dentes	03
Para remover as carnes entre os dentes	02
Para remover sujeiras onde a escova não tira	01
Em que momento do dia você acha que deve passar o fio dental?	
Após almoço ou após comer carne	01
Após a escovação da noite	01
Após o almoço	01
Após o almoço e sempre que incomodar	01
Não usa	01
O que você acha que acontece, se não limpar seus dentes e sua boca?	
Cárie	02
Cárie e mau hálito	02
Cárie, mau hálito e problemas de estômago	01
Cárie e sangramento na gengiva	01
Quais os dentes que ficam cariados com mais frequência?	

Dentes da frente	00
Dentes de trás	06
Todos os dentes	00
Quais os dentes que você mais escova?	
Dentes da frente	06
Dentes de trás	00
Todos os dentes	00
Quais os alimentos que, na sua opinião, causam mais cárie?	
Doces	05
Doces e carne entre os dentes	01
Você costuma ir ao Dentista de quanto em quanto tempo?	
Quando sente dor	03
Quando sente dor ou percebe cárie	02
Quando tem algum problema	01
Motivos para não ir ao Dentista com frequência	
Falta dinheiro	01
Difícil acesso no setor público	02
Medo	01
Não gosta	02
A pessoa com deficiência costuma ser levada ao Dentista?	
Sim	02
Não	04
De quanto em quanto tempo?	
Nunca foi	02
Só quando tem dor	02
De seis em seis meses	02
Quando a pessoa com deficiência é levada ao Dentista, qual é o motivo?	
Rotina	01
Dor de dente	02
Nunca foi	03
Cuidar da Higiene Bucal da pessoa com deficiência é, para você, importante?	
Sim	06
Não	00
Por quê?	
Para que ele (a) não sinta dor e sofra	03
Para que ele (a) não tenha cárie e precise arrancar o dente	01
Para manter os dentes saudáveis e bonitos	01
Para não ter cárie e dor de dente, pois ele não fala e não vou saber	01
Quais as dificuldades que você encontra para fazer a limpeza da boca da pessoa com deficiência?	
Não abre a boca e empurra a escova com a língua	02
Não abre a boca e morde a escova	01
Não abre a boca, empurra a escova com a língua, tosse, vomita	01

Tem ânsia de vômito	01
Quer terminar rápido	01
Quantas vezes você faz higiene bucal da pessoa com deficiência durante o dia?	
Criança não deixa	01
Não consegue	02
Esquece	02
Ele (a) tem facilidade de vomitar após o almoço	01

Fonte primária.

As boas práticas de saúde bucal orientam que o indivíduo deve ir ao Dentista, semestralmente como rotina, para manter uma boa saúde bucal. Os achados deste estudo mostraram que os cuidadores procuram os serviços de saúde bucal somente quando sentem dor (3), quando sentem dor ou percebem cárie (2) ou quando têm algum problema (1), sendo os motivos a falta dinheiro (1), o difícil acesso no setor público (2), o medo (1) e o não gostar de Dentista (2). Em relação à criança com deficiência ser levada ao Dentista, 2 cuidadores revelaram que costumam levar e 4 revelaram que não costumam levar a criança ao Dentista e que a frequência com que as crianças vão a algum serviço de saúde bucal, os entrevistados revelaram que levam só quando a criança tem dor (2), leva de seis em seis meses (1) e nunca levou (3), sendo que as motivações para as levar ao Dentista foram: dor de dente (2), rotina (1) e nunca levou (3).

Todos os cuidadores acharam que é importante cuidar da higiene oral das crianças com deficiência, sendo os motivos revelados pelos entrevistados: para que a criança não sinta dor e sofra (3); para que a criança não tenha cárie e precise arrancar o dente (1); para manter os dentes da criança saudáveis e bonitos (1) e para que a criança não venha a ter cárie e dor de dente, pois ela não fala e não consegue se expressar. As consequências da higiene bucal ineficiente, não somente de crianças, mas de todas as pessoas com deficiência, não se limitam à cavidade bucal, visto que já está demonstrada a associação da higiene bucal inadequada com deterioração na saúde bucal e piora na qualidade de vida desta população (SHYAMA *et al*., 2013).

Ficou evidente que todos os cuidadores são conscientes de que devem realizar a higiene oral das crianças três vezes ao dia, mas apenas dois deles o faz nesta frequência, 3 o faz duas vezes ao dia e 1 o faz apenas uma vez ao dia. As motivações

reveladas pelos cuidadores para não realizarem a higiene oral das crianças na frequência ideal foram: que a criança não deixa realizar a higiene oral (1); que não consegue (2); que esquece (2); que a criança tem facilidade de vomitar após o almoço (1). As dificuldades encontradas pelos cuidadores para realizar a higiene oral das crianças com deficiência foram que, durante a execução da higiene oral, a criança não abre a boca e empurra a escova com a língua (2); a criança não abre a boca e morde a escova (1); a criança não abre a boca, empurra a escova com a língua, tosse, vomita (1); a criança quer vomitar (1) e a criança quer terminar rápido (1). Numa análise subjetiva, fica evidente, nestes achados, a preocupação dos cuidadores em proteger as crianças de qualquer tipo e sofrimento, até mesmo machucá-las, durante a higiene oral. Campanaro *et al*., (2014), relata, em seu trabalho, que apenas 10% dos cuidadores conseguiam realizar, sem problemas, a higiene bucal das crianças com deficiência sob sua responsabilidade e que, dentre as dificuldades relatadas pelos cuidadores, para a realização da higiene oral das crianças, a limitação da abertura de boca foi a principal, o que corrobora os achados deste estudo.

Tem sido referido, que famílias de nível socioeconómico mais baixo possuem maior dificuldade em garantir para seus filhos hábitos de higiene oral na frequência adequada para evitar acúmulo de placa bacteriana e desenvolvimento de patologias orais. Crianças de famílias com condições socioeconómicas mais baixas têm maior tendência a ter uma higiene oral inadequada (CARDOSO, 2018). Autores, como Schroth e Cheba (2016), esclarecem que isto pode explicar a maior propensão para o desenvolvimento de agravos bucais destas crianças.

A gengivite (inflamação da gengiva) e a cárie apresentam alta prevalência nas populações humanas, estando fortemente associadas a uma pobre higiene bucal (BRASIL, 2004). A relação de baixo nível socioeconômico e alta prevalência de gengivite pode ser atribuída ao fato de as pessoas de menor poder aquisitivo terem menos acesso à assistência odontológica, menor grau de instrução, inclusive as relacionadas aos cuidados com higiene bucal, o que pode acarretar menos preocupação com a saúde e o bem-estar (FIGUEIREDO; KUNKEL; SILVA, 2016).

Apesar da necessidade de um acompanhamento odontológico adequado, a Organização Mundial da Saúde (OMS) (2012) relata, que apenas 3% da população

total de pessoas com deficiência tem acesso aos tratamentos odontológicos. Esta realidade tem como fatores determinantes a desinformação, à falta de comprometimento dos responsáveis, ao acesso dificultado aos serviços de saúde bucal e ao custo do tratamento em consultório privado (AVENALI, L. *et al,* 2011*)*.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo da investigação, as ferramentas de abordagem familiar, Genograma e ecomapa, se revelaram como relevantes instrumentos de avaliação e compreensão da complexidade dos contextos de vida e do processo saúde-doença das famílias estudadas e como ferramentas que podem subsidiar a equipe de saúde a interferir terapeuticamente, de forma mais qualitativa e eficaz nas situações do dia a dia na ESF. Pode-se inferir que as visitas domiciliares e a construção das ferramentas de abordagem familiar, genograma e do ecomapa, são de grande importância para as ações e serviços dos profissionais da área da saúde no contexto familiar, especialmente nos grupos de maior vulnerabilidade.

