

Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**

**Fundação Oswaldo Cruz**



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA  
SERGIO AROUCA  
ENSP

Talita Isaura Almeida Ferraz Araújo Pereira

A Estratégia de Saúde da Família na Garantia do Acesso da Criança com Deficiência à  
Rede de Atenção

Rio de Janeiro

2016

Talita Isaura Almeida Ferraz Araújo Pereira

A Estratégia de Saúde da Família na Garantia do Acesso da Criança com Deficiência à  
Rede de Atenção

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação Mestrado Profissional em Direito e Saúde para o Município de Vitória da Conquista – BA para a obtenção do grau de Mestre em Desenvolvimento e Políticas Públicas.

Orientadores:  
José Patrício Bispo Júnior  
Renato José Bonfatti

Rio de Janeiro

2016

Catálogo na fonte

Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica

Biblioteca de Saúde Pública

P436e Pereira, Talita Isaura Almeida Ferraz Araújo  
A Estratégia de Saúde da Família na garantia do acesso da  
criança com deficiência à rede de atenção. / Talita Isaura  
Almeida Ferraz Araújo Pereira. -- 2016.

135 f. : tab.

Orientador: José Patrício Bispo Júnior

Renato José Bonfatti

Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública  
Sergio Arouca, Vitória da Conquista - BA, 2016.

1. Crianças com Deficiência. 2. Pessoas com Deficiência.  
3. Estratégia Saúde da Família. 4. Sistema Único de Saúde.  
5. Atenção Primária à Saúde. 6. Direito Sanitário. 7. Acesso aos  
Serviços de Saúde. I. Título.

CDD – 22.ed. – 362.12

Talita Isaura Almeida Ferraz Araújo Pereira

A Estratégia de Saúde da Família na Garantia do Acesso da Criança com Deficiência à  
Rede De Atenção

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação de Mestrado Profissional em Direito e Saúde para o município de Vitória da Conquista, do Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arôuca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Desenvolvimento e Políticas Públicas.

Aprovado em:

Banca Examinadora:

---

Prof. Dr. José Patrício Bispo Júnior - UFBA

---

Prof. Dr. Marcos Besserman Viana - ENSP

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Daniela Arruda Soares - UFBA

Para minha filha Isabela, herança de Deus pra mim.

Meu tesouro e fonte de inspiração.

## AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a Deus pelo sopro da vida e por me permitir realizar este sonho.

À minha família. Meu esposo, companheiro amoroso, por acreditar mais em mim do que eu mesma e por seu incentivo ininterrupto. Aos meus pais, por todo amor e porque me ofertaram as condições para o meu crescimento intelectual e profissional. Às minhas irmãs, minhas melhores amigas, por todo o auxílio. Aos meus sobrinhos, tios, primos e cunhados pelo carinho.

Aos meus orientadores que me levaram pela mão nesta caminhada com toda a gentileza, compreensão, carinho e ensinamentos. Renato Bonfatti, um cavalheiro que deu asas a minha imaginação e José Patrício, amigo de longa data, por colocar os meus pés no chão.

Aos professores do mestrado, que nos ajudaram a transformar a nossa visão de mundo, em especial às professoras Maria Helena e Regina, coordenadoras do curso, pelo empenho, competência e carinho.

Aos meus amigos e irmãos em Cristo pelo companheirismo.

À gestão municipal por nos oferecer este grande presente e viabilizar nosso crescimento profissional.

Aos participantes da pesquisa por me receberem tão bem nos seus locais de trabalho e domicílios e contribuir para o desenvolvimento deste estudo.

## ELOGIO DA SOMBRA

A velhice (tal é o nome que os outros lhe dão)  
pode ser o tempo de nossa felicidade.  
O animal morreu ou quase morreu.  
Restam o homem e sua alma.  
Vivo entre formas luminosas e vagas  
que não são ainda a escuridão.  
Buenos Aires,  
que antes se espalhava em subúrbios  
em direção à planície incessante,  
voltou a ser La Recoleta, o Retiro,  
as imprecisas ruas do Once  
e as precárias casas velhas  
que ainda chamamos o Sul.  
Sempre em minha vida foram demasiadas as coisas;  
Demócrito de Abdera arrancou os próprios olhos  
para pensar;  
o tempo foi meu Demócrito.  
Esta penumbra é lenta e não dói;  
flui por um manso declive  
e se parece à eternidade.  
Meus amigos não têm rosto,  
as mulheres são aquilo que foram há tantos anos,  
as esquinas podem ser outras,  
não há letras nas páginas dos livros.  
Tudo isso deveria atemorizar-me,  
mas é um deleite, um retorno.  
Das gerações dos textos que há na terra  
só terei lido uns poucos,  
os que continuo lendo na memória,  
lendo e transformando.  
Do Sul, do Leste, do Oeste, do Norte  
convergem os caminhos que me trouxeram  
a meu secreto centro.  
Esses caminhos foram ecos e passos,  
mulheres, homens, agonias, ressurreições,  
dias e noites,  
entressonhos e sonhos,  
cada ínfimo instante do ontem  
e dos ontens do mundo,  
a firme espada do dinamarquês e a lua do persa,  
os atos dos mortos,  
o compartilhado amor, as palavras,  
Emerson e a neve e tantas coisas.  
Agora posso esquecê-las. Chego a meu centro,  
a minha álgebra e minha chave,  
a meu espelho.  
Breve saberei quem sou.

(Jorge Luis Borges, 1969)

## RESUMO

As crianças com deficiência tornam-se um grupo vulnerabilizado pela forma em que se apresentam no mundo, pelo estigma quanto à sua condição e até mesmo pelo seu ciclo vital. Assim como todos os cidadãos, elas devem ter o direito ao acesso à saúde no seu conceito ampliado. Tendo como base que a Atenção Primária à Saúde deve ser a coordenadora do cuidado, enquanto centro de comunicação e ordenadora das redes, a Política Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência traz o papel da Atenção Básica nos cuidados que devem ser prestados a estes infantes. A proposta deste estudo é de investigar a Estratégia de Saúde da Família na garantia do acesso da criança com deficiência à rede de atenção. Para tanto, fez-se necessário caracterizar a rede de Atenção Primária no município de Vitória da Conquista; analisar como ocorre a linha de cuidado para estas crianças por meio das perspectivas de profissionais das Equipes de Saúde da Família da área rural do município de Vitória da Conquista - Bahia e das cuidadoras de crianças com deficiências pertencentes a suas áreas de abrangência. O estudo qualitativo foi realizado por meio de uma pesquisa empírica desenvolvida com a utilização de entrevistas semi-estruturadas que foram tratadas e categorizadas. Através deste processo, foi possível realizar, posteriormente, as sínteses verticais e horizontais empregando o método de análise de conteúdo. Os resultados encontrados apontaram que a coordenação do cuidado pela Atenção Primária em Saúde e toda a linha de cuidado encontram-se fragilizadas quanto à assistência prestada à criança com deficiência. E o deslocamento da criança e cuidadora para os serviços de saúde e das equipes até as famílias na área rural de Vitória da Conquista constitui-se num desafio a ser enfrentado. Para uma atenção integral, universal e equânime para tais crianças faz-se necessário a elaboração de uma linha de cuidado com o fortalecimento de todos os níveis de atenção, qualificação dos profissionais de saúde quanto à política de saúde para as pessoas com deficiência, uma maior integração e comunicação da rede, além de ações intersetoriais que permitam a inclusão deste público nos vários espaços que precisam ser ocupados por ele e para a busca da autonomia, equiparação de oportunidades e uma melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: Criança com Deficiência; Pessoas com Deficiência; Sistema Único de Saúde (SUS); Atenção Primária à Saúde; Direito Sanitário.

## ABSTRACT

Children with disabilities become one vulnerable group for the way in which present themselves in the world, the stigma about their condition and even for its life cycle. Like all citizens, they must have the right to access to health in its broader concept. Based on the Primary Health Care should be the coordinator of care, as a center of communication and organizes the networks, the National Policy on the Rights of Persons with Disabilities brings the role of Primary Care in the care that must be provided to these infants. The purpose of this study is to investigate the Family Health Strategy in ensuring the child's special network access attention. Therefore, it was necessary to characterize the primary care network in the municipality of Vitória da Conquista; analyze how is the type of care for these children through the perspectives of professional teams of Health of the rural area of the municipality of Vitoria da Conquista - Bahia and caregivers of children with disabilities belonging to their areas of coverage. The qualitative study was carried out through an empirical research carried out with the use of semi-structured interviews that were treated and categorized. Through this process, it was possible to carry out later, the vertical and horizontal syntheses using the method of content analysis. The results showed that the coordination of care by Primary Health Care and all care line are vulnerable as the assistance provided to children with disabilities. And the child's displacement and caregiver to health services and teams to families in Vitoria da Conquista rural area it is a challenge to be faced. For a comprehensive, universal care and equal for children it is necessary to draw up a careful line with the strengthening of all levels of care, training of health professionals and health policy for people with disabilities, more integration and network communications, as well as intersectorial action to enable inclusion of the public in the various areas that need to be occupied by him and the search for autonomy, equality of opportunities and a better quality of life.

Keywords: Disabled Children; Disabled Persons; Unified Health System (SUS); Primary Health Care; Health Law

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Legislação Internacional para a proteção da criança com deficiência a partir de 1948.....	38
Quadro 2 -	Legislação brasileira para a proteção da criança com deficiência a partir de 1965.....	41
Quadro 3 -	Trechos da Constituição da Bahia relacionados à deficiência – 1989.	47
Quadro 4 -	Legislação Estadual da Bahia para a proteção da criança com deficiência a partir de 1972.....	49
Quadro 5 -	Trechos da Lei Orgânica do Município de Vitória da Conquista relacionados à deficiência – 1996.....	54
Quadro 6 -	Legislação Municipal de Vitória da Conquista para a proteção da criança com deficiência a partir de 1988.....	55

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Entrevistados das USF de São Joaquim, Limeira, Roseira e Lagoa Formosa.....	60
Tabela 2 - Perfil das Equipes de Saúde da Família de São Joaquim, Limeira, Roseira e Lagoa Formosa do Município de Vitória da Conquista no Ano de 2016.....	60
Tabela 3 - Escolaridades das Cuidadoras Entrevistadas nas Localidades de São Joaquim, Limeira, Roseira e Lagoa Formosa do Município de Vitória da Conquista no Ano de 2015.....	61
Tabela 4 - Renda Familiar das Cuidadoras Entrevistadas nas Localidades de São Joaquim, Limeira, Roseira e Lagoa Formosa do Município de Vitória da Conquista no Ano de 2015.....	62
Tabela 5 - Identidade de Gênero das Cuidadoras Entrevistadas nas Localidades de São Joaquim, Limeira, Roseira e Lagoa Formosa do Município de Vitória da Conquista no Ano de 2015.....	62
Tabela 6 - Raça/Cor Autorreferidas pelas Cuidadoras Entrevistadas nas Localidades de São Joaquim, Limeira, Roseira e Lagoa Formosa do Município de Vitória da Conquista no Ano de 2015.....	63

## LISTA DE SIGLAS

ACIDE	Associação Conquistense de Integração do Deficiente
ACS	Agente Comunitário de Saúde
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APS	Atenção Primária à Saúde
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPS	Centro de Apoio Psicossocial
CAPS AD III	Centro de Apoio Psicossocial – Álcool e Outras Drogas – Modalidade III
CAPS IA	Centro de Apoio Psicossocial – Criança e Adolescente
CAPS II	Centro de Apoio Psicossocial – Modalidade II
CEMAE	Centro Municipal de Atendimento Especializado
CEMERF	Centro Municipal Especializado de Reabilitação Física e Auditiva
CEO	Centro de Especialidades Odontológicas
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CPMF	Contribuição Provisória sobre Movimentação Financeira
ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arôuca
EQSF	Equipe de Saúde da Família
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
NASF	Núcleo de Apoio a Saúde da Família
NEPS	Núcleo de Ensino e Pesquisa em Saúde
NOAS	Norma Operacional de Assistência a Saúde
NOB	Norma Operacional Básica
ONU	Organização das Nações Unidas
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PAMDIL	Programa de Atendimento Municipal Domiciliar ao Idoso com Limitações
PMS	Plano Municipal de Saúde
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica

PSF	Programa de Saúde da Família
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SIAB	Sistema de Informação da Atenção Básica
SISAB	Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica
SUS	Sistema Único de Saúde
USF	Unidade de Saúde da Família

## SUMÁRIO

<b>1.</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>14</b>
<b>2.</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>19</b>
2.1	Objetivo geral.....	19
2.2	Objetivos específicos.....	19
<b>3.</b>	<b>ATENÇÃO PRIMÁRIA E O DIREITO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA.....</b>	<b>20</b>
3.1	A Atenção Primária à Saúde.....	20
3.2	Sobre a Deficiência.....	27
3.3	Sobre o direito à saúde da criança com deficiência.....	33
<b>4.</b>	<b>O TRATAMENTO METODOLÓGICO.....</b>	<b>56</b>
<b>5.</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>59</b>
5.1	A Caracterização das Equipes e o perfil socioeconômico das famílias.....	59
5.2	A linha de cuidado para as crianças com deficiência.....	63
5.3	O envolvimento dos profissionais da ESF com o universo da deficiência.....	79
5.4	A avaliação do cuidado prestado às crianças especiais.....	87
5.5	Os desafios enfrentados para a inclusão da criança especial à rede de atenção.....	97
<b>6.</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>105</b>
<b>7.</b>	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>111</b>
	Apêndice A - Roteiro de Entrevista para a Equipe de Saúde.....	129
	Apêndice B - Roteiro de Entrevista do Cuidador.....	130
	Apêndice C - Termo de Consentimento Livre Esclarecido.....	131
	Apêndice D - Termo De Consentimento Livre E Esclarecido Cuidador.....	133

## 1. INTRODUÇÃO

Objetivando substituir o modelo médico assistencialista e hospitalocêntrico utilizado e financiado pelo Estado brasileiro em meados do século passado, a Estratégia de Saúde da Família foi implantada como um pilar para reorientação da assistência no Sistema Único de Saúde (SILVA JÚNIOR; ALVES, 2007). Este novo paradigma rompe com o antigo, pelo menos de maneira conceitual, em vários aspectos, dentre eles apontamos o usuário como centro da atenção e não mais a figura do médico, a proximidade e o vínculo da equipe com a comunidade, além da implementação de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde desviando o foco das práticas curativas, sem desprezá-las.

Todos estes conceitos vieram a se consolidar após uma árdua luta pela reforma sanitária, iniciada na década de 70 e que culminou com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) em 1988. Neste sistema os níveis de assistência são hierarquizados – Atenção Primária, Secundária e Terciária – os quais entendemos hoje que devem se relacionar como o desenho de uma rede, que não tem centro, mas com uma porta de entrada que seja acessível e resolutiva para a população e esta deve ser a preferencial (SILVA JÚNIOR; ALVES, 2007). Tal porta é a Atenção Primária a Saúde (APS), conforme explícita a Portaria 2.488, de 21 de Outubro de 2011, que orienta sobre sua responsabilidade enquanto coordenadora do cuidado e ordenadora das Redes de Atenção, dispondo ainda que ela:

É desenvolvida com o mais alto grau de descentralização e capilaridade, próxima da vida das pessoas. Deve ser o contato preferencial dos usuários, a principal porta de entrada e centro de comunicação da Rede de Atenção à Saúde. Orienta-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, do vínculo, da continuidade do cuidado, da integralidade da atenção, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social. A Atenção Básica considera o sujeito em sua singularidade e inserção sócio-cultural, buscando produzir a atenção integral (BRASIL, 2011c).

O equipamento público onde, inicialmente, são desenvolvidas as ações da atenção primária é a Unidade Básica de Saúde (UBS). Dizemos inicialmente, pois neste nível de atenção devem ser implementadas várias atividades extramuros, nos domicílios, escolas, igrejas, associações de moradores, entre outros. Às UBS podem estar vinculadas as Equipes de Agentes Comunitários de Saúde (ACS), as quais são compostas por estes últimos e uma Enfermeira Instrutora/Supervisora. Ou possuir uma Equipe de Saúde da Família (EqSF), constituída minimamente por Enfermeiro, Médico, Auxiliar ou Técnico de

Enfermagem e ACS. É preconizado pelo Ministério da Saúde que esta equipe atenda uma área adstrita contendo, em média, 3000 pessoas. (BRASIL, 2011a)

Isso possibilita um maior conhecimento dos fatores condicionantes e determinantes dos agravos, através do comportamento daquela comunidade e, conseqüentemente, da sua situação de saúde. Com a participação desta equipe pode-se coletar dados da população a serem trabalhados posteriormente para diagnóstico epidemiológico e para intervenções individuais, familiares e na comunidade. Alguns desses dados já são sistematicamente coletados por solicitação do Ministério da Saúde de acordo com a necessidade de suas políticas e programas, os quais são consolidados para alimentarem sistemas de informação já existentes como o SIAB - mais antigo - e o mais recente, SISAB (Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica). Nestes encontramos informações desde *destino das fezes até crianças com vacinas em dia*.

Todavia, conforme as necessidades da equipe de conhecer melhor a comunidade para sua intervenção, os profissionais podem buscar dados para tratamento e uso locais, tais como: as potencialidades do território como as instituições religiosas, Organizações Não Governamentais, associações de moradores e de mulheres, além de dados epidemiológicos como número de pessoas com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, número de crianças com algum tipo de deficiência naquela área, como elas estão distribuídas geograficamente, em que famílias estão inseridas e/ou se essa família possui algum tipo de vulnerabilidade social.

Pensando nessas possibilidades trazidas pela proximidade que a Atenção Primária tem junto à comunidade, refletimos se ela poderia ser um grande catalisador para uma atenção universal, integral e equânime para as crianças com deficiência residentes em sua área de abrangência. Apesar dos desafios enfrentados pelas Equipes de Saúde da Família, elas vêm incorporando novas práticas e estabelecendo um maior vínculo com a população (ESCOREL *et al.*, 2007), o que nos traz uma boa expectativa quanto ao impacto causado por suas ações mesmo em situações adversas. Também não podemos nos esquecer do direito legal à saúde que essas crianças, enquanto brasileiras, têm, uma vez que o art. 5º da nossa Constituição Federal avaliza que “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade (...)” (BRASIL, 2012c, p.13).

No censo de 2010, cerca de 45,6 milhões de pessoas se declararam portadoras de alguma deficiência. Este número corresponde a 23,9% da população brasileira. De acordo com o IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, o Censo de 2010 também

investigou a prevalência de pelo menos uma das deficiências por faixa de idade, e constatou que era de 7,5% nas crianças de 0 a 14 anos (BRASIL, 2014).

Em Vitória da Conquista, 69.168 pessoas possuíam algum tipo de deficiência, perfazendo 22,5% de sua população, segundo o mesmo censo acima citado (BRASIL, 2014). E neste município, poderíamos identificar a seguinte Rede de Atenção à Saúde (RAS) para as crianças com necessidades especiais: 07 Unidades Básicas de Saúde com 11 Equipes de Agentes Comunitários de Saúde a elas vinculadas, 44 Equipes de Saúde da Família, CAPS IA – Centro de Atendimento Psicossocial da Infância e Adolescência, CEMERF – Centro Municipal Especializado de Reabilitação Física e Auditiva, CEO – Centro de Especialidades Odontológicas, CEMAE - Centro Municipal de Atendimento Especializado, APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e ACIDE - Associação Conquistense de Integração do Deficiente.

Na rede municipal acima descrita, incluímos as unidades da atenção primária por entendermos que está como porta de entrada preferencial para o acesso aos serviços de saúde, localizadas dentro da comunidade, devem tomar posse da responsabilidade legal e social de coordenar também e, principalmente, o cuidado das crianças com necessidades especiais. Pois, como nos esclarece Rezende e Cabral (2010, p. 01), as crianças com necessidades especiais de saúde “(...) são vulneráveis socialmente pelas condições de moradia, renda familiar e por apresentarem relações frouxas dentro da rede de cuidados em saúde. Apresentam riscos de vulnerabilidade social pela dependência dos serviços de saúde pública.”

Durante visita técnica da Coordenação de Saúde da Mulher e da Criança, da Diretoria de Atenção Básica do município de Vitória da Conquista, junto às equipes para acompanhamento das ações do Programa Rede Cegonha foi utilizado um roteiro de verificação baseado no Plano de Ação Municipal. Neste instrumento, havia a seguinte pergunta: A equipe de saúde acompanha os casos suspeitos de crianças com deficiência na rede especializada? As respostas das enfermeiras eram sempre muito evasivas, no entanto, esta postura acabou por nos responder mais do que o questionamento tencionava.

Foi percebido que as equipes não possuíam o levantamento epidemiológico das crianças suspeitas e/ou diagnosticadas, não havia uma busca ativa sistemática ou uma apropriação quanto sua corresponsabilidade com o cuidado. Foi quando suspeitamos da fragilidade da linha de cuidado para as crianças com necessidades especiais coordenada pela atenção primária no município de Vitória da Conquista.

Refletimos que, para a atenção adequada a esta população faz-se necessário que se amplie a formação em situação de trabalho dos profissionais e não temos registro de tal ação ter sido realizada em nosso município para toda a atenção primária. Figueiras et. al. confirma dizendo que um dos caminhos a serem percorridos na busca de uma melhor assistência seria:

(...) a capacitação desses profissionais por meio de cursos sobre desenvolvimento da criança, onde além do conteúdo teórico sobre o assunto, deveriam também contemplar uma reflexão sobre as técnicas de comunicação com as mães (...). E o mais importante seria mostrar a esses profissionais as conseqüências de um diagnóstico e tratamento tardio para a qualidade de vida dessas crianças, na tentativa de sensibilizá-los para a efetivação da vigilância do desenvolvimento na atenção primária à saúde (2003, p. 1698).

No entanto, nas falas dos profissionais não percebemos que o cuidado efetivo para esse grupo de crianças não estava sendo alcançado por falta de qualificação. O que as enfermeiras costumavam transparecer no seu diálogo com a área técnica era que, apesar de reconhecerem a importância de uma sistematização do cuidado para estas crianças devido à sua vulnerabilidade, não havia até então uma diretriz já estabelecida no município quanto a tal cuidado, orientando como ele poderia ser desenvolvido. Além do fato de que as equipes não foram chamadas, anteriormente, a esta responsabilidade, como acontece com os serviços já historicamente consolidados de pré-natal, planejamento familiar e hipertensão.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência ratifica a importância da atuação das equipes de saúde da atenção primária para trazer para si a responsabilidade da identificação destas crianças em sua área de abrangência, de maneira que possamos garantir o diagnóstico precoce, os devidos encaminhamentos, o acompanhamento e uma terapêutica efetiva, enfatizando que:

Para o desenvolvimento desta Política, a Atenção Básica tem fundamental importância, com a Saúde da Família e os Agentes Comunitários de Saúde que, trabalhando com áreas territorializadas de abrangência, capilarizam o cuidado à saúde e ao adoecimento, aproximando os serviços das comunidades, família e indivíduos (BRASIL, 2010, p. 10).

E Figueiras et. al. (2003, p. 1692) esclarece que: “(...) é papel do profissional, que atua na atenção primária, fazer a vigilância do desenvolvimento de todas as crianças, identificar aquelas com necessidades especiais e encaminhá-las oportunamente para tratamento.”

Como vemos o aparato legal do nosso país aponta para uma apropriação pela atenção primária da responsabilidade pelo acompanhamento das pessoas com necessidades especiais e, principalmente, do grupo específico de crianças. Assim como outras ações descentralizadas e que se consolidaram nas unidades de saúde, como o pré-natal que tem como objetivo, conjuntamente com outras ações, ajudar a reduzir a mortalidade infantil e materna no nosso país (BRASIL, 2012a) com avanços até em sua forma de avaliação e monitoramento, através de seus indicadores específicos tão massificados e utilizados (captação precoce, número de consultas durante a gestação, número de gestantes adolescentes) que buscam auxiliar na melhoria desses resultados.

É imprescindível sensibilizar os profissionais de saúde quanto ao seu papel enquanto agente de melhoria da qualidade de vida das pessoas, de empoderamento dos cidadãos quanto aos seus direitos fundamentais e sociais. E o exercício destes direitos dialoga estreitamente com o conceito ampliado de saúde tão utilizado ultimamente.

Para tanto o perfil profissional do trabalhador do SUS deve ser construído sempre com a interface do Direito - à saúde no seu conceito ampliado -, o que potencializa as ações em saúde pública e, por conseguinte, impactando positivamente na vida dos mais vulneráveis. “O desenvolvimento das atividades no âmbito da Saúde e do Direito busca um comprometimento ético e de exercício de um saber comprometido com concepções de direito social, no bojo da Saúde Pública” (TELES & OLIVEIRA, 2009, p. 275).

Assim, o caminho que devemos percorrer é um só: efetivar as políticas públicas que favorecem o direito à saúde para as crianças com necessidades especiais, principalmente e inicialmente, na atenção primária, caminhando em busca da utopia de um acolhimento adequado, diagnóstico precoce, acompanhamento humanizado e sistemático, apoiando e incentivando as famílias, para vislumbrarmos uma real qualidade de vida para nossas crianças especiais, através da estimulação do desenvolvimento possível de suas habilidades e competências e, conseqüentemente, conquistando sua maior autonomia.

Este estudo está dividido em duas partes. Na primeira foi realizada uma revisão literária sobre a Atenção Primária à Saúde e o direito da criança com deficiência, o conceito de deficiência e os olhares do setor saúde, do direito e de pessoas nesta condição, bem como realizamos um levantamento das leis que protegem as crianças com deficiência nos âmbitos internacional, nacional, estadual e municipal. Na segunda metade, foram apresentados as discussões e os resultados da pesquisa empírica, onde analisamos como se dá a linha de cuidado direcionada à criança com deficiência na área rural do município de Vitória da Conquista.

## **2. OBJETIVOS**

### 2.1 Objetivo geral

Analisar a garantia do acesso das crianças com necessidades especiais à rede de atenção em saúde no município de Vitória da Conquista por intermédio da Estratégia de Saúde da Família.

### 2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar a rede de Atenção Primária no município de Vitória da Conquista;
- Analisar como é realizada a linha de cuidado da criança com deficiência na Atenção Primária no município de Vitória da Conquista;
- Investigar, por intermédio da cuidadora, o acompanhamento da criança especial pela equipe de saúde da família.

### **3. A ATENÇÃO PRIMÁRIA Á SAÚDE E O DIREITO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA**

Este tópico está dividido em três partes. Na primeira, tratamos sobre a Atenção Primária à Saúde e o direito da criança com deficiência realizando, inicialmente, um breve histórico sobre a APS, posteriormente, refletimos quantos aos desafios encontrados para a sua consolidação, em seguida descrevemos como ela está estruturada em Vitória da Conquista e a rede existente neste município para a assistência a estas crianças e, por último, abordamos a política nacional no que diz respeito ao papel da APS neste contexto. Na segunda parte nos debruçamos sobre as visões sobre a deficiência através da história ocidental, bem como as definições de deficiência sob diversas óticas. E a terceira trata da evolução da legislação internacional, federal, nacional e conquistense quanto à proteção das crianças com deficiência.

#### **3.1 A Atenção Primária à Saúde**

##### **3.1.1 Breve histórico sobre a atenção primária: de Alma-Ata até os dias atuais**

A saúde enquanto direito de todos e dever do Estado mediante políticas públicas, assim como está posto na nossa Carta Magna de 1988, aí se encontra como fruto da influência de vários movimentos, inclusive internacionais. Vemos a Constituição Federal em bastante consonância, por exemplo, com a Declaração Universal dos Direitos Humanos no que tange aos nossos direitos fundamentais – à liberdade, à igualdade, à vida, à educação, entre outros. Alguns destes direitos são categorizados como de primeira e outros de segunda geração, mas não conferindo a eles uma hierarquia de importância, de forma que os primeiros sejam mais estimados do que os últimos. No entanto, podemos interpretar que foram assim classificados por questões históricas – pela ordem de suas conquistas ao longo do tempo – ou, até mesmo, didáticas.

O Sistema Único de Saúde foi legitimado na constituição de 1988 e depois regulamentado pelas leis 8080/90 - que trata de seus princípios e diretrizes e 8142/90 – que dispõe quanto ao financiamento e a participação popular havendo, posteriormente, outras normatizações como as NOB (Norma Operacional Básica) de 1991, 1993, 1996 e a NOAS (Norma Operacional de Assistência a Saúde) de 2001. E esse SUS positivado foi conquistado após grande luta do Movimento pela Reforma Sanitária, onde se encontravam profissionais de saúde militantes, sociedade civil organizada e intelectuais engajados, que

ganhou força em 1979 com engajamento à causa dos sindicatos e parlamentares de oposição ao governo (BRASIL, 2001a; RONCALLI, 2003).

Esse movimento por sua vez foi grandemente influenciado pelos movimentos, até mesmo internacionais, que vinham tratando de assuntos como os Cuidados Primários à Saúde, na Convenção de Alma-Ata em 1978, e a Promoção da Saúde na Conferência Internacional em Ottawa. Esta última ocorrendo no mesmo ano (1986) em que aconteceu a VIII Conferência Nacional de Saúde no Brasil, da qual se originaram recomendações bastante significativas para o processo constituinte dois anos depois.

Anteriormente ao momento histórico acima descrito, da criação do SUS, o acesso aos serviços públicos de saúde estava restrito aos trabalhadores que contribuía com a previdência (e suas famílias), em sua maioria, aqueles com empregos formais que tinham suas carteiras assinadas e que, conseqüentemente, pagavam impostos. Os mais abastados que podiam arcar com as despesas médicas eram tratados pela assistência privada. Aqueles que não se encontravam nestas duas categorias, que não possuíam trabalho formal ou não podiam pagar pelo atendimento, ou seja, o indigente, assim classificado, ficava a mercê das caridades das Santas Casas de Misericórdia e outras formas de filantropia (RONCALLI, 2003; FLEURY, 2009).

Neste período, havia muito investimento público em serviços privados de saúde, para prestarem atendimento ambulatorial e hospitalar aos trabalhadores, muitas vezes, com financiamento a fundo perdido (FLEURY, 2009). Houve também, na década de 1980, iniciativas tímidas do governo em melhorar a oferta de serviços básicos às populações mais necessitadas, tais como, as Ações Integradas de Saúde – AIS - (PAIM, 2003), mas sob uma ideologia ainda muito reducionista sobre a atenção primária a saúde<sup>1</sup>.

Apesar das dificuldades que grande parte das pessoas encontrava para o acesso aos serviços de saúde antes do SUS, o nosso Sistema Único de Saúde tem sido bombardeado por críticas, principalmente, oriundas da mídia. Podemos deduzir que alguns setores não devem estar contentes com um sistema universal, mas os cidadãos brasileiros não podem retroagir de um direito conquistado a tanto custo. No entanto, é necessário que a busca pela melhoria desse sistema continue e suas vitórias sejam crescentes.

Já pós-constituição, porém, num momento de transição entre um modelo médico-assistencialista e outro que entende a atenção primária como porta de entrada do sistema de

---

<sup>1</sup>Utilizaremos ao longo deste texto atenção primária e atenção básica como sinônimos.

saúde, nasce o Programa de Agentes Comunitários de Saúde, em 1991. Este programa, apesar de levar ações de saúde materno-infantil, principalmente, para populações rurais e em áreas periféricas, “foi criticado nessa época por traduzir uma política de focalização prescrita por organismos internacionais, além de ir à contramão da construção de um SUS universal, igualitário e integral” (PAIM, 2003, p. 188).

Em 1994, é lançado o Programa de Saúde da Família (PSF), posteriormente transformado conceitualmente em Estratégia de Saúde da Família (ESF) com uma equipe mínima composta por médico, enfermeiro, técnico de enfermagem e agente comunitário de saúde possuindo uma área adstrita de 600 a 1000 famílias, onde suas principais responsabilidades são ações de saúde da criança e da mulher; controle de hipertensão, diabetes e tuberculose; eliminação da hanseníase; e ações de saúde bucal (BRASIL, 2001a, p. 35).

No entanto, esta estratégia não pode se limitar aos agravos acima citados. Batistella (2007) faz uma reflexão sobre os conceitos de saúde, levando em consideração estudos de Canguilhem, Caponi, Foucault, dentre outros autores, apontando na direção de um que fosse positivo, mesmo que “impreciso, dinâmico e abrangente” (porque seu caráter também engloba estes aspectos), que não se restringisse apenas à ausência de doença, mas que levasse em consideração a subjetividade do adoecer, a interferência do ambiente e os determinantes sociais da doença. Em relação a estes últimos, ratifica a responsabilidade do estado quanto às políticas intersetoriais que possibilitem por meio da promoção da saúde uma melhoria da qualidade de vida, para o efetivo exercício da autonomia do indivíduo, o que pode favorecer a sua resiliência frente às adversidades. E pondera sobre a importância das Equipes de Saúde da Família na operacionalização do conceito amplo de saúde, de maneira transdisciplinar, imersas na realidade do território e com potencial mobilizador para a transformação e justiça social.

### 3.1.2 Desafios enfrentados para a consolidação da atenção primária

Castro e Machado (2012) explicam que, com a consolidação da Saúde da Família enquanto estratégia prioritária para o fortalecimento da atenção primária, a partir de 2004 começou-se a discussão quanto à necessidade da ampliação da abrangência de suas ações para melhoria do alcance da integralidade. Assim, em 2008, é criado o Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF), anteriormente proposto como Núcleo de Saúde Integral, tendo como objetivo:

Ampliar a abrangência e o escopo das ações de atenção básica, bem como sua resolubilidade, apoiando a inserção da estratégia de Saúde da Família na rede de serviços e o processo de territorialização e regionalização a partir da atenção básica (CASTRO; MACHADO, 2012, p. 493).

Na análise de uma pesquisa desenvolvida pela Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz sobre os fatores facilitadores e limitantes de implementação do Programa de Saúde da Família em grandes centros urbanos, foi concluído que ocorreram:

(...) avanços na incorporação de novas práticas profissionais, na atenção primária e na criação de vínculos entre a equipe de saúde da família e as famílias adscritas. No entanto, sua expansão nos grandes centros urbanos enfrenta uma série de obstáculos (SCOREL *et al.*, 2007, p. 174).

A pesquisa aponta alguns desafios enfrentados neste processo tais como: a garantia da integralidade, o aumento da demanda por atenção secundária com a ampliação da cobertura da atenção primária, baixo reconhecimento/utilização pela população da Unidade de Saúde da Família como porta de entrada, fragilidade nos mecanismos de referência e contra-referência para garantir a coordenação do cuidado pela atenção básica, a necessidade de melhoria da comunicação entre os profissionais da atenção primária e os especialistas e serviços de pronto-atendimento e emergência. Além, da precarização do vínculo trabalhista e a necessidade de aprimorar o processo de capacitação dos profissionais (SCOREL *et al.*, 2007).

