

RESSALVA

Atendendo solicitação do(a)
autor(a), o texto completo desta tese
será disponibilizado somente a partir
de 27/02/2024.



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

THAIS FERNANDA TORTORELLI ZARILI

**Desenvolvimento de um Modelo de Avaliação da Atenção à
Deficiência em Serviços de Atenção Primária à Saúde**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Elen Rose Lodeiro Castanheira

**Botucatu
2020**

Thais Fernanda Tortorelli Zarili

Desenvolvimento de um Modelo de Avaliação da Atenção à Deficiência
em Serviços de Atenção Primária à Saúde

Tese apresentada à Faculdade
de Medicina, Universidade
Estadual Paulista “Júlio de
Mesquita Filho”, Campus de
Botucatu, para obtenção do título
de Doutora em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Elen Rose Lodeiro Castanheira

Botucatu
2020

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Zarili, Thais Fernanda Tortorelli.

Desenvolvimento de um modelo de avaliação da atenção à
deficiência em serviços de atenção primária à saúde /
Thais Fernanda Tortorelli Zarili. - Botucatu, 2020

Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista
"Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de
Botucatu

Orientador: Elen Rose Lodeiro Castanheira
Capes: 40602001

1. Atenção primária à saúde. 2. Avaliação de serviços
de saúde. 3. Pessoas com deficiência. 4. Revisão.

Palavras-chave: Atenção primária à saúde; Avaliação em
saúde; Pessoas com deficiência; Serviços de saúde.

Dedico esse trabalho a alguns pacientes que tive a oportunidade de conhecer, os quais jamais esquecerei: Daniel, Evandro, Alisson e ao meu avô Humberto, o qual não tive a graça de estar ao seu lado, mas que sua história sempre me inspirou Amor.

“A deficiência não precisa ser um obstáculo para o sucesso.

Durante praticamente toda a minha vida adulta sofri da doença do neurônio motor. Mesmo assim, isso não me impediu de ter uma destacada carreira como astrofísico e uma vida familiar feliz. [...] Pude ter acesso à assistência médica de primeira classe.

Tenho o apoio de uma equipe de assistentes pessoais que me possibilita viver e trabalhar com conforto e dignidade. A minha casa e o meu lugar de trabalho foram tornados acessíveis para mim. Especialistas em informática puseram à minha disposição um sistema de comunicação de assistência e um sintetizador de voz que me permitem desenvolver palestras e trabalhos, e me comunicar com diferentes públicos. Mas sei que sou muito sortudo, em muitos aspectos. Meu sucesso em física teórica me assegura apoio para viver uma vida que vale a pena. É claro que a maioria das pessoas com deficiência no mundo tem extrema dificuldade até mesmo para sobreviver a cada dia, quanto mais para ter uma vida produtiva e de realização pessoal. [...] De fato, temos a obrigação moral de remover as barreiras à participação e de investir recursos financeiros e conhecimento suficientes para liberar o vasto potencial das pessoas com deficiência. Os governantes de todo o mundo não podem mais negligenciar as centenas de milhões de pessoas com deficiência cujo acesso à saúde, reabilitação, suporte, educação e emprego tem sido negado, e que nunca tiveram a oportunidade de brilhar.”

Stephen W Hawking

Relatório Mundial sobre a Deficiência, 2012.

Agradecimentos

Primeiramente devo agradecer à professora-amiga-orientadora Elen Castanheira pelos últimos sete anos de aprendizado, compartilhamentos, pela paciência na orientação, na comunhão em diversos espaços e incentivo, que tornaram possível a conclusão desta etapa tão sonhada em minha vida.

Agradeço à equipe QualiAB, Olivia, Carol, Patrícia, Nádia, Josiane, Fernando, por todos os momentos que vivenciamos juntos, e que nossas parcerias nunca acabem.

Agradeço também a todos os professores do curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, que foram tão importantes na minha vida acadêmica e no desenvolvimento deste trabalho e profissional.

Agradeço aos professores que participarão da banca de defesa como titulares ou suplentes por fazerem parte deste momento, por seus ensinamentos, paciência e confiança.

Agradeço imensamente aos meus amigos, pelas alegrias, tristezas e dores compartilhadas. Com vocês, as pausas entre um parágrafo e outro possibilitam melhorar e adocicar a vida. Raira, com sua amizade tão companheira e a quem eu muito tenho que agradecer e também a peça fundamental que me ajudou em momentos difíceis; Olivia, e nossos inúmeros momentos de parceria no trabalho depois de tantos anos, e que nossa relação ultrapassa os limites da universidade; Sinara, com sua colaboração com a análise dos dados; minha querida Soraia, irmã de alma desde a UFPR Litoral e que mesmo distante está sempre em meu coração e em meus pensamentos; Ariadne, minha amiga mineira que trouxe luz para minha vida com sua chegada; Léo França, com sua espontaneidade e parceria na reta final desse período; Érica, recém chegada ao meu círculo social e que constrói ao meu lado as fortalezas para esse processo

final de doutorado; Rosana e seu apoio e confiança; amigos do pilates, com amor.

Agradeço aos profissionais e pacientes do Centro Saúde Escola, onde atuei como tutora dos residentes multiprofissionais e aos queridos residentes que confiam em nós para auxiliá-los nesta fase de aprimoramento profissional.

Agradeço às estimadas professoras da Universidade de Cabo Verde Iniza, Odete e Elga que nos receberam e possibilitaram a missão de cooperação internacional que vivenciei em 2016.

Agradeço imensamente aos funcionários do Departamento de Saúde Pública Luciene, Lucilene e Wagner por tanta colaboração e gentileza e um cafezinho quentinho.

Agradeço à minha mãe pelo amor que guarda em seu coração tão fragilizado.

Agradeço a Deus pelas nossas controvérsias e seu xeque-mate nas horas de aflição.

Agradeço a mim mesma, que diante de tantas adversidades, encontrei nos estudos minha válvula de escape.

Agradeço, todos os dias, por ter ao meu lado o amor mais puro e genuíno, que acalanta meu coração, que conforta, que acalma, que me ensina a ser uma mãe, Dalila e Diana.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

LISTA DE ABREVIATURAS

AME	Ambulatório Médico de Especialidades
APS	Atenção Primária à Saúde
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CEO	Centros de Especialidades Odontológicas
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CER	Centros Especializados em Reabilitação
CEREST	Centro de Referência à Saúde do Trabalhador
CIB	Comissão Intergestores Bipartite
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CNPcD	<i>Care Network for People with Disabilities</i>
CONADE	Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência
COSEMS	Conselho dos Secretários Municipais de Saúde
CRAS	Centro de Referência em Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializada em Assistência Social
DRS	Departamentos Regionais de Saúde
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IST	Infecção Sexualmente Transmissível
ESF	Estratégia Saúde da Família
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
OPM	Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção
PACS	Programa Agentes Comunitários de Saúde
PCATool	<i>Primary Care Assessment Tool</i>
PcD	Pessoa com Deficiência
PHC	<i>Primary Health Care</i>
PMAQ	Programa de Melhoria do Acesso e da Qualidade na Atenção Básica

PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNASS	Programa Nacional de Avaliação dos Serviços de Saúde
PNE	Pessoas com Necessidades Especiais
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
PPA	Plano Plurianual
PPD	Pessoas Portadoras de Deficiência
PwD	<i>Person with Disabilities</i>
QualiAB	Questionário Avaliação da Qualidade de Serviços de Atenção Básica
RAS	Redes de Atenção à Saúde
RCPCD	Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência
RUE	Rede de Urgência e Emergência
SES/SP	Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo
SP	São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
USF	Unidade de Saúde da Família

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Figura 1- Fluxograma de constituição da amostra	58
Figura 2- Modelo Teórico de Avaliação da Atenção à Deficiência na Atenção Primária à Saúde	83
Figura 3- Modelo Lógico da Atenção à Deficiência na Atenção Primária à Saúde	83
Figura 4- Mapa da cobertura da aplicação do Sistema QualiAB no estado de São Paulo em 2017 e 2018	115
Quadro 1 - Composição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência	19
Quadro 2 - Principais marcos históricos e políticas nacionais e internacionais sobre a Pessoa com Deficiência	31
Quadro 3- Descritores e MeSH Terms associados a operadores booleanos aplicados nas bases de dados BIREME, PUBMED e SCOPUS	43
Quadro 4 - Variáveis independentes sobre características dos serviços participantes, planejamento e educação permanente, avaliação e rede de serviços de apoio, segundo indicadores do QualiAB	52
Quadro 5 - Categorização dos artigos com base no eixo “Prevenção da deficiência na atenção à saúde da criança em serviços de APS”	59
Quadro 6- Categorização dos artigos com base no eixo “Prevenção da deficiência e incapacidade na atenção à saúde da pessoa idosa em serviços de APS”	59
Quadro 7- Categorização dos artigos com base no eixo “Prevenção da incapacidade devido a doenças crônicas ou acidentes de trabalho na APS”	61
Quadro 8- Categorização dos artigos com base no eixo “Acesso e acessibilidade à APS por PcD”	62
Quadro 9- Categorização dos artigos com base no eixo “Atenção integral à saúde à PcD”	66
Quadro 10- Indicadores do QualiAB por domínio da dimensão Atenção à Deficiência em Serviços de Atenção Primária à Saúde	110
Quadro 11- Variáveis independentes relacionadas a ações de planejamento e avaliação em saúde dos serviços, segundo indicadores do QualiAB	114

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Número de pessoas com deficiência visual, auditiva, motora e mental/intelectual no Estado de São Paulo, Censo IBGE 2010	36
Tabela 2- Proporção de internações hospitalares (SUS) por afecções originadas no período perinatal, Região Sudeste, 2012.....	37
Tabela 3- Proporção de nascidos vivos (%) por Número de consultas de pré-natal, Região Sudeste, 2011.	37
Tabela 4- Taxa de incidência de acidentes e doenças pelo trabalho por Faixa etária no estado de São Paulo e no Brasil, em 2011.	39
Tabela 5- Matriz avaliativa e frequência obtida para os domínios e indicadores da Dimensão Atenção à Deficiência em Serviços de Atenção Primária à Saúde segundo inquérito QualiAB 2017/2018 em 2739 serviços de APS do Estado de São Paulo.	86
Tabela 6- Correlações entre a Dimensão Atenção à Deficiência em serviços de Atenção Primária à Saúde e cinco domínios avaliativos em 2017/2018, 2739 serviços do Estado de São Paulo.	94
Tabela 7- Desempenho dos serviços de APS do estado de São Paulo na Dimensão Atenção à Deficiência em serviços de Atenção Primária à Saúde e nos cinco domínios avaliativos, QualiAB 2017/2018.....	117
Tabela 8- Resultados das regressões lineares múltiplas para os escores dos cinco domínios e da dimensão por variáveis sobre tipologia do serviço, planejamento, avaliação e rede apoio com $p < 0,05$, QualiAB 2017/2018.....	122