Apesar da pesquisa conter limitações devido ao foco se voltar apenas para o relato das famílias, não se tendo ouvido outros integrantes da rede de apoio, contribuiu significativamente para conhecer, desvelar as realidades e visão de mundo das famílias estudadas, o contexto onde estão inseridas, além de estreitar as relações entre equipe de saúde e famílias estudadas.

Apesar da progressiva democratização do acesso à saúde para a população e os crescentes programas de combate à miséria, as condições de pobreza prevalecem no país e este fato contribui, substancialmente, para a prevalência de agravos na cavidade bucal das pessoas. A partir de dados consultados na literatura, há indicativos comprovativos de que fatores socioeconômicos, como a baixa renda da população são determinantes na falta de higienização bucal e acesso a bens materiais e a serviços odontológicos, caracterizando, assim, maior probabilidade na aquisição da cárie dental, mais que os fatores orgânicos ou sistêmicos.

O estudo evidenciou a necessidade e a importância de se instituir programas de atenção à saúde bucal orientados às crianças com deficiência e suas famílias, a fim de promover ações preventivas efetivas, além de estabelecer vínculo entre equipe de

saúde-usuário-família. Constatou-se que as condições periodontais e de higiene bucal das crianças com deficiência incluídas neste estudo não estão satisfatórias, exigindo ações preventivas em saúde bucal focadas em orientação aos familiares e cuidadores para a efetividade da higiene oral das crianças com deficiência.

REFERÊNCIAS

ALVES, A. P. *et al*. Ferramentas de abordagem familiar na Estratégia Saúde da Família: relato de caso da Equipe Vila Greyce em Montes Claros, Minas Gerais, Brasil. *EFDeportes Rev. Digital*. Buenos Aires, v. 19, n. 202, mar. 2015. Disponível em: https://www.efdeportes.com › efd202 › abordagem-familiar-na-estrategia-s... Acesso em: 30 jul. 2019.

AVENALI, L. *et al*. Disabled patients and oral health in Rome, Italy: long-term evaluation of educational initiatives. *Ann Stomatol*, Roma, v. 2, n. 3-4, p. 25-30, mar. 2011.PMid:22545186. Disponível em: https://www.academia.edu › Disabled_patients_and_or...Acesso em: 5 out. 2019.

ANDRADE, A.; MARTINS, R. Funcionalidade familiar e qualidade de vida dos idosos. *Millenium*, n. 40, p.185-199, 2011. Disponível em: www.ipv.pt/millenium/Millenium40/13.pdf. Acesso em: 14 nov. 2018.

AQUILANTE, A. G.; SILVA, G. G. A. O cuidado em saúde bucal após a Política Nacional de Saúde Bucal – "Brasil Sorridente": um estudo de caso. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 239-248, 2015. Disponível em: http://*www.scielo.br › pdf › csc › pt_1413-8123-csc-20-01-00239. Acesso em: 30 dez. 2018.*

ARAÚJO, A.; LINHARES, C.; COELHO, M. O que há de psicológico na dor crónica. *CienteFico*, 2004.

ARTESE, H. P. C. *et al*. Effect of non-surgical periodontal treatment on the subgingival microbiota of patients with chronic kidney disease. *Brazilian Oral Research*, v. 26, n. 4, p. 366-72, 2012.

ASEN, E. *et al*. *Dez minutos para a família: intervenções sistêmicas em Atenção Primária à Saúde*. Tradução de Sabrina Mello Souza; Revisão técnica Mauro Ceratti Lopes. Porto Alegre: Artmed, 2012.

BARATIERI, T.; MARCON, S. S. Longitudinalidade do cuidado: compreensão dos enfermeiros que atuam na estratégia saúde da família. *Esc. Anna Nery*, v.15, n.4, p.802-10, out. /nov. 2011. Disponível em: www.scielo.br › scielo. Acesso em: 25 jun. 2018.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo***.** Lisboa: Edições 70 Ltda, 1977.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo***.** Tradução de L. de A. Rego & A. Pinheiro. Lisboa*:* Edições 70. 2006.

BARROS, A. L. O. *et al*. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. Ciên. & Saúde Coletiva. v.22, n.11, p.3625-3634, 2017.

Disponível em: https://www.scielosp.org › article › ssm › content › raw › 1413-8123-csc-2... Acesso em: 30 jul. 2019.

BELLATO, R. *et al*. O cuidado familiar na situação crônica de adoecimento. *In*: Congresso Ibero-americano em investigação qualitativa, 4., p. 5-7 ago. 2015, Aracajú. *Anais eletrônicos [....]* Aracajú: Universidade Tiradentes. 2015. Disponível em: https://proceedings.ciaiq.org › index.php › ciaiq2015 › article › view. Acesso em:15 maio 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Cadernos de Atenção Básica* n.34: Coordenação de Saúde Mental. 2. ed. Brasília: MS, 2013. Disponível em: bvsms.saude.gov.br › bvs › cadernos_atencao_basica_34_saude_mental. Acesso em: 2019 jun. 18.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde.
Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.: Diário Oficia [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Disponível em: sintse.tse.jus.br › documentos › Jun › para-conhecimento › cns-resolucao-... Acesso em: 5 jan. 2019.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil, *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 1988. Disponível em: https://www.imprensaoficial.com.br/downloads/pdf/Constituicoes_declaracao.pdf. Acesso em: 22 abr. 2018.

BRASIL. Lei 8.080, de 11 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil***,** Poder Legislativo, Brasília, DF, 12 set. 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080. Acesso em: 20 abr. 2018.

BRASIL. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências**.** *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil,* Poder Executivo, Brasília, DF, 21 dez. 1999, Seção 1, p.10. 1999. Disponível em: http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1999/decreto-3298-20-dezembro-1999367725-norma-pe.html. Acesso em: 4 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.444/GM, de 28 de dezembro de 2000. Estabelece incentivo financeiro para a reorganização da atenção à saúde bucal prestada nos municípios por meio do Programa de Saúde da Família. Disponível em: http://www.camara.gov.br/sileg/MostrarIntegra.asp?CodTeor=142359. Acesso em: 4 out. 2018.

BRASIL. Portaria nº 1.060, de 05 de junho de 2002. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Disponível em: http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/ GM-1060.htm. Acesso em: 10 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação Nacional de Saúde Bucal. *Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal* [Internet]. Brasília, 2004. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/ politica_nacional_brasil_sorridente.pdf. Acesso em: 29 mai. 2018

BRASIL. *Cadernos de Atenção Básica. Saúde Bucal*. Ministério da Saúde. Brasília, DF: 2006; p.17. Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_bucal.pdf. Acesso em: 20 maio 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde*. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência* [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 72p. Disponível em: http://bvsms.saude. gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia. pdf. Acesso em: 4 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Informação e Informática do SUS/Datasus/SE. *Sistema de Informação da Atenção Básica – SIAB*. 2008a. Disponível em: http://www2.datasus.gov.br/ SIAB/index.php?area=04. Acesso em: 12 set. 2018.

