



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA  
CENTRO DE ARTES, HUMANIDADES E LETRAS  
COLEGIADO DE SERVIÇO SOCIAL

MANOELA NERY RIBEIRO SANTIAGO

**SAÚDE DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA  
RESIDENTES NO MUNICÍPIO DE SÃO FÉLIX – BA**

CACHOEIRA-BA  
2019

MANOELA NERY RIBEIRO SANTIAGO

**SAÚDE DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA  
RESIDENTES NO MUNICÍPIO DE SÃO FÉLIX – BA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Colegiado de Serviço Social da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora Profa.: Dr.<sup>a</sup> Jucileide Ferreira do Nascimento

Coorientadora Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Silvia de Oliveira Pereira

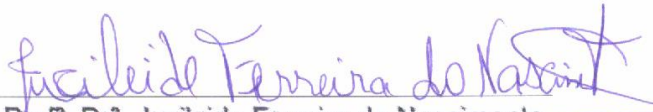
CACHOEIRA-BA  
2019

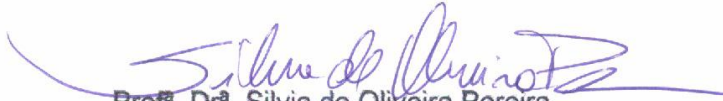
MANOELA NERY RIBEIRO SANTIAGO


SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA RESIDENTES  
NO MUNICÍPIO DE SÃO FÉLIX - BA


Cachoeira – BA, aprovada em 09/12/2019.

BANCA EXAMINADORA

  
Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup>. Jucileide Ferreira do Nascimento  
Presidente da Banca Examinadora

  
Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup>. Silvia de Oliveira Pereira  
Coorientadora – Membro da Banca Examinadora

  
Prof. Dr.<sup>a</sup> Heleni Duarte Dantas de Ávila  
Membro da Banca Examinadora

  
Msanda. Juliana Tosta de Oliveira  
Membro da Banca Examinadora

## AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar a Deus por me permitir concluir esta etapa em minha vida e por me proporcionar força e sabedoria.

A minha mãe Josenice Nery, por todo apoio, oração, companheirismo, incentivo. Por esperar minha chegada no ponto do transporte no início até me acostumar com a rotina e por me esperar as tardes da noite e só dormir quando eu chegava em casa.

Ao meu Pai Jorge por me encontrar no ponto com minha mãe e por incentivar a concluir esta etapa.

Minha irmã Michele e meu cunhado Uilliam por se fazer presentes nesta jornada e ter me incentivado a concluir este trabalho.

Meu sobrinho David Uilliam. Depois da sua vinda ao mundo, minha vida ganhou mais sentido. Cada sorriso me inspirava a continuar. Essa etapa da minha vida é também por você David. Te amo infinitamente meu “zói de jaboticabas”.

A Ryad Eloy pelo apoio, companheirismo, encorajamento, incentivo e participação neste processo de formatura.

A Iraildes Nonato e Wilza pela parceria e por ter me emprestado seu notebook por meses.

A Layana Amorim pelo tempo e esclarecimentos dados em alguma dúvida.

A Prof.<sup>a</sup> Jucileide Ferreira por toda cumplicidade, parceria e contribuições neste projeto.

A Prof.<sup>a</sup> Heleni Ávila pela parceria, apoio, palavras de incentivo, conhecimento transmitido, paciência em escutar minhas angustias, dúvidas e medos. Detalhe: escutava com um sorriso no rosto e com respostas que me faziam acreditar que a pesquisa já estava pronta e que eu era capaz.

A Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup>. Silvia Pereira por todo empenho, força, tranquilidade, paciência, dedicação para com esta pesquisa, bem como, me incentivar e acreditar que tudo daria certo. Muitas pessoas acreditam em sorte, destino, força da natureza. Foi Deus que a colocou no meu caminho nesta pesquisa, justamente com um tema que tanto me ensinou.

A professora Msc<sup>a</sup> Márcia Clemente por todo incentivo em cada oportunidade que nos encontrávamos.

A professora Albany Mendonça pelo conhecimento transmitido, pela paciência, apoio, companheirismo nas aulas e supervisão de estágio. Sem você, talvez não chegaria até aqui, pois não findaria as aulas de estágio.

A professora Debora Rodrigues por ter tido a sensibilidade de compreender a realidade que um trabalhador estudante enfrenta e não ter desistido de mim quando eu mesma queria desistir por não aguentar mais lutar em tentar achar um campo de estágio. O ambiente acadêmico precisa de mais professores como você. Minha eterna gratidão.

A todos os meus amigos que sempre me deram carinho e apoio em todos os momentos, mesmo eu estando distante fisicamente devido a correria do dia a dia.

A Juliana Lago pela humildade em ter dividido comigo a sua pesquisa após apresentação do mesmo.

As minhas companheiras Deusinete, Debora, Siuane, Maylane, Juliana, por me acolherem e fazerem das noites de aulas prazerosas e divertidas.

A Wilza, e Bruno Erlon por participarem deste processo de construção e desconstrução.

A todos os colegas de turma 2015.1 por todos os momentos vivenciados e por fazerem parte da minha trajetória.

A turma 2015.2 por ter me acolhido no processo de formatura de uma forma tão receptiva.

A todos os professores que estiveram presentes nesta longa jornada.

A toda minha equipe de trabalho na Unidade de Saúde do Salva Vidas.

A Ana Mota por ser mais uma a ter me mostrado que por mais obstáculos que enfrentemos, a vida continua e este projeto não poderia parar.

A Ivone, Lane, Ana Paula, Ana Mota, Lucineide, Rosilene Abade, Paloma, Layana e Iraíldes pela parceria nas aulas das disciplinas optativas e disponibilidade em ficar na recepção. Com o apoio de vocês pude concluir a graduação no tempo correto, sem dever ou deixar para o final nenhuma dessas disciplinas.

A todos que direta e indiretamente me encorajaram nesta jornada.

De tempestades e bonança, não temo  
mais ondas e ventos,

O que pra mim é impossível, pra Deus é  
só questão de tempo.

O mar é grande e eu sou pequeno, mas  
Deus não vai me abandonar,

Isso é história pra eu viver, experiência  
para contar, isso é Jesus a me moldar.

Está sofrendo, mas também tá  
aprendendo né? Está machucando, mas  
também está te ensinando então.

Toda promessa tem um tempo de espera,  
mas Deus já decretou vitória nessa  
guerra.

Fica tranquilo, não se desespera. Se foi Deus quem prometeu, a promessa está de pé, Somente espera.

Mantenha a calma, não perca a fé. Se o teu joelho está no chão, teu inimigo não consegue ficar de pé.

Fica tranquilo, Deus já está providenciando um sorriso pra aquela noite que você passou aflito. O seu gemido será substituído por um hino de vitória.

Não ceda agora. Não se limite apenas ao teu sofrimento, Deus sabe exatamente o que está fazendo.

Por mais que hoje você não esteja entendendo.

O segredo é confiar, o segredo é descansar.

Tem um sorriso te esperando quando esse dia raiar.

**Fica tranquilo - Kemilly Santos**

## RESUMO

Após a promulgação da Constituição Federal de 1988 a saúde passou a ser direito assegurado em lei com vistas a garantir acesso universal e integral aos serviços de saúde. Todo e qualquer cidadão em território brasileiro poderá ter acesso a saúde de forma gratuita. Grupos que apresentam particularidades a serem consideradas também devem ser abarcados pelo Sistema Único de Saúde, como é o caso das crianças e adolescentes que como qualquer outro grupo pode ter algum tipo de deficiência. Sendo assim, devem ser criadas e asseguradas políticas públicas voltadas para estes segmentos da população. Partindo do pressuposto da prioridade da criança e adolescente prevista em lei com o intuito de reduzir riscos e vulnerabilidades, este trabalho de conclusão de curso tem como objetivo discutir a saúde da criança e adolescente com deficiência que residem no município de São Félix-Ba, assim como analisar como está articulada a atenção a esta saúde. A metodologia utilizada é de natureza qualitativa, e algum momento trará dados quantitativos. Consiste na escuta sistemática de usuários do serviço de saúde, responsáveis pelas crianças e adolescentes com deficiência residente no município em questão, do qual foram produzidos dados a partir da técnica de entrevistas do tipo semi-estruturado e de sites oficiais. Este trabalho foi realizado a partir de revisões bibliográficas sobre políticas públicas, política de saúde, Reforma Sanitária no Brasil, pessoa com deficiência, criança e adolescente.

**Palavras-Chave:** Direito. Saúde. Pessoa com deficiência. Criança e adolescente.



## ABSTRACT

As of the enactment of 1988 Federal Constitution, the right to health has been assured by law to guarantee universal and full access to public health services. Every citizen on Brazilian territory may get access to healthcare for free. Groups that have some particularities must also be covered by the Unified Health System, such as children and adolescents who have some sort of disability. Therefore, public policies should be created and assured for this segment of population. Assuming the priority of the child and adolescent provided by law in order to reduce risks and vulnerabilities, this study aims to discuss health of disabled children and adolescents who reside in São Félix-Ba. As well as analyze how healthcare is articulated. The nature of methodology used is qualitative and, at some point, will bring quantitative data. It consists of the systematic listening of health service users, guardians for disabled children and adolescents living in the municipality previously mentioned. These data were obtained from semi-structured interviews and official websites. This work was based on literature reviews about public policies, health policy, health reform in Brazil, disabled people, children and adolescents.

**Keywords:** Right. Health. Disabled person. Child and adolescent.

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 - Compromisso dos estados em saúde conforme a CDPD .....	38
Figura 2 - Compromisso dos estados sobre a habilitação e reabilitação conforme a CDPD ...	39

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Prevenção Das Enfermidades Que Ordinariamente Afetam Na População Infantil Conforme O Eca .....	28
Quadro 2 - População com deficiência de São Félix/BA .....	36
Quadro 3 - População de crianças e adolescentes .....	36
Quadro 4 - Estabelecimentos de saúde do município de São Félix/BA .....	44
Quadro 5 - Perfil das usuárias entrevistadas.....	54
Quadro 6 - Filhos .....	58
Quadro 7 - Forma de tratamento dos participantes.....	60
Quadro 8 - Profissionais que tiveram e/ou mantém contato.....	61
Quadro 9 - Tratamentos atuais.....	62
Quadro 10 - Estabelecimentos de saúde no município que frequentam.....	65

## LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAP's	Caixas de Aposentadoria e Pensão
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CDPD	Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência
CDPD	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CEO	Centro de Especialidades Odontológica
CF	Constituição Federal
CFESS	Conselho Federal de Serviço Social
CIPS	Centro Integrado de Promoção a Saúde
CONASS	Conferência Nacional de Saúde
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
DNERU	Departamento Nacional de Endemias Rurais
DNERU	Departamento Nacional de Endemias Rurais
DSS	Determinantes Sociais da Saúde
ECA	Estatuto da Criança e Adolescente
FONO	Fonoaudióloga
IAENE	Faculdade Adventista da Bahia
IAPs	Instituto de Aposentadorias e Pensões
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de desenvolvimento Humano
IDHM	Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
LBI	Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência
LEON	Hospital Octavio Mangabeira
MESP	Ministério da Educação e Saúde Pública
MESP	Ministério da Educação e Saúde Pública
MRS	Movimento da Reforma Sanitária
MRSB	Movimento da Reforma Sanitária Brasileira
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial da Saúde