RESUMO

A Atenção Primária à Saúde (APS) é componente da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPcD) e deve desenvolver ações de prevenção primária, que antecedem a instauração de condições de deficiência; secundária, relativas à redução ou recuperação de comorbidades que podem resultar em deficiência; diagnóstico precoce; e atenção integral às pessoas com deficiência, além de trabalhar em conjunto com os serviços especializados em ações de reabilitação. O presente estudo apresenta uma metodologia de avaliação de serviços de saúde pautada na construção teórica e aplicabilidade de um modelo de atenção à deficiência em serviços de APS. A construção teórica e metodológica se deu a partir de uma revisão integrativa da literatura acerca do tema e da construção de um modelo teórico-lógico de avaliação. Em seguida, o modelo construído foi aplicado no banco de dados do inquérito de avaliação de serviços de APS realizado no Estado de São Paulo entre 2017 e 2018 com o Questionário de Avaliação da Qualidade de Serviços de Atenção Básica (QualiAB). Os resultados são apresentados na forma de três artigos científicos a serem aplicados em periódicos indexados. Artigo 1: Revisão integrativa realizada a partir das bases Bireme, Scopus e Pubmed. Foram selecionados inicialmente 2644 artigos e 49 fizeram parte da amostra final a partir da análise e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. Como resultado obteve-se uma concentração de artigos científicos acerca da prevenção da deficiência na saúde do idoso e da criança e do acesso e acessibilidade à PcD. As ações de atenção à PcD não são valorizadas como objeto de investigação pela literatura científica, denotando sua baixa visibilidade e incorporação nas ações dos serviços de APS. Artigo 2: Apresenta o modelo de avaliação da atenção à deficiência na APS e a proposição de indicadores a partir da análise das políticas nacionais, de literatura científica em relação à deficiência, e com base em variáveis presentes no instrumento QualiAB. A dimensão avaliativa elaborada *Atenção à Deficiência em Serviços de Atenção Primária à Saúde* é composta por cinco domínios: “Estrutura (Insumos e Recursos Humanos)” (15 indicadores), “Qualificação da Atenção ao Pré-natal” (24 indicadores), “Qualificação da Atenção à Saúde da Criança” (32 indicadores), “Prevenção de incapacidades relacionadas a condições crônicas” (32 indicadores) e “Atenção à Pessoa com Deficiência e ao Cuidador” (23 indicadores). Foram realizadas análises para avaliar a correlação entre os domínios e a dimensão, e avaliação da confiabilidade das respostas, com base nos resultados do inquérito QualiAB. O modelo proposto apresenta potencial capacidade de avaliar as ações dos serviços para prevenção, diagnóstico e assistência à deficiência e pode ser replicado em diferentes contextos. Artigo 3: Aplicação do modelo de avaliação da *Atenção à Deficiência em Serviços de Atenção Primária à Saúde* em 2739 serviços, a partir do banco de dados do inquérito QualiAB. As características institucionais dos serviços foram definidas a partir das questões descritivas, foram analisadas as medidas de desempenho e testes de associações com variáveis independentes extraídas do instrumento. Os serviços de APS participantes denotam fragilidades para a dimensão avaliada. As principais variáveis independentes associadas ao melhor desempenho foram: ser Estratégia de Saúde da Família, possuir equipes multiprofissionais de apoio matricial, ter participado de processos de avaliação e a partir destes realizar planejamento das ações nos serviços. Como resultado geral, este trabalho apresenta um modelo de avaliação de serviços da APS sobre a atenção à deficiência replicável e fomenta a discussão sobre práticas avaliativas que possam contribuir para a qualificação dos serviços e consolidação da implantação da RCPcD.

Palavras-chave: Avaliação em Saúde; Atenção Primária à Saúde, Serviços de Saúde, Pessoas com Deficiência.

Keywords: Health Evaluation; Primary Health Care; Health Services; Disabled Persons

Sumário

APRESENTAÇÃO	13
1 - INTRODUÇÃO.....	16
1.1. O SISTEMA DE SAÚDE E A REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA	16
1.2. A PESSOA COM DEFICIÊNCIA (PcD) COMO OBJETO DE ESTUDO EM SAÚDE	22
1.3. DADOS EPIDEMIOLÓGICOS ACERCA DA DEFICIÊNCIA.....	33
2. HIPÓTESE	40
3. OBJETIVOS	41
3.1. Objetivo Geral.....	41
3.2. Objetivos específicos	41
4. MATERIAIS E MÉTODOS.....	42
4.1. Etapa 1: Revisão Integrativa sobre atenção à deficiência	42
4.2. Etapa 2: Construção de modelo de avaliação sobre atenção à deficiência em serviços de APS.....	45
4.2.1. Dimensão <i>Atenção à Deficiência em Serviços de Atenção Primária à Saúde</i>	47
4.2.2. Análise Estatística	51
4.3. Etapa 3: Aplicação do modelo de avaliação no universo de serviços de APS no Estado de São Paulo	51
5. RESULTADOS.....	54
5.1. ARTIGO 1- Estratégias para atenção à deficiência na Atenção Primária à Saúde: revisão integrativa	54
5.2. ARTIGO 2 - Modelo Teórico-lógico sobre avaliação da atenção à deficiência em serviços de Atenção Primária à Saúde.....	77
5.3. ARTIGO 3 - Prevenção, detecção e assistência à deficiência na Atenção Primária à Saúde do Estado de São Paulo	106
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	138
7. REFERÊNCIAS	143
8. APÊNDICE.....	154
8.1. Apêndice 1 - Parecer Consubstanciado do CEP	154
8.2. Apêndice 2 – Solicitação de mudança de título do projeto ao CEP.....	158
8.3. Apêndice 3 - Questionário QualiAB.....	159

APRESENTAÇÃO

Preliminarmente à exposição e desenvolvimento de tal pesquisa se faz fundamental expor o interesse para com a temática e fundamentalmente para com a caminhada acadêmica a qual me insiro. O presente estudo tem suas origens não somente em minha profissão de fisioterapeuta, mas também para com todos os pressupostos e anseios que me levam a dedicar-me a ser estudiosa e ter como princípio fundamental o manejo e a busca pela melhoria da qualidade de vida dos indivíduos na sociedade. Desde aspectos fundamentais de cidadania, condições de saúde de familiares, os quais tiveram que conviver por muitas décadas com a deficiência como algo que os limitava e os definia em uma sociedade pouco solidária para com eles, mas também, por fim e não menos importante, o anseio de contribuir na qualificação dos serviços prestados à população; tenho como norte neste trabalho três temas principais: o cuidado das pessoas com deficiência, a qualidade de serviços de saúde e a luta por direitos.

Para tal, primeiramente devo explicar sobre minha trajetória profissional, a qual iniciou-se em 2006 com a entrada no curso de Bacharelado em Fisioterapia pela Universidade Federal do Paraná, concluído em 2010. Durante os quatro anos de graduação posso dizer que obtive uma experiência estudantil ímpar, fundamentada em Diretrizes Curriculares Nacionais atualizadas e com foco na atuação sobre o território do litoral paranaense, desde atividades em aula, projetos e estágios. Contudo, o campo da saúde pública tornou-se objeto de desejo ao participar de um projeto de extensão intitulado Incubadora Tecnológica de Cooperativas Populares, onde desempenhei um papel amplo de educação que abrangia não somente a saúde, mas também gestão pública, sociologia e meio ambiente, ao atuar com associações e cooperativas presentes em territórios de baixo desenvolvimento econômico e social, como grupos de mulheres costureiras e pescadoras, famílias de coletores de material reciclável, entre outros. Para além dessa vivência, o curso possibilitou atividades em diversos contextos sociais, iniciação científica, monitoria e a participação no Projeto Rondon, além de muitos eventos científicos em todo o país. Tais momentos foram fundamentais na construção do sonho da docência em ensino superior.

A aproximação com os serviços de Atenção Primária à Saúde foi fortalecida

durante a Residência em Saúde da Família pela Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho entre 2011 e 2013, permitindo para além da prática profissional, o reconhecimento desse campo da saúde pública e a integração com a equipe “Avaliação e Monitoramento de Serviços de Atenção Básica QualiAB”.

Desde 2013 participo dessa equipe, formada por diversas categorias profissionais e que, para além do campo da pesquisa científica, busca a qualificação do sistema de saúde por diversas estratégias, seja pelo instrumento produto de nosso trabalho, as diversas análises realizadas, mas também a devolutiva em material técnico e oficinas. Outras oportunidades relacionadas foram a atuação em projetos como o PMAQ (Programa Nacional de Melhoria e da Qualidade da Atenção Básica) e PNASS (Programa Nacional de Avaliação dos Serviços de Saúde) do Ministério da Saúde.

Desde 2017 atuo como tutora e preceptora de residências multiprofissionais da instituição, o que também possui grande valor na prática docente, na qualificação de profissionais e do sistema de saúde, para além do fato de manter a aproximação com a prática fisioterapêutica.

Dando sequência ao projeto de mestrado, o qual realizou a descrição de etapas metodológicas de validação e atualização do instrumento de avaliação da qualidade organizacional da Atenção Primária à Saúde – o QualiAB - para aplicação nacional (ZARILI, 2015), o presente trabalho faz uso de tal instrumento com aprofundamento teórico e metodológico na atenção ofertada a um grupo populacional específico.

Este estudo possui o desafio de discutir uma temática inovadora, mas também “ancestral”: a atenção a pessoas com deficiência. Trata-se de um grupo populacional presente em toda a existência da humanidade, mas com diferentes representações e significados sociais ao longo de seu desenvolvimento. A existência humana é representada fortemente pela produção do trabalho para fim de sobrevivência, e assim, quem está fora deste contexto segundo a visão de “normalidade” de atuação no mundo acarreta, no mínimo, estranhamento (FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011).

Embora exista uma ampla literatura sobre a deficiência como objeto de práticas de saúde, os trabalhos abordam principalmente as diferentes tecnologias

direcionadas às condições de deficiência, com as especificidades de prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação exigidas em cada caso. Redirecionando essa temática para o escopo das pesquisas voltadas para o campo da gestão e avaliação de serviços, quer-se investigar como as diferentes condições reconhecidas como deficiência vem sendo abordadas pelos serviços de APS. Interroga-se se há, de fato, uma organização de estruturas e processos que reconhecem as especificidades do cuidado e as estratégias de prevenção e diagnóstico necessárias a uma atenção integral, nos limites da APS e a partir desse nível de atenção para um trabalho integrado em rede.

1 - INTRODUÇÃO

1.1. O SISTEMA DE SAÚDE E A REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Almeja-se que o sistema de saúde garanta a integralidade a partir do acesso do usuário em uma lógica articulada de ações de cuidado e prestação de serviços, com diversos graus de complexidade, recursos humanos com capacidade técnica e científica, enfrentamento dos determinantes sociais em saúde e maior eficiência dos recursos empenhados (CAMPOS, 2005; OPAS, 2005; OMS, 2008; MENDES, 2011).

As características do Brasil em termos de território, questões e conflitos socioeconômicos, disputa de diferentes projetos e modelos assistenciais para a saúde, e inúmeras vertentes da desigualdade, dentre outras características, torna a consolidação dos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) um grande desafio (SOUZA; COSTA, 2010), o que requer uma integração locorregional, capaz de orientar a organização de Redes de Atenção à Saúde (RAS) a partir de um olhar sensível sobre as necessidades de saúde da população, com elevado grau de resolubilidade, e capacidade de articulação e cooperação entre os diferentes serviços e níveis assistenciais do sistema de saúde (SALTMAN; RICO; BOERMA, 2006; CASTANHEIRA et al, 2009; MENDES, 2011).

Para a consolidação do modelo assistencial no sistema de saúde baseado na Atenção Primária à Saúde (APS) como ordenadora da rede de atenção à saúde, se faz necessária a superação das limitações dos serviços tradicionais e das dificuldades para responder às necessidades de saúde da população, integrando as diferentes dimensões do cuidado (ATUN, 2004; OPAS, 2005; OMS, 2008).

A descentralização é uma diretriz organizacional do Sistema Único de Saúde (SUS) e configura uma forma de organização da gestão do sistema, com a responsabilização dos municípios por ações de atenção à saúde e a regionalização como eixo organizador. Estabelece-se assim a necessidade de uma rede de atenção com a gestão do sistema organizada a partir dos municípios (SILVA; MENDES, 2004; BRASIL, 2006a; TREVISAN; JUNQUEIRA, 2007). O processo de municipalização da saúde no Brasil transfere a responsabilidade dos serviços locais

para os municípios, ampliando o acesso e o valor dos cuidados primários de saúde (BRASIL, 2011a; CUNHA; CARNUT, 2013).

Para a consolidação das RAS tendo a APS como principal porta de entrada do SUS aponta-se, entre os fatores determinantes, a existência de equipe multidisciplinar e o contínuo reconhecimento das necessidades de saúde da população (BRASIL, 2012a). Entretanto, não basta a APS ser porta de entrada se não houver uma vinculação orgânica desta com o conjunto de serviços que compõem o sistema, de modo que possa assumir o papel de ordenar os fluxos e contrafluxos da rede de atenção. A integração de diferentes serviços exige a articulação em torno de um mesmo projeto e serviços qualificados para o trabalho em rede, o que ainda hoje se coloca de modo incipiente para o sistema de saúde como um todo (BRASIL, 2015a).

A partir de 2011, o Ministério da Saúde (MS), estados e municípios ampliam esforços na implantação de RAS à saúde, optando por investir em redes temáticas. A Portaria nº 4.279 de 2010 estabelece cinco redes temáticas prioritárias pactuadas na Comissão Intergestores Tripartite (CIT): 1- Rede Cegonha, 2- Rede de Urgência e Emergência (RUE), 3- Rede de Atenção Psicossocial para as pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas (Raps), 4- Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiências (RCPcD - Viver Sem Limites) e 5- Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas (BRASIL, 2015a).