BRASIL. *Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009*. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Crianças com deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 26 ago. 2009, Seção 1, p. 3., 2009. Disponível em: http://www2.camara.leg.br/legin/fed/ decret/2009/decreto-6949-25-agosto-2009-590871-publicacaooriginal- 115983-pe.html. Acesso em: 4 out. 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica, Coordenação Nacional de Saúde Bucal. *Projeto SB Brasil 2003-Condições de saúde bucal da população brasileira 2002–2003*: resultados principais. Brasília: MS-CNSB; 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Cartilha da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência.* Brasília, 2009a. Acesso em: 20 maio 2018.

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

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/
publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf. Acesso em: 4 out. 2018.

BRASIL. IBGE. Cidades. *Censo Demográfico 2010*. Disponível em:
http://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_
Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religiao_
Deficiencia/caracteristicas_religiao_deficiencia.pdf /. Acesso em: 17 dez. 2018.

BRASIL. IBGE. *Censo Demográfico, 2010*. Disponível em: http://www.ibge.gov.br. Acesso em: 12 jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas*. Política Nacional de Saúde Pessoa com Deficiência: avanços e desafios*. Brasília, p.1-13, 2010a. Disponível em:
http://www1.saude.rs.gov.br/.../12602067077382palestra%20Erika%20seminario%2024%2... Acesso em: 12 jul. 2018

BRASIL. Viver sem limites: *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência,* 17 de novembro de 2011. Disponível em:
http://www.brasil.gov.br/viversemlimite/plano-nacional-dos-direitos-da-pessoa-com-deficiencia. Acesso em: 12 jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011a. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para Estratégia de Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil,* Brasília, DF, 2011. Disponível em:
https://www.nescon.medicina.ufmg.br/.../Portaria_n...21_de_outubro_de_2011/120. Acesso em: 20 maio 2018.

BRASIL. IBGE. Banco de Dados Agregados. Censo Demográfico e Contagem da População. *Censo Demográfico 2010: características gerais da população, religião e deficiência. 2012*. Disponível em: http://www.sidra.ibge.gov.br/cd/
cd2010CGP.asp?o=13&i=P. Acesso em: 20 maio 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde*. Portaria n. 793, de 24 de abril de 2012*a. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em:
bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 20 maio 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Política Nacional de Atenção Básica* / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012b. Disponível em: *bvsms.saude.gov.br › bvs › saudelegis › prt2436_22_09_2017*. Acesso em: 19 maio 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Caderno de atenção domiciliar*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012c. Disponível em: *bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf. Acesso em: 10 jan. 2019.*

BRASIL. IBGE. *Pesquisa Nacional de Saúde*, 2013. Disponível em: https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/pns/2013/default.shtm. Acesso em: 20 maio 2018.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução n° 466, 2012*. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 13 jun. 2013a. Seção 1 p. 59. Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 20 maio 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. *Resolução da Diretoria Colegiada - RDC Nº 36*, de 25 de julho de 2013. Dispõe sobre as ações para a segurança do paciente em serviços de saúde e dá outras providências. Brasília, DF. 2013. Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2013/rdc0036_25_07_2013.pdf. Acesso em: 22 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. *Documento de referência para o Programa Nacional de Segurança do Paciente.* Brasília, DF. 2014. Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/.../documento_referencia_programa_nacional_seguranca.pdf. Acesso em: 22 jun. 2019.

BRASIL*. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015.* Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em 25 jun. 2018.

BRITTO, S. N. *et al*. Índice ceo d de niños en situación de discapacidad y su relación con hábitos de higiene y frecuencia de controles odontológicos en Instituto Teletón Santiago-Chile. *Rehabil integral (Impr.)*., v.11, n. 2, p.108–115, 2016. Disponível em: *pesquisa.bvsalud.org › portal › resource › biblio-869335*. Acesso em: 2 out. 2019.

CALDAS, J. R. A. F.; MACHIAVELLI, J. L. (Org.). *Atenção e cuidado da saúde bucal da pessoa com deficiência: introdução ao estudo.* Recife: Ed. Universitária, 2013. Disponível em*: https://cvtpcd.odonto.ufg.br/up/299/o/Livro_-_Volume_1-1.pdf?1504016076.* Acesso em: 25 jun. 2018.

CAMPANARO, M.; HUEBNER, C. E.; DAVIS, B. E. Facilitators and barriers to twice daily tooth brushing among children with special health care needs. *Spec Care*

Dentist., v. 34, n. 4: 185-92, jul./ago. 2014. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1111/scd.12057. PMid:24252060. Acesso em: 29 set. 2019.

CARDOSO, S. P. S. S. *Impacto dos fatores sociais na saúde oral das crianças.* 2018. 31 p. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Medicina Dentária Universidade do Porto, 2018. Disponível em: https://sigarra.up.pt › fmdup › pub_geral.show_file. Acesso em: 2 out. 2019.

CASTELO BRANCO, P. C. Diálogo entre análise de conteúdo e método fenomenológico empírico: Percursos históricos e metodológicos. *Revista da Abordagem Gestáltica* - Phenomenological Studies – v. XX, n. 2, p. 189-197, jul./dez. 2014. Disponível em: https://docplayer.com.br/426269-A-analise-de-conteudo-na-perspectiva-de-bardin-do.. Acesso em:13 jan. 2019.

CAVALCANTE, R. B.; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M. M. K. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. *Inf. & Soc: Est*., João Pessoa, v. 24, n.1, p.13-18, jan./abr. 2014. Disponível em: periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/ies/article/view/10000*.* Acesso em: 20 de jun. 2018.

CHAPADEIRO, C. A.; ANDRADE, H. Y. S. O.; ARAÚJO, M. R. N. A família como foco da Atenção Básica. Belo Horizonte: *Nescon/UFMG*. 2011. Disponível em: https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/registro/referencia/0000002370. Acesso em: 15 ago. 2019.

COELHO, E. B. S. *et al.* Prefeitura Municipal de Florianópolis. Secretaria Municipal de Saúde. Assessoria de Desenvolvimento Institucional. *Pré-protocolo de Atenção Domiciliar*. Disponível em: www.pmf.sc.gov.br/.../26_10_2009_10.51.23.19d2194ecedc16f5750849dddfb21f0e.. Acesso em: 30 dez. 2018.

COSTA, A. *Famílias com Pessoas Dependentes no Autocuidado.* 2010*.* Disponível em: http:// *https://core.ac.uk/download/pdf/62687125.pdf* · Arquivo PDF. Acesso em: 29 jan. 2019.

COSTA, S. M.; ARAÚJO, F. F. Dental auxiliares versus community health workers: similarities and contrasts. *Revista de Odontologia da UNESP,* Araraquara, v. 42, n. 5, p. 350-356, set./out. 2013.

COSTA, D. S.; OLIVEIRA, G. P. A cortina de fumaça na inclusão de alunos com deficiência. *Revista Interinstitucional Artes de Educar*. Rio de Janeiro, v. 5, n.1, p. 118-134, jan./abr. 2019: “Gênero, sexualidades e educação em sistemas de privação de liberdade.” Disponível em: https://www.e-publicacoes.uerj.br › index.php › riae › article › view. Acesso em: 9 out. 2019.

COSTA, R. Representação gráfica de famílias com recurso ao Genopro®: (re) descobrir o genograma familiar no contexto da investigação qualitativa. *Indagatio Didactica.* Aveiro, v. 5, n. 2, p. 723-733, out. 2013. Disponível em: http://revistas.ua.pt/index.php/ ID/article/view/2486/2354. Acesso em: 20 jun. 2019.