O alcance da cobertura universal tem sido outro aspecto a ser considerado como grande desafio segundo Paim (2011), visto que o SUS foi criado num contexto neoliberal da política nacional, permanecendo, assim, no texto constitucional e em nosso sistema de saúde, um espaço para os serviços de saúde complementar, mesmo após fortes negociações travadas entre os constituintes. O setor privado da saúde exerce uma forte pressão sobre as políticas públicas de saúde, ocorrendo uma concorrência, por muitas vezes, até desleal, já que vemos com frequência, até mesmo, o apoio da mídia na depreciação dos serviços públicos. As experiências exitosas como a cobertura vacinal universal, simplesmente, não são explicitadas.

O financiamento também é um tópico que precisa ser revisto. Assim, Paim *et al.* assevera:

Embora o financiamento federal tenha aumentado cerca de quatro vezes, desde o início da última década, a porcentagem do orçamento federal destinada ao setor de saúde não cresceu, levando a restrições de financiamento, infraestrutura e recursos humanos (2011, p. 28).

A CPMF (Contribuição Provisória sobre Movimentação Financeira), tributo criado para o financiamento de grande parte das ações de saúde, com o tempo foi utilizado também para outros fins, como políticas sociais redistributivas. Foi, posteriormente, extinto, o que causou um grande déficit para o setor saúde (TEIXEIRA; TEIXEIRA, 2003). Em 2000, foi aprovada a Emenda Constitucional 29 e, a partir dela, “o aporte de recursos por estados e municípios passou a depender da sua capacidade fiscal, enquanto a União tem seu dispêndio vinculado ao crescimento do PIB” (TEIXEIRA; TEIXEIRA, 2003, p. 387). Todo esse contexto de financiamento exigiu muito mais esforços dos municípios podendo trazer comprometimento para a sustentabilidade e expansão do nosso sistema de saúde (FRANÇA; COSTA, 2011).

### 3.1.3 A atenção primária em Vitória da Conquista

Como não poderia deixar de ser todo esse contexto histórico e político reflete-se também sobre o município de Vitória da Conquista. Conhecido como a Jóia do Sertão Baiano, está localizado há 510 Km de distância da capital, possui uma unidade territorial igual a 3.704,018 km<sup>2</sup>, nesta área encontra-se sua sede com uma taxa de urbanização de 80% porém com uma área territorial da zona rural bastante extensa composta por 12 distritos e 284 povoados. E uma população estimada em 2014 de 340.199 mil habitantes. Com pontos de altitude de até 900 metros, possui uma grande variação climática com uma média de 18° de temperatura (IBGE, 2010). Possuindo uma renda *per capita* de R\$ 555, 66 em 2010, um crescimento proporcional de 26,66% de crianças de 5 a 6 anos na escola e uma evolução na taxa de envelhecimento, seu Índice de Desenvolvimento Humano é de 0,678, um pouco acima da média do estado da Bahia (PMS, 2013).

Quanto ao perfil epidemiológico no ano de 2013, a quinta principal causa de óbito no município é por algumas afecções originadas no período neonatal (7,3%) e estas são as principais causas de óbito infantil, além das malformações congênicas. Porém, a mortalidade infantil reduziu de uma taxa de 22, 2 em 2010 para 16, 7/1000 nascidos vivos em 2013. Em 2012 houve um aumento significativo dos casos de coqueluche em todo o Brasil, sendo 93 casos notificados em Vitória da Conquista. Apesar da taxa de incidência de sífilis congênita ter sido de 4,7 em 2013, desde 2007 não se tem registro de transmissão vertical por HIV. Ainda em 2013 as principais causas de internação em menores de um ano foram por doenças do aparelho respiratório, seguidos de afecções no período perinatal e as doenças infecciosas e parasitárias. Entre um e nove anos de idade as internações mais

freqüentes foram por doenças do aparelho respiratório, as DIPs e as doenças do aparelho digestivo e urinário. Dos 5191 nascimentos em 2013, 10 ocorreram em domicílios e 657 foram pré-termo (entre a 22<sup>a</sup> e 37<sup>a</sup> semana de gestação). Do total daqueles recém nascidos 8,7% nasceram com baixo peso e 4,7% com mais de 4000g (PMS, 2013).

O município é habilitado na Gestão Plena do Sistema de Saúde desde 1999. Constituindo-se pólo de regional e macrorregião sudoeste pelo Plano Diretor Regional, oferta serviços organizados de baixa, média e alta complexidade para uma população de cerca de 2 milhões de habitantes de 73 municípios pactuados. A cobertura da atenção primária é igual a 51,8%%, contando com sete unidades básicas sem estratégia de saúde da família às quais estão vinculadas 11 equipes de PACS e 44 Equipes de Saúde da Família, sendo 27 instaladas na zona urbana e 17 na zona rural, estas últimas realizam seu atendimento não só nas unidades, mas também nas localidades de suas áreas de abrangência, possuindo 85 postos de atendimento. A Atenção Primária em Saúde conta ainda com 30 equipes de saúde bucal com uma unidade móvel, 4 equipes de NASF, 1 equipe de saúde no presídio e 1 equipe de consultório na rua, além do Programa de Atendimento Municipal Domiciliar ao Idoso com Limitações - PAMDIL (PMS, 2013).

Como retaguarda para a atenção primária Vitória da Conquista possui serviços como assistência farmacêutica com dispensação descentralizada de medicamentos nas UBS e na Farmácia da Família segundo o modelo distrital. A rede conta ainda com serviços de vigilância em saúde, assistência ambulatorial especializada composta por um 01 Centro Municipal de Atendimento Especializado – CEMAE, 01 Centro Especializado em Reabilitação tipo II – Física e Auditiva, 03 Centros de Atenção Psicossocial – CAPS, 01 CAPS IA (infantil e adolescente), 01 CAPS II (adulto), 01 CAPS AD III (álcool e outras drogas) e 01 Centro de Especialidade Odontológica - CEO III. Dentro da assistência de urgência e emergência o protocolo de Classificação de Risco nos Hospitais foi implantado. Neste cenário destacamos a Fundação de Saúde de Vitória da Conquista, onde se encontra o hospital de referência materno-infantil e para gestação de alto risco, Laboratório Central Municipal, dentre outros serviços. Quanto à regulação de consultas, exames e procedimentos especializados desde 1999 o município possui a Central de Regulação de Procedimentos e Exames Especializados. Já a regulação de leitos hospitalares, que em Vitória da Conquista contava com 724 leitos na rede própria e conveniada em 2013, neste mesmo ano passou para a gestão do Estado (PMS, 2013).

### 3.1.4 A responsabilidade da atenção primária quanto às crianças com deficiência

A atenção primária deve ser a porta de entrada preferencial para o sistema de saúde, assim como podemos identificar na portaria 2.488 de 21 de outubro de 2011 que a regulamenta. Nas políticas postas pelo Ministério da Saúde notamos sempre o protagonismo que é conferido à atenção primária na rede assistencial.

Como já foi dito anteriormente dentre as ações prioritárias das equipes de saúde da família estão àquelas voltadas para a criança. Este cuidado deve ser iniciado já no planejamento reprodutivo da mulher/homem/casal, apoiando-os para que a chegada do bebê seja uma escolha e não um advento do qual não eles possuem nenhum controle. Posteriormente, é preciso garantir uma gestação o mais saudável possível, com o acompanhamento adequado de, no mínimo, sete consultas de pré-natal, inclusive odontológica (BRASIL, 2012a).

A atenção deve ser mantida no parto, seguindo todas as orientações de humanização e boas práticas (BRASIL, 2012a). Desde tal momento o bebê deve ser cercado de cuidados na maternidade o que é preciso continuar no âmbito da unidade básica de saúde (BRASIL, 2011b). Ali a atenção à criança se estende até os nove anos de idade (BRASIL, 2012b; BRASIL, 2013a), 11 meses e vinte e nove dias, pois a partir de então até os 19 anos o Ministério da Saúde a considera como adolescente (BRASIL, 2013b), tendo seu acompanhamento readequado de forma a respeitar este novo ciclo de vida.

O acompanhamento da criança é realizado através do monitoramento do seu crescimento e desenvolvimento, de maneira mais intensiva até os dois anos e de forma mais esparsa dos dois aos nove anos de vida. Um dos objetivos desse monitoramento é o de identificar alterações que podem ser corrigidas – como uma desnutrição – ou identificadas precocemente para uma intervenção oportuna e uma maior redução de danos possível - como nos casos de deficiências, por exemplo.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência lançada em 2010 traz a importância das equipes de atenção primária e dos agentes comunitários na identificação da situação de saúde e seus determinantes, bem como uma maior possibilidade de capilarização do cuidado às pessoas, conhecedores que são do seu modo de viver e de como seu contexto histórico-cultural pode influenciar no processo saúde-doença, já que desenvolvem ações dentro de um território adscrito e pelo vínculo que possuem com aquela comunidade, família e indivíduo.

Em 17 de novembro de 2011 o Decreto da Presidência da República 7.612 institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite (BRASIL, 2011d). Com o intuito de garantir o cuidado integral para essas pessoas foi criada a Portaria 793/2012 que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência onde traz como responsabilidade da Atenção Básica no âmbito do Sistema Único de Saúde as seguintes ações:

- I - promoção da identificação precoce das deficiências, por meio da qualificação do pré-natal e da atenção na primeira infância;
- II - acompanhamento dos recém-nascidos de alto risco até os dois anos de vida, tratamento adequado das crianças diagnosticadas e o suporte às famílias conforme as necessidades;
- III - educação em saúde, com foco na prevenção de acidentes e quedas;
- IV - criação de linhas de cuidado e implantação de protocolos clínicos que possam orientar a atenção à saúde das pessoas com deficiência;
- V - publicação do Caderno de Atenção Básica para o apoio aos profissionais de saúde na qualificação da atenção à pessoa com deficiência;
- VI - incentivo e desenvolvimento de programas articulados com recursos da própria comunidade, que promovam a inclusão e a qualidade de vida de pessoas com deficiência;
- VII - implantação de estratégias de acolhimento e de classificação de risco e análise de vulnerabilidade para pessoas com deficiência;
- VIII - acompanhamento e cuidado à saúde das pessoas com deficiência na atenção domiciliar;
- IV - apoio e orientação às famílias e aos acompanhantes de pessoas com deficiência; e
- X - apoio e orientação, por meio do Programa Saúde na Escola, aos educadores, às famílias e à comunidade escolar, visando à adequação do ambiente escolar às especificidades das pessoas com deficiência (BRASIL, 2012d).

Como vemos a atenção básica não pode se isentar de sua responsabilidade como parte integrante de uma rede de cuidados às pessoas com necessidades especiais e, apesar de enfrentar grandes desafios para sua própria consolidação enquanto ordenadora das redes e coordenadora do cuidado, também não pode negar sua importância e as conquistas já alcançadas neste processo. É mister que trabalhadores e gestores do SUS se empenhem para a prestação de um serviço de qualidade e efetivo para toda a população, principalmente, aos mais vulneráveis como as crianças especiais, prezando pelos princípios da universalidade, integralidade e equidade.

### 3.2 Sobre a Deficiência

O uso do termo deficiência tem sido considerado por uma parcela da população de forma pejorativa e vem sendo substituído por outros como portador de necessidades especiais, pessoa com necessidades especiais até, simplesmente, pessoa especial ou excepcional. Nomenclaturas consideradas mais politicamente corretas talvez porque a palavra deficiência denota dentre outras coisas - como nos mostra o dicionário Aurélio - falha, falta, insuficiência. Adjetivos que qualificam, geralmente, negativamente o sujeito.

Por outro lado a deficiência como incapacidade ou limitação - mental, física ou outra - também tem uma conotação negativa no imaginário popular, possivelmente levando as pessoas a associarem o rótulo a dificuldades, além de um maior ônus para os familiares e sociedade. Daí, provavelmente, ser mais bem visto o termo pessoa com necessidades especiais, sendo o que atualmente é utilizado em nossa constituição. E Araújo (2008) faz um estudo quanto ao uso na literatura jurídica sobre as expressões utilizadas para a pessoa com deficiência. Faremos, no entanto, uma análise com um cunho mais interpretativo do significado. Ao analisar este termo podemos observar que o uso da palavra *pessoa* traz o indivíduo de volta à condição de humano - e não a sua redução a um diagnóstico. *Com necessidades especiais* dá visibilidade quanto ao imperativo das adequações para se respeitar suas peculiaridades. E quando falamos apenas *pessoas especiais* damos um tom afetivo, positivo, e porque não dizer, poético para o indivíduo, tirando-o da condição de insuficiente para a de muito importante.

Certamente existem críticas para o que foi descrito acima quanto à utilização do termo para descrever a condição de deficiente. Muitas vezes, com o argumento de que a simples alteração daquele não mudará a visão sobre a pessoa ou tratamento conferido a ela. Mas podemos refletir que este além de ser um começo, é algo fruto da vontade das pessoas para as quais ele é utilizado, bem como das pessoas que lutam e se importam com elas. E claro, será adotada por estas e por aquelas que se sensibilizarem com a sua causa. Porque os que não se importam - por motivos históricos e culturais - sempre adotarão termos pejorativos ou degradantes, ou mesmo que utilizem o “politicamente correto”, o farão devido à platéia e/ou levemente.

Existem maneiras ainda mais interessantes e menos condescendentes de se olhar a deficiência. Jorge Luis Borges, renomado escritor argentino, por exemplo, sendo cego, via a deficiência como um estilo de vida. Não como algo alarmante ou sentença de fracasso, mas como algo trivial, como uma das formas corporais de se encontrar no mundo. E que, em situações propícias, não representaria um fator limitante (DINIZ, 2007).

Faremos um paralelo bastante grosseiro, porém didático. Num mundo em que as pessoas voassem quem não voa – como os seres humanos que conhecemos – seria considerado, num senso comum, como deficiente. No entanto, na nossa realidade, as pessoas não têm o atributo de voar. A situação propícia encontrada para que tal limitação fosse corrigida, foi a criação e a utilização da aeronave. Borges, ditou sua obra. Nesta perspectiva, Diniz (2007) reflete:

O corpo com deficiência somente se delinea quando contrastado com uma representação de o que seria o corpo sem deficiência. Ao contrário do que se imagina, não há como descrever um corpo com deficiência como anormal. A anormalidade é um julgamento estético e, portanto, um valor moral sobre os estilos de vida. Há quem considere que um corpo cego é algo trágico, mas há também quem considere que essa é uma entre várias possibilidades para a existência humana (p. 04).

Apesar do nosso esforço de disfarçar os estigmas que atribuímos ao outro, apresentamos atos falhos que demonstram como realmente lidamos com as deficiências. “Utilizamos termos específicos de estigma como aleijado, bastardo, retardado, em nosso discurso diário como fonte de metáfora e representação, de maneira característica, sem pensar no seu significado original” (GOFFMAN, 1891, p. 8).

Desdobramo-nos em cuidados exagerados como mecanismo de defesa contra nossos próprios preconceitos. Apresentamos curiosidade inadequada e inconveniente – e porque não dizer mórbida - quanto ao que causou a deficiência ou como é a vida daquelas pessoas, com as quais, muitas vezes, ainda não criamos um vínculo suficiente para tal liberdade. Não notamos nosso olhar de pena indisfarçável, mesmo quando as pessoas com limitações têm um elevado grau de autonomia. Tudo isso torna a convivência dos ditos normais e os deficientes um tanto quanto desconfortável para ambas as partes. Especialmente para o estigmatizado, levando-o até mesmo ao isolamento:

Faltando o feedback saudável do intercâmbio social cotidiano com os outros, a pessoa que se auto-isola possivelmente torna-se desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa. (...) O indivíduo estigmatizado pode descobrir que se sente inseguro em relação à maneira como os normais o identificarão e o receberão (GOFFMAN, 1891, p. 14-15).

Por outro lado poderá também acontecer uma resposta agressiva da pessoa, potencialmente alvo de discriminação, o que torna a expectativa da interação ainda mais instável. Pode também ocorrer que, de maneira geral, pessoas com necessidades especiais

acabam desenvolvendo um traquejo maior nestas relações visto estarem expostas com maior frequência a elas.

A história nos explica em parte o porquê desta animosidade nestas relações. Na antiguidade não havia nenhum constrangimento moral em se expor uma criança deficiente à sua própria sorte, para morrer em decorrência da falta de cuidados ou vítima de algum animal que a devorasse. Esse costume ainda podia ser visto no Brasil colônia e até mesmo na atualidade em civilizações como as de certas tribos indígenas. Na idade média devido ao advento do cristianismo os deficientes passaram a ser considerados pessoas com alma, as quais a Igreja acolhia sem nenhum preparo formal, apesar de na inquisição muitos terem sofrido o trágico destino da fogueira por serem vistos como seres demoníacos ou hereges (NOGUEIRA, 2008).

Informação chocante, porém um pensamento e procedimento naturalizados quanto à deficiência, Arantes nos conta que:

Caracterizada como fenômeno metafísico e espiritual a deficiência foi atribuída ora a desígnios, ora a possessão pelo demônio. Por uma razão ou por outra, a atitude principal da sociedade com relação ao deficiente era a de intolerância e de punição, representada por ações de aprisionamento, tortura, açoite e outros castigos severos (2008, p. 04).

Outra influência ideológica sofrida pela sociedade ocidental moderna foi a nazista – que partilhava pensamentos com o fascismo, sendo que este influenciou fortemente o integralismo no Brasil a partir da década de 30 no século passado - com seu ideal de homem perfeito, saudável e musculoso, assim como era representado na arte clássica tão admirada por Hitler. No período em que se estabeleceu o Terceiro Reich todos que não se encaixavam nesse modelo eram considerados degenerados e deveriam ser esterilizados ou eliminados. Tendo sido criado um programa de “eutanásia”, o qual possuía o codinome de T4, em que os deficientes eram encaminhados para a morte.<sup>2</sup>

Podemos, ainda, refletir sobre a intolerância da sociedade em relação ao deficiente frente a sua pouca ou nenhuma produtividade no mercado de trabalho. Sociedades sob influência do sistema capitalista não vêem com bons olhos indivíduos que não produzem adequadamente ou não são produtivas em nenhum nível, e o que é pior, requerem do

---

<sup>2</sup>*Adolf Hitler e a Arte Clássica: análise do filme arquitetura da destruição*, publicado no website [www.trubilhano.com.br](http://www.trubilhano.com.br), acessado em 03/03/2015.

Estado ou da família apenas gastos para o seu sustento e tratamento sem que haja nenhum retorno econômico.

A reflexão sobre a deficiência além do saber biomédico e agregando a ele o olhar da sociologia - principalmente sob a influência do ativismo político de sociólogos deficientes como o que ocorreu na Inglaterra na década de 1970 com a criação da Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação (UPIAS) – além da aproximação com outros campos como o do movimento feminista e contra o racismo, tornou sua amplitude muito maior e mais complexa. Tendo como influência o materialismo histórico, a deficiência passou a ser pensada, levando em consideração os aspectos excludentes, como mecanismo limitador e o modo de produção capitalista como, muitas vezes, a gênese causal da lesão (DINIZ, 2007).

Assim, o modelo biomédico dá lugar para um mais justo e responsável, o modelo social da deficiência. Sob esta ótica Diniz define:

Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente. Assim como outras formas de opressão pelo corpo, como o sexismo ou o racismo, os estudos sobre deficiência descortinaram uma das ideologias mais opressoras de nossa vida social: a que humilha e segrega o corpo deficiente (2007, p. 05).

O nosso arcabouço legal utiliza a palavra deficiência para fins técnicos. A Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989 que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência é regulamentada pelo Decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Este no seu Artigo 3º considera:

I - deficiência - toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;  
 II - deficiência permanente - aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e  
 III - incapacidade - uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem - estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida (BRASIL, 1999).

E define no Artigo 4º as seguintes categorias:

I - deficiência física - alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função

física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;

II - deficiência auditiva - perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000HZ e 3.000HZ;

III - deficiência visual - cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores

IV - deficiência mental - funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como:

- a) comunicação;
- b) cuidado pessoal;
- c) habilidades sociais;
- d) utilização dos recursos da comunidade;
- e) saúde e segurança;
- f) habilidades acadêmicas;
- g) lazer; e
- h) trabalho;

V - deficiência múltipla - associação de duas ou mais deficiências (BRASIL, 1999).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF–desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (OMS), define como deficiências “problemas na função ou estrutura corporal, tais como um desvio ou perda significativos”. Já incapacidade “serve como um termo genérico para deficiências, limitações de atividades e restrições à participação, com os *qualificadores de capacidade ou desempenho*” (grifo nosso). Assim, ela descreve a situação da pessoa levando em consideração os fatores determinantes como os ambientais e suas relações com a condição apresentada pelo indivíduo e seu grau de integração social. O que auxilia numa avaliação menos reducionista para inclusive formulação de políticas públicas mais efetivas e realistas.

Araújo (1996, p. 21) em sua tese de doutorado que trata da proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência assevera que a deficiência “(...) há de ser entendida levando-se em conta o grau de dificuldade para a inclusão social e não apenas a constatação de uma falha sensorial ou motora, por exemplo.” Com base nesta premissa ele elenca um rol bastante amplo de deficiências, no qual listamos: a deficiência mental – onde o autor inclui os superdotados que não foram devidamente estimulados socialmente (e nesse exemplo ele fala da inadequação da ideia de que à pessoa com deficiência “falta

alguma coisa”, já que neste caso a inteligência é acima da média), os alcoólatras e viciados -, as deficiências físicas, visuais, auditivas, de dicção, de locomoção e de movimento de forma geral, os portadores de HIV, as deficiências do metabolismo e algumas deficiências pouco conhecidas – como a fenilcetonúria, o hipotireoidismo congênito, a doença da urina do xarope de bordo, a esclerose múltipla, a talassemia e a insuficiência renal crônica – e a lesão superada ou aparente.

E, finalmente, a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (2008) em seu artigo primeiro diz que:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

Refletimos que devemos utilizar palavras agradáveis, não eufemismos, no trato com as pessoas, principalmente as especiais, já que elas vêm sofrendo desde sempre com estigmas a elas direcionados pelas sociedades. No entanto, o que tem a ser feito para a melhoria da sua qualidade de vida vai além da nomenclatura. Perpassa pela efetivação de políticas públicas para a garantia de direitos humanos, além dos sociais, civis e políticos, descortinando possibilidades para o exercício de sua cidadania e liberdade.

### 3.3 Sobre o direito à saúde da criança com deficiência

#### 3.3.1 Cidadania sanitária<sup>3</sup> inclusiva

Vivemos num Estado democrático de direito onde, pelo menos em tese, os direitos, civis, políticos, sociais, econômicos e culturais, oriundos de transformações sociais reguladas dentro dos limites do Estado, devem ser respeitados. Conforme o contrato social do nosso país a dignidade da pessoa humana deve ser respeitada, independente de etnia, condição pessoal, classe social, credo ou qualquer outra diferença. Neste sentido os direitos universais são reconhecidos formalmente aqui no Brasil, pois eles foram ratificados em nossa constituição enquanto direitos fundamentais (TELES; OLIVEIRA, 2009; VASCONCELLOS; OLIVEIRA, 2009).

---

<sup>3</sup> Termo utilizado por TELES, N; OLIVEIRA, MHB – Direitos Humanos na construção de uma Cidadania Sanitária. In: VASCONCELLOS, LCF; OLIVEIRA, MHB. Direito e Saúde: um campo em construção. Rio de Janeiro: Ediouro, 2009. p. 261-277

Um destes direitos é o direito à saúde, para o qual encontramos um importante texto em nossa carta constitucional em seu Artigo 196: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988).

Outro direito fundamental de grande valor é o direito à igualdade. Encontramos sua sustentação no artigo 5º - “Todos são iguais perante a lei” (BRASIL, 1988) -, sua infiltração inundando o texto constitucional sobre a saúde acima citado e alicerçando o caráter universal da saúde no Brasil desde a sua promulgação em 1988. Se todos são iguais perante a lei a única ideia que poderíamos conceber num país que ratifica a saúde enquanto direito fundamental, é que ela fosse acessível para todas as pessoas da nação. Independente de mérito – pertencer a algum grupo mais vulnerável como crianças, gestantes e idosos - ou contribuição tributária, mesmo porque, muitas vezes, a falta desta última se desenrola pela incapacidade do Estado de prover as condições adequadas para que todos os seus cidadãos assim o façam.

Assim sendo a igualdade passou a ser um dos princípios norteadores do SUS, como podemos observar na lei 8080 de 1990 em seu Artigo 7º, Inciso IV - “Igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie”. Este Artigo ainda traz o princípio da equidade, não tratado na Constituição Federal de 1988, mas convenientemente trazido à tona nesta lei orgânica, pois este é um princípio chave para agirmos com justiça em saúde. Todos somos iguais quanto à proteção legal enquanto cidadãos, mas somos indivíduos distintos com necessidades diferentes, com construtos histórico-culturais específicos.

Existem grupos sociais vulnerabilizados em nosso país com os quais temos uma grande dívida social, como a população negra que sofrera com mais de trezentos anos de escravidão tendo todos os seus direitos civis, políticos, sociais, econômicos e culturais violados com requintes de crueldade. Podemos citar ainda as mulheres que até o início do século passado não possuía sequer o direito ao voto. Também não podemos nos esquecer das pessoas com necessidades especiais que sempre foram aviltadas com estigmas e mitos. Mas, apesar da evolução das leis que protegem estes grupos, eles continuam tendo os seus direitos violados de forma vil explícita ou implicitamente com o tão constante racismo institucional, sexismo ou mesmo pela negligência com a preocupação quanto à acessibilidade para as pessoas com deficiência em todos os espaços públicos da nossa nação, impedido a transposição de

barreiras para a ocupação de tais espaços e a redução de limitações para o desenvolvimento de suas habilidades e competências.

As pessoas com deficiência, como tantos outros grupos, apesar de formalmente serem consideradas cidadãs, podem se encontrar num lugar da sociedade em que não vêm perspectivas de inclusão num contrato social inspirado nas leis de mercado e que se configura nas relações sociais. Grupos assim denominados por Boaventura de Sousa Santos (2003) de pré-contratualistas. Somado a esses existem também os pós-contratualistas, os quais já se encontraram na zona do contrato, porém por motivo de desemprego, por exemplo, foram banidos daquele *locus*. Esses dois, pré e pós-contratualistas, formam uma “subclasse de excluídos” relegados a um novo estado natural, em que o ser humano vive numa “permanente angústia relativamente ao seu passado e seu futuro, na perda iminente do controle sobre as expectativas e no permanente caos ao que se refere aos mais simples actos de sobrevivência e de convivialidade” (SANTOS, 2003, p. 18).

Isso impacta intensamente na situação sócio-econômica das pessoas com deficiência, sendo excluídas do vigente contrato social são, por conseguinte excluídas do mercado de trabalho, dificultando o acesso a uma renda que possibilite uma vida digna. Segundo a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência Comentada:

A pobreza e a deficiência estão diretamente ligadas por múltiplas razões (...). A deficiência é tanto uma causa como uma consequência da pobreza (...). Existem no mundo 600 milhões de pessoas com deficiência, sendo que 400 milhões vivem em países pobres ou em desenvolvimento (...). A pobreza em geral pode se ver refletida nos altos índices de desemprego das pessoas com deficiência. Segundo o Banco Mundial, o desemprego desta população é de 80 a 90% na América Latina (2008, p. 24-25).

Leite (2011) faz uma reflexão quanto à cidadania numa sociedade de classes, que podemos trazer para o contexto do Brasil, ainda com influência de um modelo neoliberal de economia, onde se fala muito de uma ideologia de cidadania ativa, protagonista, composta por cidadãos da elite que fomenta atitudes e/ou políticas de “levar cidadania” para outro grupo de pessoas muito menos favorecidas, cidadãos passivos, sujeitos de sua benevolência. Podemos extrapolar tais reflexões para a postura da sociedade/Estado quanto às pessoas com deficiência, pois muitas delas encontram-se em situação de pobreza, mas para além disso, o autor supracitado ainda observa que esses cidadãos passivos, se constituem como alvo de políticas em sua maioria apenas compensatórias, com poucas iniciativas para o incentivo à dignidade e autonomia do cidadão com deficiência

Existem ainda outros grupos que não são vulnerabilizados, mas vulneráveis pela sua situação no ciclo vital, como os das crianças, gestantes e pessoas idosas, as quais precisam ser objeto de um olhar diferenciado quanto às suas necessidades. Outra situação que também merece ser observada são as especificidades locorregionais – de bairro para bairro, município para município, estado para estado e região para região – levando em consideração seu perfil epidemiológico, econômico, social, dentre outros. Todas estas distinções precisam ser observadas para a superação da diferença no acesso universal, igualitário e equânime das pessoas às políticas públicas, inclusive as de saúde.

As pessoas com deficiência ao longo da história vêm sendo invisibilizadas, mesmo após a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Isso nos mostra a necessidade de se ter uma legislação específica. A ideia de um diálogo com esse coletivo, levando em consideração as suas especificidades para uma aplicação mais justa dos Direitos Humanos abre um possível caminho para evitar e/ou corrigir a violação destes direitos que esta parcela da população comumente sofre.

Como bem explica Sousa (2001):

A política da diferença (...) exige que a diferença não seja ignorada, e, muito menos, sirva como legitimação da desigualdade social, mas sim que se torne o núcleo fundamental de um tratamento diferencial privilegiador (discriminação positiva), capaz de reverter as desvantagens trazidas pela discriminação negativa anterior, testemunhada pela história (p. 70).

Apesar de neste capítulo tratarmos sobre a legislação no campo da saúde, poderemos ter um julgamento, por um leitor mais superficial, de que estejamos extrapolando os limites deste campo. No entanto, lembrando que o conceito ampliado de saúde traz a necessidade da intersetorialidade, abordaremos campos como o trabalho, educação, acessibilidade, dentre outros. Acrescentamos que além do compilado que descreveremos, existem outras tantas declarações, cartas, recomendações e resoluções, porém tentamos nos restringir aos documentos em que seus conteúdos têm mais relevância nos temas sobre saúde (no seu conceito ampliado, porém tentando não extrapolá-lo) e criança. Daí não adentrarmos muito na área do trabalho, a não ser nos textos que se referiam à exploração do trabalho infantil.

### 3.3.2 A legislação internacional relacionada à criança com deficiência

Segundo Araújo (2011) a deficiência, de modo geral, começou a ser discutida com maior veemência a partir da Segunda Grande Guerra, concomitante com as discussões dos

direitos humanos. Daí em diante, encontramos nos documentos internacionais um caminho para a tentativa do alcance de uma vida mais justa para as pessoas especiais.

Podemos observar no Quadro 1 que em 1948 a Declaração Universal dos Direitos Humanos foi elaborada. Ela traz a reflexão sobre o direito à vida, à igualdade, à livre circulação, à segurança social, à saúde, à segurança em situações de vulnerabilidades, bem como outros direitos que pode ser conveniente que se lance mão para a garantia da equidade para as pessoas com deficiência, principalmente, as crianças (ONU 1948).

Esse momento, descortinando um cenário de iniquidades, abre espaços para outras discussões como a Declaração dos Direitos da Criança. Este documento visa, dentre outras coisas, que os governos reconheçam a importância das crianças possuírem direito à proteção social, a benefícios da previdência social e à saúde. Tudo isso pode transcender a uma interpretação aplicada para a proteção da criança especial. Ele ainda traz a proscricção da exploração e do trabalho antes da idade mínima conveniente (apesar de não trazer em seu corpo esta idade mínima) o que pode evitar deficiências como mutilações e perda de capacidades (ONU, 1959). Mas acima de tudo esta declaração é um marco na legislação internacional, no que tange à criança especial, no sentido de proteger a criança contra a discriminação de qualquer natureza.

Apenas em 1971 a comunidade internacional elabora um documento para a proteção de um dos tipos de deficiência, a Declaração dos Direitos do Deficiente Mental, que proclama os direitos das pessoas com deficiência mental (utilizam o termo deficiente mental) para o seu desenvolvimento físico, reabilitação, educação, entre outros (ONU, 1971).

Posteriormente, encontramos um marco, 1975, a esta altura temos um documento internacional específico quanto à deficiência, que traz uma definição da pessoa deficiente, mesmo que ainda necessitando mais tarde de reparos. E aponta o caminho de garantir os direitos das pessoas com deficiência em vários campos da vida, inclusive o direito à convivência com a família, os direitos civis e políticos, a seguridade econômica e social, o desenvolvimento de capacidades e habilidades e o combate a discriminação (ONU, 1975).

Em 1993 a ONU – Organização das Nações Unidas - traz as Normas para Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência. No seu texto traz medidas sobre acessibilidade, educação, emprego, renda, seguro social, entre outros. Avançando um pouco mais e abrangendo um maior espectro de setores a serem adequados às necessidades das pessoas com deficiência (ONU, 1993).

**Quadro 1. Legislação Internacional para a proteção da criança com deficiência a partir de 1948.**

<b>Documentos Internacionais</b>	<b>Informações importantes</b>
<b>Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948)</b>	- Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembléia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948.
<b>Declaração dos Direitos da Criança (1959)</b>	- Adotada pela Assembléia das Nações Unidas de 20 de novembro de 1959 e ratificada pelo Brasil; através do art. 84, inciso XXI, da Constituição, e tendo em vista o disposto nos arts. 1º da Lei nº 91, de 28 de agosto de 1935, e 1º do Decreto nº 50.517, de 02 de maio de 1961.
<b>Declaração dos Direitos do Deficiente Mental (1971)</b>	- <u>Resolução ONU 2.896, de 20 de dezembro de 1971.</u>
<b>Declaração Dos Direitos Das Pessoas Deficientes (1975)</b>	- Resolução aprovada pela Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas em 09/12/75.
<b>Normas para Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência (1993)</b>	- <u>ONU n.º 48/96, de 20 de dezembro de 1993.</u>
<b>Declaração de Salamanca (1994)</b>	- <u>Oriunda da Conferência Mundial de Educação Especial de 10 de julho de 1994.</u>
<b>Carta para o Terceiro Milênio (1999)</b>	- Aprovada no dia 9 de setembro de 1999, em Londres, Grã-Bretanha, pela Assembléia Governativa da Rehabilitation International.
<b>Declaração de Caracas (2002)</b>	- Em 18 de outubro de 2002 na 1ª Conferência da Rede Ibero-Americana de ONGs de Pessoas com Deficiência e suas Famílias é declarado 2004 como o Ano das Pessoas com Deficiência e Suas Famílias.
<b>Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007)</b>	- Resolução ONU n.º 217 A (III), de 10 de dezembro de 1948.
<b>Relatório Mundial sobre a Deficiência (2011)</b>	- Publicado pela Organização Mundial de Saúde em 2011, sob o Título World Report on Disability.