ONU	Organizações das Nações Unidas
PcD	Pessoa com Deficiência
PcDs	Pessoas com Deficiências
PNSPPD	Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência
PNSPPD	Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência
SUS	Sistema Único de Saúde
TDH	Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade
TFD	Tratamento Fora do Domicílio
TO	Terapia Ocupacional
USB	Unidade Básica de Saúde

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>14</b>
<b>1 DIREITO À SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA ...</b>	<b>17</b>
<b>1.1 Saúde como Direito no Brasil.....</b>	<b>17</b>
<b>1.2. Prioridade da criança e adolescente com deficiência.....</b>	<b>27</b>
<b>2 SAÚDE DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA NO MUNICÍPIO DE SÃO FÉLIX. ....</b>	<b>36</b>
<b>2.1 Serviços de Saúde e Reabilitação.....</b>	<b>37</b>
<b>2.2 Como está Articulada à Atenção à Saúde da Criança e Adolescente com Deficiência no Município de São Félix/BA.....</b>	<b>41</b>
<b>2.3 Condições de Acesso à Saúde da Criança e Adolescente com Deficiência no Município De São Félix.....</b>	<b>47</b>
<b>3 PERCEPÇÕES DO CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIENCIA ACERCA DAS CONDIÇÕES DE ACESSO AO DIREITO A SAÚDE NO MUNICÍPIO DE SÃO FÉLIX.....</b>	<b>49</b>
<b>3.1 Conhecendo os Sujeitos da Pesquisa .....</b>	<b>50</b>
<b>3.2 Análise das Entrevistas.....</b>	<b>53</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>71</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>74</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>82</b>
<b>APÊNDICE A – Questionário.....</b>	<b>82</b>
<b>APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....</b>	<b>88</b>

## INTRODUÇÃO

Com a promulgação da Constituição Federal de 1988 e a criação e implementação do SUS, foi possível a afirmação e extensão de diversos direitos políticos e sociais no Brasil. O direito a saúde está findado no artigo 196, “Saúde é direito de todos e dever do Estado” (BRASIL, 1988). A lei Federal n. 8.080/1990, prevê no artigo 7º que o SUS tem como princípios:

I - universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência;  
II - integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema [...] (BRASIL, 1990a).

Sendo assim, o sistema de saúde se torna público e universal, e deve garantir atendimento integral para todos os cidadãos, não existindo nenhuma limitação aos serviços de saúde. O SUS deverá garantir o atendimento a todos por meio de ampla expansão da atenção primária em saúde, desde a implantação do sistema em 1988 e também implantar redes de atenção a saúde que deem conta das necessidades de atendimento. (BRASIL, 2011).

Pensar saúde como direito e como universal nos remete a uma conquista que deve ser usufruído por todos, inclusive por grupos populacionais que apresentam singularidades diferentes como por exemplo, crianças e adolescentes que, por sua vez possuem o direito a prioridade a atenção à saúde garantido por lei.

Igualmente, as pessoas com deficiência partilham do direito universal, integral e equânime à saúde e a negligência deste direito pode impactar seriamente em suas vidas, especialmente se estão da faixa etária da infância e adolescência, que se refere ao desenvolvimento.

Em 2015, 15% da população mundial possuía algum tipo de deficiência, enquanto em 2000, 10% segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2012). No Brasil, o IBGE estipulou através do censo de 2000 que existe 14,48% da população com algum tipo de deficiência e em 2010 esse indicador aumentou para 23,92% da população residente, ou seja, é visível o aumento de pessoas com deficiência ao longo dos anos (IBGE, 2010b).

Podemos afirmar que muitas conquistas foram alcançadas em se tratando de saúde pública, sendo importante esclarecer que para as crianças e adolescentes com deficiência residentes em municípios, principalmente quando interior de estados, como São Félix-BA, as dificuldades em acesso a tratamentos de saúde de qualidade e de forma integral existem com maior frequência. Isto nos mostra que o direito aos serviços de saúde não acontece como as

leis<sup>1</sup> que tratam do tema preconizam, fazendo com que seja recorrente e necessário a conscientização para que políticas públicas sejam implementadas de maneira correta e criadas para este público em específico com a finalidade ou até mesmo como uma de tantas outras finalidades, de inserir o indivíduo na sociedade, diminuindo os impactos negativos à sua saúde.

Estar inserida no curso de Serviço Social fez com que a escolha do tema de defesa para um trabalho de conclusão de curso fosse um tema relevante e de interesse para a sociedade, voltado para a defesa dos direitos de grupos historicamente vulnerabilidades. A opção pelo campo da saúde expressa que a discussão envolve uma política social, o SUS que foi consolidado a partir no Movimento da Reforma Sanitária Brasileira.

O tema em questão ocorre a partir de estudos da pesquisadora que após curiosidade em saber como são assistidas famílias de pessoas com deficiência pelo poder público, teve a ideia final de pesquisar sobre como se dá o acesso ao direito de saúde de forma integral e universal das crianças e adolescentes a partir dos familiares que assumem a responsabilidade por seus cuidados.

O fato de ser servidora pública há 8 anos na área da saúde na respectiva cidade em estudo possibilitou o contato com diversas situações vivenciadas por famílias de crianças e adolescentes com deficiência, ampliando o interesse pelo tema.

Tendo como tema “saúde da criança e adolescente com deficiência residentes no município de São Félix-BA” o objetivo central do trabalho é discutir a saúde da criança e do adolescente com deficiência, assim como saber como está articulada esta saúde no município de São Félix. Em primeiro momento, foi realizado um percurso no qual discutimos sobre política pública, Reforma Sanitária Brasileira, saúde como direito, conceito de criança e adolescente, pessoa com deficiência, como está articulada a saúde da criança e adolescente com deficiência no município de São Félix –Bahia para pôr fim trazer depoimentos de pessoas responsáveis por estas crianças.

Com isto, o primeiro contato para a pesquisa se deu através de revisões bibliográficas: leituras de artigos, teses, revistas, leis, estatutos, dados coletados a partir de bancos de dados oficiais sendo possível realizar uma análise entre as informações e a realidade vivenciada pelos usuários. Logo após foi realizado um levantamento de dados referente ao quantitativo de crianças e adolescentes com deficiência de 0 a 15 anos, estabelecimentos e serviços de

---

<sup>1</sup> A exemplo temos a Constituição Federal de 1988, Lei 8.080 que dispõe sobre os princípios do SUS.



saúde existentes na cidade. Em seguida optou-se pela realização de trabalho de campo, direcionado para o lado qualitativo da pesquisa.

O trabalho de campo foi embasado a partir de entrevistas com pessoas responsáveis<sup>2</sup> pelas crianças e adolescentes com deficiência residentes no município de São Félix-BA

Segundo Gil (2008), não existe uma fórmula predefinida para o pesquisador seguir, assim a interpretação dos dados adquiridos através da pesquisa qualitativa depende de a forma como o pesquisador conduzir e interpretar os dados colhidos.

Foram realizadas 07 entrevistadas com pessoas de idade entre 26 e 67 anos, cujos depoimentos foram posteriormente analisados. Vale a pena salientar que os entrevistados surgiram a partir de contatos pessoais da pesquisadora através do ambiente de trabalho, outras através de agentes comunitários de saúde que nortearam o acesso as famílias.

O estudo divide-se em 3 capítulos, além da introdução e considerações finais. O primeiro capítulo tem como título “Direito à saúde de crianças e adolescentes com deficiência” e traz duas sessões: “saúde como direito no Brasil” e “prioridade da criança e adolescente com deficiência” no qual discursa sobre política social afirmando que política de saúde é uma política social, Movimento de Reforma Sanitária Brasileira onde há uma discursão sobre a luta pelo direito à saúde e os desafios enfrentados na implementação do Sistema Único de Saúde- SUS e revisão sobre a definição de criança e adolescente segundo o ECA, e pessoa com deficiência de acordo com a CDPD e a LBI, destacando a prioridade de atendimento aos serviços de saúde deste grupo, respectivamente.

No segundo capítulo “Saúde da criança e adolescente com deficiência no município de São Félix”, possui 3 sessões: “serviços de saúde e reabilitação; como está articulada a atenção à saúde da criança e adolescente com deficiência no município de São Félix e “condições de acesso à saúde da criança e adolescente com deficiência no município de São Félix”.

Em seguida, no terceiro capítulo “percepções do cuidador (a) da criança e adolescente com deficiência acerca das condições de acesso ao direito a saúde no município de São Félix” que traz a análise dos dados coletados: conhecendo os sujeitos da pesquisa e análise das entrevistas”. Os dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas com o propósito de apreender as percepções das pessoas entrevistadas e identificar como são as condições de acesso ao direito a saúde. Por fim trazemos as considerações finais.

---

<sup>2</sup> Vale sinalizar sobre as novas configurações familiares permitindo romper com o modelo tradicional. O nome “responsáveis” foi escolhido justamente por compreender as diversas configurações de famílias, salientando que nem sempre o cuidador da criança e adolescente com deficiência será “pai e mãe” como mostrará a pesquisa no capítulo IV.

## **1 DIREITO À SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA**

O presente capítulo tem como objetivo discutir sobre o direito à saúde de crianças e adolescentes com deficiência. Dividido em dois subtemas: saúde como direito no Brasil e prioridade da criança e adolescente com deficiência trará assuntos pertinentes para melhor compreensão ao tema proposto como conceito de saúde, criança e adolescente e pessoa com deficiência sob o olhar de alguns teóricos, organizações e leis.

Saúde como Direito no Brasil trará uma discussão sobre política pública afirmando ser uma política social a política de saúde, além da história do Sistema Único de Saúde, a Reforma Sanitária e todo o processo vivenciado até a saúde se tornar Direito previsto em lei.

Prioridade da criança e adolescente com deficiência pontuará a necessidade de existir atenção à saúde aos diferentes segmentos populacionais existentes na sociedade devido suas particularidades, trazendo o grupo da criança e adolescente com deficiência. Esta atenção será priorizada com o intuito de abranger os campos da vulnerabilidade e risco social com o objetivo de reduzir os mesmos. Ao mesmo tempo trará definições sobre criança e adolescente e pessoa com deficiência segundo o Estatuto da Criança e Adolescente e a Lei Brasileira de Inclusão.

### **1.1 Saúde como Direito no Brasil**

Sendo a saúde “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade” (OMS,1946, s.p.), entende-se que não só a visão biológica da saúde é levada em consideração, mas também são considerados fatores sociais, econômicos, psicológicos, culturais, éticos/raciais e comportamentais no estado de saúde de cada indivíduo (BUSS; FILHO, 2007). Contudo, esta ideia de saúde ainda é passível a críticas pois o “completo bem-estar” é algo inatingível e carregado de subjetividades. Nesta direção, é fundamental refletir sobre o direito ao pleno acesso às condições para se alcançar a saúde como o exercício de um direito.

Portanto, a abordagem de saúde exige um debate sobre política de saúde como uma política social, tal como afirma Ávila (2013, p.22) “para compreender a dinâmica da política de saúde, faz-se mister uma incursão acerca do que seja uma política social, dentro da qual está a política de saúde”.

Sabe-se que, definir política social, fica mais fácil discutir sobre os conjuntos de ações que são sucessíveis das políticas.

Para definir política social é preciso identificar a existência de valores e padrões que cercam esta definição, que por sua vez, está instituída em ideologias e sua implementação está associada ao tipo de governo que a cria e a implanta, não havendo política neutra (ÁVILA, 2013).