A proposta de organizar ações nos moldes da vigilância da saúde (PAIM, 2008), pressupõe a integração de práticas coletivas e individuais para atenção de diferentes dimensões das necessidades sociais de saúde, indo além do controle de riscos e danos, incluindo o enfrentamento dos determinantes ecossociais (ARREAZA; MORAES, 2010). Nesse sentido, quando se trata de Pessoas com Deficiência (PcD), a abordagem pressupõe uma integração de políticas transeitoriais de atenção à saúde com ações comunitárias que permeiem a atenção realizada no cotidiano das práticas dos serviços de saúde (MARTINS; BARSAGLINI, 2011; PAIM, 2008).

Em busca de assegurar o princípio da equidade, políticas públicas específicas para populações em situação de risco e vulnerabilidade almejam garantir a

universalidade do acesso e a igualdade de direitos. Para intervir sobre os determinantes, riscos e danos à saúde de populações, além da promoção do cuidado integral nos ciclos de vida, ações de vigilância epidemiológica, saúde ambiental, e da saúde do trabalhador devem abranger a proteção, prevenção e controle das doenças e agravos à saúde, bem como a promoção da saúde (BRASIL, 2018a).

Coerentemente com os princípios apresentados, a equidade e integralidade da atenção à saúde envolve direta ou indiretamente ações de prevenção da deficiência e de reconhecimento das especificidades na abordagem às PcD.

A RCPcD foi instituída pela Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, e seu objetivo consiste em “ampliar o acesso e qualificar o atendimento às PcD temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua no SUS” (BRASIL, 2012b).

As diretrizes para seu funcionamento referem:

- I - Respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, independência e de liberdade às pessoas com deficiência para fazerem as próprias escolhas;
- II - Promoção da equidade;
- III - Promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com deficiência, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;
- IV - Garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;
- V - Atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;
- VI - Diversificação das estratégias de cuidado;
- VII - Desenvolvimento de atividades no território, que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania;
- VIII- Ênfase em serviços de base territorial e comunitária, com participação e controle social dos usuários e de seus familiares;
- IX - Organização dos serviços em rede de atenção à saúde regionalizada, com estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado;
- X - Promoção de estratégias de educação permanente;
- XI - Desenvolvimento da lógica do cuidado para pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências, tendo como eixo central a construção do projeto terapêutico singular; e
- XII- Desenvolvimento de pesquisa clínica e inovação tecnológica em reabilitação, articuladas às ações do Centro Nacional em Tecnologia Assistiva (BRASIL, 2012b, p. 94).

O Quadro 1 a seguir contém a composição da RCPcD:

Quadro 1 - Composição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência

NÍVEL DE ATENÇÃO	TIPO DE SERVIÇO
Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências	Centros Especializados em Reabilitação (CER) Estabelecimentos de saúde habilitados em apenas um Serviço de Reabilitação Oficinas Ortopédicas Centros de Especialidades Odontológicas (CEO) Centros Especializados em Reabilitação (CER)
Atenção Básica	Núcleos de Apoio à Saúde da Família Unidades Básicas de Saúde Atenção odontológica
Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência	Leitos de cuidados prolongados Centros Cirúrgicos qualificados para a atenção odontológica a pessoas com deficiência

Fonte: BRASIL, 2012b.

Para elaboração e atualização do Plano de Ação Regional, o Termo de Referência para a estruturação de Redes Regionais de Atenção à Saúde no Estado de São Paulo (SÃO PAULO, 2017) sugere: 1. Conhecimento dos indicadores sociais e de saúde da região; 2. Conhecimento da população com deficiência com base nos dados do Censo 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE); 3. Mapeamento da rede de serviços da região em seus diversos níveis de atenção: quantidade e tipos de estabelecimento, localização no território e acessibilidade de cada um deles; 4. Estimativa da oferta e demanda para reabilitação e dispensação de Órteses, Próteses e Meios Auxiliares para Locomoção (OPM) por tipo de deficiência em cada município e na região; 5. Descrição de como se dá a articulação entre os pontos de atenção, bem como a regulação do acesso aos serviços desta rede; 6. Estabelecimento de ações, objetivos e metas a serem alcançadas a curto, médio e longo prazo para organização dessa rede.

Segundo Magalhães Junior (2012) os desafios para implantação da RCPcD são: a instituição de grupos condutores em todos os Estados, a qualificação dos serviços, implementação das ações de reabilitação na APS, a elaboração dos Planos de Ações Regionais, o financiamento insuficiente, dificuldades da gestão para o monitoramento, descumprimento da pactuação, implantação de regulação frágil e burocrática, monitoramento e avaliação dos resultados e aprimoramento dos sistemas de informação em saúde.

Outros aspectos apontados são a criação de cultura e de práticas de trabalho

em rede, fortalecer a APS como coordenadora e ordenadora do cuidado, a capilarização das ações nos territórios e a implementação da educação permanente em saúde e planejamento territorial para a construção das RAS (MAGALHÃES JUNIOR, 2012; BRASIL, 2014a). Há também que se apontar que o fluxo entre os serviços por meio da pactuação estabelecida não é reconhecida por todos os envolvidos, assim como o fluxo do usuário entre os serviços, muitas vezes pautado em contatos não formais ou sem o devido direito ao acesso que o indivíduo deveria ter.

Em 2018, o Ministério da Saúde definiu diversas metas, dentre elas, a ampliação do acesso à Triagem Auditiva Neonatal por meio da equipagem de maternidades no país, habilitar novos serviços como Maternidade de Referência para Atenção à Gestação de Alto Risco, incentivar a adesão Centros de Especialidades Odontológicas à RCPcD, aumentar o número de CER em funcionamento e de oficinas ortopédicas, ofertar novos veículos adaptados acessíveis para transporte de PcD e elaborar e publicar novas Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, no âmbito do Programa Viver sem Limite (BRASIL, 2018a).

Dentre as ações relacionadas à APS, considera-se que esta deve desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce de deficiências nas fases pré, peri e pós-natal, infância, adolescência e vida adulta. Assim como, alimentar sistemas de registro de informações que possam qualificar a gestão, ofertar educação em saúde, regulação e promoção e vigilância à saúde (BRASIL, 2012b).

Cabe dizer que a APS deve ser composta por ações para além da do aspecto orgânico individual, incluindo as trocas sociais e a autonomia, o contexto histórico-social e com as dimensões subjetivas em torno do fenômeno da deficiência (OTHERO; DALMASO, 2009). Faz-se necessário um olhar sensível sobre a realidade considerando as questões relacionadas ao estigma e necessidade de cuidados especiais, e ao fato de que são indivíduos que em grande parte dos casos fazem uso de outros níveis de atenção do sistema para atender suas necessidades. Essas características colocam questões específicas para o estudo nos serviços de APS como: a visibilidade desse grupo no território, a necessidade de seguimento longitudinal, a atenção às famílias e cuidadores, além de da vigilância em saúde,

prevenção primária e secundária.

O processo de regionalização e a importância das RAS para a efetivação do modelo assistencial e consolidação dos princípios e diretrizes do SUS colocam em destaque estudos sobre a capacidade da APS como ordenadora do sistema. Para que os serviços concretizem os princípios da acessibilidade e da integralidade da atenção e efetivem a organização de RAS, faz-se necessário reconhecer os processos de integração existentes e avaliar a capacidade da APS de atenção e de articulação com os outros serviços.

Conforme o artigo 13 da Portaria nº 793 (BRASIL, 2012b), a APS na RCPcD realiza ações estratégicas para a ampliação do acesso e da qualificação da atenção, conforme explicitado abaixo:

- 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;
- 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, 2012b, p. 95)

Ainda que desde a Portaria nº 304, de 2 de julho de 1992 (BRASIL, 1992) estabeleça normas de funcionamento dos serviços de saúde para atendimento da Pessoa Portadora de Deficiência - PPD¹ no SUS e traga como referência a APS como

¹ Nomenclatura utilizada na Portaria de 1992.

um dos pontos de atenção às PcD, sua implantação ainda permanece incipiente (OTHERO; DALMASO, 2009). Considera como atribuição da APS diversas atividades, seguindo os critérios de hierarquização e regionalização da rede, bem como a definição da população adscrita, conforme pactuação locorregional. Em especial, as atividades a serem desenvolvidas por equipes multiprofissionais, compondo atendimento individual e em grupo (atividades educativas em saúde, grupo de orientação, modalidades terapêuticas de habilitação/reabilitação), visita domiciliar por profissional de nível médio ou superior e atividades comunitárias.

Outro aspecto se trata em ter a APS como ordenadora “real” do sistema de saúde, com manutenção do seguimento de PcD no serviço de APS para todas as suas necessidades sob a perspectiva da integralidade da saúde, e em diálogo contínuo com os outros serviços os quais o usuário percorre. Visto que, os serviços de APS ainda realizam ações incipientes para a prevenção, vigilância e diagnóstico das deficiências, sem contar o protocolo de encaminhar esse usuário para a reabilitação, seja qual for, sem seguimento na unidade de saúde e abordagem familiar.

1.2. A PESSOA COM DEFICIÊNCIA (PcD) COMO OBJETO DE ESTUDO EM SAÚDE

O termo PcD - Pessoa com Deficiência - é utilizado para se referir a pessoas com um ou mais tipos de deficiência (física, sensorial ou intelectual) que pode acarretar barreiras para sua condição de vida com dificuldades de enfrentamento ao ambiente em que se insere (BRASIL, 2010a; 2015b).

O uso do termo PNE - Pessoa com Necessidades Especiais - é mais abrangente e inclui idosos, pessoas com distúrbios psicológicos, e qualquer outra patologia ou condição mesmo que temporária, que a deixe fora de sua plena capacidade de independência, ou que necessite de algum tratamento ou adaptação para manter tal independência (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001). Os termos portador de deficiência, portador de necessidades especiais e pessoa portadora de deficiência não são os mais adequados. No lugar deles, recomenda-se usar "pessoa com deficiência" ou "PcD". A sigla PcD é invariável. Por exemplo: a PcD, as PcD, da PcD, das PcD (BRASIL, 2010a). Portanto, "Pessoa com Deficiência" é a

nomenclatura utilizada atualmente definida na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela Assembleia da Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006 (BRASIL, 2009). Em espanhol: PcD – *persona con discapacidad*, em inglês: PwD – *person with a disability, persons with disabilities, people with disabilities*.

A Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 1999) possui normas que visam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das PcD. Define, por meio do decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, deficiência como “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”; deficiência permanente como evento 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 por fim, incapacidade como “redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais”. Para Shakespeare “*Disability is an interaction between impaired bodies and excluding environments*” (SHAKESPEARE, 2005, p. 147).

O conceito de incapacidade caracteriza-se como uma restrição para execução de uma atividade diante da deficiência, com redução efetiva e acentuada das capacidades da integração social, com necessidade de adaptações para desempenho de função ou atividade a ser exercida (TEIXEIRA; GUIMARÃES, 2006).

A construção social da deficiência mantém uma trajetória repleta de preconceitos, marginalização e clausura social. Com a “imperfeição do corpo e da mente”, a História é marcada por diferentes porém semelhantes imagens desses indivíduos na sociedade: desde a Grécia que abandonava os indivíduos sob a própria sorte, já que a deficiência era um castigo divino, em Roma onde os patriarcas podiam matar seus filhos “defeituosos”, nas populações indígenas e africanas com diferentes interpretações, desde a deficiência como representação do Mal sobre a terra até o poder de liderança de uma tribo, no Cristianismo, com a cura religiosa por meio de milagres, na diversão para os nobres durante as monarquias, enquanto indivíduos que

sofreram advertências divinas merecidas diante do pecado próprio ou de um membro da família, e somente após a Revolução Francesa que diante do capitalismo e da divisão do trabalho, a deficiência torna-se objeto de atenção em saúde e educacional. Ainda com características de institucionalização do indivíduo e com a criação de órteses para facilitar a locomoção e meios de comunicação e leitura adaptados. Por fim, com as duas Guerras Mundiais e Guerra do Vietnã houve o fortalecimento das práticas de reabilitação para a cura ou na busca de inserção social (TEIXEIRA; GUIMARÃES, 2006; FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011).