Fonte: FADERS, 2015

A Declaração de Salamanca, no ano seguinte, amplia as reflexões quando trata sobre princípios, política e prática em educação especial. Reconvocando as várias declarações das Nações Unidas que culminaram no documento das Nações Unidas “Regras Padrões sobre Equalização de Oportunidades para Pessoas com Deficiências”, o qual demanda que os Estados assegurem que a educação de pessoas com deficiências sejam parte integrante do sistema educacional (UNESCO, 1994). A Carta do Terceiro Milênio, no apagar das luzes da década de 90, traz medidas de inclusão e empoderamento para as pessoas com deficiência (REHABILITATION INTERNACIONAL, 1999).

No século XXI, temos em 2002, o primeiro documento significativo quanto à deficiência abrindo este novo período, a Declaração de Caracas. Esta declaração, em suas considerações, traz à tona o compromisso com a elevação da qualidade de vida com a melhoria dos serviços nos aspectos da saúde, educação, moradia, dentre outros (RIADIS, 2002).

Cinco anos após, em 2007, realizou-se a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Este importantíssimo documento destrincha com maiores detalhes o direito das pessoas com deficiência, em todos os campos da vida, em consonância com os artigos da Declaração Universal dos Direitos do Homem e ênfase na educação (ONU, 2007). E o Relatório Mundial sobre a Deficiência, de 2011, faz recomendações para planos de ações nacionais, inclusão e acesso às políticas e serviços, orientando a prática para o alcance da justiça social para as pessoas com necessidades especiais por meio da execução de medidas nos territórios signatários (OMS, 2011).

### 3.3.3 A legislação brasileira relacionada à criança com deficiência

Até 1967, conforme nos esclarece Araújo (2011), os textos constitucionais não tinham nenhuma consistência no que se refere à proteção da pessoa com deficiência. As cartas de 1824, 1891, 1934 e 1937 fazem menção apenas ao direito à igualdade. A constituição de 1946 avança na proteção previdenciária para os casos de invalidez decorrente do trabalho e a de 1967 mantém esta garantia.

Nesta última, em sua 1ª emenda trás no texto a referência a educação para excepcionais, porém, é na Emenda nº 12 que se avança mais e é assegurada a melhoria da condição social e econômica das pessoas com deficiência por meio de educação especial e gratuita, assistência, reabilitação e reinserção na vida econômica e social do país, proibição da discriminação e acessibilidade a edifícios e logradouros públicos.

Já na Constituição Cidadã de 1988 o tema da deficiência está disperso em vários trechos do seu corpo, ratificando a igualdade e sendo tratada em trechos que tratam do direito do trabalhador, nos Capítulos sobre a previdência social, sobre a família, criança, adolescente e pessoa idosa. Traz ainda como responsabilidade das três esferas de governo, a proteção e garantia das pessoas com deficiência, inclusive no campo da saúde.

O que vemos aparecer primeiro de forma significativa em nosso aparato legal quanto às necessidades especiais é o campo da mobilidade, conforme nos mostra o Quadro 2. Em 1965 temos a Lei nº 4.613, de 2 de abril de 1965 que trata da isenção de impostos para importação de veículos adaptados (BRASIL, 1965). Outro avanço foi com a concessão de “passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual” (BRASIL, 1994) e no campo do transporte por meio de veículo particular a partir de 1995, com isenção de impostos para pessoas especiais (BRASIL, 1995), além da conquista da prioridade em vagas de estacionamento, porém já tardiamente, em 2008 (BRASIL, 2008).

Em 1982 a Lei 7070 concede pensão especial aos deficientes físicos vítimas da Talidomida (BRASIL, 1982). Posteriormente, na constituição de 1988 é criado o Benefício de Prestação Continuada que é concedido como garantia de renda para idosos e pessoas com deficiência incapacitadas para o trabalho (BRASIL, 2009a; 2009b). Tais políticas públicas são impactantes para esta parcela da sociedade, porque vêm com o objetivo de minimizar a condição de intensa desigualdade econômica sofrida pelas pessoas com deficiência que não conseguem se inserir no mercado de trabalho.

Em seguida vemos uma preocupação com a acessibilidade, em 1985 a Lei 7405 torna “obrigatória a colocação do “Símbolo Internacional de Acesso” em todos os locais e serviços que permitam sua utilização por pessoas portadoras de deficiência” (BRASIL, 1985). Esta lei orienta as condições que o local deve estar para que seja legal a utilização do símbolo, bem como tem discriminados os estabelecimentos que devem ostentar tal emblema. Porém apenas em 2000 uma lei trouxe as regras arquitetônicas para acessibilidade (BRASIL, 2000). Sabemos o quanto o acesso, o direito de ir e vir confere sensação de liberdade e cidadania a uma pessoa, ou melhor, quem conhece bem essa importância é aquele que tem ou teve esse direito fundamental cerceado. Por isso é que vemos tantas vezes estas leis serem ignoradas nas edificações deste país.

Em 1989 vemos uma ideia mais ampliada com relação à garantia das pessoas com deficiência, a Integração Social (BRASIL, 1989a). Fato é que a ideia da sociedade brasileira, aparentemente, é de que a responsabilidade da criança especial é apenas da família. Num

entanto, em uma nação solidária, todos são responsáveis pela criança, como traz o ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente - em 1990, mas principalmente, por aquela com necessidades especiais (BRASIL, 1990c). O Brasil ratifica a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência em 2009, dois anos após a sua elaboração (BRASIL, 2009). Este é um dos poucos, se não o único momento, em que o nosso país está atualizado

**Quadro 2. Legislação brasileira para a proteção da criança com deficiência a partir de 1965.**

Tema	Lei
<b>Mobilidade</b>	<p>Lei nº 4.613, de 2 de abril de 1965 - Isenta dos impostos de importação e de consumo, bem como da taxa de despacho aduaneiro, os veículos especiais destinados a uso exclusivo de paraplégicos ou de pessoas portadoras de defeitos físicos, os quais fiquem impossibilitados de utilizar os modelos comuns.</p> <p>Lei Federal 8.899, de 29 de junho de 1994 - Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.</p> <p>Lei Federal 8.989, de 24 de fevereiro de 1995 - Isenção do IPI - Dispõe sobre a Isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física, e dá outras providências. (Redação dada pela Lei nº 10.754, de 31.10.2003).</p> <p>Lei Federal 9.144, de 8 de dezembro de 1995 - Prorroga a vigência da Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, que dispõe sobre isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física, e dá outras providências.</p> <p>Lei Federal 10.182, de 12 de fevereiro de 2001 - Restaura a vigência da Lei no 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, que dispõe sobre a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de automóveis destinados ao transporte autônomo de passageiros e ao uso de portadores de deficiência física, reduz o imposto de importação para os produtos que especifica, e dá outras providências. Alterada pela Lei nº 12.350, de 20 de dezembro de 2010.</p> <p>Lei Federal 10.754, de 31 de outubro de 2003 - Altera a Lei no 8.989, de 24 de fevereiro de 1995 que "dispõe sobre a isenção do Imposto Sobre Produtos Industrializados - IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física e aos destinados ao transporte escolar, e dá outras providências" e dá outras providências.</p> <p>Resolução 304, de 18 de dezembro de 2008 - CONTRAN - Dispõe sobre as vagas de estacionamento destinadas exclusivamente a veículos que transportem pessoas portadoras de deficiência e com dificuldade de locomoção.</p> <p>Lei Federal 12.113, de 9 de dezembro de 2009 - Dá nova redação ao art. 4º da Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, que dispõe sobre a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas com deficiência física.</p>
<b>Renda</b>	<p>Lei Federal 7.070, de 20 de dezembro de 1982 - Dispõe sobre pensão especial para os deficientes físicos que especifica e dá outras providências. (TALIDOMIDA)</p>

	<p>Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 - Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. (Benefício de Prestação Continuada –BPC)</p> <p>Lei Federal 10.877, de 4 de junho de 2004 - Altera a Lei no 7.070, de 20 de dezembro de 1982, que dispõe sobre pensão especial para os deficientes físicos que especifica.</p> <p>Portaria nº 44, de 19 de fevereiro de 2009 - Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome - Estabelece instruções sobre Benefício de Prestação Continuada - BPC referentes a dispositivos da Norma Operacional Básica - NOB/SUAS/2005.</p> <p>Portaria Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome 706, de 17 de setembro de 2010 - Dispõe sobre o cadastramento dos beneficiários do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social e de suas famílias no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal.</p> <p>Lei Federal 12.470, de 31 de agosto de 2011 - Lei que altera regras dos beneficiários do BPC.</p> <p>Portaria Conjunta - Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome - MDS nº 2, de 30 de março de 2015 - Dispõe sobre critérios, procedimentos e instrumentos para a avaliação social e médica da pessoa com deficiência para acesso ao Benefício de Prestação Continuada.</p>
<b>Acessibilidade</b>	<p>Lei Federal 7.405, de 12 de novembro de 1985 - Torna obrigatória a colocação do “Símbolo Internacional de Acesso” em todos os locais e serviços que permitam sua utilização por pessoas portadoras de deficiência e dá outras providências.</p> <p>Lei Federal 10.098, de 19 de dezembro de 2000 - Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.</p> <p>Resolução 402, de 26 de abril de 2012 - CONTRAN - Estabelece requisitos técnicos e procedimentos para a indicação no CRV/CRLV das características de acessibilidade para os veículos de transporte coletivos de passageiros e dá outras providências.</p>
<b>Intersetorial</b>	<p>Lei Federal 7.853, de 24 de outubro de 1989 - Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.</p> <p>Lei Federal 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente - Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências.</p> <p>Decreto 6949, de 25 de Agosto de 2009 - Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.</p> <p>Portaria MCTI 139, de 23 de fevereiro de 2012 - Institui o Centro Nacional de Referência em Tecnologia Assistiva.</p> <p>Lei Federal 12.764, de 27 de dezembro de 2012 - Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) - Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990.</p> <p>Lei Federal Nº 13.146, de 06 de julho de 2015 - Estatuto da Pessoa com Deficiência - Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).</p>
<b>Saúde</b>	<p>Portaria/SNAS/MS nº 225, de 29 de janeiro de 1992 - Estabelece critérios para credenciamento e realização de reabilitação em Hospital Geral. Regulamenta a PRT/SNAS/MS Nº 204</p>

<p>Portaria MS/SAS n° 303, de 2 de julho de 1992 - Estipula normas para realização de procedimentos ambulatoriais referentes à reabilitação de pessoas portadoras de deficiência, no SUS.</p> <p>Portaria/SNAS/MS n° 304, de 2 de julho de 1992 - Fixa normas para atendimento de pessoas portadoras de deficiência – PPD. Modifica a PRT/SNAS/MS N° 237, de 12/2/92 – DO 31, de 13/2/92</p> <p>Portaria/SNAS/MS n° 305, de 2 de julho de 1992 - Dispõe sobre a inclusão dos procedimentos referentes à reabilitação no SIH/SUS. Modifica a PRT/SNAS/MS N° 204, de 26/1/91 - DO.</p> <p>Portaria/SNAS/MS n° 306, de 3 de julho de 1992 - Modifica a PRT/SNAS/MS n° 236. Inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde – SIA-SUS, códigos para atendimento em Núcleos/Centros de Reabilitação – 1 e 2 turnos. Inclui as especialidades Fisiatria e Fisioterapia, nos códigos 038-8 e 039-6 para atendimento da pessoa portadora de deficiência nas Unidades Básicas, Centros de Saúde e Ambulatórios do Sistema Único de Saúde.</p> <p>Portaria MS/SAS n.º 116, de 9 de setembro de 1993 - Inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde – SIA-SUS a concessão de órteses e próteses e bolsas de colostomia.</p> <p>Decreto N° 1.680, de 18 de outubro de 1995 – Dispõe sobre a competência, a composição e o funcionamento do Conselho Consultivo da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.</p> <p>Portaria MS/GM n.º 1.278, de 20 de outubro de 1999 - Estabelece critérios de Indicação e Contra-Indicação de Implante Coclear, a serem realizados por serviços previamente habilitados.</p> <p>Portaria GM/MS n° 818, de 5 de junho de 2001- Cria mecanismos para a organização e implantação de redes estaduais de assistências à pessoa portadora de deficiência física.</p> <p>Portaria MS/GM n.º 822, de 6 de junho de 2001 - Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal</p> <p>Portaria MS/GM n.º 1.531, de 4 de setembro de 2001 - Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes Portadores de Distrofia Muscular Progressiva.</p> <p>Portaria n.º 2.305, de 19 de dezembro de 2001 – Que trata do Protocolo de Indicação de Tratamento Clínico da osteogenesis imperfecta.</p> <p>Portaria Ministério da Saúde 1.060, de 05 de junho de 2002 - Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência que tem como objetivo a reabilitação, a proteção a saúde e a prevenção dos agravos que determinem o aparecimento de deficiências, mediante o desenvolvimento de um conjunto de ações articuladas entre os diversos setores da sociedade e a efetiva participação da sociedade.</p> <p>Portaria MS/GM n.º 1.635, de 12 de setembro de 2002 - Inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de saúde SIA/SUS, procedimentos específicos para o atendimento de pacientes portadores de deficiência mental e autismo.</p> <p>Portaria Ministério da Saúde 2.073/GM, de 28 de setembro de 2004 - Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva.</p> <p>Portaria MS/SAS n.º 587, de 07 de outubro de 2004 - Trata das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva.</p>
--

	<p>Portaria Ministério da Saúde 154, de 24 de janeiro de 2008 - Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF.</p> <p>Portaria Ministério da Saúde 3.128, de 24 de dezembro de 2008 - Define que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual sejam compostas por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual.</p> <p>Lei Federal 12.303, de 2 de agosto de 2010 - Teste da Orelhinha - Dispõe sobre a obrigatoriedade de realização do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas.</p> <p>Resolução 39, de 9 de dezembro de 2010 - Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome - Dispõe sobre o processo de reordenamento dos Benefícios Eventuais no âmbito da Política de Assistência Social em relação à Política de Saúde.</p> <p>Portaria MS/GM 793, de 24 de abril de 2012 - Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.</p> <p>Portaria Ministério da Saúde 199, de 30 de janeiro de 2014 - Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.</p>
<b>Educação</b>	<p>Resolução 02, de 11 de fevereiro de 2001 - CNE/CEB - Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica - Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica.</p> <p>Lei Federal 10.845, de 5 de março de 2004 - Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência, e dá outras providências.</p> <p>Lei Federal 11.274, de 6 de fevereiro de 2006 - Altera a redação dos arts. 29, 30, 32 e 87 da Lei no 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, dispondo sobre a duração de 9 (nove) anos para o ensino fundamental, com matrícula obrigatória a partir dos 6 (seis) anos de idade.</p> <p>Resolução 10, de 13 de maio de 2010 - Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação - FNDE - Dispõe sobre a transferência de recursos financeiros, nos moldes e sob a égide da Resolução nº 3, de 1º de abril de 2010, para as escolas públicas com matrículas de alunos da educação especial inseridas no Programa Escola Acessível, e dá outras providências.</p>
<b>Justiça</b>	<p>Resolução 02, de 25 de janeiro de 2005 - Superior Tribunal de Justiça - STJ - Confere, no âmbito do Superior Tribunal de Justiça, prioridade no julgamento dos processos cuja parte seja pessoa portadora de deficiência.</p>
<b>Cultura/Lazer</b>	<p>Portaria Ministério das Comunicações 466, de 30 de Julho de 2008. - Incumbe ao Poder Público promover a eliminação de barreiras na comunicação e estabelecer mecanismos e alternativas técnicas que tornem acessíveis os sistemas de comunicação às pessoas com deficiência sensorial e com dificuldade de comunicação para garantir-lhes o direito, entre outros, de acesso à informação, à comunicação, à cultura, e ao lazer.</p> <p>Lei Federal 11.982, de 16 de julho de 2009 - Acrescenta parágrafo único ao art. 4º da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, para determinar a adaptação de parte dos brinquedos e equipamentos dos parques de diversões às necessidades das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida.</p> <p>Lei Federal 12.933, de 26 de dezembro de 2013 - Dispõe sobre o benefício do pagamento de meia-entrada para estudantes, idosos, pessoas com deficiência e jovens de 15 a 29 anos comprovadamente carentes em espetáculos artístico-culturais e esportivos, e revoga a Medida Provisória 2208, de 17 de agosto de 2001.</p>
	<p>Lei Federal 12.995, de 05 de fevereiro de 2014 - Acrescenta § 9º ao art. 47 da Lei no</p>

<b>Adoção</b>	8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para estabelecer prioridade de tramitação aos processos de adoção em que o adotando for criança ou adolescente com deficiência ou com doença crônica.
---------------	---

Fontes: FADERS (2015); BRASIL (1965; 1982; 1985; 1989; 1990; 1992; 1993; 1994; 1995; 2000; 2001; 2002; 2003; 2004; 2005; 2006; 2008; 2009; 2010; 2011; 2012; 2013; 2014; 2015)

com a dinâmica internacional, neste campo. E enfim em 2015, conquistamos através da Lei Federal Nº 13.146, de 06 de julho de 2015, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015).

A saúde só vem a passar do status de *problema social* para o de política pública após o advento do SUS, quando a partir de 1992 são geradas um série de portarias regulamentando a reabilitação no país e incluindo ações específicas para condições como osteogênese imperfeita e deficiência auditiva (BRASIL, 1992). Em 2008 o NASF é criado, o que poderia incrementar o cuidado para as crianças especiais na Atenção Primária, com um olhar mais experimentado para os sinais de suspeita e matriciamento das Equipes de Saúde da Família (BRASIL, 2008b). A obrigatoriedade do teste da orelhinha ocorre apenas em 2010 (BRASIL, 2010b). E a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde é instituída em 2012 (BRASIL, 2012d). Até atualmente, cidadãos com deficiência, pais, ativistas, profissionais e alguns poucos políticos engajados, ainda lutam para efetivar tais políticas de saúde.

A educação também é citada com responsabilidades na Constituição de 1988 e em emenda da carta constitucional anterior (BRASIL, 1988). No entanto, é apenas em 2001 que se instituem as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Complementos se seguem para a melhoria da qualidade da educação especial e o seu financiamento (BRASIL, 2001a). Ainda podemos notar também esta política muito incipiente quanto a sua efetivação.

Por último temos a justiça em 2005 decidindo dar prioridade aos casos de pessoas com deficiência (BRASIL, 2005). A cultura e lazer, direito fundamental, trazido desde a última Constituição só aparece em 2008 com medidas para incentivo do acesso a comunicação, informação e lazer, além de determinação para adaptação de brinquedos em parques (BRASIL, 2008c). O direito ao convívio familiar é considerado na lei que estabelece prioridade para crianças especiais em caso de adoção já em 2014 (BRASIL, 2014).

Percebemos um grande atraso das conquistas do nosso país quanto á garantia legal dos direitos das pessoas com necessidades especiais em relação ao que vinha acontecendo no ambiente internacional. E mesmo com tantos direitos positivados, percebemos um grande

descaso em cumpri-las por autoridades e cidadãos comuns. Ou simplesmente o seu desconhecimento pelos responsáveis por efetivá-las, no caso, todas as pessoas, porque todos têm sua parcela de responsabilidade.

### 3.3.4 A legislação do Estado da Bahia relacionada à criança com deficiência

A Constituição do Estado da Bahia, promulgada em 05 de outubro de 1989, é a primeira do Estado que traz no seu corpo citações com relação à proteção das pessoas com deficiência, as demais não se pronunciam quanto a este assunto. Podemos ver no Quadro 3 que no documento promulgado mais recentemente encontramos responsabilidades do Estado quanto a não discriminação das pessoas com deficiência, quanto à saúde, integração social, mobilidade e educação. Apresenta um capítulo destinado especificamente ao deficiente que trata de incentivo a políticas públicas, educação, comunicação, acessibilidade e vagas no quadro funcional. Porém tudo abordado de forma muito vaga, abstrata e bastante limitada (BAHIA, 1891; 1935; 1947; 1967; 1989).

No entanto, no que diz respeito às leis e decretos, podemos encontrar iniciativas, algumas até anteriores à última constituição. Identificamos um escopo maior de temas trabalhados que caminham na direção para a inclusão de pessoas com deficiência às garantias legais. Isso pode se desenrolar numa redução das iniquidades por elas experienciadas levando em consideração suas necessidades especiais.

Vejamos a educação, por exemplo, temos uma iniciativa já em 1972, na Lei nº 3.095 que reorganiza a Secretaria de Educação e Cultura, onde já notamos uma preocupação com um “(...) tratamento especial para alunos que apresentem deficiências físicas ou mentais (...)” (BAHIA, 1972). Esta, porém, foi posteriormente revogada em 1975 e apenas em 1983 identificamos o texto retomado na Lei Delegada nº 46 que organiza o Conselho Estadual de Educação (BAHIA, 1975; 1983). Mais tarde, a partir de 1991 vemos setores sendo criados para tratar especificamente da educação especial (BAHIA, 1991). Em 1998 é criado o Núcleo de Tecnologia Educacional e o Centro de Apoio Pedagógico para Deficientes Visuais (BAHIA, 1998) e em 1999 a Coordenação de Ensino Fundamental e Educação Especial “(...) abrangendo as áreas de Deficiência Auditiva (DA), Deficiência Física (DF), Deficiência Visual (DV), Deficiência Mental (DM), Deficiência Múltipla (DMu) e Superdotados (SD)” (BAHIA, 1999).

**Quadro 3. Trechos da Constituição da Bahia relacionados à deficiência – 1989.**

<b>Texto Constitucional</b>
<b>TÍTULO I Dos Princípios Fundamentais</b>
<b>Art. 3º - Além do que estabelece a Constituição Federal, é vedado ao Estado e aos Municípios: I - criar distinções entre brasileiros ou preferência entre si, em razão de origem, raça, sexo, cor, idade, classe social, convicção política e religiosa, deficiência física ou mental e quaisquer outras formas de discriminação;</b>
<b>TÍTULO III Da Organização do Estado e dos Municípios CAPÍTULO I SEÇÃO II Da Competência do Estado</b>
<b>Art. 11 - Compete ao Estado, além de todos os poderes que não lhe sejam vedados pela Constituição Federal: XI - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência; XIV - proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência;</b>
<b>TÍTULO IV Da Organização dos Poderes CAPÍTULO I Do Poder Legislativo SEÇÃO II Das Competências da Assembléia Legislativa</b>
<b>Art. 70 - Cabe à Assembléia Legislativa, com a sanção do governador, legislar sobre todas as matérias de competência do Estado, especialmente sobre: XXI - proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência;</b>
<b>CAPÍTULO IV Das Funções Essenciais à Justiça e da Segurança Pública SEÇÃO I Do Ministério Público</b>
<b>Art. 138 - Compete ao Ministério Público: IX - fiscalizar os estabelecimentos que abriguem idosos, menores, incapazes e deficientes, bem como, de modo geral, hospitais e casas de saúde;</b>
<b>TÍTULO VI Da Ordem Econômica e Social CAPÍTULO VII Dos Transportes</b>
<b>Art. 209 - Compete ao Município o planejamento e administração do trânsito urbano e operação do serviço local de transporte coletivo de passageiros, providenciada a adaptação de veículos para uso de deficientes físicos.</b>
<b>CAPÍTULO XI Da Saúde</b>
<b>Art. 238 - Compete ao Sistema Único de Saúde, no Estado, além de outras atribuições: I - ordenar a formação de recursos humanos, assegurando o sistema de mérito para ingresso e progressão funcional e estabelecendo vinculação dos níveis mais elevados das carreiras com as funções de direção de Unidade de Saúde; XIII - assegurar a assistência à saúde mental e garantir a reabilitação no aspecto físico, psicológico e profissional das pessoas portadoras de deficiências;</b>
<b>CAPÍTULO XII Da Educação</b>
<b>Art. 247 - Lei disporá sobre o sistema estadual de ensino, tomando por base o dever do Estado com a educação, a ser efetivado mediante a garantia de: III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino; IV - atendimento em creche e pré-escola às crianças de zero a seis anos de idade, portadores de deficiência física, mental e sensorial, em período regular de oito horas, com programa suplementar de</b>

<p>material escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde;  <b>Art. 251 - A educação, para os portadores de deficiência física, mental ou sensorial, mediante o provimento de condições apropriadas, será efetivada em instituições específicas ou na rede regular, incluídos a estimulação precoce e o ensino profissional.</b></p>
<p><b>CAPÍTULO XXII</b>  <b>Do Deficiente</b></p>
<p><b>Art. 285 - É dever do Estado assegurar às pessoas portadoras de qualquer deficiência a plena inserção na vida econômica e social e o total desenvolvimento de suas potencialidades, da seguinte forma:</b>  <b>I - criando mecanismos, mediante incentivos, que estimulem as empresas públicas e privadas a absorverem a mão-de-obra de pessoas portadoras de deficiência;</b>  <b>II - garantindo às pessoas portadoras de deficiência o direito à educação de primeiro e segundo graus e profissionalizante, obrigatória e gratuita, sem limite de idade;</b>  <b>III - garantindo o direito à informação e à comunicação, levando em consideração as adaptações necessárias para as pessoas portadoras de deficiência visual, auditiva e outras;</b>  <b>IV - garantindo o livre acesso a edifícios públicos e particulares de frequência aberta à população e a logradouros públicos, mediante a eliminação de barreiras arquitetônicas e ambientais, bem como promovendo a adaptação de veículos de transporte coletivo;</b>  <b>V - reservando vagas do seu quadro funcional a pessoas portadoras de deficiência, devendo a lei fixar os critérios de admissão.</b></p>

Fonte: BAHIA, 1989

Até aqui observamos o assunto tratado dentro de documentos gerais da educação, só em 2007 temos um documento voltado para a pessoa com deficiência na área de educação, o qual trata da “(...) obrigatoriedade do Governo do Estado da Bahia proporcionar tratamento especializado, educação e assistência específicas a todos os autistas do Estado, independentemente de idade.” (BAHIA, 2007) e em 2012 a Lei nº 2.621 prioriza as crianças deficientes para as vagas em Escolas Públicas Estaduais próximas aos seus domicílios (BAHIA, 2012).

No início da década de 90, percebemos duas frentes emergirem. A primeira é de cunho intersetorial, na qual encontramos registros no regimento da Secretaria do Trabalho e Ação Social - SETRAS aprovado pelo Decreto nº 696/1991 (BAHIA, 1991a). Localizamos também iniciativas para o desenvolvimento da Política Estadual de Ações Integradas e a aprovação dos Planos Estadual de Educação em Direitos Humanos da Bahia (PEEDHU) e dos Direitos da Pessoa com Deficiência PEDPC, além da Política Estadual dos Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes já nos anos 2010 e 2012 (BAHIA, 2010; 2010a, 2012a).

A outra frente que se inicia em 1991 é a da mobilidade/acessibilidade com isenções tributárias de IPVA e ICMS de veículos, orientação de regras para habilitação de motoristas com deficiência, a utilização de cão-guia em locais públicos e privados, concessão de gratuidade no transporte coletivo intermunicipal e público metroviário além de tratar sobre a redução de barreiras arquitetônicas nos Planos Diretores de transporte rodoviário e hidroviário para o melhor acesso das pessoas com deficiência (BAHIA, 1991b; 1991c; 1992; 2005; 2009; 2011; 2011<sup>a</sup>; 2012b; 2012c).

**Quadro 4. Legislação Estadual da Bahia para a proteção da criança com deficiência a partir de 1972**

Tema	Lei/Sinopse
<b>Educação</b>	Lei nº 3.095 /72 - Reorganiza a Secretaria de Educação e Cultura e dá outras providências. Revogada pelo art. 15 da Lei nº 3.385, de 06 de junho de 1975.
	Lei nº 3385/75 - Introduz modificações na estrutura da Administração do Poder Executivo do Estado da Bahia e dá outras providências.
	Lei Delegada nº 46/1983 - Dispõe sobre a organização do Conselho Estadual de Educação e dá outras providências.
	DECRETO Nº 678 / 1991 - Aprova o Regimento da Secretaria da Educação e Cultura. Revogado pelo art. 3º do Decreto nº 6.211, de 14 de fevereiro de 1997.
	Decreto nº 6.211 /1997 - Aprova o Regimento da Secretaria da Educação. Revogado pelo art. 3º do Decreto nº 7.581, de 26 de maio de 1999.
	Lei 7308/98 - Reorganiza o Conselho Estadual de Educação e dá outras providências.
	Decreto nº 7.380 / 1998 - Cria o Núcleo de Tecnologia Educacional e o Centro de Apoio Pedagógico para Deficientes Visuais, altera a tipologia de escolas e dá outras providências.
	Decreto nº 7.581 / 1999 - Aprova o Regimento da Secretaria da Educação. Revogado pelo art. 3º do Decreto nº 8.877, de 19 de janeiro de 2004.
	Decreto nº 8877/04 - Aprova o Regimento da Secretaria da Educação.
	Lei nº 10.553/2007 - Determina a obrigatoriedade do Governo do Estado da Bahia proporcionar tratamento especializado, educação e assistência específicas a todos os autistas do Estado, independentemente de idade.
<b>Intersetorial/ Integração Social</b>	Lei nº 12.621/2012 - Assegura a deficientes físicos prioridade de vaga em Escola Pública estadual próxima da sua residência.
	Decreto nº 696/1991 - Aprova o Regimento da Secretaria do Trabalho e Ação Social SETRAS e dá outras providências. Revogado pelo art. 3º do Decreto nº 7.544, de 15 de março de 1999.
	Decreto nº 7.544/1999 - Aprova o Regimento da Secretaria do Trabalho e Ação Social.
	Decreto nº 7.742/2000 - Cria a Comissão Interinstitucional de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência do Estado da Bahia CIADEBA e dá outras providências.
	Decreto nº 12.018/ 2010 - Aprova o Plano Estadual de Educação em Direitos Humanos da Bahia (PEEDHU) e dá outras providências.
	Decreto nº 12.521/ 2010 - Aprova o Plano Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência PEDPCD, e dá outras providências.
<b>Mobilidade/ Acessibilidade</b>	Lei nº 12.586/2012 - Institui a Política Estadual dos Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes, dispõe sobre o Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente, e dá outras providências.
	Lei nº 6.348/1991 Dispõe sobre o Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores IPVA.
	Decreto nº 310/1991 Ratifica os Convênios ICMS nos 33 a 41/91 e homologa os Ajustes SINIEF de nº 01 e 02/91 Decreto nº 1.847/1992 Aprova a Resolução nº 012/92, de 21 de dezembro de 1992, do Conselho de Administração do Departamento Estadual de Trânsito DETRAN. Revogado pelo art. 3º do Decreto nº 7.624, de 25 de junho de 1999.

	<b>Decreto nº 7.612/1999</b>	<b>Dispõe sobre o tratamento tributário aplicável nas operações com automóveis destinados ao uso de portadores de deficiência física e dá outras providências.</b>
	Decreto nº 7624/99	Aprova o Regimento do Departamento Estadual de Trânsito - DETRAN.
	Lei nº 9.434/2005	Dispõe sobre o ingresso e permanência de cães guia em locais públicos e privados.
	Decreto nº 11.832/ 2009	Institui a Política Estadual de Transporte Rodoviário Intermunicipal de Passageiros POTIP, regulamenta a Lei nº 11.378, de 18 de fevereiro de 2009, que dispõe sobre organização, planejamento, fiscalização e poder de polícia do Sistema de Transporte Rodoviário Intermunicipal de Passageiros do Estado da Bahia SRI, e dá outras providências.
	Lei nº 12.044/2011	Dispõe sobre o Sistema de Transporte Hidroviário Intermunicipal de Passageiros e Veículos do Estado da Bahia SHI, e dá outras providências.
	Decreto nº 13.168/2011	Regulamenta a Lei Estadual nº 12.044, de 04 de janeiro de 2011, que dispõe sobre o Sistema de Transporte Hidroviário Intermunicipal de Passageiros e Veículos do Estado da Bahia SHI, e dá outras providências.
	Lei nº 12.575/2012	Dispõe sobre a gratuidade para pessoas com deficiência nos transportes coletivos intermunicipais do Estado da Bahia.
	Decreto nº 14.108/2012	Regulamenta a Lei nº 12.575, de 26 de abril de 2012, que dispõe sobre a gratuidade para pessoas com deficiência nos transportes coletivos intermunicipais do Estado da Bahia e dá outras providências.
	Decreto nº 14.528/2013	Regulamenta o Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores IPVA.
	Decreto nº 16.388/2015	Altera o Decreto nº 14.108, de 27 de agosto de 2012, que regulamenta a Lei nº 12.575, de 26 de abril de 2012, que dispõe sobre a gratuidade para pessoas com deficiência nos transportes coletivos intermunicipais do Estado da Bahia.
	Decreto nº 16.521/2015	Disciplina a concessão do benefício da gratuidade no âmbito do serviço de transporte público metroviário intermunicipal de passageiros e dá outras providências.
<b>Saúde</b>	Lei nº 6.915/1995	Reorganiza o Sistema de Assistência e Previdência dos Servidores Públicos do Estado da Bahia e dá outras providências.
	Lei nº 6.930/1995	Dispõe sobre a Política Estadual de Assistência Social.
	Decreto nº 6.718/1997	Aprova a Resolução nº 001/97, de 27 de agosto de 1997, do Conselho Estadual de Assistência Social CEAS.
	Decreto nº 14.457/2013	Aprova a Política Estadual de Atenção Básica.
<b>Justiça</b>	Lei Complementar nº 011/1996.	Institui a Lei Orgânica do Ministério Público do Estado da Bahia e dá outras providências.
<b>Financiamento</b>	Lei nº 7.599/2000	Dispõe sobre o Fundo de Desenvolvimento Social e Econômico FUNDESE e dá outras providências.
	Decreto financeiro nº 88/2011	Abre aos Orçamentos Fiscal e da Seguridade Social crédito suplementar, na forma que indica, e dá outras providências.
	Lei nº 12.939/2014	Altera a Lei nº 7.599, de 07 de fevereiro de 2000.
<b>Controle Social</b>	Lei nº 8268/02	Cria o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência e dá outras providências
	Decreto nº 9.161/2004 Revogado pelo art. 3º do	Aprova o Regimento da Secretaria da Justiça e Direitos Humanos.

	Decreto nº 10.151, de 08 de novembro de 2006.	
	Decreto nº 9.531/2005	Convoca a I Conferência Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência e dá outras providências.
	Decreto nº 10151/06	Aprova o Regimento da Secretaria da Justiça e Direitos Humanos.
	Decreto nº 11.136/ 2008	Convoca a II Conferência Estadual dos Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência e dá outras providências.
	Lei nº 12.053/2011	Dispõe sobre a estrutura do Conselho Estadual de Saúde da Bahia, e dá outras providências.
	Lei nº 12.593/2012	Dispõe sobre o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência COEDE/BA, criado pela Lei nº 8.268, de 04 de julho de 2002.
<b>Habitação</b>	Lei nº 11.041/2008	Institui a Política e o Sistema Estadual de Habitação de Interesse Social, cria o Fundo Estadual de Habitação de Interesse Social e dá outras providências.
<b>Esporte/ Lazer</b>	Lei nº 11.472/2009	Dispõe sobre medidas a serem adotadas pelo Estado da Bahia para a realização de Jogos Olímpicos e Paraolímpicos do ano de 2016.
	Lei nº 11.488/2009	Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedos adaptados para crianças com deficiência nos parques e áreas de lazer.
	Lei nº 12.365/2011	Dispõe sobre a Política Estadual de Cultura, institui o Sistema Estadual de Cultura, e dá outras providências.
	Lei nº 12.585/2012	Cria o Sistema de Esporte e Lazer no âmbito do Estado da Bahia, institui a Política Estadual de Esporte e Lazer e dá outras providências.