A autora tem razão ao falar que não existe política neutra, uma vez que, essas políticas são criadas de acordo com cada região e necessidade dos seus habitantes. Dependendo também do tipo de governo que a implementa. De acordo com o CEFESS (2017), vivemos um cenário de cortes nas políticas públicas que interfere na saúde pública. Segundo o próprio CEFESS, (2017), os valores neoliberais<sup>3</sup> supervalorizam o mercado, a lógica da competição<sup>4</sup> e da meritocracia que consequentemente impulsionam a mercantilização dos direitos sociais<sup>5</sup>.

No entanto, não há uma única definição de política pública, ou melhor, não há uma única definição correta. Souza, traz concepções de alguns teóricos:

Mead (1995) a define como um campo dentro do estudo da política que analisa o governo à luz de grandes questões públicas e Lynn (1980), como um conjunto de ações do governo que irão produzir efeitos específicos. **Peters** (1986) segue o mesmo veio: política pública é a soma das atividades dos governos, que agem diretamente ou através de delegação, e que influenciam a vida dos cidadãos. Dye (1984) sintetiza a definição de política pública como “o que o governo escolhe fazer ou não fazer”. A definição mais conhecida continua sendo a de Laswell, ou seja, decisões e análises sobre política pública implicam responder às seguintes questões: quem ganha o quê, por quê e que diferença faz.”. (SOUZA, 2006. p. 24).

A autora ainda explica em uma nota de rodapé que “há mais de 40 anos atrás, Bacharach e Baratz (1962) mostraram que não fazer nada em relação a um problema também é uma forma de política pública” (SOUZA, 2006, p.24).

---

<sup>3</sup>“De acordo com Rodrik (EconomicsfromNeoliberalism.), o neoliberalismo, em termos amplos, denota a preferência por mercados (sobre os governos), por incentivos econômicos (sobre normas sociais ou culturais) e pelo empreendedorismo individual (sobre a ação coletiva ou comunitária).” (VIANA, DA SILVA, 2018, Meritocracia neoliberal e capitalismo financeiro: implicações para a proteção social e a saúde, p. 2109).

<sup>4</sup> “Trata-se da desresponsabilização do coletivo com a saúde dos cidadãos, passando para os indivíduos a função de únicos responsáveis pela sua saúde individual e pelos riscos que podem acontecer em diferentes situações e colocando o acesso aos serviços de saúde refém de inúmeros mecanismos de compra de serviços (à vista, parcelada, individual, em grupo), de acordo com a renda individual e familiar, num confuso mosaico de formas individuais e coletivas, ambas pertencentes ao circuito mercantil.” (VIANA, DA SILVA, 2018, Meritocracia neoliberal e capitalismo financeiro: implicações para a proteção social e a saúde, p. 2108).

<sup>5</sup> “Sobre a provisão dos serviços de saúde, cada vez mais operados por empresas com ramificações em vários setores econômicos, internacionalizadas e dependentes do circuito financeiro; e sobre o financiamento, frente ao incremento da responsabilização individual pelo acesso aos serviços e ações de saúde, o que transforma essa tensão em antagonismo e ameaça.” (VIANA, DA SILVA, 2018, Meritocracia neoliberal e capitalismo financeiro: implicações para a proteção social e a saúde, p. 2108).

Então, seguindo a lógica de que, uma política social também poderá ser a resposta social (ação ou omissão) de uma organização (como o Estado) diante das condições de saúde dos indivíduos e das populações e seus determinantes, (PAIM; TEIXEIRA, 2006, p. 74), salientamos que a política de saúde é uma política social (ÁVILA, 2013, p 22).

Segundo Arendt (2006 apud ÁVILA 2013, p 22-24), “a política baseia-se na pluralidade dos homens e mais, a política trata da convivência dos diferentes”. Portanto, as políticas são criadas a partir da realidade vivenciada dos diferentes grupos que compõe a sociedade, afinal, cada ser ou grupo tem as suas especificidades e necessidades.

A autora ainda traz Mehry afirmando que:

[...] para estudar a Saúde Pública como política social deve-se tentar desvelar tanto a natureza do conjunto das relações sociais do período em estudo, quanto o modo próprio como, no campo das ações de saúde coletiva, constituem-se forças sociais que, nas suas lutas, delineiam as opções políticas [...]. (MERHY, 1992, p. 36 apud ÁVILA, 2013, p. 25).

Para ajudar neste percurso de caminhos que a cidadania e a democracia vêm trilhando, se tem como alinhada a história que assume um papel fundamental ao estudar Saúde Pública/ política social, pois a partir dos estudos feitos de cada época vivenciada será possível saber qual estratégia (política) a ser utilizada. Sendo possível também analisar criticamente o Estado Democrático de Direito desde o processo de restauração da democracia e do estado de direito após a Ditadura Militar de 64, (BEZERRA, [s.d.]

ÁVILA (2013), ressalta que, para as relações humanas, a política tem uma grande importância, pois:

É algo como uma necessidade imperiosa para a vida humana, tanto para a vida do indivíduo como da sociedade. Como o homem não é autárquico, porém depende de outros para a sua existência, precisa haver um provimento da vida relativo a todos, sem o qual não seria possível justamente o convívio. Tarefa e objetivo da política é a garantia da vida no sentido mais amplo. (ARENDR, 2006 p.45-46 apud ÁVILA, 2013, p. 23)

Assim, a política passa a ser impreterível para todos. Tanto no individual quanto no coletivo. Para o indivíduo conviver em e na sociedade precisa-se funcionar como uma rede, ou seja, um depende do outro para subsidiar a sua existência. Sendo assim, a política funciona como papel fundamental de prover a convivência entre seres diferentes de forma que reflita para todos de modo geral, subsidiando uma vida com mais qualidade.

Lógico que, como toda convivência em grupo as diferenças<sup>6</sup> irão surgir. Isso é normal. Assim como os conflitos. Consequentemente estas diferenças pedem análises e soluções (ÁVILA, 2013). As respostas a estes conflitos podem ser de forma de coerção<sup>7</sup> ou de regulação civilizada, 2008).

Em sua tese, ao falar sobre política de saúde enquanto política social, Ávila (2013, p. 24-25), traz conceitos de renomados teóricos ao definir saúde. A política de saúde é uma política social que dispõe que, a saúde é um dos direitos necessários para o exercício da cidadania de qualquer pessoa. Está inserido nela é condição intrínseca para participação dessas pessoas na sociedade política (FLEURY; OUVÉRY, 2008, p. 23). Também será uma resposta social. Esta poderá ser de ação ou omissão do Estado ou qualquer outro tipo de organização diante das condições de saúde de uma sociedade. Tudo que engloba saúde humana e meio ambiente como relação à produção, distribuição, gestão e regulação de bens e serviços precisará de uma resposta social: estabelecimento de diretrizes, planos e programas de saúde (PAIM; TEIXEIRA, 2006, p. 74).

Fica claro que, saúde é um direito de todos sendo um dos quesitos para se ter acesso a cidadania. Bem como dever do Estado garantir a todos os cidadãos este acesso e gerir todos os serviços que estejam voltados a saúde e ao ambiente. Serviços estes que são amplos como Paim e Teixeira dialogam logo acima.

Ávila (2013, p. 25), nos mostra a importância de compreendermos a formação do capitalismo para apreendermos o surgimento da política social no Brasil, da política de saúde e seu processo histórico.<sup>8</sup>

Para Jairnilson Paim (2015), a saúde é um tema relevante, discutido por grupos políticos, empresas e pela própria sociedade. Para o autor, a saúde equivale a um modo de vida, a uma maneira de levar a vida, que por sua vez gera lucro ao mundo capitalista, pois faz parte do setor da economia produzindo bens e serviços.

Decorrente a isto, não se trata apenas de estar ou não doente, e sim uma forma bem ampla de viver que remete ao indivíduo uma qualidade de vida.

Paim tem razão ao falar que o “setor saúde” acaba gerando lucro, principalmente ao lembrarmos dos planos de saúde privados, das indústrias farmacêuticas, equipamentos

---

<sup>6</sup> Para (ÁVILA, 2013, p. 23), essas diferenças possuem diversas origens: sexo, idade raça, valores, crenças, opiniões ideologias manifestadas de formas diferentes na sociedade.

<sup>7</sup> Segundo Pereira (2008) as respostas a estes conflitos assumem formas como por exemplo as usadas nas ditaduras ou nos Estados restritos.

<sup>8</sup> Ávila (2013, p. 25-26) faz uma análise sobre o processo histórico de formação do capitalismo referente ao surgimento da política social no Brasil. O Brasil passou a fazer parte da industrialização de forma tardia apresentando traços de dependência com a economia mundial. Suas relações de trabalho eram baseadas no regime escravocrata.

médico-hospitalares que acabam interferindo sobre a saúde das pessoas (PAIM, 2015), porém não podemos afirmar que estes fazem parte do sistema de serviços de saúde uma vez que:

“Os serviços de saúde são voltados para a prevenção de doenças e para a promoção, proteção, recuperação e reabilitação da saúde. Os serviços de saúde envolvem o exercício legal da medicina e de outras profissões cujo fim explícito é preservar ou restaurar a saúde, individual e coletiva” (PAIM, 2015, p.15).

Não existe um modelo perfeito de sistema de saúde em nenhum lugar do mundo. Todos terão problemas, entretanto existem modelos que visem assegurar sistemas de saúde mais dignos para os seus habitantes (PAIM, 2015, p.17). Um sistema de prevenção e promoção a saúde, como é o caso do nosso Sistema Único de Saúde.

O Sistema Único de Saúde (SUS) é um dos melhores sistemas de saúde existentes do mundo. Criado em 1988 pela Constituição Federal, ele visa garantir o direito à saúde de toda a população.

Não é possível compreendê-lo, sem conhecer toda a sua trajetória política e social, sem saber o seu significado e sua importância na garantia da saúde dos brasileiros (PAIM, 2015, p.12 e 20). Paim ainda diz que “é preciso saber o que existia antes do SUS para que possamos avaliá-lo, valorizá-lo e aperfeiçoá-lo”. Concordo com o autor, e ainda vale acrescentar que até para fazermos críticas sejam elas construtivas ou não é preciso conhecer a história do SUS.

Portanto, o sistema de saúde se torna público e universal, garantindo atendimento integral para todos os cidadãos, não existindo nenhuma limitação aos serviços de saúde. O SUS deverá garantir o atendimento a todos por meio de ampla expansão da atenção primária em saúde, desde a implantação do sistema em 1988 e também implantar redes de atenção à saúde que deem conta das necessidades de atendimento. (BRASIL, 2011).

Com o passar dos anos, faz-se necessário mudanças para com as políticas públicas uma vez que as mesmas se adequam de acordo com a vulnerabilidade e ao meio social que o indivíduo é inserido. Como mencionado a cima, se pararmos para pensarmos que a política a ser aplicada depende da construção histórica de cada região, e que a história é mutável, em seguida faremos a análise que as políticas sociais, principalmente a de saúde, precisam melhorar ao longo do tempo. Os direitos civis, políticos e sociais não surgiram de forma rápida e nem predeterminados por alguém específico. Há todo um processo racional que depende do cenário social vivido para o surgimento da cidadania (CARVALHO, 2002). Conhecer o contexto histórico desse processo nos faz refletir que a cultura política vem da dinâmica da expansão do capitalismo, podendo assim facilitar a compreensão da cidadania e a

democracia no Brasil e a romper com o passado colonial (BEZERRA, [s.d.]).

Este processo de construção e reconstrução acontecem ao longo do tempo através de estudos, pesquisas, debates, da própria aplicabilidade de políticas sócias. Muitas vezes, é necessária uma “ação” para se ter “reação”, ou seja, precisa-se de mobilizações, participações sociais da sociedade e representantes afins. Precisa-se de um compromisso com uma saúde melhor e digna de todos para todos.