A deficiência atravessa todas as linhas étnicas e raciais, sexo, idade e status socioeconômico. Tradicionalmente, a deficiência é definida por meio de um modelo médico no qual uma ou mais funções do corpo ou estruturas estão interferindo na execução das atividades. Tal modelo reducionista não expressa a abrangência do tema em sua completude. Assim, modelos sociais e integrativos possuem diferentes abordagens, pois a deficiência, por si só, não gera incapacidade, mas sim as barreiras ambientais e atitudinais. O modelo social enfatiza a importância do acesso e da adaptação para facilitar a participação (OTHERO; DALMASO, 2009; BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) é um modelo ecológico que utiliza a deficiência como um termo abrangente que considera todos os fatores que afetam a função: diagnóstico, deficiências e participação restrições como trabalho e funções sociais (OMS, 2012). Descreve a funcionalidade como uma “interação dinâmica entre a condição de saúde de uma pessoa, os fatores ambientais e os fatores pessoais” (OMS, 2013, p. 3).

De tal modo, adota-se uma perspectiva positiva, pois apesar das alterações funcionais presentes na PcD, não há impedimento para o desempenho, sendo condicionado pelo contexto ambiental em que vivem, com uma abordagem biopsicossocial sobre a mudança de paradigma, a qual fomenta políticas inclusivas que modificam o ambiente físico e social, percepções culturais e atitudinais em relação à deficiência e oferta de serviços (FARIAS; BUCHALLA, 2005; TEIXEIRA; GUIMARÃES, 2006).

O olhar sobre a deficiência deve estar pautado em primeira pessoa, com esforço de políticas e padronização de terminologias relacionadas, considerando construtos prévios sobre a doença, as reinterpretações durante o convívio com ela, o ambiente social em que o indivíduo se encontra e sua inserção na estrutura social. Para além do que já foi dito, inclui-se que a deficiência adquirida acarreta uma crise sobre a própria imagem corporal e a funcionalidade a partir das novas mudanças experienciadas. Apesar dos diversos avanços quanto aos direitos sociais, como benefícios sociais entre outros, as incapacidades para o trabalho ou adaptar-se a ele impactam sobre a expectativa do próprio indivíduo e da sociedade sobre as possibilidades de inserção social (MARTINS; BARSAGLINI, 2011).

Para a Organização das Nações Unidas (ONU), 70% das deficiências poderiam ser evitadas. Portanto, o diálogo sobre práticas em saúde acerca da deficiência inicia-se pelo escopo da prevenção em saúde (OMS, 2002; 2012). Segundo a Unicef, as principais causas de deficiência em crianças no Brasil são nutrição inadequada de mães e crianças, condições pré e perinatais, doenças infecciosas e acidentes (RIBAS, 1997).

A prevenção da deficiência acarreta menores custos em saúde. A prevenção primária da deficiência consiste em um conjunto de ações que objetiva promover a melhoria na condição de vida da população por meio de políticas de saúde e sociais com a finalidade de garantir saúde, educação, trabalho e moradia, promovendo a redução da incidência de novos casos. Envolve a prevenção universal em prol de toda a população ou a uma população de alto risco com esforços e medidas que impeçam a concepção de um indivíduo deficiente; dentre essas ações pode-se citar aconselhamento genético, programas de imunização, melhora no cuidado de saúde pré-natal, peri-natal e pós-natal (BATISTA; ENUMO, 1996; BRASIL, 2006b; 2008a).

A prevenção secundária considera que já houve exposição às condições adversas e o objetivo das práticas em saúde é de reduzir e/ou eliminar a duração ou a severidade dos seus efeitos, por meio da identificação precoce da deficiência, tratando-a de modo a minimizar o seu desenvolvimento. A triagem neonatal com realização de exames em recém-nascidos é capaz de oferecer diagnósticos

preventivos e medidas imediatas que impeçam o desenvolvimento e/ou a complicação de agravos como, por exemplo, os causados pelo hipotireoidismo congênito (BRASIL, 2006b; 2008a).

Já a prevenção terciária consiste nos casos em que a condição de deficiência já está instalada e os investimentos são feitos para minimizar os agravos visando maior autonomia do indivíduo. O cuidado de uma condição crônica, neste caso, deve estar amparado pela reabilitação, intervenções cirúrgicas se necessário e promoção da inclusão social (BRASIL, 2006b; 2008a).

Pode-se citar alguns fatores de risco e causas pré-natais, como decorrentes de fatores genéticos e ambientais: doenças causadas por vírus (Rubéola, Citomegalovírus, Hepatite, Varicela e Sarampo), doenças causadas por bactérias (Sífilis), doenças causadas por protozoários (Toxoplasmose, Doença de Chagas e Malária), doenças endócrinas (Diabetes mellitus e disfunções da Tireóide), desnutrição materna que gera desnutrição fetal, intoxicações pré-natais por medicamentos, tabagismo e uso de álcool e drogas psicotrópicas (BRASIL, 2006b; 2008a).

Há também fatores de risco e causas perinatais decorrentes de intercorrências no parto, como anóxia neonatal, traumatismo obstétrico ou prematuridade. Já no período pós-Natal há causas por doenças microbianas (Sarampo, Caxumba, Herpes e Meningite), a desnutrição ou carências nutricionais, intoxicações, traumatismos crânio encefálicos, fatores ambientais, familiares e condições socioeconômicas (BATISTA; ENUMO, 1996; BRASIL, 2010b).

Complicações obstétricas oriundas de violência doméstica contra a mulher, como gestações indesejadas, atraso em iniciar o pré-natal, abortamento e natimortalidade, baixo peso da criança ao nascer, trabalho de parto prematuro e perdas fetais, dor pélvica crônica, doença espástica dos cólons, depressão pós-parto, tentativa de suicídio, síndrome de estresse pós-traumático e uso de drogas são condições que podem ocasionar alterações embrionárias e fetais e nascimento de crianças com sequelas físicas, mentais e atrasos no desenvolvimento. A violência contra a mulher também pode interferir sobre a capacidade da mesma para o cuidado individual e do bebê quanto aos aspectos nutricionais e procura por atendimento à

saúde (CRUZ; SILVA; ALVES, 2007).

Na primeira infância, a falta de estímulos para o desenvolvimento como privações sensoriais, familiares e sociais podem interferir no desempenho físico e cognitivo (BATISTA; ENUMO, 1996; BRASIL, 2006b; 2008a). A desnutrição, em especial nessa fase da vida, é um fator de risco para a ocorrência de déficit no desenvolvimento neuropsicomotor, acomete principalmente famílias de baixa renda, sendo evitável a partir de políticas públicas para melhoria das condições gerais de vida da população (BRASIL, 2010b).

A deficiência adquirida na vida adulta produtiva consiste na perda de estrutura ou da função fisiológica, psicológica ou anatômica que acarreta em déficit funcional, exigindo adaptações em todas as nuances da vida do indivíduo, como uso de medicamentos, órteses, próteses, no modo como realiza suas atividades, entre outras. Tais eventos possuem diferentes etiologias, como doenças crônicas, acidentes de trabalho e de trânsito, violência, câncer, entre outras (TEIXEIRA; GUIMARÃES, 2006).

As doenças crônicas como a hipertensão arterial, diabetes, infarto agudo do miocárdio, acidente vascular encefálico, demências, câncer e a osteoporose são em parte evitáveis pela mudança de hábitos de vida e alimentares, diagnóstico precoce e tratamento. Tais condições podem acarretar em amputações, perda da mobilidade, das funções sensoriais, da capacidade cognitiva e da capacidade de autocuidado (BRASIL, 2010b; SANTOS et al., 2014).

Eventos traumáticos e lesões por meio de violência, acidentes de trabalho e de trânsito e queimaduras, que podem acarretar lesão medular, amputações e trauma cranioencefálico, doenças osteomusculares, autoimunes e infectocontagiosas são também condições que crônicas que necessitam de vigilância e políticas públicas integradas (TEIXEIRA; GUIMARÃES, 2006; BRASIL, 2010b; SANTOS et al., 2014; SCHWARTZMAN; LEDERMAN, 2017).

A deficiência auditiva adquirida após o nascimento pode ter origem inflamatória, vascular, neurológica degenerativa, por ototoxicidade, tumores ou traumas (FRANCELIN; MOTTI; MORITA, 2010).

Com relação à deficiência visual após nascimento, estima-se que as principais

causas de cegueira em países como o Brasil seja tracoma, glaucoma, oncocercose, xerofthalmia, catarata e traumatismo (MONTILHA et al., 2000).

Para além do cuidado com os agravos relacionados à deficiência, o indivíduo apresenta outras demandas, como cuidar de uma doença aguda não relacionada à deficiência, encaminhamentos ou aconselhamento sobre questões relacionadas ao sexo, como controle de natalidade, entre outras situações. Tais necessidades de cuidado individual e/ou coletivo tendem a ser sobrepostas pelo enfoque exclusivo sobre a deficiência (SHARBY; MARTIRE; IVERSEN, 2015).

Vale apontar também que a deficiência é reconhecida como um fator que amplia a chance de ocorrência de outros agravos, como um risco quatro vezes maior de desenvolver diabetes, três vezes de suicídio, maior prevalência de sobrepeso e obesidade, duas ou quatro vezes maior propensão ao uso de álcool e outras drogas (SHARBY; MARTIRE; IVERSEN, 2015).

O desenvolvimento de processos inclusivos da deficiência consiste em difundir um conjunto de valores que busque proteger a dignidade humana e os direitos das PcD (DICHER; TREVISAM, 2015). As barreiras arquitetônicas, urbanísticas, nos transportes e nas comunicações precisam ser eliminadas. Para além dessas, a acessibilidade depende também da superação das barreiras atitudinais, que historicamente promovem a exclusão das PcD (PAGLIUCA; ARAGÃO; ALMEIDA, 2007; GIRONDI et al., 2014).

As PcD são crianças, jovens, adultos e idosos, homens e mulheres, negros, brancos, amarelos, pardos e indígenas, pertencentes a segmentos sociais e econômicos diversos. As políticas devem garantir o acesso ao transporte para a escola, trabalho, professores capacitados e materiais adequados e adaptados (BRASIL, 2010b).

Não obstante, o estigma sobre a PcD pela depreciação do mesmo, deteriorando sua identidade, pode gerar comportamentos sociais defensivos ou isolamento social, mesmo quando em uso das órteses e próteses, pela aparência robótica, não adaptada aos ambientes em que a PcD se insere. Os sujeitos são colocados sob a piedade alheia e necessidade de ajuda, com as incapacidades expostas, confrontando a ajuda, a qual nem sempre é vista por eles como adequada

(MARTINS; BARSAGLINI, 2011).

Há uma percepção errônea de que as atividades voltadas a esse grupo cabem apenas aos serviços especializados, frequentemente fora do âmbito público. Há nos diferentes serviços uma tendência à desconsideração da inserção familiar, comunitária, no trabalho e outros espaços, levando a uma focalização e simplificação no cuidado das PcD. Esse posicionamento, desdobra-se numa fragilização do cuidado, comprometendo a integralidade nos aspectos biopsicossociais, laborais e de saúde sexual e reprodutiva, com ampliação da vulnerabilidade.

Existem garantias constitucionais dos direitos das PcD. Anteriormente, a assistência à PcD tinha o enfoque apenas na prevenção de doenças infectocontagiosas (OTHERO; DALMASO, 2009). A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (BRASIL, 1988) em seu artigo 5º, garante que “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza (...)” (BRASIL, 1988, p. 5). O direito à saúde também é uma garantia constitucional definida no artigo 126, segundo o qual:

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, p. 33).

Especificamente em relação as PcD, o artigo 23 da Constituição coloca que é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios: “II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência”. E em relação aos direitos de crianças e adolescentes, o artigo 227 especifica no parágrafo 1º:

II - criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de obstáculos arquitetônicos e de todas as formas de discriminação (BRASIL, 1988, p. 37).

O artigo 203 da Constituição também refere como objetivo da assistência social a habilitação e reabilitação das PcD e a promoção de sua integração à vida comunitária (BRASIL, 1988).

A Lei do Benefício de Atenção Continuada define que PcD é aquela que tem

impedimentos de longo prazo (pelo menos dois anos) de natureza física, mental, intelectual ou sensorial (BRASIL, 2011a).