Fontes: BAHIA, 19972; 1975; 1983; 1991; 1992; 1995; 1996; 1997; 1998; 1999; 2000; 2002; 2004; 2005; 2006; 2007; 2008; 2009; 2010; 2011; 2012; 2013; 2014; 2015.

A saúde vem a ser sinalizada inicialmente por meio Sistema de Assistência e Previdência dos Servidores Públicos do Estado da Bahia e na Política Estadual de Assistência Social já em 1995 (BAHIA, 1995), porém em documento do próprio setor, só observamos a referência à deficiência em 2013 com a aprovação da Política Estadual de Atenção Básica que explicita a lógica do trabalho em rede para a qualificação do processo de trabalho, onde destaca a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, além de ratificar a garantia da equidade por meio de um olhar mais apurado para a população com deficiência, dentre outros grupos em vulnerabilidade (BAHIA, 2013).

No campo da justiça, em 1996, a Lei Orgânica do Ministério Público do Estado da Bahia traz considerações sobre as responsabilidades da promotoria quanto à pessoa com deficiência (BAHIA, 1996). Encontramos ainda legislação que destina financiamento para ações destinadas a pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, a partir da primeira década dos anos 2000 (BAHIA, 2000). O Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência é criado em 2002 e a partir daí outras instâncias de controle social são criadas e regulamentadas, tais como a I e II Conferências Estaduais dos Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência em 2005 e 2008, respectivamente (BAHIA, 2002; 2005a; 2008). No Sistema Estadual de Habitação de Interesse Social instituído em 2008 orienta-se a utilização de um mecanismo de cotas para pessoas com deficiência, dentre outros grupos para a implementação de programas habitacionais (BAHIA, 2008a).

Com relação ao esporte e lazer só identificamos citações a partir de 2009 com o imperativo dos Jogos Olímpicos e Paraolímpicos de 2016 no que se refere às medidas a serem adotadas pelo Estado da Bahia para a realização de tais jogos. Ainda em 2009 passar a existir a Lei nº 11.488 que traz a obrigatoriedade de instalação de brinquedos adaptados para crianças com deficiência nos parques e áreas de lazer (BAHIA, 2009; 2009a). Na Política Estadual de Cultura de 2011 a promoção de “(...) meios para garantir às pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida acessibilidade à produção e aos produtos, serviços e espaços culturais” (BAHIA, 2011) é considerada importante a ponto de estar explicitada neste texto. E em 2012 as pessoas com deficiência conquistam uma representação no Conselho de Esporte e Lazer do Estado da Bahia (BAHIA, 2012).

Desta forma percebemos que apesar de as pessoas com necessidades especiais ainda almejem muitas conquistas para o alcance da equidade no seu trato, o Estado da Bahia possui uma ampla legislação para esse grupo de pessoa. No entanto, em consonância com o cenário nacional, ainda há muito que se lutar para a efetivação destas políticas públicas.

### 3.3.5 A legislação do Município de Vitória da Conquista relacionada à criança com deficiência

A Lei Orgânica do Município de Vitória da Conquista foi promulgada em 1996. Apesar de tratar de temas superpostos com a Constituição baiana como educação, reserva de vagas em quadro funcional, saúde e educação a Lei Orgânica municipal é ainda mais vaga e limitada do que aquela em quase todos os aspectos. Contudo, conforme podemos observar no Quadro 5, ela avança um pouco mais no que diz respeito aos deficientes visuais, garantindo, programas e assistência à escola de Braille e escola especializada em formação profissionalizante.

Dentre as leis encontradas de interesse para esse estudo identificamos uma atenção para as regras de edificações para promover a acessibilidade desde 1988 como nos mostra o Quadro 6. Observamos ainda preocupações legais pontuais quanto à prevenção no que diz respeito ao diagnóstico precoce de deficiência auditiva e visual para uma intervenção em tempo hábil favorecendo uma melhor qualidade de vida para a criança, por meio de leis que tornam obrigatórios o teste da orelhinha e do exame de acuidade visual em todos os alunos matriculados no ensino fundamental (VITÓRIA DA CONQUISTA, 1988, 2006; 2008).

Além de iniciativa, já em 2012, para fomento do controle social com a criação do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência e a instituição da Conferência Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Por último, no município de Vitória da Conquista em 2012 foi conquistado pelas pessoas com deficiência o direito à meia-entrada em eventos culturais e esportivos (VITÓRIA DA CONQUISTA, 2012; 2012a). Assim, como no âmbito estadual e nacional, um dos últimos temas a entrarem para a agenda das políticas públicas, foi o de esporte e cultura.

No município de Vitória da Conquista, ainda estamos iniciando o processo de conquistas para uma melhor qualidade de vida, redução de limitações, enfrentamento de desafios e alcance do máximo de autonomia que possa vir a adquirir as pessoas com necessidades especiais. Isso pode ter se dado, por conta de só há pouco, este movimento social ter ganhado voz no âmbito do controle social. Mas esperamos que estas sejam apenas as primeiras vitórias de muitas que a pessoas com deficiência merecem ter, visto a grande dívida social histórica que a sociedade tem com esses cidadãos.

**Quadro 5. Trechos da Lei Orgânica do Município de Vitória da Conquista relacionados à deficiência - 1996**

<b>Textos</b>
<b>TÍTULO I DA ORGANIZAÇÃO MUNICIPAL CAPÍTULO II DA COMPETÊNCIA DO MUNICÍPIO SEÇÃO II DA COMPETÊNCIA COMUM</b>
<b>II – Cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências;</b>
<b>TÍTULO II DO GOVERNO MUNICIPAL CAPÍTULO V DA ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA SEÇÃO I DOS PRINCÍPIOS E PROCEDIMENTOS</b>
<b>VII – A lei reservará percentual de cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão;</b>
<b>TÍTULO IV DA ORDEM ECONÔMICA E SOCIAL CAPÍTULO V DA EDUCAÇÃO, CULTURA, DESPORTO E LAZER</b>
<b>Art. 129º - O Município manterá seu sistema de ensino em colaboração com a União e o Estado, atuando, prioritariamente, no ensino fundamental e pré -escolar, provendo seu território de vagas suficientes para atender a demanda, inclusive programas especiais para deficientes físicos;</b>
<b>CAPÍTULO IX DOS DEFICIENTES, DA CRIANÇA E DO IDOSO</b>
<b>Art. 149º - A lei disporá sobre a exigência e a adaptação dos logradouros, dos edifícios de uso público, da instalação de leitos hospitalares e dos veículos de transporte coletivo, a fim de garantir o acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência física ou sensorial. § 1º - O Município promoverá programas e assistência à escola de Braille para deficientes visuais, escola especializada em formação profissionalizante; promoverá ainda vagas ilimitadas nas Escolas Municipais para os deficientes, bem, como sala especial na Biblioteca Municipal, com livros e uma máquina de datilografia em Braille.</b>
<b>TÍTULO V DISPOSIÇÕES GERAIS</b>
<b>§ 2º - O Município promoverá incentivos à empresa industrial ou comercial que admitir, em seu quadro funcional, pessoas portadoras de deficiência física; § 3º - O Poder Público Municipal reservará até cinco por cento de cargos e empregos públicos para pessoas portadoras de deficiência, promovendo a integração do deficiente físico e visual ao mercado de trabalho;</b>

Fonte: VITÓRIA DA CONQUISTA, 1996

**Quadro 6. Legislação Municipal de Vitória da Conquista para a proteção da criança com deficiência a partir de 1988**

<b>Lei</b>	<b>Sinopse</b>
<b>Lei nº 0446-1988</b>	Dispõe sobre normas a serem adotadas em edificações, logradouros, estacionamentos, semáforos e centro comunitário, visando a adequada utilização por deficientes físicos e visuais.
<b>Lei nº 0549-1990</b>	Declara de utilidade pública a Associação Conquistense De Integração Do Deficiente - ACIDE.
<b>Lei nº 0575-1991</b>	Disciplina no município de Vitória Da Conquista Inciso VII, Art. 82 da Lei Orgânica Municipal consoante Inciso V. Art. 285 da constituição estadual e Inciso VIII, art. 37 da Constituição Federal que reserva percentual de cargos e empregos públicos aos deficientes físicos.
<b>Lei nº 1.368/2006</b>	Dispõe sobre a obrigatoriedade do diagnóstico de acuidade Auditiva em recém-nascidos nos Postos da rede municipal de Saúde.
<b>Lei nº 1.487/2008</b>	Torna obrigatório o exame de acuidade visual em todos os alunos matriculados no ensino fundamental.
<b>Lei nº 1845-2012</b>	Cria o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência e institui a Conferência Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência.
<b>Lei nº 1862-2012</b>	Dispõe sobre a instituição de meia-entrada para pessoas com deficiência e a um acompanhante às sessões de cinema, teatro, espetáculos esportivos, shows e outros eventos culturais exibidos nas salas e casas de espetáculos instaladas no âmbito do Município de Vitória da Conquista, e dá outras providências.

Fonte: VITÓRIA DA CONQUISTA, 1988; 1990; 1991; 2006; 2008, 2012.

#### 4. O TRATAMENTO METODOLÓGICO

Este estudo possui uma natureza qualitativa e quanto à sua profundidade prezou pelo tipo exploratório, considerando a necessidade do pesquisador de apropriar-se mais sobre o tema e de todas as questões que o entremeiam tais como políticas de saúde, estigma e direito da pessoa com necessidades especiais. O caráter descritivo também esteve presente, devido a necessidade de verificação de uma relação entre a efetivação das políticas públicas para esta parcela da população e os desafios que os profissionais podem enfrentar no seu processo de trabalho, bem como nas micro e macro políticas.

Num primeiro momento, foi desenvolvida a revisão bibliográfica. Este momento se iniciou com a pesquisa bibliográfica de publicações científicas nos sites da Scielo e Lilacs, a partir das palavras-chave: Criança com Deficiência; Deficiência; Sistema Único de Saúde (SUS); Atenção Primária à Saúde; Direito Sanitário, além da busca de documentos institucionais consagrados que dizem respeito ao tema como, por exemplo, a Política Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Tais documentos, por meio de seu conteúdo foi fonte de outras literaturas científicas riquíssimas como A Proteção Constitucional das Pessoas com Deficiência. Também foram usadas referências indicadas pelos mestres desta Pós-Graduação como *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* de Goffman, da qual de forma alguma poderíamos nos furtar de utilizar.

Quanto aos documentos utilizados para o levantamento da proteção legal das pessoas com deficiência nos âmbitos internacional, nacional, estadual e federal. Foram realizadas buscas em sites especializados para a esfera internacional e nacional, neste último cenário ainda contamos com publicação da Câmara dos Deputados que trata especificamente da legislação sobre pessoas com deficiência. No nível estadual contamos com a possibilidade de buscar na página da web da Assembléia Legislativa do Estado da Bahia. E esta mesma estratégia foi utilizada para o contexto municipal por meio da página eletrônica da Câmara de Vereadores de Vitória da Conquista.

Após a compilação da legislação específica para a proteção das pessoas com deficiência, realizamos uma avaliação sistemática dos documentos relacionados ao conceito ampliado de saúde, tais como: renda, habitação, educação, mobilidade, acessibilidade, família, lazer, cultura, esporte, justiça, integração social, controle social e, claro, as específicas para a saúde. Outro critério de inclusão neste estudo foi quanto à utilização de textos legais com relevância direta para as crianças. Por exemplo: só encontramos menção a questões de trabalho no que diz respeito à proteção da criança quanto à exploração do trabalho infantil.

Também foram utilizados dados secundários coletados no site do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e do DATASUS. Tais informações serviram de ponto de partida para a contextualização do cenário nacional e municipal quanto à deficiência, bem como a verificação do número de crianças com deficiência no município.

Posteriormente, foi realizada uma pesquisa de campo na área de abrangência de unidades de saúde da família da zona rural do município de Vitória da Conquista. Como critério de inclusão das Equipes de Saúde da Família, optamos por aquelas que fazem a cobertura apenas de povoados, excluindo os distritos, por apresentarem características de densidade demográfica e acesso ao transporte, semelhantes à zona urbana. Optamos por esse recorte de território visto que pelo menos, geograficamente, estas comunidades poderiam encontrar maiores dificuldades de acesso aos serviços e as equipes a elas vinculadas poderiam enfrentar maiores desafios na execução de suas ações.

Destas equipes trabalhamos com aquelas em que pelo menos médico ou enfermeiro (profissionais da equipe mínima que lidam diretamente com o cuidado integral da criança) estejam trabalhando há pelo menos um ano na rede municipal. Desta forma buscamos alcançar depoimentos sob a ótica de um cuidado, longitudinalmente, mais prolongado e com maior profundidade no conhecimento da realidade local. Por isso foram coletados dados de pelo menos um profissional de nível universitário da equipe mínima (médico, enfermeiro, odontólogo) e outro do NASF – Núcleo de Apoio a Saúde da Família – (psicólogo, nutricionista, fisioterapeuta, farmacêutico ou educador físico), um profissional de nível médio (técnico de enfermagem ou assistente de saúde bucal) e um Agente Comunitário de Saúde – ACS, escolhidas de maneira aleatória.

Para a coleta de dados primários foram realizadas entrevistas semiestruturadas, guiadas por roteiro, com profissionais da Estratégia de Saúde da Família da Zona Rural do município de Vitória da Conquista (APENDICE A) e com cuidadoras de crianças com necessidades especiais das áreas de abrangências referentes às equipes acima descritas (APÊNCIE B). Os agentes comunitários de saúde possuem o levantamento das pessoas com deficiência, inclusive das crianças, da sua área de abrangência, pois esta é uma informação que deve ser preenchida na Ficha A, instrumento utilizado para cadastrar a família e que possui dados desta e do seu domicílio. Esta ficha alimenta o Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB) ainda utilizado no município naquele momento. Foram identificadas todas as crianças com deficiência e suas cuidadoras entre as equipes elegíveis, a partir dos levantamentos utilizados pelos Agentes Comunitários de Saúde. Estes também foram solicitados para intermediar o encontro da pesquisadora com a cuidadora.

Ao todo foram realizadas 30 entrevistas no período de outubro a dezembro de 2015, havendo contato prévio com cada equipe quanto à logística das visitas para a coleta de dados de forma que não comprometesse a dinâmica e rotinas das equipes. Os ACS foram orientados a realizarem contato prévio com as cuidadoras das crianças para garantir que fossem encontrados no domicílio ou na unidade na data negociada e agendada conforme as possibilidades da equipe e das cuidadoras.

As informações das entrevistas com profissionais e cuidadoras foram trabalhadas pelo método de análise de conteúdo, como técnica de descrição e interpretação de entrevista, em sua vertente qualitativa, buscando inferências simbólicas sobre o entrevistado e seu contexto já que se pretende neste estudo conhecer o olhar dos profissionais de saúde e das cuidadora quanto ao cuidado destinado às crianças especiais pela rede de atenção, em especial, a Atenção Básica. Como Minayo esclarece este método “(...) visa a ultrapassar o nível do senso comum e do subjetivismo na interpretação e alcançar uma vigilância crítica ante a comunicação de documentos, textos literários, biografias, entrevistas ou resultados de observação” (2014, p. 308).

As entrevistas gravadas em áudio após consentimento dos entrevistados foram transcritas e, em seguida, destacamos os trechos com os temas comuns para categorização. A partir de então, procedemos às sínteses verticais e horizontais, o que nos deu condições de realizar a análise das falas segundo as categorias identificadas.

A pesquisa empírica foi iniciada após ter sido submetida aos comitês de ética em pesquisa (CEP) do Núcleo de Educação Permanente em Saúde – NEPS - de Vitória da Conquista e da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arôuca – ENSP. O referido projeto foi aprovado no CEP-ENSP com o parecer nº 1.233.332 e número de CAAE: 47030015.8.0000.5240.

Foram obedecidas todas as recomendações éticas expressas na Resolução CNS 466/2012 e explicado a cuidadora o tema da pesquisa, o seu objetivo e os possíveis benefícios para as crianças com deficiência, bem como foi informado de que maneira se realizaria a entrevista e solicitada sua adesão à pesquisa, junto a todas as outras orientações que constam no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas se desenvolveram no domicílio da cuidadora ou na unidade de saúde do território, conforme a vontade do participante, sendo garantida sua privacidade e conforto.

## 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo está dividido em cinco partes. Na primeira parte iniciamos com uma caracterização das equipes pesquisadas e traçando um perfil socioeconômico das famílias entrevistadas que enumeramos como 5.1. A segunda parte, 5.2, trata da linha de cuidado para as crianças com deficiência, a qual subdividimos em: 5.2.1- a identificação das crianças com deficiência no território e o diagnóstico; 5.2.2 - o acompanhamento das crianças com deficiência pelas Equipes de Saúde da Família; 5.2.3 - a sistematização do cuidado das crianças especiais pelas Equipes de Saúde da Família; 5.3.4 - o conhecimento dos profissionais das Equipes de Saúde da Família quanto à rede de atenção em saúde; 5.3.5 - a relação entre as Equipes de Saúde da Família e os serviços do nível secundário; 5.2.6 - a avaliação do acesso das crianças especiais aos serviços do nível secundário; 5.2.7 - a resolutividade das ações no nível secundário e; 5.2.8 - a rede de proteção das crianças com deficiência.

A terceira parte enumerada com 5.3 discorre sobre o envolvimento dos profissionais da ESF com o universo da deficiência e traz como subdivisões: 5.3.1 - a concepção sobre a deficiência; 5.3.2 - o relacionamento entre os trabalhadores e as crianças especiais; 5.3.3 - a relação dos trabalhadores com as cuidadoras e; 5.3.4 - a resiliência e o cuidado das crianças com deficiência. A avaliação do cuidado prestado às crianças especiais constitui-se na quarta parte, nomeada como 5.4, onde encontramos as seguintes subcategorias: 5.4.1 - a autoavaliação da equipe quanto ao cuidado prestado à criança especial; 5.4.2 - a avaliação das cuidadoras quanto à assistência prestada pela equipe às crianças especiais; 5.4.3 - a avaliação do relacionamento entre as cuidadoras e a equipe de saúde; 5.4.4 - a avaliação do NASF pela equipe quanto ao cuidado prestado às crianças especiais; 5.4.5 - a avaliação das cuidadoras quanto aos direcionamentos e resolutividade da APS – EqSF e NASF e; 5.4.6 - a avaliação sobre a gestão quanto ao apoio para as equipes na prestação do cuidado. A quinta e última parte, ordenada como 5.5, aborda os desafios enfrentados para a inclusão da criança especial à rede de atenção e esta subcategorizados em: 5.5.1 - a dificuldade de acessibilidade até os serviços; 5.5.2 - o desafio da dinâmica do atendimento na zona rural e; 5.5.3 - outros desafios apontados pelas cuidadoras e trabalhadores para a inclusão das crianças à rede de atenção.

### 5.1 A Caracterização das Equipes e o perfil socioeconômico das famílias

Nesta pesquisa, o campo que delimitamos, conforme os critérios de inclusão e exclusão, foram as áreas das USF de São Joaquim, Limeira, Roseira e Lagoa Formosa. De acordo é

mostrado na Tabela 1, entrevistamos um total de trinta pessoas, destas, quatorze eram cuidadoras de crianças com deficiência e dezesseis, profissionais de saúde.

**Tabela 1. Entrevistados das USF de São Joaquim, Limeira, Roseira e Lagoa Formosa**

Entrevistados								Total
Cuidadores	Agentes Comunitários de Saúde	Técnicos de Enfermagem	ASB	Odontóloga	Médica	Enfermeiros	NASF	
14	04	03	01	01	01	03	03	30

Fonte: Autoria própria.

Todas as equipes pesquisadas neste trabalho se localizam na zona rural de Vitória da Conquista, todas elas com um número adequado de famílias conforme os parâmetros Política Nacional de Atenção Básica, apenas uma ultrapassa o número de 3.500 pessoas, a USF São Joaquim. As crianças menores de um ano não ultrapassam o número de dezessete, porém aquelas menores de dez anos chegam a 478 em São Joaquim.

**Tabela 2. Perfil das Equipes de Saúde da Família de São Joaquim, Limeira, Roseira e Lagoa formosa do Município de Vitória da Conquista no ano de 2016**

EQUIPES	Nº de famílias	Nº de pessoas	PERFIL DAS EQUIPES			
			Nº de crianças <10 anos	Nº de crianças <1 ano	Nº de crianças com deficiência <14 anos (SIAB)	Nº de crianças com deficiência <10 anos encontradas no território
<b>São Joaquim</b>	988	3.816	478	09	02	05
<b>Limeira</b>	730	2.468	306	15	04	01
<b>Roseira</b>	912	3.048	318	14	02	04
<b>Lagoa Formosa</b>	660	2.256	270	17	04	04

Fonte: SIAB (2016)

Os números dos consolidados da Ficha A não estão de acordo com o número real de crianças com deficiência do território e não passa de quatro crianças como podemos observar na Tabela 2. Isto se dá porque o ponto de corte para a idade que o SIAB nos dá para as crianças com deficiência é o de menor de quatorze anos, diferente do que utilizamos para a

pesquisa, nesta, acatamos o critério que o Caderno da Atenção Básica Saúde da Criança: crescimento e desenvolvimento traz para a idade que consideram como criança, que é o de menor de dez anos. No entanto, ainda notamos que em duas unidades o número de crianças com deficiência menores de dez anos encontradas foi maior que o número daquelas menores de quatorze anos que o SIAB identifica. Sendo assim percebemos que este sistema de informação não vem sendo atualizado

Encontramos um cenário de vulnerabilidade socioeconômica quanto às famílias entrevistadas. Acompanhando a Tabela 3 notamos que a grande maioria das cuidadoras não concluiu o ensino fundamental, uma não possui nenhuma escolaridade e apenas três concluíram o segundo grau.

**Tabela 3. Escolaridades das cuidadoras entrevistadas nas localidades de São Joaquim, Limeira, Roseira e Lagoa formosa do Município de Vitória da Conquista no ano de 2015**

EQUIPES	ESCOLARIDADE				
	Nenhuma	Fundamental Incompleto	Fundamental Completo	Médio Incompleto	Médio Completo
<b>S. Joaquim</b>	01	03	-	-	01
<b>Limeira</b>	-	-	-	-	01
<b>Roseira</b>	-	03	-	-	01
<b>L. Formosa</b>	-	04	-	-	
<b>TOTAL</b>	01	10	-	-	03

Fonte: Autoria própria

Nenhuma das famílias que entrevistamos referiu possuir renda acima de dois salários mínimos, algumas com renda até menor do que um salário conforme nos mostra a Tabela 4. E, às vezes, a única renda se constitui no benefício da criança com deficiência. A dificuldade de acesso a bens e serviços, tais como transporte, contribui para o comprometimento do cuidado dessas crianças como veremos.

Outro ponto importante é quanto ao gênero das cuidadora. Das quatorze pessoas responsáveis pelo cuidado, treze se identificam do gênero feminino e apenas uma, masculino assim como nos permite observar a Tabela 5. Sendo que este não realizava todo o cuidado, apenas dividia uma parte com a companheira, que havia se mostrado um pouco reticente quanto a conceder a entrevista e preferiu que o cônjuge a realizasse. Neste sentido vemos que a responsabilidade do cuidado da criança com deficiência é comumente direcionado à mulher.

**Tabela 4. Renda familiar das cuidadoras entrevistadas nas localidades de São Joaquim, Limeira, Roseira e Lagoa formosa do Município de Vitória da Conquista no ano de 2015**

EQUIPES	RENDA			TOTAL
	< 1 SALÁRIO MÍNIMO	ENTRE 1 E 2 SALÁRIO MÍNIMO	< 2 SALÁRIO MÍNIMO	
São Joaquim	02	03	-	05
Limeira	-	01	-	01
Roseira	-	04	-	04
Lagoa Formosa	01	02	01	04
<b>TOTAL</b>	03	10	01	14

Fonte: Autoria própria

Daí que neste estudo, por uma questão de afirmação de gênero no contexto do cuidado das crianças especiais na zona rural de vitória da conquista, utilizaremos a generalização a partir do feminino.

**Tabela 5. Identidade de gênero das cuidadoras entrevistadas nas localidades de São Joaquim, Limeira, Roseira e Lagoa formosa do Município de Vitória da Conquista no ano de 2015**

EQUIPES	IDENTIDADE DE GÊNERO		TOTAL
	FEMININO	MASCULINO	
São Joaquim	04	01	05
Limeira	01	-	01
Roseira	04	-	04
Lagoa Formosa	04	-	04
<b>TOTAL</b>	13	01	14

Fonte: Autoria própria

Outra lente que não podemos deixar de usar é a da raça cor, pois a Tabela 6 nos mostra que nenhuma das cuidadoras se autorreferiu da raça/cor branca, nove se consideram pardas e cinco negras, destas últimas, uma de oriunda de comunidade remanescente quilombola. Portanto podemos inferir que todas são afrodescendentes.

A realidade socioeconômica das cuidadoras residentes no campo de Vitória da Conquista não é favorável para a transposição de limites que as crianças com deficiência

precisam para o alcance de sua autonomia e uma melhoria de sua qualidade de vida. Portanto é imperativo uma perspectiva intersetorial para o seu cuidado.

**Tabela 6. Raça/cor autorreferidas pelas cuidadoras entrevistadas nas localidades de São Joaquim, Limeira, Roseira e Lagoa Formosa do Município de Vitória da Conquista no ano de 2015**

EQUIPES	RAÇA/COR					TOTAL
	BRANCA	PARDA	PRETA	AMARELA	INDÍGENA	
São Joaquim	-	02	03*	-	-	05
Limeira	-	-	01	-	-	01
Roseira	-	03	01	-	-	04
Lagoa Formosa	-	04	-	-	-	04
<b>TOTAL</b>	-	09	05	-	-	14

Fonte: Autoria própria

\* uma cuidadora informou pertencer a uma comunidade remanescente quilombola

## 5.2 A linha de cuidado para as crianças com deficiência

### 5.2.1 A identificação das crianças com deficiência no território e o diagnóstico

A maioria dos discursos dos profissionais das Equipes de Saúde da Família nos mostra que o responsável mais comum pela identificação das crianças com deficiência no território é o Agente Comunitário de Saúde. Neste processo de trabalho eles procedem à visita domiciliar após o nascimento da criança para o seu cadastramento. Em algumas falas os entrevistados corroboram que aqueles são capacitados para perceberem situações que mereçam ser reportadas à equipe. Normalmente com agendamento para o enfermeiro ou para ao médico realizarem uma avaliação.

*Para fazer a identificação das crianças especiais no território, primeiramente, é... todos os ACS têm treinamento prévio sobre é... sobre a consulta puerperal, né? As... as gestantes já no final é... eles já têm uma pequena orientação sobre o período do parto, eles têm um... um prazo pra tá indo nessas casas. (...) Quando eles acham alguma coisa que é estranho eles me sinalizam. (...) Aí, às vezes, eu consigo, eu consigo durante a consulta tá observando. (...) (Entrevista 1, Enfermeira)*

Esta situação revela que na linha de cuidado para o diagnóstico da criança especial nas áreas da zona rural cobertas pela Estratégia de Saúde da Família o ACS vem exercendo seu papel de elo entre a equipe e a comunidade, estreitando os laços, além de realizar o levantamento epidemiológico de sua microárea.

É papel do ACS cuidar da saúde da comunidade, realizar a visita domiciliar segundo critérios de risco e vulnerabilidade, cadastrar as famílias, acompanhá-las, buscar integrar a família e a equipe e desenvolver atividades para a promoção da saúde, prevenção das doenças e agravos, bem como manter a equipe informada das situações de risco (BRASIL, 2011a). Constituindo-se como um vínculo entre a equipe e a comunidade, a atuação do ACS pode possibilitar o diagnóstico da deficiência e a intervenção no momento adequado (ALVARENGA *et al.*, 2008).

Os ACS são atores fundamentais para a efetivação das políticas de saúde para a pessoa com deficiência nos níveis primário e, conseqüentemente, no secundário devido sua capacidade de capilarizar o cuidado (BRASIL, 2010).

No entanto, existem situações em que outros profissionais, porém em menor escala, sinalizam sua participação nesta identificação, como o técnico de enfermagem ao realizar a triagem<sup>4</sup> e o fisioterapeuta do NASF em projeto de avaliação das crianças do território.

*Desde o primeiro momento que a criança chega pra avaliação a gente tem que priorizar todos os sentidos dessa criança. Ou seja, observar tudo, não deixar que nada seja passado porque o momento é esse. A criança, ela necessita de um acompanhamento no momento que ela nasce, ela necessita de um acompanhamento é... Até uma determinada fase da vida, pelo menos assim de zero a um ano de idade essa criança, pelo menos (...) porque ela pode apresentar um comprometimento e isso mais tarde já vai ser bem mais diferente pra cuidar. (Entrevista 12, Fisioterapeuta)*

*Ó, a suspeita é que a gente lida com... as pessoas vem né? pra triagem de tudo, as mães vem com as crianças e a gente ao perceber alguma coisa a mais a gente já fica atento, com o olhar mais*

---

<sup>4</sup> No município de Vitória da Conquista os profissionais da APS costumam utilizar o termo acolhimento à demanda espontânea e triagem como sinônimos.

*abrangente nessa criança pra que a gente possa assim, como eu sou técnica e não posso fazer nada na hora da triagem eu já coloco ali ó, pra médica. Ó vi algo, vê isso. (...) (Entrevista 22, Técnica de Enfermagem)*

Podemos observar com estas falas o protagonismo e corresponsabilidade de outros profissionais para a identificação de crianças especiais, já que a Equipe de Saúde da Família é multidisciplinar e deve desenvolver o cuidado em uma perspectiva interdisciplinar. Tanto com um olhar mais atento numa situação geral, como um acolhimento à demanda espontânea, quanto no caso da fisioterapeuta, onde foi montado um projeto junto à equipe, para a avaliação de crianças menores de um ano, o mais precocemente possível, com o auxílio da visão deste profissional.

O Núcleo de Apoio a Saúde da Família deve ser composto por profissionais de várias categorias, que compartilham o seu conhecimento com a equipe de Saúde da Família, atuando de forma integrada, com acompanhamento longitudinal e responsabilidade para o fortalecimento da coordenação do cuidado (BRASIL, 2012e; GONÇALVES, 2015).

Uma das atribuições do auxiliar/técnico de enfermagem é o acolhimento à demanda espontânea (BRASIL, 2011a). Neste contexto de trabalho, a palavra chave é acolhimento, a qual entre outras coisas pode significar uma postura de atendimento humanizado e equânime e que ao mesmo tempo possibilita, por meio de um olhar sensível, o acesso de pessoas aos serviços que não estão no perfil dos agravos privilegiados nas ações programáticas (BRASIL, 2013c).

Quanto ao diagnóstico as cuidadoras relatam, na maioria das vezes, que a condição da criança foi percebida, inicialmente, pela família, apesar de um diagnóstico posterior, e em alguns momentos, tardios pela atenção primária ou secundária. Ou as crianças foram diagnosticadas desde o nascimento, no hospital, por possuírem síndromes congênitas ou pelas deficiências resultarem do trabalho de parto difícil e/ou prolongado. Em outras falas foram trazidos relatos do diagnóstico realizado pela atenção primária e especializada. Acontecendo ainda com maior frequência na APS do que na especializada, no caso deste último ocorreu, devido ao acompanhamento de *follow-up* pelo fato da genitora ter sido uma gestante de alto risco.

*É... quando ele nasceu, a gente perguntava a ele uma coisa, ele não escutava. Desde novinho que ele já nasceu assim. Aí a gente*

*perguntava a ele uma coisa, ele não sabia falar. Aí a gente foi perceber que ele não escutava e nem tinha dado de conversar direito. (...) Aí que eu comecei encaminhar com uns médico aí. Aí eles foi e descobriu. (Entrevista 6, Cuidadora)*

*Aí quando eu fui ter ela, quando eu acabei de ter ela, eles falou que tinha esse problema, que tinha nascido com problema. Porque eles falou que tinha passado de... três dias de nascer. Aí que ela tinha engolido muito líquido, então ela nasceu com esse problema já. (Entrevista 7, Cuidadora)*

Apesar dos relatos de confirmação de vários diagnósticos desde o nascimento, percebemos uma fragilidade da APS, enquanto coordenadora do cuidado, na detecção precoce de crianças com deficiência, o que pode acarretar num atraso na captação das crianças especiais para o seu tratamento. Já que a identificação de sinais de alerta, em muitos casos, foram observados *a priori* pela família e não pela equipe que poderia ter percebido alterações no desenvolvimento neuropsicomotor em consultas sistemáticas desde o nascimento, com os devidos encaminhamento e acompanhamento posteriores. Mesmo que os profissionais das ESF relatem uma realidade na qual eles desempenham ações com a finalidade de diagnosticar precocemente as crianças que necessitam de atenção especial, a equipe não tem saído na frente de tal identificação dentre todos os atores que lidam com a criança.

Notamos neste contexto que a realidade da identificação das crianças pela ESF que os profissionais das equipes têm no seu imaginário não está em consonância com o que acontece no cotidiano destas crianças, pois muitas não têm sua detecção precoce constatada por aqueles.

A atenção primária é o nível assistencial preferencialmente responsável pela coordenação do cuidado no Sistema Único de Saúde que ajuda a garantir a longitudinalidade da atenção por todo o itinerário terapêutico, portanto é um atributo que deve estar presente para a ordenação das redes de atenção em saúde (BRASIL, 2011<sup>a</sup>, ALMEIDA *et al.*, 2015).

A atenção primária tem como responsabilidade frente às crianças com deficiência realizar a vigilância de sinais de alerta desde o pré-natal até o desenvolvimento da criança, realizar o encaminhamento adequado e em tempo hábil destas para o nível secundário, quando necessário, além de realizar o seu acompanhamento (FIGUEIRAS *et al.*, 2003; BRASIL, 2011d).

A vigilância do desenvolvimento na APS, normalmente, não é executada adequadamente, apesar de muitos profissionais considerarem sua importância, muitas crianças chegam tardiamente a atenção especializada para diagnóstico e tratamento (FIGUEIRAS *et al.*, 2003).

### 5.2.2 O acompanhamento das crianças com deficiência pelas Equipes de Saúde da Família

Observamos com mais frequência, falas de profissionais que conotam insuficiência ou incapacidade de lidar com as questões relativas ao cuidado da criança com deficiência. Os enfermeiros demonstram um sentimento de que apesar de ser sua função não se sentem qualificados para tal. Outros profissionais como técnicos de enfermagem, odontólogos e educador físico, apesar de contribuírem em alguns aspectos, entendendo ser uma responsabilidade específica de alguns profissionais como médico, enfermeiro e fisioterapeuta.