Segundo Albuquerque et al. (2011), é necessário reconhecer as necessidades dos diferentes grupos sociais na saúde através de políticas universais e redistributivas. Assim construímos um sistema único de saúde para todos de forma imparcial e justa.

Alguns estudos deixam a cargo da conclusão para falar sobre a importância do SUS e que o mesmo é uma grande conquista para a população. Que apesar dos problemas existentes em sua estrutura, muitos avanços foram alcançados.

É imprescindível ressaltar a importância do SUS desde início de qualquer discussão, pois não é possível discursar sobre saúde pública no Brasil sem analisar seu passado, assim como a Reforma Sanitária Brasileira. Porque só assim será possível refletirmos o quanto mudou e conquistamos ao longo dos tempos.

Assim como é fundamental a compreensão cronológica desse período para melhor análise. Podemos dividir a organização sanitária no Brasil em 04 períodos: Colônia, Família Real, Império e República. Para uma análise mais sucinta, e em comum, os únicos que acabavam tendo acesso ao tratamento eram aqueles que podiam pagar pelo o mesmo. Aqueles que eram pobres, não tinham acesso, por sua vez, ficavam a mercê de epidemias que o Estado não conseguia controlar (PAIM, 2015).

Com a chegada dos colonizadores os problemas direcionados a saúde no Brasil só se agravaram. Tanto no Brasil colônia, quanto no Império pouco se foi feito em relação a saúde. O acesso aos tratamentos era feito de acordo com a classe social das pessoas, ou seja, os pobres e escravos eram os primeiros a ser acometidos por doenças e enfermidades chegando a óbito, pois não tinham como pagar pelo tratamento de saúde, nem muito menos ter acesso aos remédios. A única alternativa para alguns eram as Santas Casas de Misericórdia, implantadas pelos religiosos que mesmo assim não podiam oferecer um tratamento de saúde adequado, pois viviam na pobreza através de caridades. Muitas pessoas também recorriam aos curandeiros da época que utilizavam ervas medicinais. Após a independência, houve pequenas mudanças para transformar este quadro como por exemplo, a criação de órgãos para vistoriar a higiene pública, mudanças essas que não tiveram muito resultados e com isso a situação da saúde no Brasil Império só fez agravar propagando a imagem de um país perigoso devido as

várias doenças existentes na época. Com a chegada da República surgiram novas esperanças voltadas para a saúde. Com o fim da escravidão, precisou-se de nova mão de obra e com a péssima fama que o país tinha devido as doenças, alguns imigrantes se recusavam a vir trabalhar. (FIOCRUZ, 2015).

A partir da interpretação do vídeo do *youtube* (FIOCRUZ, 2015), anteriormente já mencionado, nos anos de 1900 a 1920 houve reformas urbanas e sanitárias, principalmente nas grandes cidades, áreas portuárias e no Rio de Janeiro (capital da República na época). Ainda assim, mesmo depois dessas medidas o país sofria problemas sanitários e epidemiológico. As mudanças propostas por muitos eram contrárias aos interesses políticos e econômicos neste período, porém, o crescimento do país dependia de uma população saudável e com capacidade produtiva. Os sanitaristas<sup>9</sup> lideraram este período realizando campanhas de saúde que abordavam temas como vacinação e devido a esta mobilização o Estado tornou obrigatória a vacinação contra a varíola. As pessoas pobres continuavam em moradias precárias, sofrendo com enfermidades. Nos anos 20 surgiram as C.A.P.S, criadas pelos trabalhadores para garantir proteção na velhice e na doença. Com o passar do tempo e por apelo popular, Getúlio Vargas ampliou para outras categorias profissionais como vamos observar mais adiante. Até aqui, mesmo com estes avanços, as verbas direcionadas para a saúde eram desviadas, fazendo com que a população não tivesse acesso a uma saúde de qualidade e para todos (FIOCRUZ, 2015).

Diante do que foi exposto é possível perceber que as mudanças que acometeram questões ligadas a saúde foram porque o Estado tinha interesse de manter o capitalismo. Foi um jogo de interesse, quanto mais o país estivesse livre de doenças, mais mão de obra entraria no país para movimentar a economia.

Na década de 80, as atividades promovidas pelo Estado direcionadas para a saúde eram ainda embasadas na década de 30, pois constituíam ações baseadas na medicina curativa, individualista e assistencialista, proporcionando um sistema de apoio a saúde excludente onde apenas uma parte da população era atendida de acordo com as suas condições, ou seja, apenas eram atendidos pelo sistema previdenciário pessoas que possuíam vínculo com carteira assinada no mercado de trabalho. Quem não estava inserido no mercado ou quem trabalhava de maneira informal era excluído. Estes acabavam tendo acesso aos serviços de saúde por meios de serviços filantrópicos ou serviços privados como declara Paim (2009):

---

<sup>9</sup> A exemplo temos o sanitarista Osvaldo Cruz.



Somente os brasileiros que estivessem vinculados ao mercado formal de trabalho e com carteira assinada tinha acesso à assistência médica da previdência social. Aos demais restavam poucas opções: pagar pelos serviços médicos e hospitalares 1 Era Vargas foi o período que Getúlio Vargas governou o país por 15 anos (1930 – 1945). 17 ou buscar atendimento em instituições filantrópicas, postos e hospitais de estados ou municípios (PAIM, 2009, p. 33).

No período de 1930 a 1945, o Brasil ficou conhecido como a Era Vargas. Neste período o Estado tentava controlar as greves e os movimentos operários, além de estabelecer um sistema de seguro social. Nesta conjuntura nasceu o Ministério do trabalho, Indústria e Comércio. Em 1932, foi criada a instituição da Carteira de Trabalho Obrigatória, e no ano seguinte, 1933, a transição do modelo previdenciário por empresa, CAPs, para o modelo por categoria profissional, o Instituto de Aposentadorias e Pensões-IAPs. Em 1940, nasce a instituição do salário mínimo e o Ministério da Educação e Saúde Pública (MESP) que era responsável pela saúde pública destinado a resolver questões relacionadas a saúde que a medicina veterinária não conseguia. (LIMA, 2005 apud CONASS, 2011).

O Brasil teve um período<sup>10</sup>em que a saúde pública teve a sua organização centralizada e seus programas e serviços eram embasados em campanhas e ações sanitárias. Em 1953 é criado o Ministério da Saúde; 1956 reorganização dos serviços nacionais no Departamento Nacional de Endemias Rurais (DNERU<sup>11</sup>); Entre 1958 a 1964 implementação da campanha nacional contra a lepra e das campanhas de controle e erradicação de doenças (malária); em 1963 a realização da 3ª Conferência Nacional de Saúde<sup>12</sup>. (CONASS, 2011).

Em 1964, foi instaurada a Ditadura Militar, período de forte repressão e retrocessos:

Os direitos trabalhistas e sociais sofreram retrocessos com a implantação da ditadura civil-militar no Brasil em 1964. O golpe de 1º de abril, apoiado pelo imperialismo norte-americano, pelos setores conservadores da alta hierarquia da Igreja Católica, pela burguesia internacional e nacional (industrial e financeira, os grandes proprietários de terras)<sup>13</sup>, conteve o avanço das forças populares que vinham num crescente nível de organização e mobilização em torno das lutas pelas reformas de base (LARA; SILVA, 2015 p. 277).

<sup>10</sup> Promulgação da Constituição Federal de 1946

<sup>11</sup> A criação do DNERU em 6 de março de 1956, pela lei nº 2.743.

<sup>12</sup> A 3ª CNS ocorreu em 1963, 10 anos após a criação do Ministério da Saúde, e representou a proposta inicial de descentralização na área de saúde.

<sup>13</sup> Para Netto (2014, p. 74): “O regime derivado do golpe do 1º de abril sempre haverá de contar, ao longo da sua vigência, com a tutela militar; mas constitui um grave erro caracterizá-la tão somente como uma ditadura militar — se esta tutela é indiscutível, constituindo mesmo um de seus traços peculiares, é inegavelmente indiscutível que a ditadura instaurada no 1º de abril foi o regime político que melhor atendia os interesses do grande capital: por isto, deve ser entendido como uma forma de autocracia burguesa (na interpretação de Florestan Fernandes) ou, ainda, como ditadura do grande capital (conforme a análise de Octávio Ianni). O golpe não foi puramente um golpe militar, à moda de tantas quarteladas latino-americanas [...] — foi um golpe civil-militar e o regime dele derivado, com a instrumentalização das Forças Armadas pelo grande capital e pelo latifúndio, conferiu a solução que, para a crise do capitalismo no Brasil à época, interessava aos maiores empresários e banqueiros, aos latifundiários e às empresas estrangeiras (e seus agentes, ‘gringos’ e brasileiros)”.

Nesta época, assuntos como epidemias, endemias, degradação da qualidade da população eram discutidas em seminários e congressos por sindicatos de categorias, profissionais da saúde como médicos, professores acadêmicos e cientistas. (FIOCRUZ, 2015).

Com o declínio da Ditadura Militar, novas imposições foram tomadas: realização de eleições diretas para os governos dos Estados, anistia política, volta ao país dos exilados. Em 1985 chega ao fim a ditadura, e consigo surge o Movimento de Reforma Sanitária como resposta ao sistema de saúde que era imposto naquela época. Assim, a VIII Conferência Nacional de Saúde, que teve como tema movimento pela democratização da saúde em toda sua história, favorecia a visibilidade de reformulação profunda, com ampliação do conceito de saúde e sua correspondente ação institucional, (CONASS, 2011).

Um movimento, liderado por Sergio Arouca, presidente da Fundação Oswaldo Cruz, buscava transformação no campo da saúde moldava-se com outros movimentos sociais, mais ou menos vigorosos, que tinham em comum a luta pelos direitos civis e sociais percebidos como dimensões imanentes à democracia (SCOREL; NASCIMENTO; EDLER, 2005 apud CONASS, 2011).

Foi na 8ª Conferência Nacional de Saúde, entre 17 e 21 de março de 1986, em Brasília, que se lançaram os princípios da Reforma Sanitária. Nessa Conferência, que contou com a participação de mais de quatro mil pessoas, evidenciou-se que as modificações no setor saúde transcendiam aos marcos de uma simples reforma administrativa e financeira. Havia necessidade de uma reformulação mais profunda, com a ampliação do conceito de saúde e sua correspondente ação institucional. Questão fundamental para os participantes foi a da natureza do novo sistema de saúde: se estatal ou não, de implantação imediata ou progressiva. Recusada a ideia da estatização, manteve-se a proposta do fortalecimento e da expansão do setor público. (SCOREL et al. 2005, p. 78).

Várias pautas foram discutidas na presente Conferência, tendo como destaques assuntos relacionados a natureza do novo sistema de saúde, se estatal ou não, de implantação imediata ou progressiva e a unificação do INAMPS com Ministério da Saúde (CONASS, 2005).

Assim, após esta conferência, a saúde passa a ser um direito social que está fundamentada na Constituição Federal de 1988, sendo dever do Estado garantir este direito (BRASIL, 2001). Com base na mesma, a “saúde é direito de todos e dever do Estado. Portanto, o sistema de saúde se torna público e universal, garantindo atendimento integral para todos os cidadãos não existindo nenhuma limitação aos serviços de saúde.