Apesar da existência de aportes legais relativos à deficiência, fundamentais em uma sociedade democrática e solidária, ainda está presente em nossa sociedade a fragilidade da obtenção e manutenção desses direitos, o que reforça a pertinência de debate do tema, com subsídios de informações para valorização das ações já estabelecidas, fortalecimento das incipientes e rediscussão das possibilidades futuras.

A Portaria nº 1.060 do MS de 5 de junho de 2002 instituiu a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2002a), voltada para a inclusão das PcD em toda a rede de serviços do SUS. Caracteriza-se por reconhecer a necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das PcD no Brasil. São diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência:

- I- Promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência;
- II- Assistência integral à saúde da pessoa com deficiência;
- III- Prevenção de deficiências;
- IV- Ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação;
- V- Organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa com deficiência;
- VI- Capacitação de recursos humanos (BRASIL, 2002, p. 8)

A Lei nº 10.436 de 2002, regulamentada pelo Decreto 5.626 de 2005 (BRASIL, 2005) define que a rede de serviços deve atender às PcD auditiva, além de apoiar a formação e capacitação dos seus profissionais para o uso de Libras e sua tradução e interpretação. Dentre as deficiências, a auditiva acomete o usuário de três formas: surdez bilateral, parcial ou total (esta considerada também surdez severa ou profunda). A comunicação não verbal é uma questão de saúde pública, para o acolhimento, inserção social e valorização do ser humano. Portanto, é um instrumento de trabalho do profissional.

A Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015 (BRASIL, 2015b) instituiu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

O Quadro 2 apresenta uma breve síntese da evolução de marcos e políticas relacionados à deficiência.

Quadro 2 - Principais marcos históricos e políticas nacionais e internacionais sobre a Pessoa com Deficiência.

ANO	MARCOS
Internacionais	
1919	<u>Criação da Organização Internacional do Trabalho</u> Por meio do Tratado de Versailles foi criado um organismo internacional para tratar da reabilitação dos indivíduos que possuíam sequelas devido à 1ª Guerra Mundial para reinserção ao trabalho (SETUBAL; FAYAN, 2017).
1945	<u>Criação da UN ENABLE e da UNICEF</u> ENABLE - Órgão da Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) para compromisso de defesa dos direitos e a dignidade das pessoas com deficiência e UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância para promover a defesa dos direitos das crianças (UNICEF, 2020).
1948	<u>Declaração Universal dos Direitos do Homem</u> Artigo 25 em relação à pessoa com deficiência: 1. Toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência fora de seu controle. 2. A maternidade e a infância têm direito a cuidados e assistência especiais. Todas as crianças nascidas dentro ou fora do matrimônio, gozarão da mesma proteção social (ONU, 2009).
2006	<u>Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU</u> com o objetivo de “proteger e garantir o total e igual acesso a todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, e promover o respeito à sua dignidade” (BRASIL, 2010c).
2011	<u>Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2012)</u>
Nacionais	
1980	<u>I Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, em Brasília (CARDOZO, 2017).</u>
1981	<u>Ano Internacional das Pessoas com Deficiência (PEREIRA; SARAIVA, 2017).</u>
1984	<u>Criação da Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos, da Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos e da Federação Brasileira das Entidades de Cegos (JANUZZI, 2017).</u>
1988	<u>Constituição da República Federativa do Brasil</u> Atribui à União, Estados e Municípios o cuidado e assistência de PcD (BRASIL, 1988).
1989	<u>Lei 7.853</u> Refere a obrigatoriedade da inclusão de questões específicas sobre a população portadora de deficiências nos censos nacionais (BRASIL, 1989)
1992	<u>Portaria Nº 304</u> estabelece normas de funcionamento dos serviços de saúde para atendimento da Pessoa Portadora de Deficiência - PPD no Sistema Único de Saúde e traz como referência a Unidade Básica como um dos pontos de atenção às pessoas com deficiência (BRASIL, 1992).
1999	<u>Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência</u> possui normas que visam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência (BRASIL, 1999).
1999	<u>Decreto Nº 3.298</u> definiu o conceito de pessoa com deficiência e as categorias de deficiências, além de tratar do acesso das pessoas com deficiência ao trabalho, indicar as modalidades de contratação, a participação das entidades beneficentes de assistência social e as regras para o concurso público (BRASIL, 1999).

ANO	MARCOS
2000	<u>Lei no 10.098</u> Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida (BRASIL, 2000).
2002	<u>Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência</u> inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2002a).
2002	<u>Lei Nº 10.436, de 24 de abril de 2002</u> Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências (BRASIL, 2002b).
2004	<u>Decreto no 5.296</u> Norma Brasileira 9050 da Associação Brasileira de Normas Técnicas regulamentou o direito à acessibilidade das PcD. mesmo com a atual legislação o processo de adesão às normas de acessibilidade aos locais públicos (BRASIL, 2004a).
2005	<u>Decreto Nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005</u> Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000 (BRASIL, 2005).
2008	<u>Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência</u> Compõe as diferentes estratégias de cuidado da PcD e a legislação vigente (BRASIL, 2008a).
2008	<u>Portaria Nº 3.128, de 24 de dezembro de 2008</u> Define que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual sejam compostas por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual (BRASIL, 2008a).
2009	<u>Decreto Nº 6.949</u> 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 (BRASIL, 2009).
2009	<u>Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade)</u> órgão de representação participativa da sociedade organizada, que também deve sugerir e fiscalizar as políticas públicas
2011	<u>Decreto Nº 7.612</u> Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. com a finalidade de promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência, nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (BRASIL, 2011b).
2012	<u>Portaria Nº 793</u> Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012b).
2013	Lei Complementar nº 142 Regulamenta o inciso 1º do art. 201 da Constituição Federal, no tocante à aposentadoria da pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social – RGPS (BRASIL, 2013a).
2013	<u>Diretrizes de atenção à pessoa amputada.</u> Publicação do Ministério da Saúde (BRASIL, 2013c).
2015	<u>Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)</u> Destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (BRASIL, 2015b).

Fonte: a autora, a partir do conteúdo estudado.

Apesar do crescimento das políticas, ainda não há um programa instaurado, não há protocolos entre os serviços de saúde da rede e não há um reconhecimento adequado ou suficiente sobre o tema como objeto de trabalho em saúde. O abismo entre as políticas preconizadas e serem postas em prática no cotidiano dos serviços, os direitos humanos, os fluxos de encaminhamentos e a não responsabilização sobre o cuidado do paciente geram impactos graves sobre as condições de saúde do indivíduo e da família.

O cuidado das famílias e cuidadores é fundamental. Após um diagnóstico de deficiência, além das orientações iniciais, há necessidade de suporte e apoio posteriores. Serão novos desafios para essas famílias, como o aprendizado sobre a deficiência e o significado dos termos médicos utilizados; os novos encargos financeiros, como custos com equipamentos médicos e cuidados especiais, custos de transporte, eventual perda da renda de um dos cônjuges para exercer o cuidado integral em domicílio, custos com adaptações da casa como rampas para cadeira de rodas, reformas, entre outros (BRASIL, 2008b).

Os profissionais de saúde devem fornecer aos familiares e cuidadores todas as informações necessárias para promover à PcD a manutenção da funcionalidade, redução das incapacidades, garantia de atenção à saúde biopsicossocial, e orientar sobre a rede de serviços disponíveis para o apoio e ações de colaboração mútua em todos os níveis de atenção à saúde.

1.3. DADOS EPIDEMIOLÓGICOS ACERCA DA DEFICIÊNCIA

Segundo a OMS, com dados de 2011, 1 bilhão de pessoas vivem com alguma deficiência no mundo. Estima-se que 15% da população mundial atualmente tem alguma forma de deficiência que requer reabilitação e/ou assistência tecnológica e pelo menos 10% das crianças no mundo nascem ou adquirem algum tipo de deficiência física, mental, sensorial ou múltiplas com repercussão negativa no desenvolvimento (OMS, 2002; 2012).

Não existem no Brasil, estatísticas sobre a frequência das deficiências temporárias ou definitivas, ou seja, um diagnóstico preciso sobre as condições de vida e de saúde de indivíduos com redução da funcionalidade de forma crônica ou

temporária. Tais informações possibilitariam fortalecer as políticas e o planejamento da rede de saúde para assistir a esses indivíduos.

Em que pese esses avanços, o Brasil, a exemplo de outros países latino americano, ainda se ressentir da falta de informações específicas que possam sustentar e orientar o planejamento e a execução de programas e ações de saúde, dirigidas a realidades específicas, voltadas para a prevenção de deficiências e para a promoção à saúde, assistência e reabilitação das pessoas com deficiências, dirigidos a realidades específicas (BRASIL, 2004b, p. 16).

O Censo de 2000 apontou 24,6 milhões de pessoas não institucionalizadas que possuem um tipo ou mais de deficiência, o que correspondente a 14,5% da população brasileira e em 2010, esse número subiu para 45,6 milhões, o equivalente a 23,9% da população total (OLIVEIRA; CAVALLI; GUIDUGLI, 2017). Observou-se que no sexo masculino predominam as deficiências mentais, físicas e auditivas e no sexo feminino predominam as deficiências motoras e visuais.

A Pesquisa Nacional de Saúde - PNS 2013 (IBGE, 2015) aponta algumas informações sobre as PcD. Foram estimados dados a respeito de quatro tipos de deficiências: intelectual, física, auditiva e visual. A PNS referiu que há 200,6 milhões de pessoas residentes em domicílios particulares permanentes. Desse total, 6,2% possuía pelo menos uma das quatro deficiências. No Brasil, são 12,4 milhões de PcD segundo dados de 2010 (IBGE, 2010).

Segundo a PNS, a Deficiência Intelectual consiste em 0,8% da população, não havendo diferença significativa entre as Grandes Regiões, as mulheres apresentaram proporção inferior (0,7%) em relação aos homens (0,9%); 0,5% da população total possuía deficiência intelectual desde o nascimento e 0,3% a adquiriu devido a doença ou acidente. Para pessoas de 60 anos ou mais há maior proporção adquirida por doença ou acidente (0,8%). Os percentuais mais elevados foram estimados para as pessoas sem instrução ou com fundamental incompleto, tanto para quem nasceu com a deficiência (0,9%) como para quem a adquiriu devido a doença ou acidente (0,5%). 54,8% possuía grau intenso ou muito intenso de limitação e 30,4% frequentavam algum serviço de reabilitação em saúde, composto por equipes multiprofissionais e de assistência interdisciplinar (IBGE, 2015).

A Deficiência Física é presente em 1,3% da população brasileira, sendo a

proporção maior para os homens (1,6%) do que para as mulheres (1,0%), 0,3% da população nasceu com deficiência física e 1,0% a adquiriu em decorrência de doença ou acidente. As pessoas sem instrução ou com fundamental incompleto apresentaram percentual superior, o equivalente a 1,9% (IBGE, 2015).

A Deficiência Auditiva - surdez nos dois ouvidos, surdez em um ouvido e audição reduzida no outro, ou ainda audição reduzida de ambos os ouvidos - acomete 1,1% da população, sendo 0,9% adquirida por doença ou acidente e 0,2% desde o nascimento (IBGE, 2015).

A Deficiência Visual - casos de cegueira de ambos os olhos, cegueira de um olho e visão reduzida do outro, cegueira de um olho e visão normal do outro e baixa visão de ambos os olhos - foi a mais representativa na população, com proporção de 3,6%, sendo 3,3% pessoas que a adquiriram por doença ou acidente e 0,3% a possuíam desde o nascimento. 16,0% da população com deficiência visual apresentou grau intenso ou muito intenso de limitações ou não conseguia realizar as atividades habituais e 6,8% das pessoas de 60 anos ou mais de idade tinham limitação funcional para realizar suas atividades de vida diária. (IBGE, 2015).

Outro aspecto abordado pela PNS é que a deficiência é muito vista na APS em indivíduos idosos, mas principalmente em crianças, outro dado relevante consiste na estimativa populacional desses grupos: a proporção de menores de 5 anos é de 6,5% e de idosos de 11,6% (IBGE, 2015).

A seguir, apresenta-se informações sobre o Estado de São Paulo, que consiste no universo deste estudo. Contém 645 municípios, com serviços municipais de APS com diferentes arranjos organizacionais (CASTANHEIRA et al., 2014), e extensa rede de serviços de apoio e suporte hospitalar e intersetorial, especialmente quando comparada a outros estados do país.