*E eu me sinto um pouco frustrada, incapaz de não poder ajudar mais do que eu gostaria, né? (Entrevista 1, Enfermeira)*

*Nas outras, nos outros encaminhamentos quem pode falar com mais propriedade sobre os desafios enfrentados é a enfermeira e a médica porque eu não sei esse processo se é mais fácil, se é fácil, se não é. (Entrevista 17, Odontóloga)*

Como alguns aspectos do tratamento de muitas crianças especiais são realizados pelo especialista, inferimos que alguns profissionais da Estratégia de Saúde da Família, que não trabalham diretamente com a vigilância do desenvolvimento, sentem que o cuidado é muito complexo e subestimam suas potencialidades de fazerem mais por estas crianças e por isso não se envolvem mais. E os enfermeiros se sentem incapazes de oferecer o acompanhamento ideal por falta de qualificação.

Apesar de um aspecto do cuidado ser prestado por especialistas, isso não quer dizer que a APS não possa ofertar nenhum tipo de assistência quanto à deficiência para os infantes especiais. Muitas ações podem ser desenvolvidas no território, como podemos observar em documentos que fortalecem as políticas públicas nesta área. Algumas podem ser realizadas por qualquer membro da equipe, tais como acolhimento, apoio às famílias e educação em saúde. Outras por uma parcela dos profissionais como o acompanhamento das crianças e orientações específicas (BRASIL, 2011a; 2012d). Muitas vezes pelo fato de exercer apenas

algumas práticas no universo de toda a linha do cuidado o profissional minimize seu papel. No entanto é com o conjunto de todas as ações individuais e coletivas em todos os níveis que alcançamos um cuidado integral (ALVES, 2011).

Por outro lado, é necessário que os profissionais de saúde recebam formação quanto às políticas públicas em implantação, além de se fazer mister em haver uma aproximação entre as necessidades de qualificação e a educação permanente em serviço para o embasamento dos profissionais para sua prática garantindo-lhe uma segurança na assistência. (CAMPOS *et al.*, 2001; FIGUEIRAS *et al.*, 2003).

Já em alguns relatos dos ACS percebemos que estes se sentem um pouco mais à vontade de dar orientações e desempenhar o seu papel com estas crianças pelo fato de receberem capacitações nesta área.

*Às vezes, me sinto capacitada pra dar alguma orientação a essas famílias, sim. Porque às vezes a gente tem... a gente tem tido muitas capacitações assim, né? Então, nessa área aí, a gente já teve capacitações. E a gente também eu acho que dependendo do problema que a gente vê, a gente sente assim, né? é... capaz de encaminhar. (Entrevista 14, ACS)*

Observamos desta forma uma divergência quanto ao sentimento de competência profissional para o cuidado das crianças especiais entre profissionais das Equipes de Saúde da Família. Em seus relatos, notamos que por meio das capacitações os ACS têm um sentimento de segurança para sua prática profissional no que tange as crianças especiais.

As práticas dos ACS na visita domiciliar estão permeadas pelo vínculo com a comunidade, por uma relação menos formal com os moradores do que a estabelecida pelos outros membros das equipes, pela liberdade de poder dar orientações muitas vezes baseadas em sua experiência com o resgate de práticas tradicionais da comunidade, além da humanização do cuidado e de um baixo grau de iatrogenia (ABRAHÃO; LAGRANGE, 2007).

As cuidadoras reconhecem que as crianças são atendidas na USF para avaliações de queixas clínicas tais como febre, gripe e acompanhamento de rotina. No entanto, o cuidado específico para deficiência, na grande maioria das vezes, é no nível secundário, mesmo aquelas ações que poderiam ser realizadas por profissionais da APS – equipe mínima e NASF - como orientações e estimulações.

*Assim, é muito difícil ela passar aqui. (...) Assim, ela vem, tem hora que ela gosta de música ela gosta de ficar dançando, tem hora que ela cai, torce o tornozelo, aí eu tenho que ir. Ou se não tem hora que tá com uma febre. (Entrevista 19, Cuidadora)*

*O pessoal do posto não falou ainda não sobre as orientações com o cuidado dela. (...) A equipe não ainda soube, não ainda fez essa entrevista assim comigo... como é que é... aí nós mesmo que vai sentando ela assim no colo, mas ela não fica sentadinha. (Entrevista 2, Cuidadora)*

Este quadro reforça a percepção descrita anteriormente sobre a ideia de incapacidade presente no imaginário de profissionais das Equipes de Saúde da Família e NASF. Por isso os integrantes das equipes desempenham, na maioria das vezes, apenas as ações programáticas e o atendimento clínico das crianças, mesmo aquelas que se encontram em condições especiais, ferindo o princípio da integralidade.

A integralidade constitui-se num dos pilares do SUS e da ESF. Um dos aspectos deste princípio é capacidade da APS perceber e resolver as necessidades de saúde da pessoa, família e comunidade nas diversas dimensões biopsicossocial da vida. E não se limitar a desenvolver as ações programáticas em saúde de cunho mais verticalizado e menos reflexivo ou a segmentação dos problemas de saúde para a sua intervenção (CONASS, 2007; ALVES, 2011; GIOVANELLA; MENDONÇA, 2012).

### 5.2.3 A sistematização do cuidado das crianças especiais pelas Equipes de Saúde da Família

Os relatos desvelam uma linha de cuidado relativamente comum para todas as equipes pesquisadas, que se inicia com o cadastramento da criança pelo ACS. Este ao encontrar algum sinal de alerta, ou mesmo conforme a rotina preconizada pelo Ministério da Saúde, encaminha a criança para a unidade. Na USF será realizado o agendamento da consulta para o enfermeiro e/ou médico. Conforme a avaliação destes profissionais tal criança poderá ser encaminhada para o odontólogo segundo uma necessidade específica, para avaliações de outros profissionais como os do NASF, do pediatra ou de outros especialistas.

*Ai ela já era acompanhada por outra agente de saúde, mas assim que ela chegou na minha área eu identifiquei logo, cadastrei, faço a visita mensal e sempre to acompanhando. (...) Assim, os serviços que costumamos encaminhar é... em primeiro lugar né? tem que ser pra unidade de referência. Que é a nossa unidade de saúde. Porque através da... da unidade de saúde vai identificando os problemas, e os profissionais, médico e enfermeiro acompanham também e encaminham pra os procedimentos que for necessário. (Entrevista 11, ACS)*

Este itinerário nos mostra que os membros das equipes de saúde tem uma sistematização de como pode ser realizada a vigilância do desenvolvimento da criança. E no caso de identificação de alterações, quais os caminhos que podem ser percorridos pra o alcance do acompanhamento adequado das crianças com deficiência.

Conforme a Política de Saúde Integral para as Pessoas com Deficiência é papel da APS desenvolver ações no território para o cuidado deste grupo de indivíduos, tais como detecção precoce, criação de uma linha de cuidado, educação em saúde, dentre outras. (BRASIL, 2012d)

Uma estratégia para auxiliar na gestão local e qualificar o cuidado prestado constitui-se na Linha de Cuidado. Com a utilização de ferramentas eficazes ela pode auxiliar os profissionais da Estratégia de Saúde da família no desenvolvimento de ações de transformação no processo de trabalho e seu monitoramento para a reorientação do modelo assistencial (BAHIA, 2011).

Por outro lado, observamos em outras falas de alguns profissionais entrevistados que as necessidades devem ser sinalizadas pela família. E a partir desta demanda recebida a equipe poderá intervir no cuidado.

*Se precisa ir a visita de alguém, se precisa ir a visita do NASF na residência da pessoa, se precisa ser a visita da enfermeira, do técnico, do médico ou do odontólogo. Porque tem dia separado pra visita domiciliar né? Então essa demanda pra gente ter mais, a gente não tem contato sempre com a família. (...) O agente de saúde que dá todas as informações pra gente. Questão de necessidade, qualquer uma outra informação vem do agente de saúde. Então os olhos da*

*equipe foca mais no agente de saúde. Ele que traz as demandas pra gente. (...) Porque assim, o que traz pra gente, a gente procura resolver na medida do possível né? (Entrevista 4, Técnico de Enfermagem)*

Apesar de estar claro no imaginário de muitos profissionais uma linha de cuidado sistematizada. Existe uma falha no acompanhamento e na compreensão quanto ao papel da APS na coordenação do cuidado da criança por uma percepção da equipe de que o protagonismo na identificação das necessidades de saúde deve ser um atributo da família e a equipe apenas resolve as questões levantadas por aquelas.

Para uma atenção humanizada, longitudinal e integral a Equipe de Saúde da Família, enquanto estratégia prioritária para a organização da APS e de todo o sistema local de saúde, deve assumir a coordenação do cuidado, mesmo em situações menos frequentes e mais complexas, para uma melhor gestão deste. Deve também incentivar a corresponsabilidade do indivíduo/família no auto cuidado para a obtenção do êxito terapêutico. Esta coordenação carece de ser desenvolvida inclusive no outros níveis de atenção e seguir por toda a rede de serviços (GIOVANELLA; MENDONÇA, 2012).

#### 5.2.4 O conhecimento dos profissionais das equipes de saúde da família quanto à rede de atenção em saúde

Os discursos nos mostram que os profissionais têm um conhecimento restrito da rede de atenção em saúde. A maioria possui um conhecimento regular e uma minoria distingue poucos serviços e equipamentos de saúde para o cuidado da criança com deficiência.

*A única vez que vi o encaminhamento pra outro serviço foi essa questão do CAPS que eu falei. (Entrevista 16, Educador Físico)*

*Costumo encaminhar para o CEMERF, Centro de Reabilitação Visual... Física e... Auditiva, que é o CEMERF ou se ela tiver um comprometimento cognitivo essa criança deve também ser encaminhada para o APAE. (Entrevista 12, Fisioterapeuta)*

Este aspecto do cuidado quanto ao escopo de informações que se faz necessário para um acompanhamento efetivo dos pequenos com deficiência, principalmente, sobre os serviços

disponíveis nos faz refletir que o conhecimento restrito da rede deve estar diretamente relacionado com uma coordenação do cuidado que necessita ser fortalecida para que a APS se coloque neste cenário como ordenadora das redes.

Dentro do escopo de responsabilidades da atenção primária encontra-se o encaminhamento para outros serviços da rede de atenção com responsabilidade, bem como o seguimento do usuário por todo o seu caminho em todos os níveis de atenção. Essa ordenação aponta para um cuidado mais resolutivo e com humanização. (BRASIL, 2004; BRASIL, 2011a; GIOVANELLA; MENDONÇA, 2012)

Os serviços utilizados pelas crianças especiais coincidem com aqueles citados pelos profissionais, dentre os quais encontramos APAE, CEMAE, CEMERF, CAPS e Hospital Municipal Esaú Matos, este último integra os serviços da Fundação de Saúde Vitória da Conquista.

*Olha, antes quando nós morava em Conquista nós tinha um acompanhamento assim que era, a gente fazia... é... levava ela na APAE, é lá no CEMERF, ela tinha uma equipe médica assim, um acompanhamento. (...) Porque ela também passa com o neuro lá no CEMAE. (Entrevista 26, Cuidadora)*

Isso mostra que as crianças só utilizam os serviços conhecidos pelas equipes de saúde, as quais não detêm um conhecimento abrangente da rede, dificultando a apropriação de todas as suas potencialidades pelo usuário. A ACIDE, por exemplo, não foi citada em nenhum momento. O usufruto de todas as possibilidades existentes dos serviços pode contribuir para uma melhor habilitação ou reabilitação das pessoas com deficiência.

Para a satisfação das necessidades de saúde de um sujeito social é preciso uma articulação interdisciplinar que poderá percorrer os vários níveis de atenção. Assim, esta troca de olhares e visões permitirá um cuidado oriundo de um trabalho coletivo potencializado pela interação dos profissionais o que possibilitará um universo de intervenções a fim de alcançar o melhor resultado possível para a melhoria da qualidade de vida do usuário (PEDUZZI, 2001).

A (re)habilitação para a pessoa com deficiência incide na promoção de sua saúde, pois a superação de limitações e o alcance da autonomia lhe confere uma melhor qualidade de vida. Para tanto é imprescindível uma atuação multiprofissional que investigue e aponte para a solução de problemas de saúde em todos os aspectos que estão comprometidos com o

protagonismo das diferentes competências profissionais numa relação interdisciplinar (REZENDE *et al.* 2009; SCHERER *et al.* 2013).

#### 5.2.5 A relação entre as Equipes de Saúde da Família e os serviços do nível secundário

Percebemos uma fragilidade da rede neste quesito, pois os discursos divergem na avaliação do contato das equipes com os serviços do nível secundário. O que os relatos desvelam é que apesar do relacionamento ser cordial entre os serviços de saúde, esta relação poderia ser mais estreita. Os profissionais trazem que seria proveitoso para o cuidado a existência de momentos para matriciamento, estudos de caso, além da efetivação da referência e contrarreferência.

*É... na verdade a relação com os outros serviços eu ainda percebo que a gente podia ser mais próximo. (...) mas ainda existe aquelas burocracias né? Aquela coisa de você não conhecer a pessoa, pra você se identificar... lógico que assim, mesmo quando você fala: eu sou enfermeira de tal localidade, né? a gente percebe a boa vontade (...) (Entrevista 9, Enfermeira)*

*Um tempo e tudo pra que a gente pudesse sentar, discutir, é inviável. (...) Que nem sempre essa contra referência retorna (...) Muitas vezes não tem. A gente só tem o relato do que a mãe traz. E a depender é... da escolaridade da mãe, da própria personalidade da mãe, ela não vai questionar muita coisa. Tem mães que não, são questionadoras, outras não. Só ouve e muitas vezes não sabe nem responder o que foi feito. (Entrevista 20, Enfermeira)*

*Eu acho que facilitaria. Aí sim, eu acho que dava pra facilitar mais. Às vezes a gente não tem o treinamento pra lidar com uma criança dessa. Eu nem sei como fazer tem hora. Se tivesse uma orientação de um profissional lá do CEMERF acho que melhoraria isso aí. (Entrevista 3, ACS)*

Por meio deste cenário percebemos que mesmo com uma relação amistosa entre os serviços de saúde dos níveis primário e secundário, é preciso avançar mais neste sentido para

o alcance de um cuidado integral, longitudinal e eficaz. Pois se faz necessário que os saberes sobre a condição e sobre as idiossincrasias da criança, família e comunidade sejam compartilhados por todos os atores que prestam cuidados para ela. Para tanto algumas ferramentas devem ser implementadas tais como os estudos de caso, matriciamento, referência e contra-referência assim como bem sinalizaram os profissionais da APS.

Os elementos para a constituição das redes de atenção em saúde (RAS) são: a população, um modelo de atenção, regiões de saúde e uma estrutura operacional. Este último é composto por cinco componentes, os quais podemos elencar: o centro de comunicação que se encontra na a APS, os pontos de atenção à saúde secundários e terciários, os sistemas de apoio, os sistemas logísticos e os sistemas de governança. É função da atenção básica conhecer a comunidade adscrita e articular-se com ela para a coordenação do cuidado em todos os níveis de atenção (MENDES, 2012).

A comunicação é um dos atributos das redes de atenção que favorece a articulação ente os serviços no desenvolvimento de diversas formas de cuidado objetivando o seu êxito. Algumas ferramentas podem ser utilizadas para a aproximação entre os serviços a fim de uma melhor comunicação e eficiência na atenção ao usuário no território. O Projeto Terapêutico Singular é uma das ferramentas indicadas pelo Ministério da Saúde (CHIAVAGATTI *et al.*, 2012).

Outro mecanismo que facilita o processo de troca de informações é o de referência e contrarreferência com um registro apropriado de informações, porém não se apresenta consolidado em muitos municípios do território nacional. Pode-se contar também com a utilização de capacitações como oportunidade para matriciamento. Esta troca de informações sobre a pessoa e seu contexto, bem como a articulação de saberes dos profissionais envolvidos no cuidado ajuda a atender a complexidade das necessidades do usuário. Além de empoderar os profissionais para a intervenção, tais ferramentas possibilitam um cuidado mais criativo e adequado à situação de saúde de cada indivíduo em seu contexto familiar e social (CHIAVAGATTI *et al.*, 2012; GIOVANELLA; MENDONÇA, 2012; SOLLA; CHIORO, 2012).

#### 5.2.6 A avaliação do acesso das crianças especiais aos serviços do nível secundário

Encontramos divergências também na avaliação do acesso das crianças com deficiência aos serviços especializados, isso nos revela que os ambulatórios especializados não têm suficiência para abarcar esta demanda. Em parte dos relatos os entrevistados consideram adequado o acolhimento dos serviços ao usuário e que existe uma facilidade no acesso a eles.

Ponto pacífico é a boa avaliação do CEO, quanto ao acesso, acolhimento e acompanhamento. A outra série de relatos traz que muitos serviços especializados não oferecem um acesso fácil para os usuários, estes profissionais das equipes acreditam que isso se deve a uma demanda elevada de crianças para uma quantidade insuficiente de profissionais que prestam o cuidado no nível secundário.

*Eu já atendi duas crianças aqui, já fiz esse encaminhamento pra lá, pro CEO, e lá eles foram atendidos e aí lá eles marcam, ficam marcando o retorno do paciente de acordo com a necessidade de cada um. (Entrevista 17, Odontóloga)*

*Olha os desafios, é porque a demanda é muito grande, sabe? E a falta de profissional. Então, às vezes a criança fica na fila de espera e só perdendo tempo. (Entrevista 12, Fisioterapeuta)*

*A gente tem assim um sistema, uma rede ainda muito fragilizada, no sentido da gente marcar pros especialistas, pra os exames. Por mais que a gente tenta priorizar, mas a gente ainda se depara com algumas dificuldades. (Entrevista 9, Enfermeira)*

A dificuldade de acesso em parte dos serviços, regulados e não regulados, é um fato muito claro nos discursos. O nível secundário não vem conseguindo abarcar toda a demanda que chega à sua porta, acarretando em fila de espera para o acesso e retardamento do diagnóstico e tratamento das crianças que necessitam de uma atenção o mais precoce possível. Mesmo que em parte das ocasiões o acesso seja tranquilo e acolhedor ele não é suficiente, porque ainda teremos bolsões populacionais carentes de cuidado oportuno.

Dentre outras questões como a expansão e a sustentabilidade da atenção primária, dificuldade de captação de profissionais médicos e pressão exercida pelos interesses do setor privado, um dos desafios enfrentados para a consolidação do SUS é a dificuldade de acesso para a atenção ambulatorial especializada em todo o território nacional (ESCOREL, 2007; PAIM, 2011; SOLLA; CHIORO, 2012).

Os gargalos na atenção secundária se dão devido a várias questões, dentre os quais podemos destacar a expansão da atenção primária, que identifica situações para encaminhamento, aliada a uma falta de racionalidade na solicitação de procedimentos e

encaminhamentos pra consultas especializadas, pela ausência de implementação de protocolos assistenciais, bem como uma inadequação na programação da oferta de serviços, consultas e procedimentos, além da utilização da rede especializada como porta de entrada do sistema de saúde devido à inadequação ou inexistência de um mecanismo de regulação efetivo (SOLLA; CHIORO, 2012).

Torna-se difícil garantir à integralidade da assistência a saúde e o acesso aos serviços e procedimentos especializados por uma escassez destas ofertas no nível secundário. Este estudo traz que a ausência de políticas voltadas para a média complexidade agrava o cenário acima descrito (ALMEIDA, *et al.*, 2010).

O discurso apresenta-se em uníssono quando o acesso aos serviços de média complexidade é avaliado pelas cuidadoras. Para este grupo de atores entrevistados o acesso é difícil. O tempo de espera para a inclusão no serviço é longo nos casos em que são regulados e não regulados. No entanto, consideram satisfatórios o acompanhamento, acolhimento e o relacionamento pela maioria dos serviços. O único serviço avaliado negativamente quanto à adequabilidade do acolhimento foi o CEMAE.

*La no CEMERF também é bom, só que é um pouco demorado também. De conseguir um agendamento. Conseguir um agendamento. Quando você sai de uma consulta já não fica agendada a próxima não. Agora no caso dela não. Diz eles que vai ser legalizado quando ela tiver com o aparelho. (Entrevista 21, Cuidadora)*

*Então eu tive essa atenção lá na APAE com psicólogo, o pessoal lá da APAE é um pessoal muito... (...) Aí o pessoal da APAE é um pessoal muito atencioso comigo, então ela teve bastante atendimento lá. Ela acompanhou com psicólogo, com fisioterapeuta. (...) Ai o pessoal me deu uma força muito grande, um apoio muito grande. (Entrevista 15, Cuidadora)*

Observamos que a visão quanto à facilidade do acesso apresenta-se diferente para os dois grupos de entrevistados, profissionais da APS e cuidadoras. Talvez a angústia vivenciada pelo familiar seja mais profunda do que a dos profissionais pela relação afetiva e convivência diária com as dificuldades do que a vivida pelos profissionais, que apesar de saber da necessidade do acompanhamento especializado, tem um contato pontual com tais crianças.

Daí, no imaginário de parte dos profissionais este acesso por vezes não se configura como um obstáculo.

A equação entre a disponibilidade de dispositivos de saúde e as necessidades da população pode dimensionar o acesso do usuário à rede de atenção. No quesito disponibilidade podemos elencar a qualidade da assistência prestada, localização geográfica e o horário de funcionamento que se possa adequar ao do usuário, além da simples capacidade instalada de serviços. Isso ainda implica no grau de satisfação do usuário com o sistema de saúde (SANCHEZ; CICONELLI, 2012).

Após uma revisão sistemática uma das conclusões foi de que princípios do SUS devem ser considerados no embasamento da avaliação das dimensões do acesso: a equidade, a universalização, a regionalização, a hierarquização e a participação popular. Daí a importância da participação coletiva para um equacionamento positivo entre a oferta e a demanda, observando as especificidades das necessidades regionais e subjetivas do território e a hierarquização para a organização do sistema de saúde (JESUS; ASSIS, 2010).

#### 5.2.7 A resolutividade das ações no nível secundário

Neste quesito encontramos uma divergência no discurso das cuidadoras. Parte das falas das entrevistadas evidencia que elas encontram ainda dificuldades no caminho da habilitação de suas crianças para o enfrentamento de suas limitações. A outra parte mostra que as responsáveis pelo cuidado destas crianças especiais sentem-se satisfeitas com o desenvolvimento de seus pequenos por conta da intervenção dos profissionais do serviço especializado.

*E me deu o encaminhamento pra levar pro CEMAE pra poder vir o aparelho. Aí o aparelho veio, quando veio, veio perdido. Não serviu. Botou, usou só dois meses. Ai ficou perdido o aparelho. Ai eu tornei ir lá de novo, levei ele, tornei fazer outro pedido, até hoje o aparelho não veio pra botar. É uma botinha. É a botinha, uma botinha que põe aqui assim na perna pra poder a perna endireitar. (...) Mas eu fui lá, já cansei de ir lá mais meu marido e não ajeita. (Entrevista 5, Cuidadora)*

*E lá, assim, tudo que Marcos é hoje eu agradeço ao CAPS infantil. (Entrevista 13, Cuidadora)*

Outra ocasião encontrada em que um aspecto de serviços da rede especializada que presta assistência à criança com deficiência precisa avançar mais. A resolutividade não é ponto pacífico quanto as ações de todos os serviços, o que expressa uma fragilidade no cuidado oportuno destas crianças para o alcance da superação de suas limitações, acontecimento muito possível com todas as tecnologias assistivas e outras estratégias disponíveis.

Muitas questões implicam no desfecho adequado e oportuno das ações de saúde. Por isso encontramos dificuldade com a resolutividade das ações de saúde nos diversos serviços do Sistema Único de Saúde em todas as regiões do território nacional (NORONHA, 2012).

Uma assistência resolutiva desdobra na possibilidade de inclusão de uma população, o que é muito significativo, principalmente, para alguns grupos de pessoas menos desprovidas economicamente, ou que enfrenta desafios relacionados à localização geográfica como moradores de áreas periféricas e das zonas rurais (GIOVANELLA; MENDONÇA, 2012).

#### 5.2.8 A rede de proteção das crianças com deficiência

Encontramos também nas colocações da cuidadoras referências a outros serviços que podem compor uma rede que vai além da atenção à saúde, que perpassa outros setores para a garantia de dos direitos fundamentais das crianças. Porém, mais frequentemente, encontramos uma avaliação bastante negativa das escolas nas quais as crianças estão inseridas. Em menor escala a unidade escolar foi bem avaliada, porém não no quesito aprendizagem, mas no âmbito do cuidado. E em outro momento é feita uma menção à participação do CRAS no acompanhamento das crianças com deficiência.

*E ela tá na escola, não tá fazendo nada e eles lá fala pra mim que... que vai cair um trabalho pra ela, mas foi um ano... e não trouxe, não. E me prometeu trazer a... uma terapeuta e uma psicóloga pedagógica, mas ainda não chegou também não. (Entrevista 19, Cuidadora)*

*Só às vezes a assistente social que vem aqui... É. Do CRAS fez um ano que uma vez veio aqui. (Entrevista 28, Cuidadora)*

Com a emergência do tema da inclusão das crianças no ambiente escolar, ou a falta dele, nos relatos das cuidadoras, percebemos uma consonância com a real situação da educação especial no Brasil, onde as garantias legais neste âmbito encontram dificuldades para a sua efetivação. Por outro lado, nos deparamos com a participação tímida de um equipamento que integra o sistema de garantia de direitos, o Centro de Referência de Assistência Social, no cotidiano das pessoas. Tal serviço de grande importância na vida de crianças especiais, também vulnerabilizadas pela baixa renda, com o qual as famílias podem contar, vem se manifestando cada vez mais próximo da comunidade. Isto posto, observamos a importância dos demais setores que podem compor uma rede de proteção para as crianças, especialmente, aquelas com deficiência.

Um dos pontos-chave para a reorientação do sistema de saúde se constitui na intersetorialidade, tais ações podem, de maneira mais efetiva incidir sobre os determinantes sociais do processo saúde-doença, despidendo-se de práticas puramente assistenciais e medicalizantes, a fim de conferir à população mais autonomia para a busca de uma maior qualidade de vida (BATISTELLA, 2007).

Por isso a APS, inspirada pelo conceito ampliado de saúde, deve conversar com os outros campos de atuação para a garantia da qualidade, equidade, integralidade do cuidado prestado. No entanto, apesar de potencializar as ações com vistas a resolver as necessidades de saúde de uma comunidade, a articulação intersetorial ainda se constitui como um desafio a ser enfrentado e superado (PAIM, 2003; NORONHA, 2012).

### 5.3 O envolvimento dos profissionais da ESF com o universo da deficiência

#### 5.3.1 A concepção sobre a deficiência

De modo geral a visão que os profissionais das equipes demonstram sobre a deficiência é de que, enquanto pessoas, os indivíduos com esta condição são iguais e possuem os mesmos direitos dos demais cidadãos, porém com necessidades diferentes.

*Eu enxergo como uma pessoa normal entendeu? Acho que é uma pessoa normal que precisa mais de um cuidado específico né? (Entrevista 9, Enfermeira)*

*Eu enxergo como uma pessoa da sociedade, mas que requer um pouco mais de atenção. Com a criança a dificuldade maior é... é ser*

*entendido, se fazer entender e ser entendido pela criança. Mas isso não impede de tentar o relacionamento. (Entrevista 23, ACS)*

Ainda é preciso avançar mais no que se refere a um olhar mais abrangente quanto à deficiência. Na reflexão sobre estigmas que podem segregar e limitar as oportunidades e possibilidades de uma pessoa com deficiência. Quanto ao esclarecimento sobre mitos no que diz respeito ao cuidado e que pode dificultar o acesso destas crianças à assistência adequada no território. Bem como, na naturalização da deficiência enquanto realidade – pois existe uma parcela significativa da população que se enquadra neste grupo. E superação, enxergando tal condição não como uma tragédia, mas como uma maneira de se estar no mundo.

Apesar do uso de vícios de linguagem que não se configuram adequados para definir um padrão de igualdade entre as pessoas e de um olhar ainda restrito sobre a deficiência, percebemos que os trabalhadores de saúde que atuam na Estratégia de Saúde da Família estão sensibilizados quanto à condição da criança especial, no que se refere aos conceitos de igualdade e equidade.

Importante lembrar sobre o conceito de deficiência, para não inserirmos esta condição num campo limitadamente médico, é que aquela não se constitui em uma doença. Pode ser causada por esta última, mas não deve ser confundida com uma moléstia. “As deficiências (...) representam o parâmetro mais eficaz para revelar a diversidade humana, assinalando as várias formas de ser que a pessoa pode exercer, e que fogem de um padrão tradicional de ser e perceber” (MARTINS, 2008; p. 30).

As pessoas com deficiência têm o direito de gozar de todas as liberdades individuais e para tanto é necessário um olhar individualizado em suas necessidades para se lançar mão de as todas as estratégias, tais como acessibilidade, tecnologias assistivas e desenhos universais, para o alcance da inclusão e autonomia (ONU, 1975, MARTINS, 2008).

Constituindo-se um dos princípios do SUS, a equidade irremediavelmente está presente enquanto diretriz norteadora da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, que inclui ações dentro da APS. Este conceito deve influenciar a prática dos profissionais não só no cuidado das pessoas especiais, mas também impregnando seus olhares para todas as vulnerabilidades na assistência prestada (BRASIL, 1990a; 2012d).

### 5.3.2 O relacionamento entre os trabalhadores e as crianças especiais

Apesar de algumas diferenças na forma de lidar com as crianças típicas e com as especiais, os discursos se revelam consonantes no sentido de que é possível estabelecer um

relacionamento, mesmo em situações em que o contato com esse público seja pontual. Colocam ainda a importância de uma relação acolhedora, empática e inclusiva.

*Porque eles têm as limitações deles e se a gente não tiver paciência, não tiver amor pra cuidar dessas pessoas, a gente não vai conseguir ajudar nem prestar um bom trabalho pra essa pessoa. (Entrevista 8, Técnica de Enfermagem)*

*Quando a gente lida com esse público, existe aquela troca de saberes. A gente vê assim, poxa a gente aprende tanto com eles, a gente tem a passar, mas a gente tem que aprender também. (...) A gente cresce muito lidando com eles. Eu tenho paixão por esse público, porque assim, me ensinou muito. (Entrevista 12, Fisioterapeuta)*

*E quando a criança é especial o atendimento tem que ser melhor ainda, o acolhimento melhor, o atendimento melhor, pra que essas crianças elas sejam também inseridas dentro da sociedade. Na escola, na escola, na saúde, no lazer, em todos os espaços disponíveis dentro do território. (Entrevista 22, Técnica de Enfermagem)*

Percebemos nas falas até mesmo um tom de afeto ao se reportar ao relacionamento com as crianças especiais. Se em alguns discursos percebemos uma nuance de dificuldade de interação com os pequenos, notamos também que vêm seguidos por uma vontade de oferecer mais e almejar uma relação mais profícua.

Observamos que a criança especial mobiliza os sentimentos dos profissionais, mas apontando para a inclusão e não para a piedade. Não percebemos em seus relatos a problematização das questões das crianças especiais num tom de indulgência devido à falta de perspectivas e de autonomia. Eles têm demonstrado conhecimento sobre os direitos das crianças com deficiência e reconhecem que estas precisam ser incluídas em todos os aspectos da vida, bem como ocupar os espaços públicos, a exemplo de escolas, áreas de lazer, dentre outros.

O desenvolvimento do vínculo entre a criança e a equipe deve se iniciar na primeira visita domiciliar após o seu nascimento. A interação com as crianças estimula o seu vínculo com as pessoas que as cercam. Por todo o acompanhamento da criança a equipe deve

aproveitar oportunidades de fortalecer este aspecto da relação. “Saúde é poder inventar, imaginar, fazer laços” (BRASIL, 2012b).

A sociedade se acostumou, dentre outras atitudes comumente direcionadas às pessoas com deficiência, a ter um olhar de comiseração, levando em consideração apenas a incapacidade (GOFFMAN, 1988). No entanto, limitações podem ser superadas, o grau de deficiência está diretamente relacionado com as condições que a pessoa encontra para a superação de seus desafios, mas para além disso, as pessoas com necessidades especiais são indivíduos com direito à dignidade como todos os outros, que se apresentam no mundo com formas diferentes de ser (ARAÚJO, 1994; OMS, 2003; DINIZ, 2007). Constitui-se uma perda para toda a sociedade e para as pessoas especiais a privação de uma convivência entre estas duas partes. Daí a necessidade do auxílio da equipe na busca da suplantação das barreiras para a inclusão (SILVA; DESSEM, 2001).

### 5.3.3 A relação dos trabalhadores com as cuidadoras

Frequentemente encontramos referências ao fato dos membros da equipe se colocarem na posição que a cuidadora ocupa no contexto do cuidado da criança, durante os momentos que estabelece contato com estas pessoas, como na consulta, visita domiciliar, dentre outras ocasiões possíveis.

*É... eu acho assim, eu acho bem delicado. Eu não tenho filhos, mas assim, sempre quando eu me deparo com uma situação dessa eu penso como é pro cuidador, como deve ser difícil pra aquela pessoa. (...) E esse cuidador também, precisa de cuidado. Porque não é fácil. O trabalho muitas vezes é dobrado, triplicado, embora eu perceba que, a maioria dos casos que eu tive contato são muito amorosas. As mães né? (...) Então assim, mesmo o atendimento com a criança procuro voltar um pouco pra essa parte também. (Entrevista 20, Enfermeira)*

Aqui podemos notar que apesar de uma linha do cuidado não completamente efetivada e mesmo com dificuldades em implementar as políticas de saúde para as pessoas com deficiência na APS, os profissionais se sentem tocados com os desafios das cuidadoras. Aspectos da humanização como a empatia, estão presentes independente de o cuidado ser de excelência.

Por meio de uma revisão integrativa e da análise de uma categoria empírica foi elucidada a visão do acolhimento enquanto postura perante o usuário. Um bom acolhimento humaniza as práticas em saúde. Estes conceitos de acolhimento e humanização estão imbricados e diluídos na Política Nacional de Humanização do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2009c; GARUZI, *et al.*, 2014).

Ao colocar-se no lugar do outro, o profissional de saúde adentra na subjetividade de como ele pensa e sente. Ao passo que começa a compreender o mundo e a vivência do outro. Desta forma o responsável pela assistência aproxima-se do objeto do seu cuidado (COMASSETTO, 2014).

A empatia contribui para a construção de laços afetivos entre profissionais e usuários. Desta forma o vínculo é desenvolvido e reforçado. Cenário indispensável para humanização do cuidado (CHERNICHARO *et al.*, 2013).