CUNHA, M. S.; SÁ, M. C. A visita domiciliar na Estratégia de Saúde da Família: os desafios de se mover no território*. Interface -Comunic.,* Saúde, Educ**.**, v.17, n. 44, p. 61-73, jan./mar. 2013. Disponível em: www.scielo.br › scielo. Acesso em: 8 out. 2019.

CFO. Conselho Federal de Odontologia. *Cursos de Especialização. 2009-2011.* Disponível em: http://cfo.org.br/servicos-e-consultas/ cursos-de-especialização. Acesso em 23 maio 2018.

CUBA, M. A. S.; ESPINOZA, M. A. APGAR familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. *Rev Med La Paz*, v. 20, n. 1, jan./Jun. 2014. Disponível em: www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726... Acesso em: 14 out. 2018.

DE-CARLI, A. D. *et al.* Visita domiciliar e cuidado domiciliar na Atenção Básica: um olhar sobre a saúde bucal. *Saúde Debate*, Rio de Janeiro, v. 39, n. 105, p. 441-450, abr./jun., 2015. Disponível em Portal de Periódicos da CAPES. Acesso em 30 dez. 2018.

DIAS, N. H. N. S. *et al*. *O Dentista como parte integrante da equipe interdisciplinar do serviço de assistência domiciliar*. Disponível em: https://*www.portaldoenvelhecimento.com.br*/o-Dentista-como-parte-integrante-da-equi. Acesso em: 30 dez. 2018.

DITTERICH, R. G.; GABARDO, M. C. L.; MOYSÉS, S. J. As ferramentas de trabalho com famílias utilizadas pelas equipes de saúde da família de Curitiba, PR. *Saúde Soc.* São Paulo, v. 18, n. 3, p. 515-524, 2009. Disponível em: http://www.scielosp.org/article/sausoc/2009.v18n3/515-524. Acesso em: 20 jun. 2019.

DUVALL, E.; KERCKHOFF, R. (1958). Implications for education through the family life cycle. *Marriage and Family Living. v.* 20, n. 4, p. 334-343. Disponível em: https://www.researchgate.net › publication › 3154500... Acesso em: 20 jun. 2019.

DRAGHICI, E. C. *et al*. Local cause of gingival overgrowth. Clinical and histological study. *Rom J Morphol Embryol*, v. 57, n. 2, p. 427-435, 2016. Disponível em: www.rjme.ro › RJME › resources › files. Acesso em: 6 out. 2019.

FACCIN, D.; SEBOLD, R.; CARCERERI, D. L. Processo de trabalho em saúde bucal: em busca de diferentes olhares para compreender e transformar a realidade.

Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 1643-1652, jun. 2010. Disponível em: www.scielo.br › scielo. Acesso em: 13 jun. 2019.

FERRAZ, G. A.; LEITE, I. C. G. Instrumentos de visita domiciliar: abordagem da odontologia na estratégia saúde da família. *Rev. APS*. v. 19, n. 2, p. 302-314, abr./jun. 2016. Disponível em: <https://aps.ufjf.emnuvens.com.br/aps/article/download/2548/977>. Acesso em: 12 jun. 2018.

FIGUEIREDO, M. C., KUNKEL, M. D.; SILVA, K. V. C. L. Relação entre higiene bucal e gengivite de uma população em situação de pobreza. *Publ. UEPG Ci. Biol. Saúde*, Ponta Grossa, v.22, n.2, p. 105-110, jul./dez., 2016. Disponível em: http://www.revistas2.uepg.br/index.php/biologica. Acesso em: 29 set. 2019.

FLICK, U. W. E. *Introdução à Pesquisa Qualitativa*. 3. ed (edição do Kindle), 2009. Tradução: Joice Elias Costa. Obra originalmente publicada sob o título Qualitative Sozialforschung, 3rd Edition ISBN 978-1-4129-1146-X.

FONSECA, E. P. *et al.* Relação entre condição gengival e fatores sociodemográficos de adolescentes residentes em uma região brasileira. *Ciência & Saúde Coletiva,* v. 20, n. 11, p. 3375-3384. 2015. Disponível em: www.scielo.br › scielo. Acesso em: 30 set. 2019.

FRANCO, R. S.; SEI, M. B. O uso do genograma na psicoterapia psicanalítica familiar.*Rev. Interinstitucional de Psico.* v. 8, n. 2, p. 399-414, Juiz de Fora, jul./dez. 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198382202015000300009&lng=pt&nrm=is. Acesso em: 5 jul. 2019.

GALLAGHER, S. *et al*. Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *J. Pediatr. Psychol*. Birmingham, v. 33, n. 10, p. 1129-1136, nov./dez. 2008. Disponível em: https://core.ac.uk › download › pdf. Acesso em: 30 jul. 2019

GAUTHIER, J. H. M. *Pesquisas em enfermagem novas metodologias aplicadas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

GIL, A. C. *Como elaborar Projeto de Pesquisa*. 6.ed. São Paulo: Atlas, 2017.

GRAFF, V. A.; TOASSI, R. F. C. Produção do cuidado em saúde com foco na Clínica Ampliada: um debate necessário na formação em Odontologia. *Revista da ABENO*- v. 17, n. 4, p. 63-72, 2017. Disponível em: https://revabeno.emnuvens.com.br/revabeno/article/view/516. Acesso em: 18 set. 2018.

GREGORUTTI, C. C.; OMOTE, S. Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, v. 17, n. 1, p. 136-149. São Paulo, SP, jan./abr. 2015. Disponível em: http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v17n1p136-149. Acesso em: 8 out. 2019.

LACERDA, M. K. S. *et al*. Ferramentas de Abordagem Familiar: estudo de uma família cadastrada em uma equipe de estratégia saúde da família em Montes Claros, Minas Gerais, Brasil*. Rev. de Iniciação Cient. da Universidade Vale do Rio Verde.* Três Corações*,* 2017; v. 7, n. 1, p. 25-34, 2017. Disponível em: https://www.periodicos.unincor.br/index.php/iniciacaocientifica/article/download/3984/3184. Acesso em: 5 jun. 2019.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. de A. *Técnicas de pesquisa*: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração, análise e interpretação de dados. 8. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

LINO, V. T. S. *et al*. Prevalência de sobrecarga e respectivos fatores associados em cuidadores de idosos dependentes, em uma região pobre do Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, p. 1-14, jun. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102 311X2016000605001&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 30 jul. 2019.

LÖE, H.; SILNESS, J. Periodontal disease in pregnancy. I- prevalence and severity*. Acta Odontol Scand*, v. 21, n. 6, p. 533-551. 1963. Disponível em:. https://www.tandfonline.com › doi › pdf. Acesso em: 25 jul. 2018.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. *Pesquisa em educação*: *abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU; 1986.

MAPA localização geográfica do Município de Santana do Acaraú-CE. 1 mapa color., 976 x 623cm. Disponível em: blog santanaportaldenoticias.blogspot.com. Acesso em: 20 de maio 2018.

MAPA Municípios limítrofes do Município de Santana do Acaraú-Ce. 1 mapa color., 90 x 78cm. Santana do Acaraú-Ce. Secretaria Municipal da Saúde. 2018.