Sendo assim, estas conquistas foram por meio de pessoas que dedicaram suas vidas através de muitas lutas e movimentos sociais ocupando importantes espaços desde Conferências municipais e territoriais até nacionais, levando propostas de intervenções para o

poder público e sociedade civil. O direito a saúde foi adquirido nestes espaços. Espaços de legitimação da ação governamental e sonho de pessoas presentes em cada ação, proposta, encontros, debates, denúncias (FREIRE, 1997 apud PEREIRA, 2014 p. 22,). Reitera Ávila (2013, p.26):

A conquista da saúde como direito, consoante está prescrito na Constituição Federal brasileira, é fruto de uma disputa travada através de um movimento hegemônico e contra hegemônico, envolvendo interesses distintos e expressando as diferenças entre as classes sociais no Brasil. (ÁVILA, 2013, p.26,)

Segundo Paim (2009), a agenda da reforma sanitária ainda não foi esgotada. O Sistema Único de Saúde é uma conquista e parte da luta do movimento sanitário brasileiro.

Paim ainda enfatiza que, parece impossível que o sistema alcance seus objetivos em uma sociedade como a brasileira, capitalista, marcada por históricos níveis de desigualdade, pobreza e violência. Dessa forma, defende a necessidade de revisitar os ideais da Reforma e de ampliar suas bases, a fim de “radicalizar a democracia e lutar pelas mudanças prometidas por seu projeto” (PAIM, 2009, p. 132).

Com o cenário de desmonte de direito sociais acaba sendo corriqueiro ter que lutar pelos direitos já adquiridos. O que não é correto, mas necessário. Não é diferente ao se tratar do campo da saúde.

“A saúde como um direito do cidadão e dever do Estado- partilha a ótica maior da construção da cidadania a partir das reivindicações concretas dos segmentos mais desfavorecidos da sociedade” (COHN et al., 1999, p. 131).

É comum vermos as pessoas que mais necessitam lutar pelos seus direitos, contudo existem algumas pessoas que as vezes não sabem como acessar tal direito, ou até mesmo não sabem que tem direito a alguma política social, por isso há necessidade de propagar a informação por diversas mídias.

Desse modo, é preciso uma mão de via dupla que abarque aqueles que se sentem desfavorecidos com a abrangência da política social e as leis, conforme expresso no artigo 196:

A saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e o acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 2004:127).

É dever da sociedade fiscalizar para o que esteja escrito nas leis de fato aconteçam como devem acontecer de forma que abranja a toda a sociedade, pois o direito a saúde

pressupõe a universalidade, a equidade e integralidade devendo alcançar todos os ciclos de vida, gêneros e pessoas em situações específicas de vulnerabilidade bem como a intersecção entre essas condições que são as crianças e adolescentes com deficiência.

## **1.2. Prioridade da criança e adolescente com deficiência**

A perspectiva do direito à saúde implica na garantia da atenção aos diferentes segmentos populacionais conforme as suas especificidades. A atenção à saúde das crianças e adolescentes com deficiência abarca dois importantes campos de vulnerabilidade e risco social.

Sabermos que a política de saúde é uma política social, e que estas políticas serão conjuntas de ações que são sucessíveis da própria política. Como dito, ela agirá como uma resposta social (ação ou omissão) de uma organização (como o Estado) diante das condições de saúde dos indivíduos e das populações e seus determinantes, (PAIM; TEIXEIRA, 2006, p. 74).

Portanto elas permitirão o nascimento e o desenvolvimento dessas crianças, como afirma o Título II dos Direitos Fundamentais, capítulo I, artigo 4º do Estatuto: “A criança e ao adolescente têm direito à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência”. (BRASIL, 1990b).

Como dito, para a OMS (1946, s.p.), saúde é “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade”. Desse modo, não só a visão biológica da saúde é levada em consideração, mas também as influências de fatores sociais, econômicos, psicológicos, culturais, éticos/raciais e comportamentais que acabam influenciando direta ou indiretamente no estado de saúde de cada indivíduo. (BUSS; FILHO, 2007).

Portanto, o sistema de saúde se torna público e universal, garantindo atendimento integral para todos os cidadãos não existindo nenhuma limitação aos serviços de saúde. O SUS deverá garantir o atendimento a todos por meio de ampla expansão da atenção primária em saúde, desde a implantação do sistema em 1988 e também implantar redes de atenção à saúde que deem conta das necessidades de atendimento. (BRASIL, 2011).

O artigo 11º do Estatuto da Criança e adolescente enfatiza o princípio do Sistema Único de Saúde (SUS), quando assegura:

Acesso integral às linhas de cuidado voltadas à saúde da criança e adolescente, por intermédio do Sistema Único de saúde, observando o princípio da equidade no acesso a ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. (Redação dada pela Lei n 13.257, de 2016). (BRASIL, 1990b).

A atenção primária é como o primeiro nível da atenção à saúde no SUS que perpassa por todos os princípios do sistema, mas emprega tecnologia de baixa densidade no qual emprega vários procedimentos menos complexos, capazes de atender a maior parte dos problemas. (BRASIL, 2011).

Sedo assim, os estabelecimentos de saúde deverão oferecer condições dignas para receber qualquer estadia segundo a lei 13.146, que no seu artigo 12 nos mostra que:

Os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente. (Redação dada pela Lei n 13.257, de 2016) (BRASIL, 1990b).

A seguir, quadro 1 que dispõe temas abordados sobre saúde no artigo 14 do Estatuto da Criança e Adolescente:

O Sistema Único de Saúde promoverá programas de assistência médica e odontológica para prevenção das enfermidades que ordinariamente afetam a população infantil, e campanhas de educação sanitária para pais, educadores e alunos. (BRASIL, 1990b).

**Quadro 1 - Prevenção Das Enfermidades Que Ordinariamente Afetam Na População Infantil Conforme O Eca**

(Continua)

<b>Assistência Médica</b>	<b>Assistência Odontológica</b>	<b>Campanhas de Educação Sanitária</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consulta pediátrica.</li> <li>• Obrigatória a todas as crianças nos primeiros 18 meses de vida.</li> <li>• Facilitar a detecção de riscos para o desenvolvimento psíquico.</li> <li>• (Lei 13.438/17)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promoção a atenção bucal:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Crianças</li> <li>○ Gestantes</li> </ul> </li> <li>• Forma transversal, integral e intersetorial.</li> <li>• (Lei 13.257/16).</li> <li>• Função educativa protetiva:               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antes do bebê nascer através de aconselhamento pré-natal;</li> <li>• Posteriormente no sexto e no décimo segundos de vida por meio de</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Campanhas de educação sanitária;</li> <li>• Pais, educadores e alunos.</li> <li>• Vacinação obrigatória.</li> <li>• (Lei 13.257/16).</li> </ul>

(Conclusão)

	<p>orientações sobre saúde bucal.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Criança com necessidades de cuidados especiais será atendida pelo SUS.</li> <li>• (Lei 13.257/16).</li> </ul>	
--	--	--

Fonte: Santiago (2019)<sup>14</sup>.

Portanto, está garantido por lei a assistência médica e odontológica em se tratando de prevenção a qualquer criança, além de campanhas que orientem a sociedade em relação a saúde de forma geral.

O acompanhamento odontológico acontecerá mesmo antes do nascimento da criança por meio de consultas de pré-natal de forma educativa protetiva. Após o nascimento, o acompanhamento acontecerá através de orientações sobre saúde bucal com mães. As crianças que por ventura necessitem de cuidados especiais também serão atendidas pelo SUS.

Esta atenção à saúde bucal deverá ocorrer de forma integral e complementar aos demais cuidados direcionados à saúde da mulher e da criança.

Entende-se que as crianças e adolescentes podem, assim como quaisquer outros grupos ter algum tipo de deficiência e assim apresentarem necessidades específicas de saúde e o direito à prioridade da atenção com vistas a reduzir riscos e vulnerabilidades.

Ao longo da história, relações intrínsecas aos sistemas de dominação mantiveram diferentes segmentos populacionais em condição de subalternidade.

Consequente, essas pessoas eram vistas como “incapacitados”, “pessoas sem capacidade”, “pessoas com capacidade residual” e quanto mais o tempo passava, mais adjetivos cruéis eram empregados. Resumindo, eram pessoas vistas como incapazes de exercer qualquer função perante a sociedade.

Não existe apenas um termo correto para chamarmos uma pessoa com deficiência, e isto é normal uma vez que a nomenclatura dependerá do tempo vivenciado por cada pessoa, pois o meio no qual o indivíduo está inserido influenciará nesse quesito. Cada sociedade possui seus valores, e estes tendem a mudar com o passar dos anos fazendo com que as pessoas enxerguem sob um olhar diferente a deficiência que a pessoa possui. Podemos afirmar que foi um trabalho de forminha a construção do termo adequado a se chamar uma

<sup>14</sup> Quadro criado a partir de estudos do artigo 14 do Estatuto da Criança e Adolescente.

pessoa com deficiência no qual os atores principais foram estas próprias pessoas. (SASSAKI, 2005).

A partir da década de 90, muitos foram os documentos produzidos que ajudaram a chegar em um termo que as PcD preferiam, onde os valores agregados a estas pessoas eram embasados no empoderamento<sup>15</sup> e na sensatez de contribuir de algum jeito para mudar a sociedade abarcando todas as pessoas, com ou sem deficiência (SASSAKI, 2005).

Do mesmo modo, não faltam exemplos de resistência e enfrentamentos de grupos subalternizados, ainda que suas lutas e conquistas, quando não sufocadas, tardem a produzir os efeitos desejados.

“O conhecimento contribuiu para formular a diferença como desigualdade inferiorizada e subalterna. Em relação às Pessoas com Deficiência (PcDs), a referência à norma oposta ao corpo diferente sustentou um conjunto de práticas e políticas excludentes durante séculos” (PEREIRA, 2014, p. 27).

A Organização Mundial de Saúde define como “deficiência” uma perda ou anormalidade de uma parte do corpo (estrutura) ou de uma função corporal, incluindo as funções mentais. Por sua vez, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no censo de 2010 manteve o conceito que o censo de 2000 utilizou, considerando a percepção das pessoas com deficiência com relação às restrições à participação social, realização e comportamento. (BRASIL, 2004). Para o IBGE, pessoa com deficiência eram aquelas que possuísem deficiência mental/intelectual limitadora, e aquelas com dificuldade, grande dificuldade ou que não conseguem de modo algum enxergar, ouvir ou caminhar.

Já a Lei Brasileira de Inclusão afirma:

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

A compreensão de deficiência não é algo que fique imóvel, sendo construída historicamente, fazendo com que, as histórias sobre deficiência mudem aos longos dos anos (ARAÚJO; CRUZ, 2013). Sendo assim, a melhor definição a ser aplicada é a dotada pela Convenção Internacional de 2006, aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas que dispõe sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD), que teoriza que, pessoas com deficiência são aquelas que têm “impedimento de longo prazo de natureza física, mental,

---

<sup>15</sup> Uso do poder pessoal para fazer escolhas, tomar decisões e assumir o controle da situação de cada um (SASSAKI, 2005).

intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou 11 mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2016, p. 8-9).

Cruz (2011) enfatiza que a deficiência é comum ao ser humano como qualquer outra característica física ou pessoal e que a falta de informação, o pré julgamento das pessoas em relação ao diferente, ao desconhecido além das dificuldades inerentes ao dia a dia das pessoas com deficiência as colocam em situação de dependência, vulnerabilidade, risco social. Os riscos sociais podem acontecer com qualquer grupo e faixa etária. Todavia, quanto maior for a limitação do indivíduo, principalmente os com deficiência, mais chances eles terão de ter seus direitos descumpridos. As diversas expressões da questão social, a ausência ou a inaplicabilidade de políticas públicas para com estas pessoas as fazem invisíveis diante a sociedade prejudicando sua dependência, autonomia e cidadania (CRUZ, 2011).