Encontramos nos relatos indicações de que os momentos de contato com as cuidadoras também são utilizados para oferecer orientações sobre o cuidado com as crianças. Os trabalhadores da APS colocam que, na maioria das vezes, as genitoras/genitor são bastante receptivas quanto às informações prestadas. Relatam ainda sobre a importância das mães/pai continuarem os cuidados iniciados na unidade mesmo no ambiente familiar.

*Então essa família precisa ser muito bem orientada, acompanhada, e nós deveríamos estar assessorando essa família pra ver se realmente essa criança ta sendo é... sendo... estimulada dentro dos padrões que deve ser. (...) Ah sim, eu vejo os cuidadores como parceiros. (...) Porque nós temos que ta alio tempo inteiro orientando e cobrando isso ai. (Entrevista 12, Fisioterapeuta)*

*A receptividade quanto às orientações é muito boa. Inclusive elas são mais participativas, são mais entendidas, elas colaboram muito com as orientações, seguem à risca, né? (Entrevista 1, Enfermeira)*

Anteriormente destacamos falas de profissionais que não se sentiam capazes ou responsáveis em prestar cuidados para as crianças especiais. Com estes relatos descritos acima, notamos que uma parcela dos profissionais das equipes trabalham com a educação em saúde no cotidiano do cuidado daquelas crianças, oportunizando a realização de orientações

que julgam pertinentes nos momentos de contato, aproveitando-se de uma harmonia na relação com os familiares.

Uma das formas de auxiliar as famílias para o cuidado humanizado, eficaz e possível para o ambiente doméstico, bem como quanto às intervenções que devem ser realizadas com a criança e os caminhos que ela deverá seguir, são as orientações prestadas para o responsável pelo infante. Esta é uma ação que pode ser desempenhada por qualquer membro da equipe conforme as suas competências (BRASIL, 2011a; 2012b).

Uma das ferramentas para se alcançar a integralidade do cuidado é a Educação em Saúde por se tratar de um conjunto de ações desempenhadas por profissionais que conhecem o cotidiano e a dinâmica de uma comunidade, com o objetivo de prevenir doenças e promover a saúde por meio de um empoderamento da população para a opção por hábitos de vida saudáveis (BATISTELLA, 2007; ALVES, 2011).

Os trabalhadores relatam que ao estabelecer um relacionamento interpessoal com as cuidadoras eles procuram acolher, escutar suas angústias, se colocar disponível para a resolução de problemas e oferecer apoio emocional naquela oportunidade.

*Você vai na casa de uma mãe, igual eu te falei aquele exemplo da mãe, que passa pelo que ela passa. Então você tem que separar um pouquinho do seu tempo pra escutar a pessoa. Muitas vezes a pessoa só quer falar, desabafar né? Então você tem que compreender um pouquinho. (Entrevista 4, Técnica de Enfermagem)*

*Então você tem que apoiar também esse cuidador, tem que ter uma amizade, estabelecer um vínculo com essa pessoa pra que ela se sinta aberta né? a dividir os problemas que ela tem enfrentado pra gente também poder achar soluções pra ajudar. (Entrevista 8, Técnica de Enfermagem)*

Mais um aspecto da humanização é explicitado nos discursos que encontramos quanto ao relacionamento com os responsáveis pelo cuidado das crianças com deficiência. Percebemos a importância conferida ao acolhimento destinado a estas pessoas, a preocupação com o tempo reservado para ouvir seus desafios diários, bem como a oferta de auxílio no caso de alguma necessidade.

A escuta qualificada se constitui em um dos aspectos da assistência humanizada e a capacidade da equipe para aquela deve ser desenvolvida. Esta escuta ampliada e qualificada das demandas da família, que devem ser reconhecidas como legítimas, é um elemento-chave que incide no grau de resolatividade da APS (BRASIL, 2013c; GARUZI, *et al.*, 2014).

O suporte emocional pode ser uma ação necessária junto à família, durante o acompanhamento do desenvolvimento da criança. Esse apoio pode ser prestado de forma mais fácil, quando equipe e família já estabeleceram um vínculo de confiança (BRASIL, 2012b).

#### 5.3.4 A resiliência e o cuidado da criança com deficiência.

Quanto às cuidadoras identificamos em alguns relatos situações que denotam um momento de negação do diagnóstico, mas que já foi superado. Assim como nos discursos das cuidadoras percebemos grande afetividade permeando o relacionamento da cuidadora, que em todos os casos pesquisados eram os genitores.

*Mas eu me sinto maravilhada com minha filha. Com muito amor. Assim como eu tava esperando ter ela com fé em Deus que minha filha seja... porque eu queria tanto bem criança. E nem só criança como eu queria tanto bem aquelas pessoas especiais igual a ela. (...) Porque Ele sabia que eu tinha paciência. Não é muito fácil, é muito difícil né? pessoa ficar dentro de casa mais preso. (...) Eu... quando eu chego sair que eu posso carregar ela, eu carrego. Porque estando comigo, ta tudo comigo as preocupações, ta mais fora de perigo. (Entrevista 7, Cuidadora)*

*Hoje eu aceito e pra mim é normal. (Entrevista 19, Cuidadora)*

Esse cenário nos permite depreender que a condição das crianças com deficiência não interferiu negativamente no relacionamento de afetividade entre estas mães/pais e filhas/filhos. E assim como com os profissionais estas pessoas especiais também mobilizam sentimentos nos familiares, apontando para o cuidado e proteção.

O vínculo da família com o bebê pode ocorrer desde a gestação sendo fortalecido com o ato de aleitamento materno e alcançando um crescimento durante todo o desenvolvimento da criança no convívio familiar (DIEHL; ANTON, 2011; BRASIL, 2012b).

Nos primeiros momentos em que a família ouve sobre a possibilidade de sua criança ser deficiente é comum ocorrer um processo de negação quanto ao fato por um despreparo dos pais neste sentido. Como o esperado é a convivência com uma criança típica no seio familiar pode haver por vezes até situações de rejeição, desídia quanto ao diagnóstico e tratamento, vergonha quanto à condição da criança e segregação devido a uma superproteção (ARAÚJO, 1994).

Após o diagnóstico os pais podem vivenciar algumas fases como de alívio pela valorização de suas preocupações com o filho, culpa por acharem que fizeram algo errado, perda das aspirações de um filho típico, medo do futuro e busca de informações. Quando a família compreende melhor a condição de sua criança os sentimentos se acomodam melhor e os familiares começam a se libertar de seus medos (WILLIAMS; WRIGHT, 2008).

Divergências são percebidas nos relatos quanto ao protagonismo das cuidadoras na busca por soluções de saúde quanto ao tratamento da criança com deficiência. Em uma parcela dos discursos notamos situações que denotam a participação ativa das mães/pais, procurando alternativas sem descanso. Na outra parte das entrevistas identificamos quadros de desânimo e resignação frente às dificuldades.

*(...) sempre esse negócio assim pra orientar pra levar, eu mesma que fui com meu punho (...) Mas quando foi esse dia na cidade que ela me informou eu fui lá na prefeitura conversar com a diretora da prefeitura de Conquista. Ai ela mandou autorização pra prefeitura de Belo Campo. Pra poder ajeitar pro tratamento pra ele. (Entrevista 5)  
Ai eu fui pra São Paulo pra trabalhar, minha mãe ficou cuidando dele. Ai falou pra mim vim embora cuidar dele porque ele tinha problema. (...) nem fui eu que comecei a mexer com os exames dele, foi minha mãe. (Entrevista 28, Cuidadora)*

Por meio destes relatos compreendemos que algumas cuidadoras têm uma capacidade maior de resiliência do que outros. E isso vai interferir muito no desfecho do tratamento da criança especial, pois como já vimos anteriormente a família é co-responsável, mas também pode ser a maior responsável pela busca da assistência de seus infantes especiais.

O enfrentamento de condições adversas e sua superação por meio de um enfoque positivo pode ser denominado como resiliência. Uma rede de apoio composta por pessoas com vínculos afetivos potencializam a resiliência, neste contexto a pessoa se vê apresentando

atributos desconhecidos até por si mesmo. Aspectos pessoais como autonomia, autoestima e competência social também podem favorecê-la (BRASIL, 2010c).

Em estudo sobre a resiliência familiar foi identificado que as famílias com indicativos deste atributo, frente a condições negativas podem assumir uma atitude positiva, se organizar num contexto de união, diálogo e cooperação com um conseqüente estreitamento de vínculos (ROOKE; PEREIRA-SILVA, 2016).

#### 5.4 A avaliação do cuidado prestado às crianças especiais

##### 5.4.1 A autoavaliação da equipe quanto ao cuidado prestado à criança especial

Quanto ao acompanhamento das crianças com deficiência nos foi desvelado que é preciso avançar mais no que diz respeito à governabilidade da equipe. E que eles poderiam ter um olhar mais equânime e sistemático na gestão do cuidado destinado a este grupo de pessoas.

*A equipe faz o que pode. O acompanhamento é bom. Sempre que precisa a equipe ta disposta a... dentro das limitações, sempre tem dado suporte nessa parte. (Entrevista 23, ACS)*

*Porque deveria ser assim né? A gente manter uma relação mais próxima com essas crianças. (...) O acompanhamento da equipe a essas crianças poderia ser bem melhor. Porque assim, dentro da... dentro das situações, da... dessas crianças que poderia mesmo a gente ter... a gente tinha que ter assim um tempo, um... um momento para a gente ta cuidando, mas a gente não tem. Esse momento assim da gente ta cuidando bem dessas crianças, ta com... ali dentro de um cronograma. (...) Deixa a desejar. (Entrevista 22, Técnica de Enfermagem)*

*Quanto ao acompanhamento da equipe a essa crianças, infelizmente eu acho que a gente ta em déficit disso. Entendeu? Por mais que a gente tenta priorizar, mas a gente devia tentar fazer mais. No sentido de ta mais perto, fazendo uma visita domiciliar. Que acaba que a gente tem que priorizar aquilo que é prioridade. E ai sempre fica a*

*visita domiciliar, o atendimento específico pra aquela clientela, passando pra um segundo plano. (Entrevista 9, Enfermeira)*

É importante fazer uma relação desta subcategoria com aquela sobre a sistematização do cuidado. Mais uma vez observamos que mesmo a equipe intervindo junto às crianças especiais, esse acompanhamento não vem ocorrendo de modo efetivo em todo o percurso da assistência na APS. E que a equipe precisa se responsabilizar pela gestão do cuidado dentro da sua governança, para tanto é necessário que ela conheça o que lhe compete dentro da política pública, bem como as necessidades de saúde das crianças de seu território e parta para o planejamento, monitoramento e avaliação de suas ações.

Para a efetivação da integralidade, princípio que norteia o SUS e que deve estar presente nas práticas da ESF, uma gestão do cuidado é fundamental. Este deve ser organizado de modo a ofertar os serviços que a pessoa/comunidade precisa, conforme um plano terapêutico, levando em consideração as suas condições de vida e trazendo o usuário como corresponsável pelo neste processo de gestão (BRASIL, 1990a; 2011a; BAHIA, 2011c).

É preciso haver uma transformação nas práticas em saúde que deve se iniciar na APS para a integralidade da atenção. No território faz-se necessário partir para um processo de acolhimento, vinculação entre os profissionais e a sua população, em que uma equipe multiprofissional se responsabiliza pelo cuidado desta clientela. As linhas do cuidado se constituem numa inovação nos processos do cuidado no SUS e para sua construção todos os atores devem ser identificados e envolvidos com o objetivo de um desfecho satisfatório (FRANCO; MAGALHÃES JÚNIOR, 2004).

#### 5.4.2 A avaliação das cuidadoras quanto à assistência prestada pela equipe às crianças especiais

Assim como os discursos dos trabalhadores, os das cuidadoras diferem na avaliação da atenção prestada pelos trabalhadores. Notamos nas ponderações que as considerações positivas quanto à assistência da equipe estão relacionadas ao cuidado clínico que não se direciona para a deficiência da criança e no relacionamento interpessoal com os profissionais. Ao passo que observamos conceitos negativos no que tange a atenção à criança com deficiência em suas especificidades e ao acesso aos atendimentos.

*Todos que eu vou, na médica, enfermeira, qualquer pessoal, o pessoal de José Gonçalves lá quando eu chego, é todos, sempre me... é...*

*sempre é aconchegante, é uma coisa muito boa. Não tenho o que reclamar. Eu não tenho. (Entrevista 15, Cuidadora)*

*Pra mim eu não tenho nada pra reclamar da equipe daqui não. Eles são muito legal e tudo que a gente precisa é só ir lá e eles... não acho nada pra falar deles não. (Entrevista 27, Cuidadora)*

*É porque, é muita dificuldade porque não tem assim um acompanhamento de tratamento nenhum. Só mesmo este exame. (Entrevista 2, Cuidadora)*

*Isso eu não vou mentir. É... muito pouco. Eu acho que a unidade de saúde aqui deixa muito a desejar. Assim, o... o único retorno que eu tenho aqui da unidade são as receitas (...) A unidade só tem como... eu acho que não... não teria muito o que fazer. (Entrevista 13, Cuidadora)*

Observamos neste cenário que o acolhimento às pessoas, inclusive, aos infantes especiais é satisfatório e que a equipe vem cumprindo o seu papel quanto ao cuidado regular conferido a elas. No entanto, a fragilidade no envolvimento com a assistência às especificidades relacionadas à deficiência ainda é grande. O que leva ao descrédito nas possibilidades do que a atenção básica tem a oferecer neste quesito.

A APS deve acolher e assistir as pessoas com deficiência em suas demandas, além de ofertar medicamentos, realizar orientações, direcionar para os exames complementares e realizar o acompanhamento da evolução dos casos. Conforme a necessidade e gravidade deve encaminhar para os ambulatórios de referência da atenção especializada, acompanhar esta pessoa por todo o seu itinerário terapêutico, auxiliando-a e/ou à sua família por todo este percurso enquanto coordenadora do cuidado. Assim, observamos o quanto é amplo o escopo de ações características da atenção básica que podem cooperar no cuidado das crianças especiais (BRASIL, 2010b; 2012d).

O que pode incidir na dificuldade da Estratégia de Saúde da Família em garantir o acompanhamento efetivo das situações crônicas e não programáticas, são os problemas enfrentados para a sua consolidação, tais como questões ideológicas, pouca valorização da

estratégia, subfinanciamento, fragilidade na retaguarda de exames diagnósticos, dentre outros (MENDES, 2012).

#### 5.4.3 A avaliação do relacionamento entre as cuidadoras e a equipe de saúde

A relação estabelecida entre as cuidadoras e a Equipe de Saúde da Família é harmônica e acolhedora. Percebemos um tom até mesmo de amizade nos relatos trazidos. E que esta relação mais próxima está intimamente ligada a um contato mais freqüente do profissional com o território e com as famílias. Assim os profissionais que observamos com um maior vínculo com as cuidadoras são os ACS/agentes rurais<sup>5</sup>, as enfermeiras e os médicos. E neste ponto precisamos ratificar que a conexão mais estreita foi com os ACS e agentes rurais, muitas vezes se envolvendo com bastante sensibilidade com as necessidades cotidianas da comunidade.

*A relação com a equipe é assim: A amizade é... tudo daqui da região. Agente considera tudo como irmã. Tem... Abigail, é muito boa, ela conversa bem... Vem fala com a gente tudo... E os outros profissionais também. (Entrevista 5, Cuidadora)*

*Ta vendo essa aqui? Deixa eu te mostrar aqui, quer ver? Pela comunidade, mas foi construída pela equipe de saúde. Foi Lua, é companheira dela. Aí nós tava morando na casa dos outros. Depois nós... vai ser preciso nós voltar pra trás porque não vai ter onde ficar... o dono quer a casa. Aí ela falou: vocês não vai pra outro lugar onde vocês estavam. Vocês vão ficar aqui. Aí ela falou que ia resolver o problema, se ela conseguisse que nós continuava aqui. Graças a ela, que ela fez o adjunto ai pela comunidade, a comunidade ajudou e nós ta aqui dentro dessa casa. Então eu me sinto nesse lugar aqui maravilhoso pra mim. (Entrevista 7, Cuidadora)*

---

<sup>5</sup> Em 1995 foi criado no município de Vitória da Conquista o Programa de Agentes Rurais de Saúde pelo então médico Dr. Guilherme Menezes que prestava assistência na zona rural. Estes servidores tinham como principal função prestar cuidados que poderiam ser realizados no território após uma formação para tal.

*Eu procuro mais a agente de saúde e a enfermeira. (Entrevista 29, Cuidadora)*

As equipes vêm construindo uma história de vínculo com a comunidade. Principalmente aqueles profissionais que acompanham diretamente o desenvolvimento da criança devido ao processo de trabalho e divisão das funções na ESF. O perfil profissional e pessoal também está ligado com o desenvolvimento de uma relação mais próxima.

Entendemos que o simples fato de ter contato com uma pessoa, já se estabelece algum tipo de relacionamento, o que não dá garantias de que seja de boa qualidade. Portanto, vemos profissionais em graus diferentes de vínculo com a comunidade, alguns se envolvendo com iniciativas para resolver problemas do cotidiano das pessoas, as quais transformam a consideração pelo outro numa via de mão dupla. Estes cenários apontam para a possibilidade da efetivação no território de conceitos do SUS, tais como a humanização, integralidade e a promoção da saúde.

Para além da assistência a saúde e uma relação durante o atendimento, o vínculo pode se constituir em um afeto trocado entre os profissionais de saúde e sua clientela. Constitui-se, entre outros aspectos, na confiança que o usuário tem de que o profissional que ele conhece e estabelece uma conexão se responsabilizará junto com ele pelo seu cuidado e na resolução de problemas, favorecendo uma atenção longitudinal (BAHIA, 2011c).

Cada vez mais temos percebido a eficácia dos resultados quando agimos sobre os determinantes sociais da saúde-doença. O paradigma biomédico não vem dando conta das necessidades de saúde da população, daí a incorporação deste modelo de atuação para a promoção da saúde. Utilizando outras estratégias além de combater a doença instalada, já que outras questões, inclusive subjetivas, relacionais e intersetoriais interferem nas condições de saúde de uma pessoa/família/comunidade (CARVALHO; BUSS, 2012).

#### 5.4.4 A avaliação do NASF pela equipe quanto ao cuidado prestado às crianças especiais

O que observamos é que o NASF<sup>6</sup> também é pressionado por uma demanda maior do que sua capacidade de atenção. Existe uma dificuldade para elaboração do cronograma da equipe com a participação de profissionais do NASF na equação entre a sua disponibilidade, as necessidades de assistência às crianças especiais e a logística da equipe de zona rural. Além de haver um limite para as ações no território que competem a este núcleo de apoio. Foram

---

<sup>6</sup> As equipes do NASF do município de Vitória da Conquista são da modalidade I

percebidas também distorções quanto à sua atuação, preconizada pela Política Nacional de Atenção Básica, segundo os critérios que os profissionais que fizeram avaliação entendem ser o perfil e o papel do NASF.

*O NASF é uma... porta de entrada também pra o PSF, uma mão na roda também. É... embora, não os profissionais, mas é... eles têm uma carga horária pra quantidade deles insuficiente pra demanda de todas as equipes. Então, por exemplo, cada profissional é... tem a possibilidade de tá na equipe duas vezes por mês. E eles têm uma, eles já têm uma outra agenda firmada com outras equipes. Às vezes, quando sobra uma vaga eu tenho que encaixar no que tiver, né? E às vezes nem coincide com aquela situação que gostaríamos de priorizar. Tanto que até hoje eu não tive oportunidade de conseguir encaixar esses casos de criança especial pra o grupo NASF. (Entrevista 1, Enfermeira)*

*Infelizmente com o NASF a gente vê que é... a demanda ela não supre a necessidade. Assim, a demanda é grande pra o que a gente pode ofertar, e a própria fisioterapeuta do NASF tem as suas limitações de atendimento. (Entrevista 9, Enfermeira)*

A assistência na zona rural tem características muito peculiares. Principalmente, no município de Vitória da Conquista que possui no campo, uma grande extensão territorial. E o atendimento da equipe na sua área não se limita à sede, mas é levado a todas as localidades de sua abrangência, onde os profissionais encontram condições para realizá-lo. Por isso, muitas vezes, mesmo cuidando de um número de pessoas dentro dos padrões do Ministério da Saúde para a Estratégia de Saúde da Família e os NASF apoiando um número adequado de equipes, torna-se difícil conseguir contemplar todas as questões observadas nos relatos para uma assistência efetiva.

O Núcleo de Apoio a Saúde da Família foi criado em 2008, sofreu alterações quanto ao número de modalidades em 2012, que a partir de então podem ser dos tipos I, II e III. Cada equipe de NASF da modalidade I pode apoiar entre cinco e nove Equipes de Saúde da Família e/ou equipes de consultório na rua, fluviais ou ribeirinhas, com uma acumulação das cargas

horárias de todos os seus componentes de no mínimo duzentas horas semanais (BRASIL, 2012e).

As políticas públicas de saúde no Brasil para as pessoas do campo e floresta e a política de atenção básica trazem que o planejamento em saúde deve levar em consideração a distribuição de recursos humanos e serviços, as necessidades da população rural para a garantia de serviços e redução suas vulnerabilidades (BRASIL, 2011a; 2013c).

Não podemos deixar de tratar também sobre a ótica que profissionais da Estratégia de Saúde da Família têm do NASF. Impregnada de seu construto histórico do que compete às categorias que formam NASF, em detrimento do que traz a política da atenção básica pelo seu desconhecimento e conseqüente falta de reflexão sobre o cenário da APS no Brasil. Este contexto pode comprometer a sincronia entre os profissionais na forma de entender o papel de cada um, bem como na maneira de conduzir o planejamento para a gestão do cuidado.

O acesso ao atendimento individual e coletivo do NASF deve ser regulado pela equipe de saúde da família, não se constituindo em porta de entrada. A equipe multiprofissional deve trabalhar na perspectiva de compartilhamento de saberes e atuando no apoio matricial. O NASF também compartilha a responsabilização sobre a população do território com a equipe, contribuindo com a integralidade por meio de sua participação fortalecendo a ampliação da clínica (BRASIL, 2012e; GONÇALVES 2015).

#### 5.4.5 A avaliação das cuidadoras quanto aos direcionamentos e resolutividade das equipes da APS – EqSF e NASF

Notamos aqui que a atenção aos seus filhos não é sempre completo e resolutivo. Apesar de identificarmos, em alguns casos, desfechos bem sucedidos, na avaliação de um grupo maior de situações, ações simples de orientações quanto à forma de lidar no cuidado da criança especial, estimulações, bem como encaminhamentos oportunos e adequados não têm sido comuns na atenção a todas as crianças e suas famílias durante o acompanhamento.

*A menina não ainda fez nenhum outro acompanhamento porque é só a equipe daqui mesmo do posto. (...) É só quando vem assim... só vai mesmo fazer no CEMAE. Orientação pra fisioterapia não ainda fez não. Os médicos lá da UTI quando ela saiu, eles falou que ela precisava fazer a fisioterapia. Mas até agora só faz se marcar, ai ate agora não ainda tem acompanhamento de nada. Nenhum ainda. (Entrevista 2, Cuidadora)*

*Olha, precisar ela precisa de fisioterapia. (...) A gente não sabe nem fazer direito que acaba machucando a criança. Porque tem que ser um profissional do lado pra... orientar. Porque às vezes, a gente vai fazer e acaba é fazendo errado né? (...) Se talvez tivesse um profissional que aqui orientasse e agente fizesse com certeza era bem melhor. (Entrevista 26, Cuidadora)*

*Ela me deu um papelzinho, eu levei no CEMAE. Aí eles me deram, aí eles falaram pra mim levar ele lá. Aí começou fazer o tratamento. É. No CEMERF. Foi direto pro CEMERF com o papelzinho que ela me deu assinado por ela. (Entrevista 29, Cuidadora)*

Em mais um aspecto a linha de cuidado da criança especial implementada pelas equipes da APS – EqSF e NASF - tem se mostrado frágil. Vemos situações distintas, onde em alguns casos, aspectos da atenção como orientações e encaminhamentos foram realizados de forma adequada e a cuidadora demonstra-se satisfeita com o cuidado da equipe e muitas outras ocasiões em que isso não ocorreu. Como não existe uma linha de cuidado desenhada, as equipes também não estão padronizadas quanto à qualidade da assistência destinada no quesito deficiência.

É papel da atenção básica desenhar uma linha de cuidado para a pessoa com deficiência e acompanhar o desenrolar do tratamento da criança com deficiência em todos os níveis de atenção. Para tanto precisa se munir de uma sensibilidade quanto à humanização nas práticas de saúde e responsabilização para a longitudinalidade do cuidado (BAHIA, 2010b; 2011c; BRASIL, 2012d).

As cuidadoras não citam as categorias dos profissionais das equipes de NASF enquanto trabalhadores da APS, pois não a reconhecem como tal. O cuidado prestado por fisioterapeutas e psicólogos se apresenta no imaginário das mães como um serviço prestado apenas nos ambulatórios especializados.

Todas as atividades individuais e coletivas do NASF podem e devem ser desenvolvidas no próprio território. Hoje as ações de (re)habilitação fazem parte do elenco de possibilidades da promoção da saúde. Porém a contribuição deste núcleo de apoio vai para além da reabilitação em seu aspecto reducionista. Munidos de seus saberes e por meio da troca destes

poderá atuar em todos os outros aspectos da APS no que diz respeito ao seu papel na atenção a criança com deficiência (REZENDE *et al.*, 2009; BRASIL, 2010b, 2012e).

#### 5.4.6 A avaliação sobre a gestão quanto ao apoio para as equipes na prestação do cuidado

Os relatos desvelam que as equipes de saúde carecem de qualificação para a assistência às crianças com deficiência. Os profissionais que atuam na APS demonstram uma falta de preparo no que tange ao relacional, processo de trabalho e cuidado destinado às crianças com deficiência, lacunas que acreditam ser sanadas com a educação permanente.

*E um pouco mais de capacitação, de todos os profissionais é... nessa temática pra sensibilizar também que, embora os deficientes já é integrado na legislação como prioridade em qualquer circunstância é... enxergar um pouco esse olhar também dentro da equipe, dentro da unidade, até no próprio atendimento. (Entrevista 1, Enfermeira)*

O que temos aqui explicitado é que os profissionais da APS não se sentem e não estão preparados completamente para a assistência integral à criança com deficiência. É importante que o servidor que se preste a trabalhar na atenção básica busque se inteirar e se qualificar quanto à sua área de atuação. No entanto, também é papel da gestão ao prestar apoio às equipes realizar educação permanente em saúde.

A qualificação profissional em saúde deve estar em conformidade com as necessidades encontradas para a assistência, com uma prática pedagógica que vá além da simples aprendizagem, mas que adentre a subjetividade de um novo fazer em saúde, impregnado por diversos olhares e afetos (FERREIRA *et al.*, 2015). O Plano Viver sem Limite instituído em 2011 prevê a qualificação de toda rede assistencial a pessoa com deficiência, inclusive a atenção básica (BRASIL, 2011c).

O novo paradigma de cuidado trazido com o SUS, necessita de uma educação permanente em serviço implementada de forma horizontal numa construção colaborativa de saberes. Alternativas que utilizam pedagogias problematizadoras, dinâmicas, partindo da prática e para a prática têm um bom resultado quanto à aceitação, na produção de conhecimento e cuidado, bem como no impacto sobre a prática cotidiana (MARCOLINO; REALI, 2016).

Foi nos revelada à necessidade do fortalecimento de outras áreas pela administração pública. Diversas situações foram explicitadas para a atuação da gestão: como adequação da

área de abrangência das equipes e do NASF segundo as necessidades e características da zona rural, fornecimento de equipamentos e insumos para o cuidado domiciliar e melhoria da qualidade de vida, uma maior oferta especializada para suprir a demanda, fomento à comunicação entre os serviços de todos os níveis, ampliação da rede com a atuação de um geneticista, além de uma intervenção na busca de um transporte que favoreça o acesso aos serviços e melhoria da inclusão na escola.

*Se tivesse como resolver, se fosse possível, é... embora o número de famílias que nós temos tá condizente com as portarias, com o que o Ministério prevê, talvez a distância dessas localidades até o posto não... não favorece muito a adesão dessas pessoas ao trabalho. Então, vamos supor, uma outra equipe vai ajudar também ter uma aporte maior, um acompanhamento mais satisfatório. (Entrevista 1, Enfermeira)*

*(...) eu achava assim, que a oferta deveria ser maior pra a necessidade, principalmente pras necessidades especiais. Porque às vezes, a demanda é muito, mas a oferta nem tanto né? (risos) E aí... (...)* (Entrevista 11, ACS)

*Eu acredito que a gestão pode sensibilizar ambas as partes pra é... manter um diálogo e... fazer essa articulação entre serviço especializado e atenção básica, fazer a intermediação. (Entrevista 23, ACS)*

*Inclusive o meu netinho mesmo pra, na parte da educação também é, porque ele tá com dificuldade de alfabetizar. E a gente teve que correr atrás de escola particular pra ele estudar porque ele estudava na rede pública, mas não tava se desenvolvendo. (Entrevista 14, ACS)*

O setor saúde precisa caminhar na direção de oferecer às crianças com deficiência o suporte estrutural necessário para seu tratamento e para avançar na sua (re)habilitação. Tais como órteses e próteses, além dos citados anteriormente – insumos, equipamentos e serviços especializados (BRASIL, 2011d).

Vemos de forma clara o imperativo da intervenção da gestão nas questões do setor saúde para favorecer uma assistência mais adequada às crianças com deficiência. Mas para além da saúde, faz-se necessário o fortalecimento de outros campos como da educação e transporte para que, por meio de uma perspectiva intersetorial, possamos alcançar a integralidade na atenção a estas crianças.

O desenvolvimento de projetos intersetoriais é uma das alternativas mais eficazes para a intervenção na busca de uma melhoria das condições de vida da população nos campos da habitação, educação, transporte, lazer, dentre outros. Reafirmando a importância da reflexão sobre os determinantes sociais no processo saúde-doença, conceito inerente ao significado ampliado de saúde (MENDES, 2012).

A melhoria na qualidade de vida das pessoas, seja no aspecto individual, nas redes sociais ou nas condições sócio-econômicas e ambientais, leva a possibilidades de uma maior autonomia para uma vida saudável (BATISTELLA, 2007; MENDES, 2012).

A política da pessoa com deficiência exorta a identificação de potencialidades no território pelas equipes de atenção básica, para a transposição de barreiras apontando para superação de limites e o alcance de maior autonomia para as pessoas com necessidades especiais (BRASIL, 2012d).

## 5.5. Os desafios enfrentados para a inclusão da criança especial à rede de atenção

### 5.5.1 A dificuldade na acessibilidade até os serviços

Um dos maiores desafios para as cuidadoras e sua criança conseguirem ter acesso aos serviços de saúde, mesmo os do território, é o deslocamento até tais locais de atendimento. Muitas mães têm que realizar longas caminhadas em terrenos acidentados e sujeitas às intempéries para alcançar o local do transporte. Além disso, elas caminham com seus filhos no colo, muitos deles já crescidos. Como a área rural é muito extensa, rarefeita e de difícil acesso os transportes públicos (ambulâncias) e particulares não costumam chegar próximo de todos os domicílios. No caso das crianças que utilizam cadeiras de rodas ainda existe o agravante quanto à insuficiência de veículos adaptados. Este cenário é percebido nas falas tanto de trabalhadores como das cuidadoras.

*Porque assim, pela distância da localidade, um exemplo, quando a gente não atende lá, a pessoa pega o ônibus seis horas da manhã. No caso dessa mãe ela teria que acordar quatro horas da manhã e não sei o que ela ia fazer com as outras duas crianças, ou então ia ter que*

*vir, além desse recém nascido que é especial mais outras duas crianças com ela. Caminhar, se não me engano, dois ou é três quilômetros até o local pra pegar o ônibus. Depois que ela pegava o ônibus ela vinha pra localidade. Se ela fosse atendida aqui de imediato, mesmo assim ela só retornaria às treze horas desse dia, de quatro horas da manhã que ela sai, né? Depois do atendimento aí ela, de treze horas... ela ia chegar mais ou menos cinco horas da tarde no ponto, porque roda toda a localidade, e depois desse ponto que ela ia andar mais dois ou três quilômetros até a casa dela. Então tem muitos casos que são complicados, o acesso por essa questão de transporte, né? (...) Então o problema de zona rural é transporte. O problema maior pra mim eu acho que é transporte. (Entrevista 4, Técnico de Enfermagem)*

*É muita dificuldade, que a gente tem que sair de madrugada, às quatro horas da manhã pra pegar o ônibus que passa às cinco horas lá naquele prédio lá aonde vocês viram. Sai daqui de madrugada pra ir. É uma caminhada longa. É muito longa. Acho que é uns dez... dá uns vinte minutos. Agente vai devagar, com criança. (Entrevista 2, Cuidadora)*

Apesar de todas as questões trabalhadas anteriormente sobre a fragilidade do cuidado nos níveis da atenção primária e especializada. Aqui vemos um consenso entre servidores e cuidadoras, que o desafio maior que as famílias das crianças especiais enfrentam para o seu tratamento não se encontra especificamente no setor saúde. O deslocamento até o atendimento, mesmo dentro do próprio território ainda é muito difícil, principalmente para as cuidadoras e seus filhos especiais. Daí a importância de se identificar alternativas de promover a equidade para os moradores do campo, também no setor de transportes.

O construto histórico da população rural no país é permeado por uma relação de econômica e política alicerçada nas desigualdades sociais e na injustiça ambiental, dentre outras iniquidades. Esse palco de perversidades levou os camponeses à marginalização quanto a sua valorização e acesso a políticas públicas (BRASIL, 2013c).

As mulheres do campo costumam ter maior dificuldade de acesso aos serviços de saúde em todo o território nacional. O acesso ao Pré-Natal é um dos exemplos de serviço que,

mesmo sendo básico, não chega a todas as camponesas (BRASIL, 2004a). Lembrando que a prevenção de deficiência deve vir com práticas de vigilância desde a gestação com um acesso a um pré-natal de qualidade (BRASIL, 2012d).

Grandes distâncias necessitam ser percorridas para o acesso aos serviços de saúde na zona rural. As diferenças regionais e locais e desigualdades próprias do nosso território constituem-se um desafio para a consolidação do SUS, na equação entre estes e o direito à cidadania em saúde (BRASIL, 2004a; NORONHA, 2012).

Em consequência do processo árduo de deslocamento anteriormente tratado, algumas cuidadoras acabam por abandonar os serviços de saúde. Entendemos que elas encontram grandes barreiras a serem transpostas como a dificuldade de transporte, mas também o cansaço, o desânimo, as outras responsabilidades com o serviço doméstico e os outros filhos.