MAPA Áreas de Vigilância à Saúde I e VIII da UBS Centro de Saúde Valdemar de Alcântara em Santana do Acaraú-Ce. 1 mapa color., 90 x 80cm. Santana do Acaraú-Ce. Secretaria Municipal da Saúde. 2018.

MATARAZZO, C. *Vai encarar? A nação (quase) invisível de pessoas com deficiência*. São Paulo: Editora Melhoramentos, 2009.

MATTOS, G. C. M. *et al*. A inclusão da equipe de saúde bucal na Saúde da Família: entraves, avanços e desafios. *Ciência & Saúde Coletiva,* Rio de Janeiro, v. 19, n. 2,

p. 373-382, fev. 2014. Disponível em: www.scielo.br › scielo. Acesso em: 2 jun. 2019.

MENDES, E. V. O Cuidado das condições crônicas na Atenção Primária à Saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família. In: Eugênio Vilaça Mendes. *O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família.* 1. ed. Versão *Web.* Brasília-DF: Organização Pan-Americana da Saúde. 2012. Cap. 7, p. 235-410. Disponível em: bvsms.saude.gov.br › bvs › cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude. *Acesso em: 10 jan. 2019.*

MERHY, E. E. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de gestão da Educação na Saúde. *VER – SUS Brasil*: cadernos de textos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, p.108-137, 2004. Disponível em: https://www.nescon.medicina.ufmg.br › biblioteca › registro › O_ato_de_c... Acesso em: 4 jun. 2019.

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

MINATEL M. M.; MATSUKURA T. S. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. *Revista Educação Especial*, Santa Maria, v. 28, n. 52, p. 429-442. Maio/ago. 2015. Disponível em: http://www.ufsm.br/revistaeducacaoespecial. Acesso em: 5 out 2019.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde*. 9. ed. revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec, 2006.

MINAYO, M. C. S. (Org.). *Pesquisa social*: teoria, método e criatividade. 28. ed. *Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes*, 2009.

MINAYO, M. C. de S. *O desafio do conhecimento*: pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013.

MARRON, E. M. *et al*. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Universitas Psychologica*. Bogotá, Colombia, v. 12, n. 3, p. 767-777, jul./set. 2013. Disponível em: *https://revistas.javeriana.edu.co › article › view*. Acesso em: 30 jul. 2019.

MELLO, A. M. S. R. *et al*. *Retratos do autismo no Brasil*. 1. ed. São Paulo: AMA. [Internet]. 2013. 1-174. Disponível em: https://www.autismo.org.br/site/images/.../RetratoDoAutismo-20131001.pd..... Acesso em: 30 jul. 2019.

MOTTA, L. J.; PISSINATO, A. V. S. *E&G Economia e Gestão*, Belo Horizonte, v. 16, n. 42, jan./Mar. 2016.

MONTEIRO, A. S. S. *Avaliação dos indicadores de saúde oral numa população de pacientes especiais*. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós-graduação da Universidade Católica Portuguesa. Viseu, 2018. Disponível em: https://repositorio.ucp.pt › AnaSofiadaSilvaMonteiro_500113057. Acesso em: 15 set. 2019.

MUSQUIM, C. A.; Araújo, L. F. S.; Bellato, R. *et al*. Genograma e ecomapa: desenhando itinerários terapêuticos de família em condição crônica. *Rev. Eletr. Enf*., v. 15, n. 3, p. 656-66, jul./set. 2013. Disponível em: http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.17730. doi: 10.5216/ree.v15i3.17730. 656-666. Acesso em: 5 ago. 2019.

NARVAI, P. C.; FRAZÃO, P. *Saúde bucal no Brasil: muito além do céu da boca.* Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008 (Coleção Temas em Saúde).

NASCIMENTO, L. C.; Rocha, S. M. M.; Hayes, V. E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Rev. Texto Contexto Enferm*. Ribeirão Preto, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 280-286, abr./jun. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n2/a17v14n2.pdf. Acesso em: 20 jun. 2019.

NOBRE, L. L. R. *et al*. Abordagem familiar no âmbito da estratégia saúde da Família: uma experiência de cuidado interdisciplinar. *Revista da Universidade Vale do Rio Verde,* Três Corações, v. 12, n. 2, p. 458-468, ago./dez. 2014. Disponível em https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4901269.pdf. Acesso em: 15 jun. 2018.

NOGUEIRA, R. P. (organizador). *Determinação Social da Saúde e Reforma Sanitária*. Rio de Janeiro: Cebes; 2010.

NUNES, D. R. P.; AZEVEDO, M. Q. O.; SCHIMIDT, C. Inclusão educacional de pessoas com autismo no Brasil: uma revisão da literatura. *Revista Educação Especial*, v. 26, n. 47, p. 557-572, 2013.

OLIVEIRA, A.; OLIVEIRA, T. A. *Elementos de estatística descritiva*. Lisboa, 2011. Disponível em: https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/1986/1/Estatística_Descritiva.pdf. Acesso em 12 jul. 2018.

OLIVEIRA, J.; PAULA, C. S. Estado da arte sobre inclusão escolar de alunos com transtornos do espectro do autismo no Brasil. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 53-65, 2012. Disponível em: editorarevistas.mackenzie.br › index.php › cpgdd › article › download. Acesso em: 30 set. 2019.

OMS. Organização Mundial da Saúde. *CIF*: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Lisboa, 2004. Disponível em: www.periciamedicadf.com.br › cif2 › cif_portugues. Acesso em: 25 jun. 2018.

OMS. Organização Mundial da Saúde. *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial*. Brasília (Brasil). [Internet]. p. 1-105, 2003. Disponível em: www.saudedireta.com.br › inovadores parte_001. Acesso em: 10 ago. 2019.

OMS. Organização Mundial da Saúde. *Relatório mundial sobre a deficiência/World Health Organization*, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo: SEDPcD, 334 p., 2012.

ONUBR. Organização das Nações Unidas no Brasil. *A ONU e as pessoas com deficiência*. Disponível em: https:// nacoesunidas.org/acao/pessoas-com-deficiencia/ htm. Acesso em: 25 jun. 2018.

PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L. Mulheres, loucura e cuidado: a condição da mulher na provisão e demanda por cuidados em saúde mental. *Saúde e Sociedade*. São Paulo, v. 17, n. 2, p. 82-94, 2008. Disponível em: www.scielo.br › scielo. Acesso em: 30 jul. 2019.

PNDU. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. *IDH por município e estado.* 2010. Disponível em*: http://* atlasbrasil.org.br/2013/pt/perfil_m/santana%20do%20acaraú_ce. Acesso em 19 jun. 2018.

PRODANOV, C. C; FREITAS, E. C. de. *Trabalho Científico: Métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico*. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

RAGON, C. de S. T. *A contribuição do atendimento a pacientes especiais na formação integral do Cirurgião-Dentista: um estudo de representações sociais.* Tese (Doutorado), Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2015. Disponível em: www.posgraduacao.iesc.ufrj.br › media › tese. Acesso em: 8 set. 2018
.
REBELO, L. Genograma familiar: o bisturi do médico de família. *Rev. Port. Clin. Geral.* 2007. Disponível em: https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/4425.pdf. Acesso em: 8 set. 2018.

RIBEIRO, A. A.; PORTELA, M.; SOUZA, I. P. de. Relação entre biofilme, atividade de cárie e gengivite em crianças HIV+. Rev. Odontológica Brasileira**,** v. 16, n. 2, p.

144-150. abr./jun., 2002. Disponível em: www.scielo.br › scielo. Acesso em: 2 out. 2019.