O Plano Plurianual (PPA) é um instrumento de planejamento de médio prazo instituído pela Constituição Federal para as três esferas de governo: União, Estado e Municípios. Em São Paulo, o PPA é responsável por alocar mais de R\$ 637 bilhões em recursos orçamentários distribuídos em 136 programas de governo. Somados os recursos não orçamentários, o volume de recursos atinge R\$ 902,5 bilhões durante o quadriênio (SÃO PAULO, 2015).

O Programa “Gestão e implementação da política de inclusão social da pessoa com deficiência”, referente ao PPA 2016-2019, pela Secretaria do Direito das Pessoas com Deficiência possui um recurso de R\$ 362.149.206,00, com o objetivo de promover de forma intersetorial e transversal ações de acessibilidade, inclusão e melhoria da qualidade de vida da PcD e sua família, além de fomentar iniciativas de conscientização, visibilidade e garantia dos direitos da pessoa com deficiência. Já o Programa “Fomento à inclusão esportiva e lazer”, apresenta como recurso R\$ 40,00, com o objetivo do programa: assegurar o direito de participação das PcD nas atividades de esporte e lazer em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, promovendo a melhoria da qualidade de vida e sua integração na sociedade (SÃO PAULO, 2015).

O estado possui 9.344.109 (11,3%) de indivíduos com PcD (IBGE, 2010). A Tabela 1, refere-se ao número de PcD visual, auditiva, motora e intelectual e quanto à funcionalidade.

Tabela 1 - Número de pessoas com deficiência visual, auditiva, motora e mental/intelectual no Estado de São Paulo, Censo IBGE 2010

Tipo de deficiência permanente	N
Deficiência visual - não consegue de modo algum	143.426
Deficiência visual - grande dificuldade	1.059.927
Deficiência visual - alguma dificuldade	6.140.684
Deficiência auditiva - não consegue de modo algum	90.424
Deficiência auditiva - grande dificuldade	345.630
Deficiência auditiva - alguma dificuldade	1.457.305
Deficiência motora - não consegue de modo algum	168.997
Deficiência motora - grande dificuldade	697.282
Deficiência motora - alguma dificuldade	1.695.577
Mental/intelectual	502.931

Fonte: IBGE, 2010

Apresenta-se, considerando o Estado de São Paulo, a proporção de internações hospitalares por afecções originadas no período perinatal em 2012 na Tabela 2 e o número de consultas de pré-natal na Tabela 3. Tais informações podem subsidiar o olhar sobre a prevenção de deficiências ou vigilância e diagnóstico precoce quanto ao desenvolvimento neuropsicomotor do bebê.

Tabela 2- Proporção de internações hospitalares (SUS) por afecções originadas no período perinatal, Região Sudeste, 2012.

GRUPOS DE DOENÇAS	Proporção de internações (%)
Feto recém-nascido afetado por fator materno complexo gravidade no parto	1,56
Retardo do crescimento por desnutrição fetal transtorno grave curt baixo peso	21,17
Trauma durante o nascimento	0,22
Hipóxia intrauterina e asfixia ao nascer	2,68
Outros transtornos respiratórios de origem no período perinatal	29,13
Doenças infecciosas e parasitárias congênicas	3,79
Outras infecções específicas do período perinatal	5,15
Doença hemolítica do feto e do recém-nascido	1,28
Outros transtornos hemorrágicos do feto e recém-nascido	0,85
Outras afecções originadas no período perinatal	34,17
Total	100

Fonte: DATASUS, 2018.

Tabela 3- Proporção de nascidos vivos (%) por Número de consultas de pré-natal, Região Sudeste, 2011.

NÚMERO DE CONSULTAS	PROPORÇÃO DE NASCIDOS VIVOS (%)
Nenhuma	1,20
De 1 a 3 consultas	3,51
De 4 a 6 consultas	16,89
7 ou mais consultas	78,40
Total	100

Fonte: DATASUS, 2018.

Os dados referidos na Tabela 2 demonstram que as condições perinatais como outras afecções do período, transtornos respiratórios e retardo do crescimento por desnutrição fetal são as principais causas das internações dos recém-nascidos, além das outras causas expostas na tabela.

As taxas de hospitalização segundo diagnóstico são importantes indicadores da qualidade de vida e da resolubilidade do sistema de saúde. A alta frequência de internações por doenças evitáveis reflete a inadequação da assistência a determinados grupos da população e suas condições de vida e saúde (OLIVEIRA; COSTA; MATHIAS, 2012).

Portanto, a presença de complicações obstétricas perinatais (mortalidade fetal,

internação do recém-nascido após o nascimento, prematuridade, baixo peso ao nascer, mortalidade neonatal e reinternação do recém-nascido pós-alta do parto) são monitoradas para também compor a avaliação da qualidade da assistência ofertada pela APS.

A taxa de cobertura da vacinação em 2017 no Estado de São Paulo foi de 67,29, muito aquém do esperado, e de necessidade de fortalecimento imediato.

Em diversas regiões brasileiras há o aumento de casos de incidência de sífilis congênita. No Estado de São Paulo, em 2012, os casos confirmados eram 1.935, e em 2017, 4.125 (DATASUS, 2018). A definição de caso de Sífilis Congênita deixou de considerar o tratamento da parceria sexual da mãe (BRASIL, 2018b).

Outras informações em saúde que podem complementar a análise sobre as necessidades em saúde acerca do tema, como: a incidência de doença meningocócica de 1.157 casos confirmados em 2011 (DATASUS, 2018) e a proporção quanto ao baixo peso ao nascer de 9,30%.

Quando se trata de deficiências adquiridas ao longo da vida, outras informações presentes nos sistemas de informação merecem destaque, como a taxa de internação por Acidente Vascular Cerebral em 2011 foi de 6,26, o número de casos de violência doméstica, sexual e/ou outras violências foi 75.767 (considerando que os danos à saúde da mulher podem resultar em consequências obstétricas e/ou complicações no desenvolvimento fetal, além da violência contra criança que pode gerar lesões traumáticas ou déficit no desenvolvimento neuropsicomotor).

A Saúde do Trabalhador permeia atenção para com esse tema pelo fato dos acometimentos por acidente de trabalho terem repercussão na incapacitação do indivíduo, em especial para a Deficiência Física, Auditiva e Visual. Conforme apresentado na Tabela 4, o Estado de São Paulo apresenta a maior taxa de incidência de acidentes e doenças pelo trabalho do Brasil, para todas as faixas etárias. Importante também destacar que as principais faixas acometidas estão entre 35 a 44 anos e 45 a 59 anos (DATASUS, 2018). Apesar de não ser um dado diretamente ligado às PcD, também nos possibilita aprofundar os estudos acerca da vigilância.

Tabela 4- Taxa de incidência de acidentes e doenças pelo trabalho por Faixa etária no estado de São Paulo e no Brasil, em 2011.

FAIXA ETÁRIA	SÃO PAULO	BRASIL
16 a 24 anos	210,88	191,59
25 a 34 anos	206,76	182,00
35 a 44 anos	219,78	194,46
45 a 59 anos	225,39	214,45
60 anos e mais	166,76	148,42
Total	213,25	192,19

Fonte: DATASUS, 2018.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Inicialmente, a proposta da pesquisa de doutorado visava o cuidado ofertado às PcD, considerando sua vulnerabilidade, especificidades e acima de tudo sua condição de sujeitos que necessitam estar presentes no cotidiano dos serviços com iguais direitos em saúde, inclusos em um serviço que lhes ofereça muito além de encaminhamentos para outros setores, mas também cuidados primários com vistas à saúde integral, abrangendo todo o escopo que a APS é responsável.

Diante dessas inquietudes, foi necessário conhecer e aproximar-se do objeto “deficiência”, e assim foi possível identificar a dificuldade em promover uma avaliação da qualidade da atenção ofertada à PcD, abrangendo todo seu contexto, por meio de um questionário estruturado. Primeiramente, pelo fato da inexistência de um instrumento específico e validado, e em seguida, pelo desafio de construir um instrumento de avaliação da atenção ofertada em serviços de APS à PcD novo sem realizar um diagnóstico inicial. Portanto, o trabalho visa a avaliação da atenção à deficiência, enquanto uma linha de cuidado que abrange a promoção e proteção da saúde de indivíduos para prevenção da deficiência, congênita e/ou adquirida, e a manutenção do seguimento da PcD já instalada.

Para desenvolvimento deste trabalho, se fez necessário percorrer diferentes caminhos para aprofundamento teórico e aplicabilidade do conteúdo apreendido. Os artigos, em ordem de desenvolvimento, englobam o escopo amplo da temática, mas que fundamentalmente demonstram a necessidade de aprimorar as pesquisas em relação à deficiência na APS e possibilitar mudanças nas práticas executadas nos serviços.

Como debatido no primeiro artigo, a revisão integrativa não foi suficiente para responder às expectativas com relação ao objeto de investigação e da pergunta norteadora. Mas trouxe a riqueza de ações, de instrumentos de avaliação das práticas e de relatos de experiências profissionais. A não incorporação do tema da deficiência como objeto de trabalho em saúde, no escopo da prevenção, diagnóstico e assistência, se dá principalmente pela baixa formação dos profissionais da saúde sobre deficiência. A deficiência é negligenciada historicamente pela saúde – e não somente

- e isso se reflete em uma cascata de fenômenos: invisibilidade dessa população que leva a não compreensão como objeto de trabalho em saúde, que leva a não formação profissional, que leva a práticas esvaziadas no cotidiano dos serviços.

Cabe dizer que o exercício de modelagem do objeto de investigação foi de suma importância para compreensão do objeto, fortalecimento do aporte teórico para eleição dos artigos presentes na revisão integrativa e, acima de tudo, na seleção dos indicadores do QualiAB.

Sendo o instrumento QualiAB uma metodologia de avaliação dos serviços de APS que abrange a complexidade das ações exercidas nos serviços, a definição de um recorte temático enfrenta o desafio de aprofundar o tema escolhido com a seleção das variáveis do questionário fundamentada pela literatura, ou seja, a escolha dos mesmos e sua categorização como indicadores se dá pelo fato de que devem fazer uma relação direta com o objeto de estudo – a deficiência.

Destaca-se ao longo do trabalho a importância da integração entre os níveis de atenção e capacidade de resposta da APS diante do fenômeno da deficiência. Os temas apresentados e contextualizados a partir da revisão bibliográfica que fundamenta a introdução e a revisão integrativa, que deu suporte teórico à metodologia de avaliação, demonstram a ausência de informações sobre os dados epidemiológicos (condições de vida e saúde) precisos e atualizados sobre as PcD, a distância entre o preconizado pelas políticas e sua aplicação no cotidiano dos serviços e as lacunas existentes nessas políticas que construam um aporte técnico específico para atender a essa demanda.

O desenvolvimento desse modelo de avaliação dá luz ao reconhecimento da necessidade de oferta de atenção a esse conjunto de agravos e de sua prevenção, o que elucida a importância do campo da avaliação em saúde.

Os resultados apresentados não esgotam as possibilidades de discussão sobre a temática. O questionário QualiAB mesmo sendo um instrumento inespecífico acerca da atenção à deficiência, possui como escopo a totalidade das ações de atenção à saúde e o gerenciamento dos serviços de APS. Diante da incipiência no Brasil de informações aprofundadas sobre as práticas realizadas na APS ou mesmo de um

quadro avaliativo estruturado, o QualiAB, enquanto um questionário de avaliação da APS permite uma aproximação e embasamento teórico-prático.

É possível analisar que o modelo tal qual elaborado com base nas variáveis do questionário QualiAB e sua testagem em um banco de dados refuta a importância dessas informações na avaliação de serviços de APS e também contribui com lacunas de conhecimento que podem ser valorizadas durante novas estratégias de revisão e validação do instrumento. Sendo assim, com base nesse modelo, é possível rever indicadores de estrutura que devem ser agregados ao instrumento.

Para atender aos objetivos propostos se fez necessário fundamentar os conceitos de avaliação e da temática principal, sendo possível observar que apesar de tantas informações disponíveis sobre as possibilidades de ações para prevenção, detecção e assistência na APS, a avaliação demonstra que há muito a ser feito para qualificação dos serviços e do sistema de saúde.