*Só que muitos abandonam porque daqui tem muita dificuldade pra ir. Sempre é... essa, tem uma aí que ta com treze anos que tem esse caso assim. (...) Aí é que vem a dificuldade, não tem transporte. Essa do... da Farinha Molhada pediu uma ambulância, a ambulância veio. Foi na época, tem um ano atrás, foi nessa época agora, tava chovendo, a ambulância não chegou até a casa, ai acabou desistindo por causa disso, o acesso do carro até a casa. (...) Só que a dificuldade só é o transporte. Pra ela ir, essa ta com treze anos, a cabeça ta bem grande mesmo, não consegue pegar a menina direito. Aí a menina quando chega ai chega sentindo dor, fica um bocado de dia aborrecida por causa do transporte. (Entrevista 3, ACS)*

*(...) ai como eu moro na roça eu fiquei um ano na APAE depois eu sai da APAE. Agora ela estuda nesse colégio aqui em José Gonçalves. E pra mim tava sendo muito difícil. Pra mim levar ela pra APAE dois dias e o resto aqui. Eu tava cansando demais. Pra chegar fazer as coisas. (Entrevista 19, Cuidadora)*

Assim, as crianças já vulneráveis pela deficiência, ainda se vêem sem perspectivas de avançar na superação de suas limitações. Este cenário é desvelado nos relatos pesarosos dos trabalhadores e das cuidadoras que não vislumbram possibilidades caso não encontrem apoio familiar, comunitário ou do setor saúde.

É preciso que os envolvidos na gestão do cuidado procurem identificar os motivos que levam o usuário dos serviços ao absenteísmo. Hoje percebemos o acesso à saúde sob as lentes de quatro dimensões, aceitabilidade, disponibilidade, capacidade de pagamento e informação. De acordo com o contexto acima descrito, nos ateremos à disponibilidade. Um dos aspectos desta é a disponibilidade de um dado serviço de saúde e o outro é o deslocamento do usuário até ele (SANCHEZ; CICONELLI, 2012; JOKURA, *et al.*, 2013). Portanto, quando esta equação termina em uma dificuldade deslocamento até o serviço de saúde, este aspecto isoladamente, já compromete o acesso em seu conceito.

#### 5.5.2 O desafio da dinâmica de atendimento na zona rural

Por meio dos relatos dos profissionais podemos notar uma angústia sobre a quantidade de localidades nas quais precisam comparecer para cobrir toda a sua área de abrangência. Apesar de apresentarem um número adequado de famílias conforme os parâmetros da PNAB existem regiões que algumas vezes só pode haver atendimento uma vez ao mês.

*São 12 microáreas, mas são 16 localidades que atende. Então... e tem que casar os atendimentos médico, enfermeiro com o carro. Então assim, tem toda essa lógica, logística assim pra chegar nesses locais. Então não tem como ter esse acompanhamento efetivo como deveria acontecer. (Entrevista 20, Enfermeira)*

*Você sabe que aqui a equipe enfrenta muita dificuldade, transporte, tem um transporte só, a equipe tem que ficar uma parte lá, uma parte fazia o atendimento. Então se tivesse dois transportes pra equipe, disponível pra equipe. Não todo dia, né? Pelo menos pra fazer as visitas, e outras coisas seja bem mais fácil também. (...) A médica tem que fazer uma visita aqui, só que o odontológico tem uma visita lá no Furadinho. Então... um carro só pra equipe ai... seria mais um carro pra equipe. (Entrevista 3, ACS)*

Este panorama implica no planejamento estratégico e na elaboração do cronograma mensal de ações para as localidades. Pois é preciso muita sensibilidade e boa vontade quanto à logística de atendimentos para que supram as necessidades de saúde da população conforme

a quantidade dos dias úteis e a possibilidade do veículo de transporte em deslocar profissionais para mais de uma localidade em tempo hábil para a assistência.

Outro aspecto da disponibilidade quanto ao conceito de acesso é a possibilidade de transporte dos profissionais até o serviço de saúde. Além do deslocamento até o usuário conforme as necessidades deste (SANCHEZ; CICONELLI, 2012). Mais uma situação que precisa ser equacionada positivamente para a inclusão a rede de atenção.

Para a resolutividade das necessidades de saúde de uma comunidade, faz-se necessário a aproximação de alguns temas: individual (subjetivo) e coletivo, assistência à saúde e gestão do cuidado, bem como clínica e vigilância no âmbito sanitário. Assim, o planejamento coletivo enriquece a microrrede e abre um canal de aprendizagem do fazer em saúde dentro e para o território (JUNGES *et al.*, 2015).

É preciso estar atento às especificidades do campo, como as suas características geográficas, para a produção do cuidado. Em alguns casos, é importante fazermos um redimensionamento da área de abrangência da zona rural, mesmo que ela não esteja com o seu número de famílias ultrapassado segundo os critérios do Ministério da Saúde, para dar conta da realização das práticas em saúde. Por isso, se faz necessário que as equipes estejam estruturadas de forma a ter condições de oferecer o cuidado necessário e quando for preciso.

Os relatos explicitam uma dificuldade no atendimento realizado na área rural pelas Equipes de Saúde da Família. Este possui um caráter itinerante no município de Vitória da Conquista como já esclarecemos. Desta forma, a cada dia parte da equipe se desloca para uma localidade, geralmente, um profissional de nível universitário e um de nível médio. Neste dia, precisam realizar todas as ações necessárias naquela área o que muitas vezes não é possível devido ao tempo reservado para tal.

*Sendo itinerante, não estando num local fixo, acaba tendo essa dificuldade nesse sentido. E justamente, até pra formação de um grupo, por exemplo, pra trabalhar com os cuidadores, nesse caso, ou as próprias crianças pra gente ter mais contato, ta próximo, fica difícil por conta das... ser localidades diferentes. Não ser concentrado numa mesma localidade. (Entrevista 20, Enfermeira)*

*Agora assim, infelizmente o PSF acaba que compromete muito a qualidade da assistência no sentido da gente ir até a casa da pessoa. Pelo número de atribuições, pelo número de famílias, pelo acesso,*

*né? a gente tem... Se a gente, por exemplo, fazer turno de visitas, às vezes só dá pra fazer uma visita naquele turno. Por conta de chegar até a localidade, fazer o atendimento, do retorno. (Entrevista 9, Enfermeira)*

Existe uma complexidade na logística de atendimento na zona rural tais como transporte, número de atribuições dos profissionais, dificuldade de acesso e características geográficas do campo para atenção universal e equânime dos camponeses. Uma alternativa para transformar a característica itinerante numa potencialidade é o planejamento estratégico em saúde do qual podemos lançar mão para a superação das iniquidades na assistência à saúde das crianças com deficiência.

A gestão da clínica é complexa, mas a sua utilização na Estratégia de Saúde da Família é imprescindível. Pois, precisa dar conta de recursos materiais além da micropolítica e as relações entre os atores que compõem a equipe multiprofissional, bem como das necessidades de saúde (MENDES, 2012). Estes aspectos podem e devem ser introduzidos na prática dos próprios profissionais das equipes para um melhor gerenciamento local.

A colaboração interprofissional pode potencializar a resolutividade das necessidades de saúde dentro de seus sistemas. Isso favorece o planejamento de ações no que diz respeito à produção do cuidado e gestão do trabalho em saúde, contribuindo com a resolução dos problemas de saúde da comunidade e captando-a como aliada neste processo (MATUDA *et al.*, 2015).

Com a identificação do perfil epidemiológico e das necessidades de saúde da população rural, bem como a elaboração de uma agenda compartilhada com todos os atores disponíveis munidos de suas competências profissionais e potencialidades do território temos uma alternativa para o planejamento e ações eficientes e eficazes destinadas ao usuário (BAHIA, 2011c).

As questões estruturais, novamente aqui precisam ser debatidas, tais como, a oferta de transporte suficiente para garantir o deslocamento dos profissionais para as localidades conforme as necessidades de saúde da população. Desta forma, o cuidado mais equânime destinado aos camponeses pode ser uma realidade

5.5.3 Outros desafios apontados pelas cuidadoras e trabalhadores para a inclusão das crianças à rede de atenção.

Outras situações também foram detectadas enquanto desafios por profissionais de saúde e cuidadoras para o acompanhamento de suas crianças. Dentre elas podemos encontrar a questão das barreiras arquitetônicas para a acessibilidade aos logradouros e nas edificações, inclusive em serviços públicos e de saúde. Identificamos ainda os perfis de alguns profissionais que não estão de acordo com o esperado para estar inserido na APS ou no cuidado à pessoa com deficiência. Além da situação socioeconômica e da dificuldade no autocuidado da responsável pela criança.

*É dificuldade mesmo é mais assim em relação a... ao físico da unidade. Em tendeu? São rampas que não tem direito, essas coisas que um deficiente precisa né? Um banheiro que seja... adaptado. São essas coisas que serve pra facilitar a vida do paciente. (Entrevista 8, Técnica de Enfermagem)*

*E aí o financeiro, o gasto financeiro é muito grande, que uma criança autista, o custo de vida de uma criança autista já é muito grande. (Entrevista 13, Cuidadora)*

*Assim, pra mim cuidar de mim própria né? Da minha saúde fica difícil. Porque tem hora que eu pertenço, tem uma pessoa ao lado dela, e tem hora que eu não tenho mesmo, que eu tenho o exame na mão e não faço. (Entrevista 7, Cuidadora)*

*Ai quando eu chego lá o neuro fala pra mim... eu pergunto né? se ela vai melhorar, como é que ela vai ficar ou se ela vai crescer ou a tendência é só piorar. Ele falou pra mim que aqui ele não pode fazer mais nada por ela. (Entrevista 19, Cuidadora)*

Neste ponto foram descortinadas várias situações que implicam num conjunto de aspectos necessários para o acompanhamento da criança, bem como da sua qualidade de vida, sem nos esquecer do contexto também da cuidadora.

Podemos destacar entre outros pontos, o relato das cuidadoras quanto às dificuldades no campo econômico para o cuidado e sustento de seus filhos com deficiência devido ao alto valor destinado a aquisição de equipamentos, itens de higiene e vestuário, além do gasto com educação. Percebemos que todas as famílias pesquisadas possuem baixa renda e que na medida em que se assemelha com a condição financeira de grande parte das pessoas com deficiência, principalmente, na América Latina (BRASIL, 2008), cada vez mais distancia-se de uma maior justiça social e do alcance de seus direitos econômicos fundamentais.

Um dos direitos que confere cidadania a pessoa com deficiência é o da acessibilidade, pois lhe possibilita a inclusão, as condições para de ir e vir nos logradouros e edificações, além de equiparar oportunidades (VITAL; QUEIRÓZ, 2008).

Por diversos motivos, pobreza e deficiência têm uma relação direta. Um bom exemplo destes motivos desta relação é o grande gasto com tecnologias assistivas (BRASIL, 2008). A pessoa com deficiência como todos os cidadãos tem na letra da lei seus direitos econômicos garantidos. No Brasil, a previdência social disponibiliza o Benefício de Prestação continuada (BPC) com o objetivo de complementar o orçamento das pessoas com deficiência conforme alguns critérios, dentre eles a renda familiar (Brasil, 2009a). Este benefício tem realmente auxiliado várias pessoas com deficiência e, muitas vezes, constitui-se na única renda familiar. No entanto, mesmo com este recurso, ainda vemos muitas dificuldades no campo econômico para suprir todas as necessidades de uma criança especial, já que a família acaba arcando com muitas responsabilidades que deveriam ser assumidas pelos serviços do Estado.

As necessidades de intervenção por meio de ações intersetoriais são mais uma vez destacadas. No contexto dos desafios, a intersetorialidade é um imperativo para o alcance de condições de vida mais equânimes e da cidadania para as crianças com deficiência e suas famílias.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Inúmeras mudanças ocorreram no Brasil desde o final do século passado. Um sistema de saúde universal foi concebido e prescindia de um novo paradigma de atenção a saúde, de uma retaguarda legal para sua viabilidade, inclusive financeira, além de um engajamento dos trabalhadores e gestores na implementação de novas políticas públicas.

Ao longo desses quase trinta anos muitas conquistas foram presenciadas. Vimos a Atenção Primária a Saúde ganhar espaço com suas ações de promoção da saúde e prevenção de doenças, conceitos subestimados anteriormente. Sem nos esquecermos da reabilitação, neste contexto, com o seu conceito como uma forma também de prevenção.

As políticas de saúde, anteriormente tecnicistas, se aproximaram das ciências sociais. A vida acadêmica, dos profissionais de saúde e até mesmo, do usuário foi inundada por conceitos como universalidade, integralidade, equidade, participação popular, acolhimento, vínculo, território, clínica ampliada, projeto terapêutico, planejamento, monitoramento, avaliação, vigilância a saúde, dentre outros. Definições que devem estar impregnadas no contexto de saúde para a afirmação do SUS e de sua efetivação.

Por outro lado, muitos percalços foram encontrados no caminho deste jovem sistema. Antes de tudo, numa nação que implanta um sistema de saúde universal não é de bom tom haver um sistema suplementar, a coexistência entre ambos não se dá de maneira harmônica, como já percebemos e experimentamos. Muitos desdobramentos podem ocorrer a partir desta situação como, por exemplo, a falta de um respaldo legal consistente para o crescimento do SUS devido a grande pressão no setor privado sobre o as instituições do Estado.

Desta forma, dentre outros desafios enfrentados, vivemos um cenário de subfinanciamento do SUS, que confere principalmente aos municípios, inclusive o de Vitória da Conquista, uma grande carga no que diz respeito a sua sustentabilidade. A partir daí, observamos como desafiadora a tarefa de ampliação da atenção à saúde em todos os níveis, particularmente a APS e a consolidação do SUS.

No balanço deste panorama algumas reorientações de paradigmas iniciaram uma transformação no modo de ver o usuário do sistema de saúde e dele se enxergar. O princípio da equidade levou o direcionamento da atenção à saúde das pessoas para um outro patamar. O cuidado agora deve levar em consideração as condições de vida do indivíduo também em sua subjetividade e especificidade pra que a assistência seja adequada e justa.

Assim, grupos de pessoas em situação de vulnerabilidade como aquelas com deficiência encontram na letra da lei da saúde um terreno fértil para possibilidade de melhorar a sua assistência. Aliado a este contexto vemos crescendo nos cenários internacional e nacional as discussões sobre o tema da deficiência com conquistas legais dentro e fora do Brasil. Infelizmente, não necessariamente o que está positivado tem sido efetivado.

Apesar de o assunto estar sendo mais debatido, o tema deficiência ainda é um assunto novo quanto ao conceito de estigma no que diz respeito ao redirecionamento deste olhar. Ainda é muito comum no imaginário coletivo a ideia de insuficiência e impotência relacionada à pessoa com deficiência.

O modelo social da deficiência alia ao olhar biomédico, as questões sociais e ambientais apontando no sentido de superação de limitações, busca de independência e auxílio, quando necessário, para promover a inclusão das pessoas com deficiência à vida social e aos espaços públicos.

As legislações internacional, federal, estadual e municipal têm se direcionado em consonância com os conceitos do modelo social da deficiência, inclusive a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência ratificada pelo nosso país. Apesar destas conquistas legais, ainda vemos muitos direitos violados das pessoas com deficiência em todos os espaços, domésticos e públicos.

Afetados por este contexto procedemos ao estudo de como está ocorrendo o acesso de crianças com deficiência à rede de atenção pela principal porta de entrada, a qual se constitui na atenção básica. Especialmente, investigar como vem ocorrendo este processo pela via da Saúde da Família - estratégia que auxiliou a consolidação do SUS - porém num cenário adverso que se constitui a zona rural extensa e rarefeita de Vitória da Conquista.

O perfil socioeconômico das famílias pesquisadas é de vulnerabilidade quanto à renda e escolaridade, pois todas as famílias pesquisadas possuíam um orçamento mensal até dois salários mínimos e a grande maioria das cuidadoras não havia concluído o ensino fundamental. Encontramos padrões nas relações de gênero e questões étnicas como um predomínio de mulheres na responsabilidade pelo cuidado das crianças deficientes. Além disso, nenhuma das entrevistadas se autorreferiram de raça/cor branca.

Quanto aos resultados foram divididos em quatro categorias no que se refere à atenção da criança com deficiência na APS: a linha de cuidado para as crianças especiais; o envolvimento dos profissionais da ESF com o universo da deficiência; a avaliação do cuidado prestado às crianças especiais e os desafios enfrentados para a inclusão da criança especial à rede de atenção.

Na primeira categoria, a linha de cuidado para as crianças especiais, percebemos que o acolhimento às crianças com deficiência pelas equipes da saúde em todos os níveis é satisfatório. As suas necessidades clínicas, são parcialmente supridas, quando não se referem especificamente à deficiência.

No que diz respeito ao desenho da linha de cuidado para as crianças especiais, propriamente dito, existe uma semelhança em seu percurso no processo de trabalho dos profissionais das Equipes de Saúde da Família. No entanto, pela perspectiva da cuidadora a coordenação do cuidado tem se demonstrado frágil, apesar da equipe ter definido os papéis e como deve ser prestada a assistência desde a detecção precoce, vigilância do desenvolvimento, acompanhamento e encaminhamentos. Notamos que a detecção na maioria das vezes não ocorre pela atenção básica, pois a vigilância do desenvolvimento não é eficiente, o acompanhamento não é sistemático, os encaminhamentos nem sempre são adequados e a resolutividade não é acompanhada.

No nível secundário, a comunicação entre os serviços praticamente não existe, apesar de uma relação de cordialidade. Ferramentas como referência e contrarreferência, apoio matricial e estudos de caso não são implementadas junto às equipes da atenção básica. O acesso às especialidades também não é satisfatório, assim como sua resolutividade, parte das famílias ainda encontram dificuldades na inclusão de suas crianças especiais aos serviços regulados ou não regulados e para a resolução de necessidades que podem ser supridas pelos serviços.

Para além da saúde, uma rede de atenção mais ampliada que pode ser constituída pelo setor da educação, assistência social e sistema de garantia de direitos também foi revelada como insatisfatória. Encontramos várias críticas a não observância da inclusão no ambiente escolar e o setor de transporte também deixa a desejar com um itinerário que não atende a todas as crianças especiais do campo e com a utilização de veículos sem adaptação para elas.

No que se refere ao envolvimento dos profissionais da ESF com o universo da deficiência, percebemos que os profissionais têm uma visão equânime sobre a deficiência, com vistas à inclusão e para além da comiseração. Estabelecem uma relação de afeto com as crianças e com as cuidadoras, além do clima de amizade, encontramos também sinais de empatia.

Na avaliação do cuidado prestado às crianças especiais concluímos que a boa avaliação das cuidadoras e a autoavaliação da equipe é quanto necessidade de avançar, pois acreditam que mais poderia ser feito pela atenção básica para as crianças com deficiência, se houvesse uma priorização melhor das necessidades de saúde desta criança dentro do processo de trabalho e se este fosse mais bem planejado e executado, ratificando assim uma falha na

implementação da linha de cuidado. A avaliação das cuidadoras também revela esta fragilidade na assistência prestada aos seus filhos pela EqSF e NASF, pois, de maneira geral o cuidado não engloba as necessidades específicas relacionadas à deficiência no infante.

O NASF foi avaliado pela equipe como um auxílio que poderia realizar mais ações, caso não houvesse uma dificuldade de compatibilizar sua agenda com as outras equipes para suprir as necessidades do território, além das limitações devido às características geográficas da área rural e seu grande número de localidades a serem cobertas. Percebemos também algumas distorções quanto ao papel do NASF no imaginário de profissionais da ESF.

O relacionamento com as equipes foi considerado satisfatório pelas cuidadora, tendo nas pessoas do ACS, agente rural, enfermeiro e médicos o estabelecimento dos vínculos mais estreitos, especialmente com os primeiros. Aqui encontramos o envolvimento destes profissionais na resolução dos problemas de saúde da família e comunidade relacionadas, inclusive, com as suas condições de vida.

Em relação à gestão, questões como a necessidade de qualificação das equipes de saúde da atenção básica quanto à atenção voltada para as crianças especiais foram levantadas. Bem como, a importância da intervenção e ações para a estruturação do setor da saúde e intersetoriais que incidam nos determinantes sociais do processo saúde-doença para uma maior resolutividade da assistência e uma melhor qualidade de vida para estas crianças e suas famílias.

Quanto aos desafios enfrentados para a inclusão da criança especial à rede de atenção, as características geográficas do campo têm uma grande implicação. O acesso das mães e crianças aos serviços de saúde mesmo dentro do território é difícil devido ao deslocamento por longas distâncias, terrenos acidentados e um transporte coletivo que não supre suas necessidades de itinerário, o que leva muitas vezes à desistência pelas cuidadoras do tratamento das crianças.

Outro desafio é quanto à logística para a cobertura das localidades da área de abrangência, por conta de seu número elevado e das condições para o deslocamento dos profissionais da equipe. Existe também uma complexidade na elaboração da agenda compartilhada para compatibilizar a situação acima citada, as necessidades da população no território e o caráter itinerante do atendimento na zona rural.

Encontramos ainda referências a desafios em outros campos como as dificuldades socioeconômicas, nas condições para as mães realizarem o seu autocuidado, perfil profissional incompatível com as práticas na atenção básica e com o cuidado de crianças especiais, além de barreiras para a acessibilidade.

Por meio deste panorama refletimos que ainda é preciso avançar em práticas impregnadas pelo significado dos princípios da universalidade, integralidade e equidade, realizadas por profissionais que se comprometam com um planejamento, monitoramento e avaliação de ações no que diz respeito às crianças especiais em toda a rede de atenção. Em consonância com as necessidades da população quanto aos determinantes sociais do processo saúde-doença.

As equipes de saúde da família devem assumir a coordenação do cuidado e a ordenação das redes. Existe uma fragilidade clara na condução da linha do cuidado. É preciso que a atenção às crianças com deficiência seja priorizada no território. Para tanto, a prevenção da deficiência tem que se iniciar desde o pré-natal; a vigilância do desenvolvimento seja sistemática e para todas as crianças; os encaminhamentos devem ser oportunos e adequados; as ações que podem ser realizadas no território tais como orientações quanto ao cuidado sejam implementadas; o acesso e acompanhamento desta criança, bem como a resolutividade de suas necessidades também nos outros níveis sejam monitorados.

No que diz respeito aos ambulatórios de atenção especializada, é preciso ampliar a sua oferta de serviços, melhorar a comunicação com a Atenção Primária, bem como implementar o matriciamento e a contrarreferência. A resolutividade no tratamento das crianças especiais precisa avançar mais e na adequação às necessidades destas crianças quanto à estrutura para o seu melhor acolhimento.

Questões de outros setores também precisam ser resolvidas. A melhoria do setor de transportes adequados para a sua utilização por crianças deficientes como as que se locomovem por meio de cadeira de rodas. O itinerário do transporte coletivo precisa ser ampliado para oferecer às cuidadoras a condição de se deslocar com os seus filhos para os serviços de saúde, inclusive no próprio território, e para outros locais que precisarem ou desejarem.

O transporte para as equipes de saúde se deslocarem para os locais de atendimento conforme as necessidades da população precisa ser incrementado. Além de uma reavaliação de capacidade de atenção da equipe de saúde numa área de abrangência com características de dificuldade de acesso e número de localidades a serem cobertas.

Para isso, se faz necessário que a gestão desenvolva ações como a elaboração do desenho da linha de cuidado e da rede assistencial, que esta seja ampliada e fortalecida; o fomento de uma relação mais estreita entre os serviços com ferramentas de comunicação e compartilhamento de saberes; a qualificação da APS quanto às políticas públicas e cuidado para a criança com deficiência; além de intervenções intersetoriais que incidam na melhoria

da qualidade de vida das crianças especiais. Assim, as equipes terão melhores condições de coordenar o cuidado destes infantes e implementar uma atenção integral e equânime.

## 7. REFERÊNCIAS

1. ABRAHÃO, L. A.; LAGRANGE, V. A Visita Domiciliar como uma Estratégia da Assistência no Domicílio. In: MOROSINI, M. V. G. C. e CORBO, A. D. A. (Orgs). **Modelos de atenção e a saúde da família**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007. (Coleção Educação Profissional e Docência em Saúde: a formação e o trabalho do agente comunitário de saúde, 4), 240 p.
2. ALVARENGA, *et. al.* Proposta para capacitação de agentes comunitários de saúde em saúde auditiva. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**. v. 20, n.3, jul-set 2008.
3. ALMEIDA, P. F. *et al.*, Desafios à coordenação dos cuidados em saúde: estratégias de integração entre níveis assistenciais em grandes centros urbanos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.26, n.2, p.286-298, fev, 2010.
4. ALVES, V. S. Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. In: **Acolhimento Pedagógico: Guia do Trabalhador**. Bahia. Salvador: Secretaria da Saúde do Estado da Bahia, 2011. 60p.
5. ARANTES, D. A. **Biblioterapia para alunos com necessidades educacionais especiais na APAE de Capitólio - MG**. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Biblioteconomia) – Centro Universitário de Formiga – UNIFOR-MG. Formiga, 2008.
6. ARAÚJO, L. A. D. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência**. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994. 140 p.
7. AURÉLIO. **O minidicionário da língua portuguesa**. 6ª edição revista e atualizada. Curitiba: Posigraf, 2004.896p.
8. BAHIA. 1891. **Constituição do Estado da Bahia**. Disponível em: <<http://www.legislabahia.ba.gov.br/>>. Acessado em: 06/01/2016
9. \_\_\_\_\_. 1935. **Constituição do Estado da Bahia**. Disponível em: <<http://www.legislabahia.ba.gov.br/>>. Acessado em: 06/01/2016
10. \_\_\_\_\_. 1947. **Constituição do Estado da Bahia**. Disponível em: <<http://www.legislabahia.ba.gov.br/>>. Acessado em: 06/01/2016
11. \_\_\_\_\_. 1967. **Constituição do Estado da Bahia**. Disponível em: <<http://www.legislabahia.ba.gov.br/>>. Acessado em: 06/01/2016
12. \_\_\_\_\_. **Lei nº 3.095 de 26 de dezembro de 1972**. Reorganiza a Secretaria de Educação e Cultura e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br/>>. Acessado em: 07/01/2016
13. \_\_\_\_\_. **Lei nº 3385 de 06 de junho de 1975**. Introduz modificações na estrutura da Administração do Poder Executivo do Estado da Bahia e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br/>>. Acessado em: 07/01/2016

14. \_\_\_\_\_. **Lei Delegada nº 46 de 03 de maio de 1983.** Dispõe sobre a organização do Conselho Estadual de Educação e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
15. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 678 de 18 de novembro de 1991.** Aprova o Regimento da Secretaria da Educação e Cultura. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
16. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 696 de 18 de novembro de 1991.** Aprova o Regimento da Secretaria do Trabalho e Ação Social SETRAS e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016. 1991a
17. \_\_\_\_\_. **Lei nº 6.348 DE 17 de dezembro de 1991.** Dispõe sobre o Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores IPVA. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016. 1991b
18. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 310 de 02 de setembro de 1991.** Ratifica os Convênios ICMS nos 33 a 41/91 e homologa os Ajustes SINIEF de nº 01 e 02/91. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016. 1991c
19. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 1.847 DE 23 de dezembro de 1992.** Aprova a Resolução nº 012/92, de 21 de dezembro de 1992, do Conselho de Administração do Departamento Estadual de Trânsito DETRAN. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
20. \_\_\_\_\_. **Lei nº 6.915 de 10 de novembro de 1995.** Reorganiza o Sistema de Assistência e Previdência dos Servidores Públicos do Estado da Bahia e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
21. \_\_\_\_\_. **Lei nº 6.930 de 28 de dezembro de 1995.** Dispõe sobre a Política Estadual de Assistência Social. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
22. \_\_\_\_\_. **Lei Complementar nº 011 de 18 de janeiro de 1996.** Institui a Lei Orgânica do Ministério Público do Estado da Bahia e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
23. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 6.718 de 05 de setembro de 1997.** Aprova a Resolução nº 001/97, de 27 de agosto de 1997, do Conselho Estadual de Assistência Social CEAS. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
24. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 6.211 de 14 de fevereiro de 1997.** Aprova o Regimento da Secretaria da Educação. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
25. \_\_\_\_\_. **Lei nº 7308 de 02 de fevereiro de 1998.** Reorganiza o Conselho Estadual de Educação e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016

26. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 7.380 de 22 de julho de 1998.** Cria o Núcleo de Tecnologia Educacional e o Centro de Apoio Pedagógico para Deficientes Visuais, altera a tipologia de escolas e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
27. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 7.581DE 26 de maio de 1999.** Aprova o Regimento da Secretaria da Educação. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
28. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 7.544 de 15 de março de 1999.** Aprova o Regimento da Secretaria do Trabalho e Ação Social. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
29. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 7.612 de 18 de junho de 1999.** Dispõe sobre o tratamento tributário aplicável nas operações com automóveis destinados ao uso de portadores de deficiência física e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
30. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 7624de 25 de junho de 1999.** Aprova o Regimento do Departamento Estadual de Trânsito - DETRAN. Disponível em: <<http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
31. \_\_\_\_\_. **Lei nº 7.599 de 07 de fevereiro de 2000.** Dispõe sobre o Fundo de Desenvolvimento Social e Econômico FUNDESE e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
32. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 7.742 de 11 de janeiro de 2000.** Cria a Comissão Interinstitucional de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência do Estado da Bahia CIADEBA e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
33. \_\_\_\_\_. **Lei nº 8268de 04 de julho de 2002.** Cria o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
34. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 8877de 19 de janeiro de 2004.** Aprova o Regimento da Secretaria da Educação. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
35. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 9.161 de 16 de agosto de 2004.** Aprova o Regimento da Secretaria da Justiça e Direitos Humanos. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
36. \_\_\_\_\_. **Lei nº 9.434 de 03 de março de 2005.** Dispõe sobre o ingresso e permanência de cães guia em locais públicos e privados. Disponível em: <<http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
37. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 9.531de 29 de agosto de 2005.** Convoca a I Conferência Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016. 2005a

38. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 10151 de 08 de novembro de 2006.** Aprova o Regimento da Secretaria da Justiça e Direitos Humanos. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
39. \_\_\_\_\_. **Lei nº 10.553 de 23 de março de 2007.** Determina a obrigatoriedade do Governo do Estado da Bahia proporcionar tratamento especializado, educação e assistência específicas a todos os autistas do Estado, independentemente de idade. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
40. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 11.136 de 08 de julho de 2008.** Convoca a II Conferência Estadual dos Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
41. \_\_\_\_\_. **Lei nº 11.041 de 07 de maio de 2008.** Institui a Política e o Sistema Estadual de Habitação de Interesse Social, cria o Fundo Estadual de Habitação de Interesse Social e dá outras providências. 2008<sup>a</sup>. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016.
42. \_\_\_\_\_. **Lei nº 11.472 de 14 de maio de 2009.** Dispõe sobre medidas a serem adotadas pelo Estado da Bahia para a realização de Jogos Olímpicos e Paraolímpicos do ano de 2016. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
43. \_\_\_\_\_. **Lei nº 11.488 de 21 de julho de 2009.** Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedos adaptados para crianças com deficiência nos parques e áreas de lazer. 2009<sup>a</sup>. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016.
44. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 11.832 de 09 de novembro DE 2009.** Institui a Política Estadual de Transporte Rodoviário Intermunicipal de Passageiros POTIP, regulamenta a Lei nº 11.378, de 18 de fevereiro de 2009, que dispõe sobre organização, planejamento, fiscalização e poder de polícia do Sistema de Transporte Rodoviário Intermunicipal de Passageiros do Estado da Bahia SRI, e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
45. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 12.018 de 22 de março de 2010.** Aprova o Plano Estadual de Educação em Direitos Humanos da Bahia (PEEDHU) e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
46. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 12.521 de 21 de dezembro de 2010.** Aprova o Plano Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência PEDPCD, e dá outras providências. 2010<sup>a</sup> Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016.
47. \_\_\_\_\_. **Lei nº 12.044 de 04 de janeiro de 2011.** Dispõe sobre o Sistema de Transporte Hidroviário Intermunicipal de Passageiros e Veículos do Estado da Bahia SHI, e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
48. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 13.168 de 12 de agosto de 2011.** Regulamenta a Lei Estadual nº 12.044, de 04 de janeiro de 2011, que dispõe sobre o Sistema de Transporte Hidroviário

Intermunicipal de Passageiros e Veículos do Estado da Bahia SHI, e dá outras providências. 2011a Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016.

49. \_\_\_\_\_. **Lei nº 12.365 de 30 de novembro de 2011.** Dispõe sobre a Política Estadual de Cultura, institui o Sistema Estadual de Cultura, e dá outras providências. 2011b Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
50. \_\_\_\_\_. **Acolhimento Pedagógico: Guia do Trabalhador.** Salvador: Secretaria da Saúde do Estado da Bahia, 2011c, 60p.
51. \_\_\_\_\_. **Decreto financeiro nº 88 de 07 de dezembro de 2011.** Abre aos Orçamentos Fiscal e da Seguridade Social crédito suplementar, na forma que indica, e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
52. \_\_\_\_\_. **Lei nº 12.053 de 07 de janeiro de 2011.** Dispõe sobre a estrutura do Conselho Estadual de Saúde da Bahia, e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
53. \_\_\_\_\_. **Lei nº 12.621 de 28 de dezembro de 2012.** Assegura a deficientes físicos prioridade de vaga em Escola Pública estadual próxima da sua residência. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
54. \_\_\_\_\_. **Lei nº 12.575 de 26 de abril de 2012.** Dispõe sobre a gratuidade para pessoas com deficiência nos transportes coletivos intermunicipais do Estado da Bahia. 2012a Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016.
55. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 14.108 de 27 de agosto de 2012.** Regulamenta a Lei nº 12.575, de 26 de abril de 2012, que dispõe sobre a gratuidade para pessoas com deficiência nos transportes coletivos intermunicipais do Estado da Bahia e dá outras providências. 2012b. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016.
56. \_\_\_\_\_. **Lei nº 12.585 de 04 de julho de 2012.** Cria o Sistema de Esporte e Lazer no âmbito do Estado da Bahia, institui a Política Estadual de Esporte e Lazer e dá outras providências. 2012c Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016.
57. \_\_\_\_\_. **Lei nº 12.593 de 25 de outubro de 2012.** Dispõe sobre o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência COEDE/BA, criado pela Lei nº 8.268, de 04 de julho de 2002. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
58. \_\_\_\_\_. **Lei nº 12.586 de 04 de julho de 2012.** Institui a Política Estadual dos Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes, dispõe sobre o Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente, e dá outras providências. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
59. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 14.457 de 03 de maio de 2013.** Aprova a Política Estadual de Atenção Básica. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016

60. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 14.528 de 04 de junho de 2013.** Regulamenta o Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores IPVA. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
61. \_\_\_\_\_. **Lei nº 12.939 de 31 de janeiro de 2014.** Altera a Lei nº 7.599, de 07 de fevereiro de 2000. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
62. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 16.388 de 03 de novembro de 2015.** Altera o Decreto nº 14.108, de 27 de agosto de 2012, que regulamenta a Lei nº 12.575, de 26 de abril de 2012, que dispõe sobre a gratuidade para pessoas com deficiência nos transportes coletivos intermunicipais do Estado da Bahia. Disponível em: < <http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
63. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 16.521 de 30 de dezembro de 2015.** Disciplina a concessão do benefício da gratuidade no âmbito do serviço de transporte público metroviário intermunicipal de passageiros e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.legislabahia.ba.gov.br>>. Acessado em: 07/01/2016
64. BATISTELLA, C. Abordagens Contemporâneas do Conceito de Saúde. In: FONSECA, A. F. (Org.) **O território e o processo saúde-doença.** Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007.
65. BRASIL. **Lei nº 4.613, de 2 de abril de 1965.** Isenta dos impostos de importação e de consumo, bem como da taxa de despacho aduaneiro, os veículos especiais destinados a uso exclusivo de paraplégicos ou de pessoas portadoras de defeitos físicos, os quais fiquem impossibilitados de utilizar os modelos comuns.
66. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 7.070, de 20 de dezembro de 1982.** Dispõe sobre pensão especial para os deficientes físicos que especifica e dá outras providências. (TALIDOMIDA)
67. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 7.405, de 12 de novembro de 1985.** Torna obrigatória a colocação do “Símbolo Internacional de Acesso” em todos os locais e serviços que permitam sua utilização por pessoas portadoras de deficiência e dá outras providências.
68. \_\_\_\_\_. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil:** promulgada em 05 de outubro de 1988. Brasília, DF, Senado, 1988.
69. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 7.853, de 24 de outubro de 1989.** Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. 1989a.
70. \_\_\_\_\_. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990a.** Presidência da República. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.
71. \_\_\_\_\_. **Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990b.** Presidência da República. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as

transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências.

72. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 8.069, de 13 de julho de 1990.** Estatuto da Criança e do Adolescente - Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. 1990c
73. \_\_\_\_\_. **Portaria/SNAS/MS n° 225, de 29 de janeiro de 1992.** Estabelece critérios para credenciamento e realização de reabilitação em Hospital Geral. Regulamenta a PRT/SNAS/MS N° 204.
74. \_\_\_\_\_. **Portaria MS/SAS n° 303, de 2 de julho de 1992.** Estipula normas para realização de procedimentos ambulatoriais referentes à reabilitação de pessoas portadoras de deficiência, no SUS.
75. \_\_\_\_\_. Portaria/SNAS/MS n° 304, de 2 de julho de 1992. Fixa normas para atendimento de pessoas portadoras de deficiência – PPD. Modifica a PRT/SNAS/MS N° 237, de 12/2/92. **Diário Oficial 31**, 13 fev 92.  
\_\_\_\_\_. **Portaria/SNAS/MS n° 305, de 2 de julho de 1992.** Dispõe sobre a inclusão dos procedimentos referentes à reabilitação no SIH/SUS. Modifica a PRT/SNAS/MS N° 204, de 26/1/91.
76. \_\_\_\_\_. **Portaria/SNAS/MS n° 306, de 3 de julho de 1992.** Modifica a PRT/SNAS/MS n° 236. Inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde – SIA-SUS, códigos para atendimento em Núcleos/Centros de Reabilitação – 1 e 2 turnos. Inclui as especialidades Fisiatria e Fisioterapia, nos códigos 038-8 e 039-6 para atendimento da pessoa portadora de deficiência nas Unidades Básicas, Centros de Saúde e Ambulatórios do Sistema Único de Saúde.
77. \_\_\_\_\_. **Portaria MS/SAS n.º 116, de 9 de setembro de 1993.** Inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde – SIA-SUS a concessão de órteses e próteses e bolsas de colostomia.
78. \_\_\_\_\_. **Lei n° 8.742, de 7 de dezembro de 1993.** Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. (Benefício de Prestação Continuada – BPC).
79. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 8.899, de 29 de junho de 1994.** Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.
80. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 8.989, de 24 de fevereiro de 1995.** Isenção do IPI - Dispõe sobre a Isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física, e dá outras providências. (Redação dada pela Lei n° 10.754, de 31.10.2003).
81. \_\_\_\_\_. **Decreto n° 1.680, de 18 de outubro de 1995.** Dispõe sobre a competência, a composição e o funcionamento do Conselho Consultivo da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

82. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 9.144, de 8 de dezembro de 1995.** Prorroga a vigência da Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, que dispõe sobre isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física, e dá outras providências.
83. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **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. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999.
84. \_\_\_\_\_. **Portaria MS/GM n.º 1.278, de 20 de outubro de 1999.** Estabelece critérios de Indicação e Contra-Indicação de Implante Coclear, a serem realizados por serviços previamente habilitados. 1999a
85. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 10.098, de 19 de dezembro de 2000.** Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.
86. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Regionalização da assistência à saúde: aprofundando a descentralização com equidade no acesso.** NOAS – SUS 01/01. Brasília, 2001. 114p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).
87. \_\_\_\_\_. **Resolução 02, de 11 de fevereiro de 2001.** CNE/CEB - Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica - Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. 2001a
88. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 10.182, de 12 de fevereiro de 2001.** Restaura a vigência da Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, que dispõe sobre a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de automóveis destinados ao transporte autônomo de passageiros e ao uso de portadores de deficiência física, reduz o imposto de importação para os produtos que especifica, e dá outras providências. Alterada pela Lei nº 12.350, de 20 de dezembro de 2010.
89. \_\_\_\_\_. **Portaria GM/MS n.º 818, de 5 de junho de 2001.** Cria mecanismos para a organização e implantação de redes estaduais de assistências à pessoa portadora de deficiência física.
90. \_\_\_\_\_. **Portaria MS/GM n.º 822, de 6 de junho de 2001.** Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal.
91. \_\_\_\_\_. **Portaria MS/GM n.º 1.531, de 4 de setembro de 2001.** Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes Portadores de Distrofia Muscular Progressiva.
92. \_\_\_\_\_. **Portaria n.º 2.305, de 19 de dezembro de 2001.** Que trata do Protocolo de Indicação de Tratamento Clínico da *osteogenesis imperfecta*.
93. \_\_\_\_\_. **Portaria Ministério da Saúde 1.060, de 05 de junho de 2002.** Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência que tem como objetivo a reabilitação, a proteção a saúde e a prevenção dos agravos que determinem o aparecimento

de deficiências, mediante o desenvolvimento de um conjunto de ações articuladas entre os diversos setores da sociedade e a efetiva participação da sociedade.

94. \_\_\_\_\_. **Portaria MS/GM n.º 1.635, de 12 de setembro de 2002.** Inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de saúde SIA/SUS, procedimentos específicos para o atendimento de pacientes portadores de deficiência mental e autismo.
95. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 10.754, de 31 de outubro de 2003.** Altera a Lei no 8.989, de 24 de fevereiro de 1995 que "dispõe sobre a isenção do Imposto Sobre Produtos Industrializados - IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física e aos destinados ao transporte escolar, e dá outras providências" e dá outras providências.
96. \_\_\_\_\_. **Portaria Ministério da Saúde 2.073/GM, de 28 de setembro de 2004.** Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva.
97. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: princípios e diretrizes** – Brasília: Ministério da Saúde, 2004a. 82 p.: il. – (C. Projetos, Programas e Relatórios).
98. \_\_\_\_\_. **Portaria MS/SAS n.º 587, de 07 de outubro de 2004.** Trata das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva.
99. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 10.845, de 5 de março de 2004.** Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência, e dá outras providências.
100. \_\_\_\_\_. Superior Tribunal de Justiça – STJ. **Resolução 02, de 25 de janeiro de 2005.** Confere, no âmbito do Superior Tribunal de Justiça, prioridade no julgamento dos processos cuja parte seja pessoa portadora de deficiência.
101. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 11.274, de 6 de fevereiro de 2006.** Altera a redação dos arts. 29, 30, 32 e 87 da Lei no 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, dispondo sobre a duração de 9 (nove) anos para o ensino fundamental, com matrícula obrigatória a partir dos 6 (seis) anos de idade.
102. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência.** 2. ed. rev. atual. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 346 p. – (Série B. Textos Básicos de Saúde)
103. \_\_\_\_\_. **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada.** RESENDE, A. P. C. E VITAL, F. M. P. (Orgs.). Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.
104. \_\_\_\_\_. **Resolução 304, de 18 de dezembro de 2008 – CONTRAN.** Dispõe sobre as vagas de estacionamento destinadas exclusivamente a veículos que transportem pessoas portadoras de deficiência e com dificuldade de locomoção. 2008a

105. \_\_\_\_\_. **Portaria Ministério da Saúde 154, de 24 de janeiro de 2008.** Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF. 2008b
106. \_\_\_\_\_. **Portaria Ministério das Comunicações 466, de 30 de Julho de 2008.** Incumbe ao Poder Público promover a eliminação de barreiras na comunicação e estabelecer mecanismos e alternativas técnicas que tornem acessíveis os sistemas de comunicação às pessoas com deficiência sensorial e com dificuldade de comunicação para garantir-lhes o direito, entre outros, de acesso à informação, à comunicação, à cultura, e ao lazer. 2008c
107. \_\_\_\_\_. **Portaria Ministério da Saúde 3.128, de 24 de dezembro de 2008.** Define que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual sejam compostas por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual.
108. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.** Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.
109. \_\_\_\_\_. **Cartilha BPC: Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social.** Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2009a
110. \_\_\_\_\_. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Portaria nº 44, de 19 de fevereiro de 2009.** Estabelece instruções sobre Benefício de Prestação Continuada - BPC referentes a dispositivos da Norma Operacional Básica - NOB/SUAS/2005. 2009b
111. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção à saúde da pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 2009c. 36 p. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde).
112. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 11.982, de 16 de julho de 2009.** Acrescenta parágrafo único ao art. 4º da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, para determinar a adaptação de parte dos brinquedos e equipamentos dos parques de diversões às necessidades das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida.
113. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 12.113, de 9 de dezembro de 2009.** Dá nova redação ao art. 4º da Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, que dispõe sobre a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas com deficiência física.
114. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência.** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 24 p.: il. (Série B. Textos Básicos de Saúde).
115. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de cuidado para a atenção integral à saúde de crianças, adolescentes e suas famílias em situação de violências: orientação para gestores e profissionais de saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 2010a.

116. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 12.303, de 2 de agosto de 2010.** Teste da Orelhinha - Dispõe sobre a obrigatoriedade de realização do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas. 2010b
117. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de cuidado para a atenção integral à saúde de crianças, adolescentes e suas famílias em situação de violências: orientação para gestores e profissionais de saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 2010c.
118. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde.** 2. ed. 5. reimp. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010d.
119. \_\_\_\_\_. **Resolução 10, de 13 de maio de 2010.** Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação - FNDE - Dispõe sobre a transferência de recursos financeiros, nos moldes e sob a égide da Resolução nº 3, de 1º de abril de 2010, para as escolas públicas com matrículas de alunos da educação especial inseridas no Programa Escola Acessível, e dá outras providências.
120. \_\_\_\_\_. **Portaria Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome 706, de 17 de setembro de 2010.** Dispõe sobre o cadastramento dos beneficiários do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social e de suas famílias no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal.
121. \_\_\_\_\_. **Resolução 39, de 9 de dezembro de 2010.** Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome - Dispõe sobre o processo de reordenamento dos Benefícios Eventuais no âmbito da Política de Assistência Social em relação à Política de Saúde.
122. \_\_\_\_\_. 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 a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS).
123. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual prático para implementação da Rede Cegonha.** Brasília (DF): 2011b.
124. \_\_\_\_\_. **Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011c.** Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite.
125. \_\_\_\_\_. Presidência da República. **Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011d.** Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite.
126. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 12.470, de 31 de agosto de 2011.** Lei que altera regras dos beneficiários do BPC.
127. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Atenção ao pré-natal de baixo risco.** Brasília: Editora do BRASIL. Ministério da Saúde, 2012a. 318 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Cadernos de Atenção Básica, nº 32).

128. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica **Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b. 272 p.: il. – (Cadernos de Atenção Básica, nº 33).
129. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012d**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.
130. \_\_\_\_\_. **Portaria nº 3.124, d 28 de dezembro de 2012e**. Redefine os parâmetros de vinculação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) Modalidades 1 e 2 às Equipes Saúde da Família e/ou Equipes de Atenção Básica para populações específicas, cria a Modalidade NASF 3, e dá outras providências.
131. \_\_\_\_\_. **Portaria MCTI 139, de 23 de fevereiro de 2012**. Institui o Centro Nacional de Referência em Tecnologia Assistiva.
132. \_\_\_\_\_. **Resolução 402, de 26 de abril de 2012**. CONTRAN - Estabelece requisitos técnicos e procedimentos para a indicação no CRV/CRLV das características de acessibilidade para os veículos de transporte coletivos de passageiros e dá outras providências.
133. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) - Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990.
134. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Autoavaliação para melhoria do acesso e da qualidade. Material de apoio a autoavaliação para as equipes de atenção básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a.
135. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Orientações básicas de atenção integral à saúde de adolescentes nas escolas e unidades básicas de saúde**. 1ª. ed., 1 reimpr. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013b. 48 p.: il.
136. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Acolhimento à demanda espontânea**. (Cadernos de Atenção Básica; n. 28, V. 1) 1ª. ed.; 1. reimpr. Brasília: Ministério da Saúde, 2013c. 56 p.
137. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral das Populações do Campo e da Floresta**. 1ª. ed.; 1. Reimp. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013d. 48 p.
138. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 12.933, de 26 de dezembro de 2013**. Dispõe sobre o benefício do pagamento de meia-entrada para estudantes, idosos, pessoas com deficiência e jovens de 15 a 29 anos comprovadamente carentes em espetáculos artístico-culturais e esportivos, e revoga a Medida Provisória 2208, de 17 de agosto de 2001.

139. \_\_\_\_\_. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em:<<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 20/08/2014
140. \_\_\_\_\_. **Lei Federal 12.995, de 05 de fevereiro de 2014.** Acrescenta § 9º ao art. 47 da Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para estabelecer prioridade de tramitação aos processos de adoção em que o adotando for criança ou adolescente com deficiência ou com doença crônica.
141. \_\_\_\_\_. **Portaria Ministério da Saúde 199, de 30 de janeiro de 2014.** Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.
142. \_\_\_\_\_. **Lei Federal Nº 13.146, de 06 de julho de 2015.** Estatuto da Pessoa com Deficiência - Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).
143. \_\_\_\_\_. **Ministério Do Desenvolvimento Social E Combate À Fome – Mds.** Portaria Conjunta Nº 2, De 30 De Março De 2015. **Dispõe sobre critérios, procedimentos e instrumentos para a avaliação social e médica da pessoa com deficiência para acesso ao Benefício de Prestação Continuada.**
144. CÂMARA DOS DEPUTADOS. Legislação brasileira sobre pessoas com deficiência [recurso eletrônico]. 7ª. ed. Brasília: Edições Câmara, 2013.410 p. – (Série legislação; n. 76)
145. CAMPOS, F. E. *et al.* Caminhos para Aproximar a Formação de Profissionais de Saúde das Necessidades da Atenção Básica. **Revista Brasileira De Educação Médica**, Rio de Janeiro, v.25, n.2, maio/ago. 2001.
146. CARVALHO, A. I.; BUSS, P. M. Determinantes sociais na saúde, na doença e na intervenção. In: **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. 2. ed. rev. e amp. GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S.; LOBATO, L. V. C.; *et al.*(orgs.). Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012.
147. CASTRO, A. L. B.; MACHADO, C. V. A política federal de atenção básica à saúde no Brasil nos anos 2000. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.22, n.2, p. 477-506, 2012.
148. CHERNICHARO, I. M.; *et al.* Representações sociais da humanização do cuidado na concepção de usuários hospitalizados. **Saúde Soc**, São Paulo, v.22, n.3, p.830-839, 2013.
149. CHIAVAGATTIL, F. G.; *et al.* Articulação entre Centros de Atenção Psicossocial e Serviços de Atenção Básica de Saúde. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v.25, n.1, p.11-17, 2012.
150. 1ª CONFERÊNCIA DA REDE IBERO-AMERICANA DE ONGS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. **Declaração de Caracas (2002)** – Disponível em:<<http://www.faders.rs.gov.br>>. Acessado em: 09/09/15

151. DIEHL, J. P.; ANTON, Márcia. C. Fatores emocionais associados ao aleitamento materno exclusivo e sua interrupção precoce: um estudo qualitativo. **Aletheia**, Canoas, n.34, p. 47-60, abr. 2011. Disponível em <<http://pepsic.bvsalud.org/scielo>>. Acesso em 02 mar. 2016.
152. DINIZ, Débora. **O que é deficiência?** Publicação original 2007, Digitalizado em 2010.
153. ESCOREL, S.; *et al.* O Programa de Saúde da Família e a construção de um novo modelo para a atenção básica no Brasil. **Rev Panam Salud public**, v.21, n.2, 2007.
154. FIGUEIRAS A. C. M.; *et. al.* Avaliação das práticas e conhecimentos de profissionais da atenção primária à saúde sobre vigilância do desenvolvimento infantil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.6, p.1691-1699, nov-dez, 2003.
155. FLEURY, S. Reforma sanitária brasileira: dilemas entre o instituinte e o instituído. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.14, n.3, p.743-752, 2009.
156. FRANCO, T.B.; MAGALHÃES JÚNIOR, H.M. Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas de cuidado. In: MERHY, E; MAGALHÃES JÚNIOR, H. M.; RIMOLI, J; FRANCO, T. B.; BUENO, W. S. (Org). **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. São Paulo: Ed. Hucitec, 2ª Ed; 2004.
157. FRANÇA, J. R. M. de; COSTA, N. R. A dinâmica da vinculação de recursos para a saúde no Brasil: 1995 a 2004. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n.1, p. 241-257, 2011.
158. GARUZI, M.; *et al.* Acolhimento na Estratégia Saúde da Família: revisão integrativa. **Rev Panam Salud Publica**, v.35, n.2, 2014.
159. GIOVANELA, L.; MENDONÇA, M. H. M. M. Atenção primária à saúde. In: **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. 2. ed. rev. e amp. GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S.; LOBATO, L. V. C.; *et al.*(orgs.). Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012.
160. GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade** deteriorada. 4. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.
161. GONÇALVES, R. M. A. *et al.* Estudo do trabalho em Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), São Paulo, Brasil. **Rev. bras. Saúde ocup.**, São Paulo, v.40, n.131, p. 59-74, 2015.
162. JESUS, W. L. A.; ASSIS, M. M. A. Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.15, n.1, p.161-170, 2010.
163. JOKURA, *et al.* Evasão dos pacientes nos acompanhamentos nos serviços de saúde auditiva: identificação sobre o motivo e resultados pós-adaptação de aparelho de amplificação sonora individual. **Rev. CEFAC**, v.15, n.5, p.1181-1188, Set-Out 2013.
164. JUNGES, J. R. *et. al.* Planejamento Estratégico como exigência ética para a equipe e a gestão local da Atenção Básica em Saúde. **Interface**, Botucatu, v.19, n.53, p.265-74, 2015.

165. LEITE, I. C. Cidadanias desiguais e reprodução das desigualdades na contemporaneidade capitalista. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 288 - 301, ago./dez. 2011.
166. LIMA, P. C. *et al.* O ser enfermeiro de uma central de quimioterapia frente à morte do paciente oncológico. **Esc Anna Nery**, v.18, n.3, p.503-509, 2014.
167. MARCOLINO, T. Q.; REALI, A. M. M. R. Crônica do grupo: ferramenta para análise colaborativa e melhoria da reflexão na pesquisa-ação. **Comunicação Saúde Educação**, v.20, n.56, p.65-76, 2016.
168. MARTINS, L. P. Definições. In: RESENDE, A. P. C. E VITAL, F. M. P. (Orgs.) **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.
169. MATUDA, C. G.; *et. al.* Colaboração interprofissional na Estratégia Saúde da Família: implicações para a produção do cuidado e a gestão do trabalho. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.20, n.8, p.2511-2521, 2015.
170. MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p.: il.
171. MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento – Pesquisa qualitativa em saúde**. 14ª edição. São Paulo: Editora Hucitec, 2014.
172. NOGUEIRA, C. M.A **História da Deficiência: tecendo a história da assistência a criança deficiente no Brasil**. 2008, Tese (Mestrado em Políticas Públicas e Formação Humana do Centro de Educação e Humanidades) – Centro de Ciências Sociais da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Coordenadora Profª. Drª. Esther Maria de Magalhães Arantes, Rio de Janeiro, 2008.
173. NORONHA, J. C. O sistema Único de Saúde. In: **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. 2. ed. rev. e amp. GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S.; LOBATO, L. V. C.; *et al.*(orgs.). Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012.
174. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde / Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais**. São Paulo: EDUSP - Editora da Universidade de São Paulo; 2003.
175. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Relatório Mundial sobre a Deficiência – 2011**. Disponível em:<<http://www.faders.rs.gov.br>>. Acessado em: 09/09/15
176. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos – 1948**. Disponível em:<<http://www.faders.rs.gov.br>>. Acessado em: 09/09/15
177. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração dos Direitos da Criança – 1959**. Disponível em:<<http://www.faders.rs.gov.br>>. Acessado em: 09/09/15

178. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração dos Direitos do Deficiente Mental – 1971**. Disponível em:<<http://www.faders.rs.gov.br>>. Acessado em: 09/09/15
179. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Dos Direitos Das Pessoas Deficientes – 1975**. Disponível em:<<http://www.faders.rs.gov.br>>. Acessado em: 09/09/15
180. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Normas para Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência – 1993**. Disponível em:<<http://www.faders.rs.gov.br>>. Acessado em: 09/09/15
181. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – 2007**. Disponível em:<<http://www.faders.rs.gov.br>>. Acessado em: 09/09/15
182. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA. **Declaração de Salamanca – 1994**. Disponível em: <<http://www.faders.rs.gov.br>>. Acessado em: 09/09/15
183. PAIM, J. S. **Gestão da atenção básica nas cidades**. Série Técnica — Desenvolvimento de Sistemas e Serviços de Saúde, 2003. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br>> Acesso em: 25/02/15
184. PAIM, J. S.; *et al.* **O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios**. The Lancet. Publicado Online 9 de maio de 2011 DOI: 10.1016/S0140- 6736(11)60054-8
185. PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Rev Saúde Pública**, v.35, n.1, p.103-9, 2001.
186. REHABILITATION INTERNATIONAL. **Carta para o Terceiro Milênio – 1999**. Disponível em:<<http://www.faders.rs.gov.br>>. Acessado em: 09/09/15
187. REZENDE, M.; *et al.* A equipe multiprofissional da ‘Saúde da Família’: uma reflexão sobre o papel do fisioterapeuta. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.14, (Supl. 1), p.1403-1410, 2009.
188. REZENDE J. M. M.; CABRAL I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **R. pesq.: cuid. Fundam**, [online], v.2, (Ed. Supl.), p.22-25, out/dez 2010.
189. RONCALLI, A. G. O desenvolvimento das políticas públicas de saúde no Brasil e a construção do Sistema Único de Saúde. In: PEREIRA, A. C. (Org.). **Odontologia em Saúde Coletiva: planejando ações e promovendo saúde**. Porto Alegre: ARTMED, 2003. Cap. 2. p. 28-49. ISBN: 853630166X.
190. ROOKE, M. I.; PEREIRA-SILVA, N. L. Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v.33, n.1, p.117-126, janeiro - março 2016.

191. SANCHEZ, R. M., CICONELLI, R. M. Conceitos de acesso à saúde. **Rev Panam Salud Publica**, v.31, n.3, p. 260-8, 2012.
192. SANTOS, B. S. Poderá o direito ser emancipatório? **Revista Crítica de Ciências Sociais**, p. 3-76, 2003.
193. SCHERER, M. D. A. *et al.* A construção da interdisciplinaridade no trabalho da Equipe de Saúde da Família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.18, n.11, p.3203-3212, 2013.
194. SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n. 2, p. 133-141, Mai-Ago 2001.
195. SILVA JÚNIOR, A. G.; ALVES, C. A. Modelos assistenciais em saúde: desafios e perspectivas. In: MOROSINI, M. V. G. C. e CORBO, A. D. A. (Orgs). **Modelos de atenção e a saúde da família**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007. (Coleção Educação Profissional e Docência em Saúde: a formação e o trabalho do agente comunitário de saúde, 4), 240 p.
196. SOLLA, J.; CHIORO, A. Atenção ambulatorial Especializada. In: **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. 2. ed. rev. e amp. GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S.; LOBATO, L. V. C.; *et al.*(orgs.). Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012.
197. SOUSA, R. S. Direitos humanos através da história recente em uma perspectiva antropológica. In: NOVAES, R. R; LIMA, R. K. (Organizadores). **Antropologia e direitos humanos**. Niterói: EdUFF, p. 47-79, 2001.
198. TEIXEIRA, H. V.; TEIXEIRA, M. G. Financiamento da saúde pública no Brasil: a experiência do Siops. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.8, n.2, p. 379 - 391, 2003.
199. TELES, N.; Oliveira, M. H. B. Direitos Humanos na construção de uma Cidadania Sanitária. In: VASCONCELLOS, L. C. F.; OLIVEIRA, M. H. B. **Direito e Saúde: um campo em construção**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2009. p. 261-277.
200. VITAL, F. M. P; QUEIROZ, M. A. Acessibilidade. In: RESENDE, A. P. C. E VITAL, F. M. P. (Orgs.). **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.
201. VITÓRIA DA CONQUISTA. **Lei nº 0446-1988**. Dispõe sobre normas a serem adotadas em edificações, logradouros, estacionamentos, semáforos e centro comunitário, visando a adequada utilização por deficientes físicos e visuais. Disponível em: <<http://www.camaravc.ba.gov.br>>. Acessado em: 04/01/16
202. \_\_\_\_\_. **Lei nº 0549-1990**. Declara de utilidade pública a Associação Conquistense De Integração Do Deficiente - ACIDE. Disponível em: <<http://www.camaravc.ba.gov.br>>. Acessado em: 04/01/16
203. \_\_\_\_\_. **Lei nº 0575-1991**. Disciplina no município de Vitória Da Conquista Inciso VII, Art. 82 da Lei Orgânica Municipal consoante Inciso V. Art. 285 da constituição estadual e Inciso VIII, art. 37 da Constituição Federal que reserva percentual de cargos e empregos

públicos aos deficientes físicos. Disponível em: <<http://www.camaravc.ba.gov.br>>. Acessado em: 04/01/16

204. \_\_\_\_\_. 1996, **Lei Orgânica do Município de Vitória da Conquista**. Disponível em: <<http://www.camaravc.ba.gov.br>>. Acessado em: 26/10/15
205. \_\_\_\_\_. **Lei nº 1.368/2006**. Dispõe sobre a obrigatoriedade do diagnóstico de acuidade Auditiva em recém-nascidos nos Postos da rede municipal de Saúde. Disponível em: <<http://www.camaravc.ba.gov.br>>. Acessado em: 04/01/16
206. \_\_\_\_\_. **Lei nº 1.487/2008**. Torna obrigatório o exame de acuidade visual em todos os alunos matriculados no ensino fundamental. Disponível em: <<http://www.camaravc.ba.gov.br>>. Acessado em: 04/01/16
207. \_\_\_\_\_. **Lei nº 1845-2012**. Cria o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência e institui a Conferência Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Disponível em: <<http://www.camaravc.ba.gov.br>>. Acessado em: 04/01/16
208. \_\_\_\_\_. **Lei nº 1862-2012**. Dispõe sobre a instituição de meia-entrada para pessoas com deficiência e a um acompanhante às sessões de cinema, teatro, espetáculos esportivos, shows e outros eventos culturais exibidos nas salas e casas de espetáculos instaladas no âmbito do Município de Vitória da Conquista, e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.camaravc.ba.gov.br>>. Acessado em: 04/01/16.
209. WILLIAMS, C.; WRIGHT, B. **Convivendo com autismo e Síndrome de Asperger: estratégias práticas para pais e profissionais**. São Paulo: M. Books do Brasil Editora LTDA, 2008.

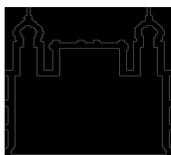
## APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA A EQUIPE DE SAÚDE

Nome:	
Categoria Profissional:	
Equipe:	Nº de Famílias
Nº de Pessoas	Nº de Crianças
1. Como você faz a identificação e acompanhamento da criança com necessidades especiais do seu território?	
2. Para quais serviços você costuma encaminhar as crianças com necessidades especiais do seu território? E qual a relação estabelecida entre a equipe e estes serviços?	
3. De que maneira você enxerga a deficiência?	
4. Como é sua relação com a criança com deficiência?	
5. Como é sua relação com os cuidadores?	
6. Como você considera o acompanhamento da equipe a estas crianças?	
7. Quais os desafios que você enfrenta para a garantia do acesso da criança com necessidade especial à rede de atenção?	
8. Em sua opinião de que maneira a gestão poderia apoiá-lo para a superação destes desafios?	

## APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA DO CUIDADOR

Nome:
Equipe:
Identidade de gênero:
Renda: ( ) < 1 salário mín. ( ) entre 1 e 2 salários min. ( ) > 2 salários min.
Escolaridade: ( ) nenhuma ( ) fundamental incompleto ( ) fundamental completo ( ) médio completo ( ) médio incompleto ( ) superior
Raça/cor:
Nº de pessoas que moram no domicílio:
1. Como você ficou sabendo da condição de sua criança?
2. Como é feito o acompanhamento de sua criança na unidade de saúde e em outros lugares?
3. Onde você precisa levar sua criança para o tratamento?
4. Como é sua relação com a equipe de saúde? E qual profissional você mais procura?
5. Como você considera o acompanhamento da criança na unidade?
6. Quais os desafios que você enfrenta para o acompanhamento de sua criança?
7. Em sua opinião de que maneira a equipe de saúde poderia apoiá-lo para enfrentar estes desafios?

## APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) - EQUIPE



Ministério da Saúde  
**FIOCRUZ**  
 Fundação Oswaldo Cruz  
 Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado (a) participante,

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “**A estratégia de saúde da família na garantia do acesso da criança especial à rede de atenção**”, desenvolvida por Talita Isaura Almeida Ferraz Araújo Pereira, discente de Mestrado Profissional em Direito e Saúde para o Município de Vitória da Conquista da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca - Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação do Professor Dr. José Patrício Bispo Júnior.

O objetivo central do estudo é: Analisar a garantia do acesso das crianças com necessidades especiais à rede de atenção em saúde no município de Vitória da Conquista por intermédio da Estratégia de Saúde da Família.

Sua participação se faz importante para a execução da pesquisa no sentido de contribuir com informações quanto ao cuidado dispensado pela equipe de saúde às crianças com deficiência, no que se refere à identificação e acompanhamento destas, bem como a sua visão sobre a deficiência e a relação estabelecida com a criança para um maior conhecimento desta realidade em sua área de abrangência. Ela é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas.

Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material será armazenado em local seguro. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste termo. A sua identificação estará registrada apenas nos roteiros da entrevista e na gravação de áudio (que só ocorrerá com autorização prévia do entrevistado), aos quais só o pesquisador terá acesso.

A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista à pesquisadora do projeto. O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente uma hora. As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e seu orientador. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/ENSP.

Com esta pesquisa espera-se oferecer subsídios a gestão municipal para a implementação de políticas públicas destinadas às crianças com deficiência o que pode beneficiar o processo de trabalho da equipe.

Os riscos potenciais desta pesquisa são mínimos, podendo ocorrer algum constrangimento durante a entrevista o que poderá ser minimizado pela condução da coleta de dados pelo entrevistador.

Os resultados poderão ser divulgados em palestras dirigidas ao público participante, relatórios individuais para os entrevistados, artigos científicos e na dissertação.

Este termo é redigido em duas vias, sendo que uma ficará de posse da pesquisadora e a outra via será entregue a você. Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Tel e Fax - (0XX) 21- 25982863

E-Mail: [cep@ensp.fiocruz.br](mailto:cep@ensp.fiocruz.br)

<http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arôuca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manginhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210.

---

Talita Isaura Almeida Ferraz Araújo Pereira

Contato com a pesquisadora responsável (inserção na ENSP/FIOCRUZ):

Tel: (77)9936-5807

e-mail: talitaferrazenf@hotmail.com

Vitória da Conquista, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

---

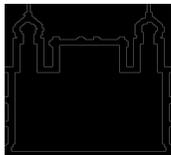
(Assinatura do participante da pesquisa)

Nome do participante:

Rubrica pesquisador: \_\_\_\_\_

Rubrica participante: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - CUIDADOR



Ministério da Saúde  
 FIOCRUZ  
 Fundação Oswaldo Cruz  
 Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arôuca



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado (a) participante,

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa **“A estratégia de saúde da família na garantia do acesso da criança especial à rede de atenção”**, desenvolvida por Talita Isaura Almeida Ferraz Araújo Pereira, discente de Mestrado Profissional em Direito e Saúde para o Município de Vitória da Conquista da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arôuca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação do Professor Dr. José Patrício Bispo Júnior.

O objetivo central do estudo é: Analisar a garantia do acesso das crianças com necessidades especiais à rede de atenção em saúde no município de Vitória da Conquista por intermédio da Estratégia de Saúde da Família.

Sua participação se faz importante para a execução da pesquisa no sentido de contribuir com o seu olhar quanto ao acesso das crianças com deficiência ao serviço de saúde do seu território, a relação da equipe deste serviço com a criança, bem como sobre o seu acompanhamento pela equipe. Ela é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas.

Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material será armazenado em local seguro. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste termo. A sua identificação estará registrada apenas nos roteiros da entrevista e na gravação de áudio (que só ocorrerá com autorização prévia do entrevistado), aos quais só o pesquisador terá acesso.

A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista à pesquisadora do projeto. O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente uma hora. As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e seu orientador. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/ENSP.

Com esta pesquisa espera-se oferecer subsídios a gestão municipal para a implementação de políticas públicas destinadas à criança com deficiência o que pode beneficiá-lo (a) de forma indireta.

Os riscos potenciais desta pesquisa são mínimos, podendo ocorrer algum dano emocional durante a entrevista, pela lembrança de experiências traumáticas, o que poderá ser minimizado pela condução do entrevistador.

Os resultados poderão ser divulgados em palestras dirigidas ao público participante, relatórios individuais para os entrevistados, artigos científicos e na dissertação.

Este termo é redigido em duas vias, sendo que uma ficará de posse da pesquisadora e a outra via será entregue a você. Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Tel. e Fax - (0XX) 21- 25982863

E-Mail: [cep@ensp.fiocruz.br](mailto:cep@ensp.fiocruz.br)

<http://www.enso.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arôuca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210.

---

Talita Isaura Almeida Ferraz Araújo Pereira

Contato com a pesquisadora responsável (inserção na ENSP/FIOCRUZ):

Tel: (77)9936-5807

e-mail: [talitaferrazenf@hotmail.com](mailto:talitaferrazenf@hotmail.com)

Vitória da Conquista, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

---

(Assinatura do participante da pesquisa)

Nome do participante:

Rubrica pesquisador: \_\_\_\_\_

Rubrica participante: \_\_\_\_\_