RODRIGUES, Q. F. *et al*. Abordagem familiar na estratégia saúde da família utilizando as ferramentas de acesso no cuidado em saúde mental*. Rev. Unimontes Cient*. Montes Claros, v. 18, n. 2, jul./dez. 2016. (ISSN 2236-5257). Disponível em: www.ruc.unimontes.br › index.php › unicientifica › article › download. Acesso em: 7 out. 2019.

SANTOS FILHO, G. M. dos. Construindo um itinerário histórico do desenho universal: a normatização nacional e internacional da acessibilidade. *In*: PRADO, A. R. de A.; LOPES, M. E.; ORNSTEIN, S. W. (org.). *Desenho Universal*: caminhos da acessibilidade no Brasil. São Paulo: Annablume, 2010.

SANTOS, T. R. *et al*. Políticas públicas direcionadas às pessoas com Deficiência: uma reflexão crítica. *Revista Ágora*, Vitória, n.15, p. 210-219, 2012. Disponível em: *www.periodicos.ufes.br › ...* Acesso em: 7 out. 2019.

SANTOS, F. M. G.; SILVA, K. N. Família em relação à criança portadora de paralisia cerebral. VIII Mostra de Trabalhos Acadêmicos do UNILUS, nov. 2014. *Revista UNILUS Ensino e Pesquisa*, v. 12, n. 28, jul./set. 2015. Disponível em: revista.unilus.edu.br › index.php › ruep › article › view. Acesso em: 30 set. 2019.

SANTOS, M. J. Z.; GOMES, I. C. O uso do genograma como recurso expressivo e objeto mediador em grupo de crianças e adolescentes. *Semina: Ciênc. Sociais Humanas.* v. 39, n. 2, p. 197-212, jul./dez. 2018. Disponível em: *https://www.researchgate.net › publication › 330828396_O_uso_do_genogr...* Acesso 27 jun. 2019.

SCHROTH, R. J.; CHEBA, V. Determining the prevalence and risk factors for early childhood caries in a community dental health clinic. *Pediatr Dent.*, v. 29, n. 5., 2016. Disponível em: https://www.researchgate.net › publication › 5819108... Acesso em: 30 ago. 2019.

SEVERINO, A. J. *Metodologia do trabalho científico* [livro eletrônico] / Antônio Joaquim Severino. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2017 4,4 Mb, ePub.

SILNESS, J.; LOË, H. Periodontal disease in pregnancy. II Correlation between oral hygiene and periodontal condition. *Acta Odontológica Scandinavica,* v. 22, p. 112-135, 1964. Disponível em:. https://www.tandfonline.com › doi › pdf. Acesso em: 25 jul. 2018.

SILVA, G. R. F. *et al*. Entrevista como técnica de pesquisa qualitativa. Online *Brazilian Journal of Nursing*, v. 5, n. 2, 2006. Disponível em: https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/rt/printerFriendly/382/88. Acesso em: 25 jul. 2018.

SILVA, K. L. *et al*. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. *Rev de Saúde Pública*, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 166-176, fev. 2010.

SILVA, L. C. P.; LOBÃO, D. S. Manejo de Pacientes com Necessidades Especiais nos cuidados de saúde. *In*: Maria de Lourdes Andrade Massara e Paulo César Rédua. *Manual de Referência para Procedimentos Clínicos em Odontopediatria*. São Paulo: Santos, 2010.

SILVA, F. M. R. Promoção do autocuidado na família com familiar totalmente dependente. *Relatório de estágio do Curso de Mestrado em Enfermagem*, área de especialização comunitária. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2014. Disponível em https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/16245. Acesso em: 30 dez. 2018.

SILVA, J. V.; MACHADO, F. C. A.; FERREIRA, M. A. F. As desigualdades sociais e a saúde bucal nas capitais brasileiras. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 20, n. 8, p. 2539-2548, 2015. Disponível em: https://www.scielosp.org › article › ssm › content › raw › 1413-8123-csc-2... Acesso em: 23 jul. 2018.

SIMPRIANO, D. C. A. B. *Avaliação de intervenções educativas em saúde bucal com escolares.* 2015. 118 p. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. UNICAMP. PIRACICABA, 2015. Disponível em: repositorio.unicamp.br › SimprianoDeniseCristinaAceitunoBraulioM. Acesso em: 25 maio 2018.

SOUSA, F. G. M.; FIGUEIREDO, M. C. A. B.; ERDMANN, A. L. Instrumentos para avaliação e intervenção na família: um estudo descritivo. Rev. *Pesq. Saúde,* v. 11, n. 1, p. 60-63, jan./abr, 2010.
Disponível em: www.periodicoseletronicos.ufma.br › revistahuufma › article › view. Acesso em: 5 out. 2019.

SOUZA, D. M. M. *A prática diária na estratégia saúde da família*. Juiz de Fora: Ed. UFJF, 2011.

SOUZA, M. K. *et al*. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE): Fatores que interferem na adesão. *ABCD Arq Bras Cir Dig*. v. 26, n. 3, p. 200-205, 2013. Disponível em: www.scielo.br › scielo. Acesso em: 5 maio 2018.

SOUSA, S. E. O direito das pessoas com deficiência: sociedade e inclusão educacional. *Estudos IAT*, Salvador, v. 3, n. 2, p. 114-126, dez. 2018. Disponível em: http://estudosiat.sec.ba.gov.br. Acesso em: 3 out. 2019.

SOUZA, G. M. O. *et al.* Fatores socioeconômicos e prevalência da cárie dental em diferentes classes sociais: Uma revisão de literatura. *Cadernos de Graduação. Ciências biológicas e da saúde*. Recife, v. 2, n. 3, p. 61-68, jul. 2015. Disponível em:

https://periodicos.set.edu.br › index.php › facipesaude › article › view. Acesso em: 1 out. 2019.

SOUZA, I. P. *et al*. Genograma e ecomapa como ferramentas para compreensão do cuidado familiar no adoecimento crônico de jovem. *Rev.Texto Contexto* Enferm. V. 25, n. 4, p. 1-10, 2016. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016001530015. Acesso em: 20 jul. 2019.

TEDESCO, L. M.; MOLARI, M. A escola regular e o aluno autista: desafios e possibilidades. *Rev. Ens. Educ. Cienc. Human*., Londrina, v. 18, n. 4, p. 432-436, 2017. Disponível em: https://revista.pgsskroton.com › index.php › ensino › article › view*.* Acesso em 10 out. 2019.

THIOLLENT, M. *Crítica metodológica, investigação social e enquete operária*. 5. ed. São Paulo: Polis; 1987.

TURATO, E. R*.* Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa*. Rev. Saúde Pública*, v. 39, n. 3, 2005. Disponível em: www.fsp.usp.br/rsp. Acesso em: 18 jul. 2018.

UNESCO. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. *Declaração mundial de educação para todos.* Tailândia, 1990. Disponível em: http://www.dominiopublico.gov. br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=14803. Acesso em: 10 jan. 2013.

UNESCO. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. *Declaração de Salamanca*. Espanha, 1994. Disponível em: portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca. pdf. Acesso em: 10 jan. 2013.

VIEIRA, S. *Como elaborar questionários*. São Paulo: Atlas, 2009.