Fica claro que o preconceito, a vulnerabilidade, o risco social estão sujeitos a qualquer pessoa, entretanto, existem grupos que se encontram em maior vulnerabilidade social e que estão mais propícios que outros, como as pessoas com deficiência (CRUZ, 2011). O Relatório Mundial sobre a Deficiência reforça ainda que, a falta de acesso ao serviço de saúde, educação, assistência, ao mercado de trabalho, etc., ajudam a pobreza manifestar-se mais ainda na vida destas pessoas. (OMS, 2012). Esta é uma relação bidirecional segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), pois “a deficiência pode aumentar o risco de pobreza, e a pobreza pode aumentar o risco de deficiência” (2012, p. 10).

Em qualquer patologia é fundamental que o diagnóstico precoce seja realizado em tempo oportuno, uma vez que uma intervenção imediata possibilita ao indivíduo um prognóstico mais eficaz. No que tange uma deficiência, um diagnóstico pregresso contribui favoravelmente proporcionando assim uma prevenção, promoção, reabilitação e/ou recuperação ao indivíduo de maneira que contribua de forma positiva para uma melhor qualidade de vida. Quanto mais cedo se iniciam as medidas de reabilitação, maiores serão os seus impactos na melhoria das condições de saúde relacionadas à deficiência (OMS, 2012). Quando as intervenções se iniciam durante a hospitalização e se estende, de forma contínua, até a reabilitação na comunidade, possibilitam melhores condições de saúde, atenuação da deficiência e redução dos intervalos de internamento (OMS, 2012). Segundo a OMS, “necessidades de reabilitação não satisfeitas podem retardar a reabilitação, limitar atividades, restringir a participação, causar deterioração da saúde, aumentar a dependência pela assistência de outrem, e piorar a qualidade de vida”, podendo causar consequências socioeconômicas para as pessoas com deficiência, familiares e comunidade (2012, p. 106).



O Estatuto da Criança e Adolescente (BRASIL, 1990b) traz em seu artigo 2º a definição de criança e adolescentes. Crianças são pessoas com até doze anos de idade incompletos, já adolescentes, são pessoas entre doze e dezoito anos de idade.

Segundo o Estatuto, nos parágrafos 1,2 e 3, as crianças e adolescentes com deficiência receberão atendimento especializado, sendo responsabilidade do poder público fornecer de forma gratuita medicamentos, próteses habilitação e reabilitação e outros recursos relativos ao tratamento, para aqueles que necessitem. Uma vez que, a família da pessoa com deficiência tem gastos altos financeiramente para oferecer uma vida digna e com conforto.

Para entendimento de reabilitação utilizaremos o conceito do Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência, da ONU:

Um processo de duração limitada e com objetivo definitivo, com vistas a permitir que uma pessoa com deficiência alcance o nível físico, mental e/ou social funcional ótimo proporcionando-lhe assim os meios de modificar a sua própria vida. Pode compreender medidas com vistas a compensar a perda de uma função ou uma limitação funcional (por exemplo, ajudas técnicas) e outras medidas de facilitar ajustes e reajustes sociais” (BRASIL, 2003, p. 38.).

Contudo, a Organização Mundial da Saúde nos mostra que não existe um único conceito de reabilitação, os diversos conceitos que existem referem-se às diferentes respostas a deficiência (OMS, 2012), ou seja, cada pessoa, cada deficiência será vista e direcionada de acordo a sua limitação e ao tratamento que lhe adequue. (PEREIRA, 2009).

Não existe um único padrão de deficiência, cada pessoa terá um tratamento adequado voltado para a sua patologia. Para isto é preciso uma equipe qualificada e multiprofissional para acompanhar não só a pessoa com deficiência, mas também toda a família. Até porque o tratamento é uma extensão que começa na instituição de saúde e continua em casa com os pais e/ou responsáveis.

Deste modo, é assegurado a criança e adolescente, por lei e outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade (BRASIL, 1990b). Ou seja, quanto antes iniciar o tratamento desta criança ou adolescente com deficiência mais chances ela terá de ter uma vida “normal”.

O Decreto número 6.949, de 25 de agosto de 2009 que dispõe sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, diz que, os Estados Partes tomarão todas as medidas necessárias para assegurar às crianças com deficiência o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, em igualdade de oportunidades com as demais crianças.

Na prática ainda observamos direitos serem desrespeitados, tendo que familiares acionar ao poder judiciário para ter acesso a determinado direito como exames, consultas, remédios de alto custo.

Diante do que foi exposto, entende-se que a saúde da criança e adolescente com deficiência só terá seu processo de consolidação através de políticas sociais públicas (BRASIL, 1990b).

Segundo Juliana Oliveira (2017, p. 73):

“Quanto mais cedo se iniciam as medidas de reabilitação, maiores serão os seus impactos na melhoria das condições das condições de saúde relacionadas à deficiência. Quando as intervenções se iniciam durante a hospitalização e se estende, de forma contínua, até a reabilitação na comunidade possibilitam melhores condições de saúde, atenuação da deficiência e redução dos intervalos de internamento” (apud OMS, 2012).

Ainda de acordo com Oliveira (2017, p.73, apud BRASIL, 2002), os serviços de reabilitação se darão nos níveis da atenção básica (programas de reabilitação comunitária, nos quais as ações serão desenvolvidas por familiares ou agentes comunitários capacitados e supervisionados); secundária (o atendimento é feito por profissional especializado, dispondo de tecnologia adequada, atuando em equipe multiprofissional e interdisciplinar, além da concessão de tecnologias assistivas como órteses e próteses) e terciária ( as intervenções são voltadas para casos mais complexos, que necessitem de medidas frequentes e intensas, tecnologia de alta complexidade e profissionais especializados).

Ao afirmarmos saúde enquanto Direito, afirmamos “saúde para todos e todas” de forma equânime em condições de vida tendo como partida o conceito ampliado de saúde associada aos outros direitos que proporcione a cidadania. Estes só podem ser consolidados através do direito adquirido e da participação popular e democrática nas decisões que envolvem políticas sociais e econômicas (CADERNO DE PROPOSTAS, 2019, p. 29-30).

No curso do processo de consolidação do atendimento da deficiência como responsabilidade social compartilhada (LIMA, 2006a), a saúde tem um papel fundamental. Compreendida como elemento essencial para o exercício das liberdades e possibilidades humanas (SEN 2001), a saúde adquire grande relevância para consolidar os direitos da pessoa com deficiência (PEREIRA, 2009, p. 35)

Para se ter boas condições de vida, tanto pessoal quanto social, é preciso ter acesso ao direito a boas condições de saúde. Muitos foram os direitos adquiridos até aqui pelas pessoas com deficiência, e muito se tem a conquistar, pois no passado eram vistos como imperceptíveis perante a sociedade. A concretização do atendimento de qualidade para pessoa

com deficiência enquanto direito adquirido é responsabilidade de todos: Estado, sociedade, família, profissionais que compõem uma equipe de saúde pública ou privada. O tratamento da saúde voltada para a peculiaridade de qualquer tipo de deficiência, possibilita que a pessoa viva de maneira que possibilite menos dependência de outras pessoas.

Oliveira (2017) correlaciona que a transformação dos assuntos pertinentes a deficiência para o âmbito dos direitos humanos, com a construção do modelo social de deficiência, exigiu equipamentos legais pretendendo a garantia da equidade e da participação das PcD na vida social.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, a lei 13.146/2015 é resultado de um processo histórico que não aconteceu do dia para noite:

Os direitos civis, político e sociais não surgiram do nada, bem como não foram predeterminados por alguém. Existe uma cronologia racional para o surgimento deles. Há toda uma mudança do cenário social de uma época que é primordial para o surgimento da cidadania. (CARVALHO, 2002).

Até meados de 1979, estas pessoas eram vistas como invisíveis, cercadas de caridades, sem nenhuma responsabilidade do Estado e da sociedade. Justamente na década de 70 se deu início a vários movimentos de pessoas com deficiência. Estas, começaram a ganhar lugar de fala podendo lutar por direitos e cidadania. O primeiro Encontro Nacional de Entidades de Pessoas com Deficiência aconteceu em 1980; em 1989 é regulamentada a lei que criminaliza a discriminação de pessoas com deficiência no ambiente de trabalho; 1991 surgem as leis de cotas<sup>16</sup>; 2008, a ONU realiza a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

A sociedade através do Estatuto<sup>17</sup> de 2015, irá preparar-se para conviver com o diferente. As pessoas se adaptarão com as particularidades que as pessoas com deficiência precisam para serem inseridas na sociedade e viver de “maneira normal” através da inclusão de caráter social.

Na área da saúde não é diferente. Esta área requer um olhar mais apurado para analisar as necessidades dos diferentes grupos existentes na sociedade através de políticas

---

<sup>16</sup> Lei 8.213/91: empresas que tenham de 100 ou mais funcionários, deverão ter de 2% a 5% com beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência habilitadas.

<sup>17</sup> Ao longo dos anos, a deficiência passou a ser vista como construção social, assim vários dispositivos legais foram criados para a garantia de direitos. No Brasil, os dispositivos mais importantes são a Constituição Federal-CF, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência- CDPD e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência- LBI.

universais e redistributivas, sendo possível acessar políticas públicas equânimes (ALBUQUERQUE et al., 2011).

Sendo assim, crianças e adolescentes com deficiência receberão atendimento especializado, tendo direito e de forma gratuita a medicamentos, próteses habilitação e reabilitação e outros recursos que viabilizem um tratamento adequado a cada tipo de deficiência.

Como mencionado em capítulos anteriores, para a OMS (1946, s.p.), saúde é “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade”. Ao analisar este conceito, percebe-se que não só a parte física e biológica é levado em consideração ao se tratar de saúde, mais também a socioeconômica que são fatores externos e internos que interferem na qualidade de vida das pessoas. Estes fatores que acabam de forma direta e indireta intervindo na saúde das pessoas são chamados de determinantes sociais da saúde (DSS) (BUSS; FILHO, 2007 apud OLIVEIRA, 2017, p.62).

## 2 SAÚDE DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA NO MUNICÍPIO DE SÃO FÉLIX.

De acordo com o IBGE, São Félix é um município localizado no Estado da Bahia e faz parte da mesorregião metropolitana de Salvador e microrregião de Santo Antônio de Jesus. Possui uma área territorial de 99,203 Km<sup>2</sup>. No censo de 2010 sua população estimada encontra-se com 14.098 habitantes dividido em zona rural e zona urbana. Segundo Oliveira, (2017), no passado, a região já foi bastante movimentada se tratando de economia, pois na cidade funcionava um dos portos comerciais mais movimentados. Hoje, as coisas são bem diferentes, “uma cidade pobre, que não conta com atividade econômica capaz de superar essa situação” (OLIVEIRA, 2017, p.44). Com o passar dos anos, este processo, o empobrecimento só cresceu, se tornando cada vez mais rotineiro na região, fazendo com que seus moradores buscassem empregos em outras cidades e capital. É perceptível que nos dias atuais essa situação não mudou. As pessoas ainda saem para outras cidades em busca de emprego. Na maioria das vezes, a oportunidade que existe na cidade de emprego é pela prefeitura, ou supermercados, que segundo alguns moradores são destinadas para “pessoas certas”.