O modelo de avaliação e os resultados não avançam em discutir as especificidades existentes para cada tipo de deficiência (física, sensorial e intelectual) na APS uma vez que não são abordadas pelo questionário QualiAB. Contudo, a proposta metodológica apresentada e aplicada no universo de serviços avaliados traz grande contribuição à área e demonstra as diferentes possibilidades do campo da avaliação e do instrumento QualiAB.

Outros modelos de avaliação podem ser construídos com base em indicadores da CIF, em outros instrumentos de avaliação dos serviços com indicadores de estrutura, processo e resultado – conforme a tríade Donabedian – agregando mais conhecimento e diagnóstico para fomentar mudanças nas práticas.

As análises de correlação e de confiabilidade obtiveram um pior resultado para o domínio referente à estrutura. Diante desse debate, se faz importante destacar que os indicadores de estrutura não são sensíveis no diagnóstico das ações de serviço, mas possibilitam, como defendido por Donabedian, um melhor processo de trabalho (DONABEDIAN, 1988).

Como já discutido ao longo deste trabalho, a atenção à deficiência não está sistematizada como um programa ou linha de cuidado instituída e amadurecida. Assim como o cuidado da PcD, enquanto indivíduo sob condições de vulnerabilidade,

deve garantir que este indivíduo receba cuidados primários para além do foco da deficiência, e sim de sua saúde como um todo, abrangendo para além do cuidado individual o contexto psicossocial em que se constroem suas necessidades de saúde.

Muitos estudos referem como o cuidado é fragmentado e desigual para a PcD (ALMEIDA et al., 2017), ou seja, as ações de cuidados primários são ofertadas de modo diferente para pessoas com e sem deficiência. Podemos citar alguns estudos, como Mheta e Mashamba-Thompson (2017) que referem esse panorama para atenção à gestante com deficiência e Peters e Cotton (2015) com relação ao rastreio de câncer de mama na mulher com deficiência.

O Manual de Legislação em Saúde da Pessoa com Deficiência, lançado em 2003 com edição atualizada em 2006 (BRASIL, 2006c) estabelece a organização da assistência à saúde e reabilitação das PcD, tornando acessíveis aos profissionais de saúde e gestores dos serviços os meios para atender de modo integral este público no SUS.

A composição de redes de atenção, neste caso da RCPcD, pauta-se em serviços com infraestrutura, aparelhagem e recursos humanos para atender às demandas das PcD, exercendo o cuidado de forma integral e regionalizado (BRASIL, 2008c). O Plano Viver sem Limites, por meio do Decreto nº 7.612, de 17 de 2011, também contribuiu para a promoção do acesso das PcD aos serviços de saúde. Entre seus objetivos está a prevenção às causas de deficiência e ampliação e qualificação da rede de saúde no âmbito da assistência a esse público, tendo o setor saúde como um de seus eixos de atuação (BRASIL, 2011b).

O objetivo dos indicadores selecionados e organizados em domínios e dimensão foi avaliar o quanto as ações previstas em cada um refletem os pressupostos apresentados nas normas e critérios preconizados.

A literatura demonstra a baixa incorporação da deficiência na organização dos serviços, assim como na produção científica acerca da APS. As políticas e diretrizes obtiveram um grande avanço nas duas últimas décadas, tanto nacional como internacionalmente, mas ainda estão incipientes na formação dos profissionais de saúde para um exercício do cuidado preventivo e inclusivo.

Há que considerar também que a RCPcD está em recente implantação no sistema de saúde, e ainda há uma distância entre as políticas vigentes e a aplicabilidade no modelo de atenção executado. Além disso, a APS, enquanto ordenadora do sistema de saúde e das redes de atenção à saúde e componente da RCPcD, coloca-se em um papel de fortalecimento do cuidado integral e longitudinal da PcD e deve corroborar com a prevenção da saúde e o diagnóstico precoce. Na prática, se observa que as ações de prevenção da deficiência são realizadas na abordagem à saúde materno-infantil sem a apropriação do processo com enfoque da proteção da saúde e prevenção da deficiência, nem com o olhar sobre os aspectos epidemiológicos da deficiência no território. Assim como, o indivíduo acometido por uma condição incapacitante ou com limitação funcional, em muitos casos, recebe seu diagnóstico e encaminhamento para outros serviços da rede sem manutenção do seguimento no serviço de APS.

Cabe também dizer que a proposta de modelo de avaliação apresentada pode e deve ser validada e reaplicada, buscando atingir maior especificidade e capacidade de contribuir para a implementação de mudanças. Contudo, estratégias de validação não foram o objetivo principal deste trabalho, mas coloca-se como questão para pesquisas futuras. Por meio da validação por diferentes estratégias é possível reformular indicadores em busca de contemplar todo o fenômeno da deficiência e conhecer os resultados da prática dos serviços de APS com os resultados nas condições de vida e no sistema de saúde. Para além disso, pode-se considerar como possíveis desdobramentos, a elaboração de um instrumento de maior especificidade.

É possível observar ao longo do estudo do objeto proposto como ainda são incipientes as informações sobre a realidade epidemiológica da deficiência no Brasil e no mundo, assim como a distância entre a regulamentação de normas e políticas e sua efetivação, mas também espaços temporais entre uma e outra. Ainda há muito o que avançar, tanto no campo de políticas, de avaliação e monitoramento e das pesquisas científicas.

7. REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. H. M. de; PACHECO, S.; KREBS, S.; OLIVEIRA, A. M.; SAMELLI, A.; MOLINI-AVEJONAS, D. R. et al. Avaliação da atenção primária em saúde por usuários com e sem deficiência. **CoDAS**, v. 29, n. 5, e20160225. 2017.

ARREAZA, A. L. V.; MORAES, J. C. DE. Vigilância da saúde: fundamentos, interfaces e tendências. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 4, p. 2215–2228, 2010.

ATUN, R. What are the advantages and disadvantages of restructuring a health care system to be more focused on primary care services? **World Health Organization Office for Europe**, n. January, p. 18, 2004.

BAMPI, L. N. DA S.; GUILHEM, D.; ALVES, E. D. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 4, 9 telas. Jul-ago 2010.

BATISTA, C. G.; ENUMO, S.R.F. Prevenção em Saúde: prevenção de deficiências. In: NUNES, L.R.O.P. (org.). **Prevenção e intervenção em educação especial**. (p. 1-11). Rio de Janeiro: ANPEPP/UERJ, 1996.

BRASIL Ministério da Saúde Secretaria Executiva Subsecretaria de Planejamento e Orçamento. **Programação Anual de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico de Sífilis, 2018**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2018/boletim-epidemiologico-de-sifilis-2018>>. Acesso em: 20 jul. 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **A atenção primária e as redes de atenção à saúde**. Brasília: CONASS, 2015a.

BRASIL. Lei Nº 13.146, De 6 de julho de 2015: Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 6 jul. 2015b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 2 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Implantação das Redes de Atenção à Saúde e Outras Estratégias da SAS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cuidado Farmacêutico na atenção básica**. Caderno 1: Serviços Farmacêuticos na Atenção Básica à Saúde [Internet]. Vol. 1. Brasília; 2014b.

BRASIL. Lei complementar nº 142, de 8 de maio de 2013. Regulamenta o § 1o do art. 201 da Constituição Federal, no tocante à aposentadoria da pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social - RGPS. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 8 mai. 2013a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/LCP/Lcp142.htm. Acesso em: 24 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa amputada**. 1. ed. 1. reimp. Brasília: Ministério da Saúde, 2013c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 963 de 27 de maio de 2013: redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 27 mai. 2013b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.htm. Acesso em: jul. 2019.

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

BRASIL. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 24 abr. 2012b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 11 nov. 2017.

BRASIL. Presidência da República. Lei nº 12.470, de 31 de agosto de 2011. Altera os arts. 21 e 24 da Lei no 8.212, de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre o Plano de Custeio da Previdência Social, para estabelecer alíquota diferenciada de contribuição para o microempreendedor individual e do segurado facultativo sem renda própria que se dedique exclusivamente ao trabalho doméstico no âmbito de sua residência, desde que pertencente a família de baixa renda; altera os arts. 16, 72 e 77 da Lei no 8.213, de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre o Plano de Benefícios da Previdência Social, para incluir o filho ou o irmão que tenha deficiência intelectual ou mental como dependente e determinar o pagamento do salário-maternidade devido à empregada do microempreendedor individual diretamente pela Previdência Social; altera os arts. 20 e 21 e acrescenta o art. 21-A à Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993 - Lei Orgânica de Assistência Social, para alterar regras do benefício de prestação continuada da pessoa com deficiência; e acrescenta os §§ 4o e 5o ao art. 968 da Lei no 10.406, de 10 de janeiro de 2002 - Código Civil, para estabelecer trâmite especial e simplificado para o processo de abertura, registro, alteração e baixa do microempreendedor individual. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 1 set. 2011a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12470.htm. Acesso em: jul. 2019.

BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite [Internet]. **Diário Oficial da União**. 18 nov 2011b [acesso em 10 out 2018]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm.

BRASIL. Portaria SEDH Nº 2.344, de 3 de novembro de 2010. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 5 out. 2010a. Disponível em: https://www.udop.com.br/download/legislacao/trabalhista/pcd/port_2344_pcd.pdf. Acesso em: 2 set. 2018.

BRASIL. 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, 2010b.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Marcos Político-Legais da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: Secretaria de Educação Especial, 2010c.

BRASIL. 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. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 25 ago. 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 2 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008b.

BRASIL. Portaria nº 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. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 24 dez. 2008c. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt3128_24_12_2008.html

BRASIL. **Pactos pela Vida , em Defesa do SUS e de Gestão**. Série A. Normas e Manuais Técnicos. 2.^a edição. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Saberes e práticas da inclusão: avaliação para identificação das necessidades educacionais especiais**. [2. ed.] Brasília: MEC, 2006b.

BRASIL. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria nº 142, de 16 de novembro de 2006c. Institui o Comitê de Ajudas Técnicas e estabelece suas devidas responsabilidades

[Internet]. **Diário Oficial da União** [acesso em 10 out 2017]. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/770696/pg-3-secao-2-diario-oficial-da-uniao-dou-de-17-11-2006>.

BRASIL, Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 22 dez. 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Decreto/D5626.htm. Acesso em: 2 set. 2018.

BRASIL. Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 2 dez. 2004a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em: 24 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Justiça. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Relatório sobre a prevalência de deficiências, incapacidades e desvantagens: Sistematização dos estudos realizados em 21 cidades brasileiras, com a Metodologia de Entrevistas Domiciliares da Organização Pan-americana de Saúde-OPS**. Rio de Janeiro: MJ, 2004b.

BRASIL. Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 5 jun. 2002a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html. Acesso em: 7 jul. 2019.

BRASIL. Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 24 abr. 2002b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110436.htm. Acesso em: 24 abr. 2020.

BRASIL. Lei no 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 19 dez. 2000. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm. Acesso em: 24 abr. 2020.

BRASIL. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas

de proteção, e dá outras providências. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 20 dez. 1999. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm. Acesso em: 2 set. 2018.

BRASIL. Portaria Nº 304, de 2 de julho de 1992. Modifica a Portaria 237, de 13 de fevereiro da 1992, que dispõe sobre normas de funcionamento dos serviços de saúde para atendimento da Pessoa Portadora de Deficiência - PPD no Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 21 dez. 1992. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/snas/1992/prt0304_02_07_1992.html. Acesso em: 2 set. 2018.

BRASI. Lei Nº 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. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 24 out. 1989. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/17853.htm. Acesso em: 23 abr. 2020.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2016]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 1 jan. 2017.

CAMPOS, C. Estratégias de avaliação e melhoria contínua da qualidade no contexto da Atenção Primária à Saúde. **Revista Brasileira Saúde Materna Infantil**, v. 5, n. Supl 1, p. 63–69, 2005.

CARDOZO, P. S. Pessoas com deficiência e o protagonismo nos movimentos sociais. **Revista de Iniciação Científica**, Criciúma, v. 15, n. 1, 2017.

CASTANHEIRA, E. R. L. **Relatório Técnico Final Processo 485848/2012-0**. CNPq, 2016a.

CASTANHEIRA, E. R. L. (organizador). **Caderno de boas práticas para organização dos serviços de atenção básica**: Critérios e padrões de avaliação utilizados pelo Sistema QualiAB. Botucatu: UNESP-FM, 2016b.