WACHTEL, E. F. The family psyche over three generations: the genogram revisited. *Journal of marital and Family Therapy, Malden,* v. 8, n. 3, p. 335-343, 1982. Disponível em: http://psycnet.apa.org/ record/1983-02391-001. Acesso em: 5 jul. 2019

WAGNER, A. e cols. *Desafios Psicossociais da Família Contemporânea- Pesquisas e Reflexões.* 1. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

ZAMBELLO, A. V. *et al. Metodologia da pesquisa e do trabalho científico*. Thiago Mazucato. Penápolis (Org.). FUNEPE, 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS (SIMPRIANO, 2015)

Ficha Nº_____

Data: _____/_____/_____

ACS _____

Localidade_____

Entrevistador: _____

ENTREVISTA AOS CUIDADORES DAS CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

Responda as perguntas abaixo, colocando um x na alternativa que melhor representa sua resposta ou responda com suas palavras às perguntas. Esta entrevista é apenas para uso da pesquisa científica e tem caráter CONFIDENCIAL, portanto suas respostas não serão divulgadas.

1 DADOS DO ENTREVISTADO

1.1 Nome: _____
1.2 Idade: _____ **1.3** Sexo ( ) F ( ) M
1.4 Relação de parentesco/vínculo com o (a) (nome da pessoa com deficiência)?
( ) Pai ( ) Mãe ( ) Irmão(ã) ( ) Tio(a) ( ) Outro _____
1.5 Você estudou (a)? ( ) Não ( ) Sim. Se sim, que série você terminou?
_____
1.6 Qual sua profissão? _____
1.7 Você trabalha? ( ) Sim ( ) Não
1.8 Se sim, em quê? _____
1.9 Se não, já trabalhou? ( ) Sim ( ) Não

2 DADOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

2.1 Nome: _____
2.2 Idade: _____ **2.3** Sexo ( ) F ( ) M
2.3 Qual o diagnóstico de (nome da pessoa com deficiência): _____
2.4 Há quanto tempo vocês receberam o diagnóstico de (nome da pessoa com deficiência)? _____
2.5 O (nome da pessoa com deficiência) estuda (ou) ? ( ) Sim ( ) Não. Se sim, onde?
_____
( ) Público ( ) Privado ( ) Regular ( ) Especial

ENTREVISTA SÓCIOECONÔMICO

3 SITUAÇÃO ECONÔMICA DA FAMÍLIA

3.1 Qual é o valor da renda mensal da família? _____

3.2 Qual é a fonte de renda da família?
( ) Bolsa família ( ) Aposentadoria ( ) Emprego

3.3 Número de pessoas na família (Que moram na mesma casa): _____

4. HABITAÇÃO (moradia)

4.1 ( ) Residência própria

4.2 ( ) Residência cedida pelos pais ou parentes

4.3 ( ) Residência cedida em troca de trabalho

4.4 ( ) Residência alugada

4.5 ( ) Não sei responder

4.6 Quantos cômodos tem na casa? _____

5. SANEAMENTO BÁSICO

5.1 A casa tem água encanada? ( ) Sim ( ) Não

5.2 A casa tem sistema de esgoto? ( ) Sim ( ) Não

5.3 A casa tem luz elétrica? ( ) Sim ( ) Não

5.4 Existe coleta de lixo? ( ) Sim ( ) Não. Se não, onde se coloca o lixo? _____

5.5 A casa tem banheiro? ( ) Sim ( ) Não

ENTREVISTA SOBRE SABERES E PRÁTICAS EM SAÚDE BUCAL

06. Quantas vezes ao dia você acha que precisa escovar os dentes para evitar problemas na boca? ( ) 3 ( )2 ( ) 1 ( ) Nenhuma ( ) Mais de 3

07. Em que horário você acha que deve escovar os dentes para ter saúde bucal?
_____

08 Você escova a língua após escovar os dentes? ( ) Sim ( ) Não. Porquê? ____

09 Você acha que deve usar o fio dental? ( ) Sim ( ) Não. Porquê? _____

10 Em que momento do dia você acha que deve passar o fio dental? _____

11 O que você acha que acontece se não limpar seus dentes e sua boca? _____

12 Para você, quais os dentes que são mais atacados pela cárie? _____

13 Quais os dentes que você mais escova?
( ) Os da frente ( ) Os de trás ( ) Todos

14 Quais os alimentos que causa mais cárie? _____

15 Você costuma ir ao Dentista de quanto em quanto tempo?

16 **(**Nome da pessoa com deficiência) costuma ser levado (a) ao Dentista?
( ) Sim ( ) Não. De quanto em quanto tempo? _____

17 Por que (Nome da pessoa com deficiência) é levado (a) ao Dentista?
( ) Rotina ( ) Dor de dente ( ) Cárie

18 O que você acha do serviço público em saúde bucal prestado à sua família?
_____

ENTREVISTA COMPORTAMENTAL

19 Cuidar da Higiene Bucal de (nome da pessoa com deficiência) é, para você importante? ( ) Sim ( ) Não. Porquê? _____

20 Quais as dificuldades que você encontra para fazer a limpeza da boca de (Nome da pessoa com deficiência)? _____

21 Quantas vezes você faz higiene bucal de (nome da pessoa com deficiência) durante o dia? ( ) Nenhuma ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) Mais de 3

22 Se menos de 3, porquê? _____

APÊNDICE B - TCLE

REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA - RENASF
UNIVERSIDADE ESTADUAL VALE DO ACARAÚ - UVA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – CCS
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(A) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), de uma pesquisa do curso de Mestrado Profissional em Saúde da Família (MPSF) da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família, nucleadora Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA)– intitulada **"SAÚDE BUCAL DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA:** UM OLHAR POR MEIO DE FERRAMENTAS DE AVALIAÇÃO FAMILIAR**"**. Caso o senhor (a) concordar em participar, favor assinar ao final do documento.

Sua participação não é obrigatória e a qualquer momento o (a) senhor (a) poderá desistir de participar e retirar seu consentimento por meio do telefone ou endereço da pesquisadora mestranda que consta no final deste termo, informando o número de identificação da entrevista (que consta no rodapé do termo de consentimento pós-informado) ou informar o seu nome completo.

O (A) senhor (a) terá uma cópia de cada um destes termos e sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição. Se concordar em participar da pesquisa, o(a) senhor (a) terá que responder a uma entrevista que terá duração de, aproximadamente, 25 minutos, com perguntas relacionadas às condições de moradia, renda, informações sobre saúde bucal, etc. com o objetivo de descrever o perfil socioeconômico das famílias das crianças com deficiência do território; verificar o índice de placa e o índice gengival das crianças com deficiência domiciliadas no território e identificar o conhecimento das famílias das crianças com deficiência sobre os saberes e práticas relativas ao cuidado em saúde bucal, evidenciando fatores facilitadores e dificultadores no processo.

As informações relacionadas ao estudo só poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas (pesquisadores), no entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e mantida a confidencialidade. As respostas da sua entrevista serão anotadas pelo (a) pesquisador (a) e utilizadas, respeitando-se completamente o seu anonimato. Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

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

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

Em relação aos riscos, esta pesquisa apresenta riscos muito reduzidos por atender a todos os preceitos éticos que regem as pesquisas com seres humanos e por submeter aos órgãos e a seus representantes um documento com solicitação de sua participação.

O (A) senhor (a) poderá sentir constrangimento ao responder as perguntas da entrevista, desconforto, medo, vergonha, estresse ou cansaço ao responder às perguntas. Há o risco de, também, ocorrer alterações na autoestima provocadas pela evocação de memórias ou por reforços na conscientização sobre uma condição física.