**Quadro 2 - População com deficiência de São Félix/BA**

<b>Tipo de Deficiência</b>	<b>Quantidade</b>
Visual	522
Auditiva	210
Motora	380
Mental/intelectual	341
Total	1453

Fonte: IBGE/2010a

**Quadro 3 - População de crianças e adolescentes com deficiência em São Félix/BA**

<b>Tipo de Deficiência</b>	<b>Quantidade</b>
Visual	36
Auditiva	18
Motora	29
Mental/intelectual	60
Total	143

Fonte: IBGE/2010a

Nota: Crianças de 0 a 14 anos

Para o censo de 2010a (IBGE), existem 1.453 PcDs na cidade de São Félix distribuídos nas categorias “não consegue de modo algum” e “grande dificuldade”. Dessa parte 143 são crianças e adolescentes entre 0 e 14 anos. É importante lembrar que o IBGE também classifica os dados em “alguma dificuldade”. Desta forma, esta última categoria não foi avaliado, pois pode existir pessoas que não possuam algum tipo de deficiência uma vez que o modelo social é levado em consideração. Salientamos que a pesquisa leva em consideração crianças e adolescentes ente 0 e 15 anos, contudo o Instituto apresenta a opção para pesquisa de 0 a 14. As pessoas com 15 anos entram em outra categoria (15 a 17). Ou seja, os resultados finais de crianças e adolescentes com deficiência de 0 a 15 anos será maior do que os dados apresentados.

Este capítulo buscará discorrer sobre saúde e reabilitação da pessoa com deficiência, assim como levantar a organização, funcionamento e fluxos na atenção à pessoa com deficiência no município de São Félix, buscando identificar as condições de acesso à saúde para este grupo de pessoas.

## **2.1 Serviços de Saúde e Reabilitação**

A princípio, todo e qualquer atendimento à saúde de uma pessoa com deficiência é igual a qualquer outra pessoa se tratando em promoção, prevenção e recuperação. Estas têm direito à atenção à saúde podendo procurar o SUS a qualquer momento quando necessitarem. É preciso perceber que cada deficiência tem suas particularidades e prioridades, podendo se necessário, ter intervenções diferentes para uma melhor qualidade de vida como especifica Pereira (2014):

Em relação à política de saúde, resposta estatal ativa ou omissa aos problemas de saúde da população (PAIM, 2006), a democratização implica em possibilidades de vocalização desses problemas, bem como na formulação de políticas coerentes com as necessidades de saúde de grupos específicos (TEIXEIRA, 2003 apud PEREIRA, 2014, p.88).

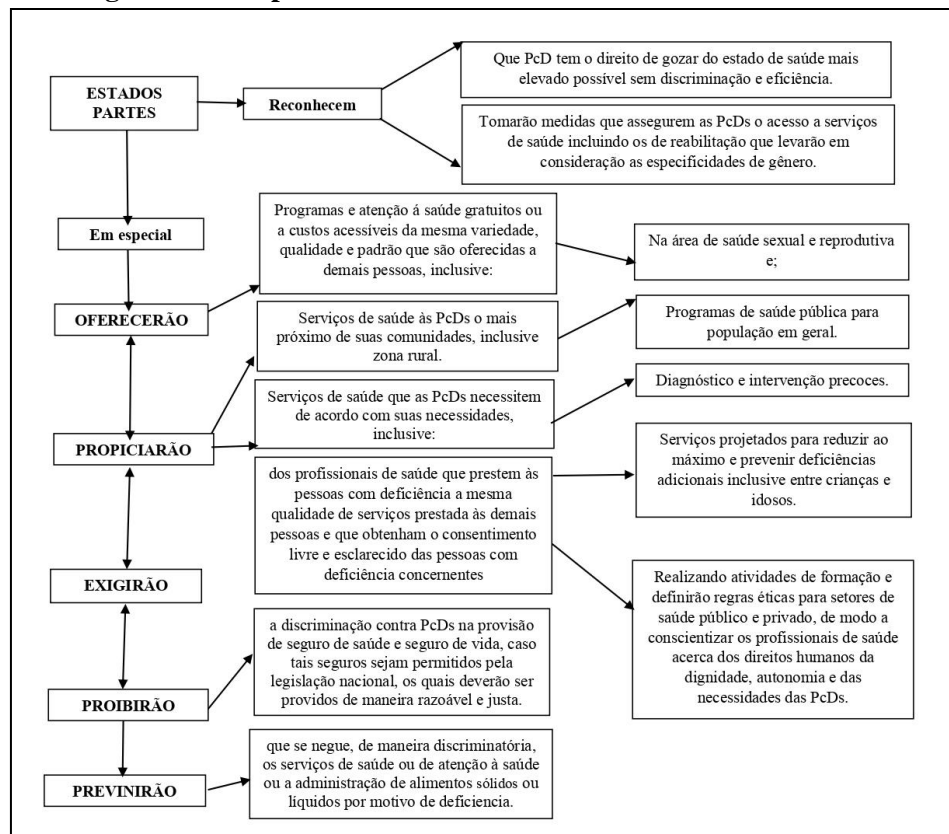
Sendo assim, os Estados Partes tomarão todas as providencias necessárias para garantir o direito de saúde com qualidade aos seus usuários. Segue fluxogramas criado a partir da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) trazendo arcabouços que tratam de questões que interferem diretamente para uma vida com direitos, oportunidades e acessibilidade. A figura 1, a seguir demonstra a síntese dos compromissos do Estados Parte a partir da Convenção.

Já a reabilitação tem um papel mais específico e detalhado, pois é voltado para cada tipo de tratamento prescrito pelo profissional que acompanha o usuário. A reabilitação é um processo fundamental para estas pessoas na parte da adaptação, readaptação como afirma Pereira: “A ocorrência de uma deficiência, seja associada a fatores biológicas ou contextuais, mobiliza intervenção desde a antiguidade na tentativa de minimizar o seu impacto” (PEREIRA, 2009, p.72). Desta forma estas pessoas ficam mais independentes, tanto na condição da sua deficiência, quanto para sua participação plena na sociedade.

A figura 2, também criada a partir da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) mostra como os Estados Partes se responsabilizará em se tratando de habilitação e reabilitação.

Segundo a OMS (2012), não existe apenas um conceito para reabilitação pois o conceito dependerá das várias respostas à deficiência relacionadas à melhoria funcional ou abrangendo as necessidades direcionadas à promoção da inclusão, podendo variar de acordo com a definição de deficiência adotada.

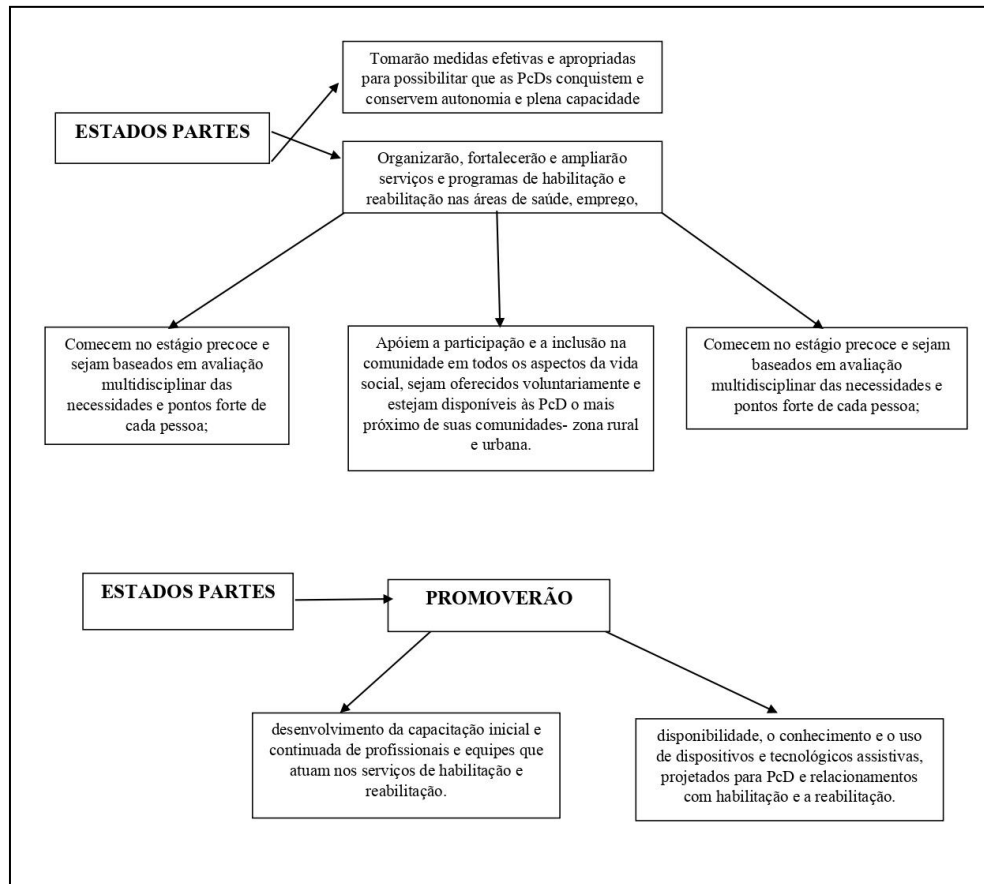
**Figura 1 - Compromisso dos estados em saúde conforme a CDPD**



Fonte: BRASIL, (2011)<sup>18</sup>.

<sup>18</sup> Criação através de estudos a partir da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), com base no artigo 25 da saúde.

**Figura 2 - Compromisso dos estados sobre a habilitação e reabilitação conforme a CDPD**



Fonte: BRASIL, (2011)<sup>19</sup>.

Para Pereira (2014), a reabilitação que tem como base nos modelos corretivos acaba propagando a ideia de deficiência como “incapazes”, se distanciando da promoção da inclusão, e da independência dessas pessoas:

As ações de reabilitação fundamentadas em modelos corretivos se tornaram as respostas hegemônicas à condição de deficiência e reproduziram esse modelo. Herdeiras da lógica da institucionalização total da PcD, a reabilitação tradicional pressupõe intervenções individualizadas, com alta densidade tecnológica e custo que reproduzem a ideia de deficiência como incapacidade e não se comprometem diretamente com a redução ou eliminação das barreiras sociais. (ROCHA, 2006 apud PEREIRA, 2014, p. 92).

Oliveira (2012) mostra que o processo de reabilitação não deve mirar apenas no grau de deficiência física ou biológica, e sim em um conjunto de ações que possibilitem desenvolvimento e independência da pessoa com deficiência:

<sup>19</sup> Criado original deste estudo a partir da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), artigo 26, da habilitação e reabilitação.



Durante muito tempo os resultados da reabilitação tiveram como foco o grau de deficiência do indivíduo, as intervenções eram voltadas para a “normalização” do organismo, e seus resultados eram medidos através de mudanças na funcionalidade. Atualmente, a dimensão dos resultados abrange “progressos na atividade e na participação da pessoa”, pela avaliação do seu desempenho em diferentes campos, como educação e autocuidados). (OMS, 2012, p. 101 apud OLIVEIRA, 2012, p.69).

Com o passar dos anos, muito se conquistou em relação a saúde da pessoa com deficiência em se tratando de reabilitação. Aos poucos, O SUS reorganiza o modelo assistencial prestado. Contudo, o SUS falha na aplicabilidade de um dos seus princípios<sup>20</sup>, a integralidade, no qual se dispõe a materializar a saúde como direito e serviço voltado ao cuidado à saúde da pessoa com deficiência como afirma Pereira:

O SUS, apesar da crescente incorporação da perspectiva de reorganização de modelo assistencial (TEIXEIRA, 2006), pouco avança em relação à integralidade do cuidado à saúde da PcD. Mantém-se a reabilitação distanciada e estranha à atenção básica e aos demais componentes do sistema de saúde (PEREIRA, 2009). Ainda que a recente Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012) possa representar relativo avanço no sentido superar a invisibilidade do segmento na atenção básica, no âmbito hospitalar e na urgência e emergência, os dispositivos de financiamento e normatização estabelecem a centralidade nos serviços especializados de reabilitação, reproduzindo um modelo distante da integralidade do cuidado. (PEREIRA, 2014, p.92).