CASTANHEIRA, E. R. L. et al. Avaliação de serviços de Atenção Básica em municípios de pequeno e médio porte no estado de São Paulo: resultados da primeira aplicação do instrumento QualiAB. **Revista Saúde em Debate**, v. 38, n. 103, p. 679–691, 2014.

CASTANHEIRA, E. R. L. et al. QualiAB: desenvolvimento e validação de uma metodologia de avaliação de serviços de atenção básica; QualiAB: development and validation of a methodology for the assessment of primary health care

services^ien. **Revista Saúde e Sociedade**, v. 20, n. 4, p. 935–947, 2011.

CASTANHEIRA, E. R. L. et al. Avaliação da Qualidade da Atenção Básica em 37 Municípios do Centro-Oeste Paulista: características da organização da assistência. **Revista Saúde e Sociedade**, v. 18, p. 84–88, 2009.

CHEN, H. T. **Theory-driven evaluations**. Thousand Oaks, CA: Sage Publications: 1990.

CNES. **Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde**. 2017. Disponível em: <http://cnes.datasus.gov.br/pages/estabelecimentos/consulta.jsp>. Acesso em: mar. 2017.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Câmara de Educação Básica. Resolução CNE/CEB 2/2001. **Diário Oficial da União**, Brasília, 14 de setembro de 2001. Seção 1E, p. 39-40.

CRUZ, D. M. C.; SILVA, J. T.; ALVES, H. C. Evidências sobre violência e deficiência: implicações para futuras pesquisas. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 13, n. 1, p. 131-146, Apr. 2007.

CUNHA, C. L. F.; CARNUT, L. Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 29, n. 7, p. 1478–1479, 2013.

DATASUS. Departamento de Informática do SUS. **Indicadores e Dados Básicos**. 2018. Disponível em: http://datasus.saude.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=1102:indicadores-e-dados-basicos-idb&catid=11&Itemid=634. Acesso em: 30 de junho de 2018.

DICHER, M.; TREVISAM, E. **A jornada histórica da pessoa com deficiência: inclusão como exercício do direito à dignidade da pessoa humana**. In: CONPEDI. (Org.). **Direito Internacional dos Direitos Humanos**. 1ed. João Pessoa: CONPEDI, 2015, v. 1, p. 254-276.

DONABEDIAN, A. Assessment of technology and quality. **International Journal of Technology Assessment in Health Care**, v.4, p.487-496, 1988.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia** [online], v. 8, n. 2, p. 187-193. 2005.

FERNANDES, L. B.; SCHLESENER, A.; MOSQUERA, C. Breve Histórico Da Deficiência E Seus Paradigmas. **Revista Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia**, v. 2, p. 132–144, 2011.

FRANCELIN, M. A. S.; MOTTI, T. F. G.; MORITA, I. As implicações sociais da deficiência auditiva adquirida em adultos. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.19, n.1, p.180-192, 2010

GIRONDI, J. B. R.; et al. Acessibilidade de idosos com deficiência física na atenção primária. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 19, n. 3, p. 825-837, 2014.

HARTZ, Z.M.A. (Org.). **Avaliação de Saúde. Dos Modelos Conceituais à Prática na análise de Implantação de Programas**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1997.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo 2010**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/saude.html>. Acesso em: 30 de junho de 2018.

IBGE. Coordenação de Trabalho e Rendimento. **Pesquisa nacional de saúde: 2013: ciclos de vida: Brasil e grandes regiões**. Rio de Janeiro: IBGE, 2015.

JANUZZI, G. M. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. Campinas: Autores Associados, 2017.

MACHADO, W. C. A. et al. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 27, n. 3, e4480016, 2018.

MAGALHÃES JUNIOR, H. M. **A implantação das redes temáticas de atenção à saúde: avanços, desafios e perspectivas**. In: Comissão Intergestores tripartite, 2012, Brasília. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/julho/13/2.a%20-%20Apresenta%C3%A7%C3%A3o%20Redes%20Tematicas.pdf>. Acesso em: jul. 2019.

MARTINS, J. A.; BARSAGLINI, R. A. Aspectos da identidade na experiência da deficiência física. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, p. 109–121, 2011.

MEDINA, MG., et al. **Uso de modelos teóricos na avaliação em saúde: aspectos conceituais e operacionais**. In: HARTZ, ZMA., and SILVA, LMV. orgs. **Avaliação em saúde: dos modelos teóricos à prática na avaliação de programas e sistemas de saúde** [online]. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005, pp. 41-63.

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

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. de C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na

enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758–764, 2008.

MHETA, D.; MASHAMBA-THOMPSON, T. V. Barriers and facilitators of access to maternal services for women with disabilities: scoping review protocol. **Systematic Reviews**, v. 6, n. 99, p. 1-6. 2017.

MONTILHA, R. C. I.; TEMPORINI, E. R.; KARA-JOSÉ, N.; NOBRE, M. I. R. S. Deficiência Visual: características e expectativas da clientela de serviço de reabilitação. **Revista de Ciências Médicas**, Campinas, v. 9, n. 3, p. 123-128, set/dez, 2000.

NASSER, Mariana Arantes et al. Avaliação na atenção primária paulista: ações incipientes em saúde sexual e reprodutiva. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 51, 77, 2017.

NOVAES, H. M. D. Avaliação de programas, serviços e tecnologias em saúde. **Revista de Saude Publica**, v. 34, n. 5, p. 547–559, 2000.

NUNES, L. O. et al. Importância do gerenciamento local para uma atenção primária à saúde nos moldes de Alma-Ata. **Revista Panamericana de Salud Pública**. 2018, v. 42, e175. 2018.

OLIVEIRA, L. C. de; CAVALLI, V. T.; GUIDUGLI, S. T. Política pública de inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho: algumas considerações sobre sua formulação, implementação e avanços de 1991 até 2015. **Planejamento e Políticas Públicas**, n. 48, jan./jun. 2017.

OLIVEIRA, R. R.; COSTA, J. R.; MATHIAS, T. A. F. Hospitalizações de menores de cinco anos por causas evitáveis. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 1, [08 telas]. jan-fev, 2012.

OMS. **Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)**. Versão preliminar para discussão. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 2013.

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

OMS. Organização Mundial da Saúde. **The World Health Report 2008: primary health care, now more than ever**. Geneva: OMS, 2008.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Disability and Rehabilitation: Future, Trends and Challenges in Rehabilitation**. Geneva: OMS, 2002

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Rio de Janeiro: Unic Rio, 2009. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/wp->

content/uploads/2018/10/DUDH.pdf.

OPAS. Renovação da Atenção Primária em Saúde nas Américas Documento de Posicionamento da Organização Pan – Americana da Saúde / Organização Mundial da Saúde (OPAS / OMS). Washington: DC, 2005.

OTHERO, M. B.; DALMASO, A. S. W. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 13, n. 28, p. 177-188, Mar. 2009.

PAGLIUCA, L. M. F.; ARAGÃO, A. E. A.; ALMEIDA, P. C. Accessibility and physical deficiency: identifying architectural barriers in internal areas of hospitals in Sobral, Ceará. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 41, n. 4, p. 581-588, 2007.

PAIM, J. S. Modelos de atenção à saúde no Brasil. In: Giovanella, L et al (orgs) **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, CEBES, 2008:547-73.

PEREIRA, J. A.; SARAIVA, J. M. Trajetória histórico social da população deficiente: da exclusão à inclusão social. **SER Social**, Brasília, v. 19, n. 40, p. 168-185, jan.-jun. 2017.

PERLOW, E. Accessibility: Global Gateway to Health Literacy. **Health Promotion Practice**, v. 11, n. 1, p. 123-131. January 2010.

RAFACHO, M.; OLIVER, F. C. A atenção aos cuidadores. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 21, n. 1, p. 41-50, jan./abr. 2010

RAMOS, N. P. **Avaliação da Atenção à Saúde da Pessoa Idosa e ao Envelhecimento em Serviços de Atenção Primária**. 2018. 195 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho, Botucatu, 2018.

ROCHA, S. A.; BOCCHI, S. C. M.; GODOY, M. F. de. Acesso aos cuidados primários de saúde: revisão integrativa. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 87-111, Mar. 2016.

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

SALTMAN, R. B.; RICO, A.; BOERMA, W. Primary care in the driver ' s seat ? : Organizational reform in European primary care. **European Observatory on Health Systems and Policies**, v. 5, n. 1, p. 58, 2006.

SANINE, P. R. et al. Do preconizado à prática: oito anos de desafios para a saúde da criança em serviços de atenção primária no interior de São Paulo, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 6, 2018.

SANTOS, S.; PEQUENO, A. A. S.; GALVÃO, C. R. C.; PESSOA, A. L. S.; ALMEIDA, E. S.; PEREIRA, J. C. et al. As causas da deficiência física em municípios do nordeste brasileiro e estimativa de custos de serviços especializados. **Ciência & Saúde Coletiva** [online], v. 19, n. 02, p. 559-568. 2014.

SÃO PAULO. **Saúde da Pessoa com Deficiência**. Áreas Temáticas da SES. 2018. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/ses/perfil/profissional-da-saude/areas-tecnicas-da-sessp/saude-da-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em: mar 2018a.

SÃO PAULO. **Tipos de Procedimentos, serviços cadastrados e redes cadastradas de reabilitação**. 2018b. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/ses/perfil/gestor/homepage/destaques/redes-regionais-de-atencao-a-saude-no-estado-de-sao-paulo/rede-de-cuidados-a-pessoa-com-deficiencia/documentos>. Acesso em: mar 2018.

SÃO PAULO. Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo. Conselho de Secretários Municipais de Saúde. **Termo de Referência para a estruturação de Redes Regionais de Atenção à Saúde no Estado de São Paulo**, 2017. Disponível em: http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/homepage/redes-regionais-de-atencao-a-saude-no-estado-de-sao-paulo/redes-regionais-de-atencao-a-saude-rras/termo_de_referencia_redes_regionais.pdf. Acesso em: 2 dez. 2017.

SÃO PAULO. Secretaria de planejamento e Gestão. **Plano Plurianual 2016-2015**: Lei 16.082, de 28 de dezembro de 2015. vol. I. São Paulo: SP, 2015. Disponível em: <http://www.planejamento.sp.gov.br/conteudo/apresentacaoTipoVinteQuatroConteudo.aspx?1?9uaVfyQKNukYgVJntZnMlp1S/+uErtPq>. Acesso em: mar 2018.

SETUBAL, J. M.; FAYAN, R. A. C. (orgs). **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Comentada**. 1ª edição revisada. Campinas: Fundação FEAC, 2017.

SCHWARTZMAN, J. S.; LEDERMAN, V. R. G. Deficiência intelectual: causas e importância do diagnóstico e intervenção precoces. **Revista Inclusão Social**, Brasília, v. 10 n. 2, p. 17-27, jan./jun. 2017.

SHAKESPEARE, T. Review article: disability studies today and tomorrow. **Sociology of health & illness**, v. 27, n. 1, p. 138-148, 2005.

SHARBY, N.; MARTIRE, K.; IVERSEN, M. D. Decreasing Health Disparities for People with Disabilities through Improved Communication Strategies and Awareness. **International Journal Environmental Research and Public Health**, v. 12, p. 3301-3316, 2015.

SILVA, M. V. C. P. DA; MENDES, E. V. Pacto de Gestão: da municipalização autárquica à regionalização cooperativa. **Minas Gerais, Secretaria de Estado de Saúde**, p. 1–80, 2004.

SOUZA, G. C. de A.; COSTA, I. O SUS nos seus 20 anos: Reflexões num contexto de mudanças. **Revista Saúde e Sociedade**, v. 19, n. 3, p. 509–517, 2010.

TEIXEIRA, A. M.; GUIMARAES, L. Vida revirada: deficiência adquirida na fase adulta produtiva. **Revista Mal-Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 6, n. 1, p. 182–200, mar. 2006.

TREVISAN, L. N.; JUNQUEIRA, L. A. P. Construindo o “pacto de gestão” no SUS: da descentralização tutelada à gestão em rede. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 4, p. 893–902, 2007.

UNICEF. **Convenção sobre os direitos da criança**. 2020. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>. Acesso em: 24 abr. 2020.

URSI, E. S. **Prevenção de lesões na pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura**. 2005. 130 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

ZARILLI, T. F. T. **Avaliação de Serviços de Atenção Básica: atualização e validação do instrumento QualiAB**. 2015. 159 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho, Botucatu, 2015.