Diante desta realidade, nos comprometemos, durante a pesquisa, estarmos atentos a qualquer mudança de comportamento, gestos ou humor do senhor (a), no sentido de identificar processualmente os riscos postos pela aplicação do instrumento. Além disso, nos comprometemos ainda em oferecer suporte psicológico, caso ocorra qualquer dano em decorrência da realização da pesquisa.

Durante a pesquisa, realizaremos um exame oral para verificarmos como está a limpeza de sua boca e de seus familiares. Sempre existe a possibilidade de riscos, durante um atendimento odontológico, para todo e qualquer usuário, no entanto

informamos ao Senhor (a) que a ESF e a ESB seguem as orientações do Ministério da Saúde (MS) para reduzir, ao máximo, os riscos e garantir a sua segurança como paciente de um serviço de saúde, observando os protocolos de atendimento referenciados pela RDC nº 36, de 25 de julho de 2013 da ANVISA. Além dos protocolos sugeridos pela RDC nº 36 de julho de 2013 da ANVISA para prevenção e redução dos riscos de acidentes, a equipe de saúde odontológica contará com o apoio dos demais membros da equipe de saúde da UBS, com suporte de urgência e emergência, nos casos de eventos adversos como engasgos, quedas e reação alérgica aos materiais utilizados durante o exame para levantamento do índice de placa (IP) bacteriana e índice gengival (IG). Os eventos com desfechos mais graves terão o suporte do Hospital local.

A pesquisa tem como benefícios a abordagem da temática da deficiência e fornecer informações relevantes. Embora haja avanços significativos em relação às políticas públicas que visam promover a integralidade da atenção à saúde das pessoas com deficiência e de seus familiares em alinhamento ao preconizado pela Organização das Nações Unidas, ainda permanece a necessidade de ampliar o acesso às ações de promoção, prevenção, diagnóstico e tratamento precoce, bem como o fortalecimento de políticas públicas específicas de saúde, de educação e de proteção social, especificamente no que se refere à Saúde Bucal.

As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.

Com estes dados, será possível orientar o cuidado relativo à saúde bucal das famílias das crianças com deficiência do território da Estratégia Saúde da Família (ESF) AVIS I deste município.

O (A) senhor (a) terá suas dúvidas esclarecidas antes e durante a pesquisa.

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Prof.ª Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas
PESQUISADORA MESTRANDA: Rejane Maria Pereira
PROFISSÃO: Cirurgiã Dentista
ENDEREÇO: Av. São João, 162. Centro. Santana do Acaraú-Ce. CEP:62.150-000.
TELEFONE: (88) 99928-5165

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

_____

Rejane Maria Pereira

Mestranda

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Eu, _____, RG _____, declaro que li as informações contidas nesse documento, fui devidamente informado (a) pela pesquisadora mestranda Rejane Maria Pereira dos procedimentos que serão utilizados e do sigilo da pesquisa, concordando em participar do estudo. Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem que a minha desistência implique em qualquer prejuízo a minha pessoa, sendo garantido anonimato e o sigilo dos dados referentes a minha identificação, bem como de que a minha participação neste estudo não me trará nenhum benefício econômico, nem riscos e/ou danos. Declaro ainda que recebi uma cópia desse Termo de Consentimento.

Santana do Acaraú, ____ de_____ de 20___

Nome do participante por extenso

_____

ASSINATURA

Número de Identificação da entrevista: _____

APÊNDICE C – CARTA DE ANUÊNCIA

UNIVERSIDADE ESTADUAL VALE DO ACARAÚ

UNIVERSIDADE ESTADUAL VALE DO ACARAÚ (UVA)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA DA REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA (RENASF)

CARTA DE ANUÊNCIA

Ilmo. Sr. Marcos Rodrigues Cordeiro
Secretário Municipal da Saúde de Santana do Acaraú

Solicitamos a autorização institucional para a realização da pesquisa intitulada **SAÚDE BUCAL DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA:** UM OLHAR POR MEIO DE FERRAMENTAS DE AVALIAÇÃO FAMILIAR junto às famílias das crianças com deficiência, com idade até 12 anos, parcial ou totalmente incapazes para o autocuidado, residentes e domiciliadas no território da ESF AVIS I do município de Santana do Acaraú-CE, pela mestranda em Saúde da Família pela Universidade Estadual Vale do Acaraú, Rejane Maria Pereira, sob orientação da Prof.ª Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas, com os seguintes objetivos: descrever o perfil socioeconômico das famílias das crianças com deficiência, com idade até 12 anos, parcial ou totalmente incapazes para o autocuidado, domiciliadas no território da ESF da AVIS I em Santana do Acaraú –CE; verificar o índice de placa e o índice gengival destas crianças e seus familiares; **i**dentificar o conhecimento das famílias das crianças com deficiência, com idade até 12 anos, parcial ou totalmente incapazes para o autocuidado sobre a deficiência com a qual convivem e sobre os saberes e práticas relativas ao cuidado em saúde bucal, evidenciando fatores facilitadores e dificultadores no processo; verificar as dimensões da dinâmica familiar, em relação a equilíbrio/desequilíbrio, destas famílias e elaborar um protocolo de atenção domiciliar em saúde bucal para as famílias com criança com deficiência, em idade até 12 anos, parcial ou totalmente incapaz para o autocuidado no território da ESF da AVIS I em Santana do Acaraú–CE, de forma a promover saúde bucal. Ao mesmo tempo, solicitamos autorização para citar o nome desta instituição no relatório final, bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.
Ressaltamos que os dados coletados serão analisados coletivamente e que as identidades das pessoas participantes serão mantidas em absoluto sigilo de acordo

com a resolução do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (CNS/MS) 466/12 que trata da pesquisa envolvendo seres humanos. Salientamos, ainda, que tais dados serão utilizados tão somente para realização deste estudo.

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

Sobral, _____ de Janeiro de 2019

_____

Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas

Pesquisadora Responsável pelo Projeto

( ) Concordo com a solicitação ( ) Não concordo com a solicitação

_____

Marcos Rodrigues Cordeiro
Secretário Municipal da Saúde

ANEXOS

ANEXO 1 – Critérios diagnósticos e códigos para o Índice de Placa e Índice Gengival

Critérios diagnósticos e códigos para o Índice de Placa.

Códigos	Critérios
0	Ausência de placa na região cervical.
1	Sem placa visível a olho nu, mas visível na extremidade da sonda após movê-la pela superfície na entrada do sulco gengival.
2	A região gengival é revestida por uma camada fina e moderada de placa, o depósito é visível a olho nu.
3	Acúmulo pesado de matéria mole, cuja espessura preenche o nicho produzido pela margem gengival e superfície dental, região interdental fica apinhada com partículas mole.

Fonte: Silness e Löe, 1964 *apud* Simpriano, 2015.

Critérios diagnósticos e códigos para o Índice gengival.

Códigos	Critérios
0	Ausência de inflamação gengival.
1	Inflamação leve – pequena modificação de cor e textura.
2	Inflamação moderada – gengiva moderadamente avermelhada, vítrea, edemaciada e hipertrófica, com sangramento sob estímulo.
3	Inflamação severa – gengiva nitidamente avermelhada, hipertrófica, com tendência ao sangramento espontâneo e tendência a ulceração

Fonte: Löe e Silness, 1963 *apud* Simpriano, 2015.