A reabilitação não é encontrada de maneira comum na Atenção Básica. Apesar dos mecanismos legais<sup>21</sup> que dispõe de cuidados direcionados a esta população na atenção básica, no espaço hospitalar e na urgência e emergência, os equipamentos de normas e financiamentos estão direcionados aos serviços especializados.

Pereira, (2014, p. 93), corrobora o que os autores Othero e Ayres (2012) dizem ao falar que “a saúde da pessoa com deficiência não se estabiliza apenas na reabilitação de funções”. A autora complementa ao dizer que as necessidades de saúde das PcDs:

“Estão voltadas para um conjunto de ações e valores que conectam a saúde (incluindo as tecnologias reabilitadoras) às amplas possibilidades de autonomia, acesso e de cuidado integral “para além da deficiência” (p.226) sem desconsiderar as especificidades. (PEREIRA, 2014, p.93.)”.

---

<sup>20</sup> Universalização, Equidade e Integralidade (Brasil, 1990).

<sup>21</sup> “Com o intuito de ampliar o acesso das pessoas com deficiência aos serviços do SUS e promover a melhoria da qualidade do atendimento a essa população, a portaria MS/GM nº 793, de 25 de abril de 2012, institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, fornecendo orientações para a sua organização (BRASIL, 2012). A Rede, assim como a PNSPPD, constitui um avanço no caminho para a efetivação da atenção integral à saúde das pessoas com deficiência”. (OLIVEIRA, 2012, p. 70).

## 2.2 Como está Articulada à Atenção à Saúde da Criança e Adolescente com Deficiência no Município de São Félix/BA.

A região de saúde do Município de São Félix pertence a 31ª DIRES<sup>22</sup> de Cruz das Almas. O Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM)<sup>23</sup> 2010, foi de 0,639, estando dentro da faixa de desenvolvimento municipal.

A cidade é considerada referência em relações a outras circunvizinhas em se tratando de serviços de saúde. Possui o Hospital Nossa Senhora da Pompéia, cujo qual é administrado pela Santa Casa de Misericórdia de São Félix, possuindo atendimentos pelo SUS e privado. Mantém convênios de serviços de média e alta complexidade com a prefeitura local. Cidades como Cachoeira, Maragogipe, Cruz das Almas, Muritiba, Governador Mangabeira e Cabaceiras do Paraguaçu são contempladas pela prestação de serviço do hospital.

Para Oliveira (2017), a cidade não oferece segurança para PcDs, pois existem várias barreiras que impossibilitam a transição (acessibilidade) das mesmas. Para maior entendimento, acessibilidade de acordo a LBI significa:

Possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida (BRASIL, 2016).

Sendo assim, é fácil perceber barreiras que impossibilitem a transição para estas pessoas na cidade de São Félix: morros, linha de trem no meio da cidade, asfalto ruim, passeios curtos, falta de sinalização, intensa movimentação de carros entre outros, dificultando a transição destas pessoas.

Para esta pesquisa, ao falarmos em saúde, leva-se em consideração não somente a parte biológica, mais também bem-estar físico, mental e social. Como dito anteriormente, “não só a visão biológica da saúde é levada em consideração, mas também acaba sofrendo influências de fatores sociais, econômicos, psicológicos, culturais, éticos/raciais e comportamentais no estado de saúde de cada indivíduo. (BUSS; FILHO, 2007).

---

<sup>22</sup> Segundo a CEBES- Central Brasileira de Estabelecimentos de Saúde, a DIRES é um estabelecimento de saúde tipo Central de Gestão em Saúde que executa serviços de saúde.

<sup>23</sup> Índice de Desenvolvimento Humano: medida comparativa usada para classificar os países pelo seu grau de desenvolvimento humano e para ajudar classificar os países como desenvolvidos, em desenvolvimento ou subdesenvolvidos.

A partir da realidade na qual o usuário está inserido é indispensável articular questões de enfrentamentos aos problemas existentes, utilizando as políticas públicas para isto, por sua vez possibilitando a descentralização das tomadas de decisões, ou seja “permite a corresponsabilidade no cuidado, a depender do curso da discussão, e também diminui – ou até evita, em vista do diálogo prévio, encaminhamentos equivocados, feitos sem o critério necessário ou seguindo o fluxo errado” (AVELAR; MALFITANO, 2018, p. 3208). Para que isto aconteça se faz necessário uma discussão acerca de trabalho em redes e intersetorialidade.

Em busca da integralidade desses direitos, são necessárias mais do que ações dentro do sistema de saúde. Esta deve ser garantida através do trabalho articulado entre políticas econômicas e sociais (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2008). A perspectiva da integralidade – capacidade de enxergar o indivíduo como um ser biopsicossocial, organização das práticas de profissionais e serviços, políticas públicas voltadas ao enfrentamento dos Determinantes Sociais de Saúde (DSS) – no universo de crianças e adolescentes supõe, entre outras, articulações intersetoriais como o Sistema de Garantia de Direitos da Criança e do Adolescente (SGDCA); que é formado pela articulação de diversos atores com o objetivo de garantir a promoção, a defesa e o controle dos direitos de crianças e adolescentes (BRASIL, 2006). (LOLIS; MOREIRA, 2016).

Para Avelar e Malfitano (2018), rede social será um conjunto de sujeitos ligados entre si por relações interpessoais possibilitando a transmissão de recursos, extrapolando os limites formais. Existem diversos tipos de rede. Na pesquisa vamos tratar de redes setoriais públicas<sup>24</sup>, de caráter socioassistencial, em especial as redes intersetoriais formadas por serviços das organizações governamentais e/ ou não governamentais.

Essas redes sociais são articuladas intersetorialmente promovendo maior efetividade das ações, ofertando suporte social aos usuários e ferramenta para garantia de direitos sendo constituída pela perspectiva da integralidade das ações publicas

De acordo com Inojosa (2001), a intersetorialidade também é entendida como articulações de saberes e experiências embasados ao planejamento, para a realização e a avaliação de políticas, programas e projetos, com o propósito de alcançar resultados simultâneos em situações complexas, ou seja, é o momento onde os saberes de vários profissionais se cruzam com o propósito de articular o que for melhor para o usuário utilizando de políticas públicas de cara área de atuação do profissional para isto. Outro fator que deve ser levado em consideração para a existência de redes é o território pois é importante saber de onde vem o usuário, de qual meio social e expressões da questão social o acompanham para assim poder intervir de maneira correta.

---

<sup>24</sup> Formadas por serviços de natureza especializada, resultantes da ação do Estado por meio das políticas públicas. (AVELAR; MALFITANO, 2018).

As redes de serviços existentes em um determinado território se articulam em torno da população, famílias em situação de vulnerabilidade. Vale salientar que os profissionais-técnicos que compõem a rede-são responsáveis pela a efetivação do trabalho em rede atuando como ponte entre os usuários de forma individual ou entre serviços, equipes ou instituições. Para que um trabalho em rede setorial possa garantir suporte social e observar quais direitos as pessoas possuem é necessário a integração de dois atores: o Estado que atuará para a efetivação deste suporte e garantia de direitos, e trabalhadores que são os responsáveis por operar as políticas públicas. Estas terão o papel de “construir de maneira crítica os debates e ações em torno das populações assistidas” (AVELAR; MALFITANO, 2018).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (PNSPPD) tem por objetivo promover a reabilitação das pessoas com deficiência, contribuindo para a sua total inclusão em todas as áreas da vida social, a proteção da sua saúde e a prevenção de danos que possam resultar no surgimento de deficiências, tendo como pilar a promoção da saúde (BRASIL, 2002). Possui diretrizes, que irão orientar ou readequar os planos, programas, projetos e ações direcionados à sua instrumentalização:

1. Promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência: engloba a mobilização da sociedade no sentido de garantir igualdade de oportunidades às pessoas com deficiência, gerando circunstâncias promotoras de qualidade de vida, sobretudo: a garantia de acessibilidade em ambientes públicos; a promoção de total acesso a informações sobre seus direitos e suas possibilidades de desenvolvimento de potencialidades em todas as áreas da vida; a eliminação de barreiras atitudinais, por meio de campanhas de comunicação e processos educativos; representação nos conselhos de Saúde; e garantia de fornecimento de tecnologia assistiva, para o desenvolvimento de sua independência (BRASIL, 2002);

2. Assistência integral à saúde da pessoa portadora de deficiência: reconhecimento que as pessoas com deficiência têm necessidades de saúde que vão além daquelas específicas de sua condição, por isso, o atendimento a essa população não pode restringir-se aos serviços de reabilitação, devendo ser assegurado em todos os níveis de complexidade do sistema e todas as especialidades médicas, incluindo assistência à saúde sexual e reprodutiva, bucal e odontológica (BRASIL, 2002);

3. Prevenção de deficiências: reconhecendo que 70% dos casos de deficiência podem ser evitados ou atenuados, serão adotadas medidas de prevenção, sendo necessário, para isso: conhecer a prevalência de doenças e deficiências, e considerar os diferentes contextos regionais, no que diz respeito a aspectos que determinam a ocorrência de doenças que podem levar à deficiência, como emprego e renda. As estratégias de prevenção devem abranger:

ações informativas e educativas sobre pré-natal, detecção precoce de deficiências e hábitos saudáveis; exames para detecção de doenças genéticas; serviços de genética clínica; implementação da Política de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências (BRASIL, 2002);

4. Ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação: prevê a criação de procedimentos próprios para a geração de informações sobre deficiências e incapacidades na esfera do SUS, através de constante monitoramento da ocorrência, prevalência, e tendências, para subsidiar a adoção de estratégias de prevenção, a organização dos serviços, dos programas de capacitação de recursos humanos etc. (BRASIL, 2002).

5. Organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa com deficiência: As ações de atenção à saúde das pessoas com deficiência devem ocorrer de forma descentralizada e participativa, tendo conexão com outras políticas. Ações e serviços devem se organizar em pelo menos três níveis de complexidade: atenção básica; atenção ambulatorial especializada; e atenção ambulatorial e hospitalar especializadas (BRASIL, 2002).

6. Capacitação de recursos humanos: visa a formação de equipes interdisciplinares, que em constante processo de qualificação e especialização. Os agentes comunitários e profissionais das equipes de saúde da família serão treinados para desenvolver ações de “prevenção, detecção precoce, intervenção específica e encaminhamento adequado das pessoas portadoras de deficiência” (BRASIL, 2002, s.p.). O atendente pessoal também será capacitado, com o intuito de promover a valorização, a autonomia e a individualidade da pessoa com deficiência (BRASIL, 2002).

O Quadro a seguir mostra todos os estabelecimentos de saúde do município de São Félix, e, não consta nenhum serviço de reabilitação cadastrado pelo site do IBGE.<sup>25</sup>

**Quadro 4 - Estabelecimentos de saúde do município de São Félix/BA**

(Continua)

<b>Nome fantasia</b>	<b>Natureza jurídica</b>	<b>Gestão</b>	<b>Atende SUS</b>
Núcleo de Apoio à Saúde da Família de São Félix	Administração pública	Municipal	Sim
Unidade de Saúde da Família José Augusto Almeida Alves	Administração pública	Municipal	Sim
Unidade de Saúde da Família Fernando de Almeida Alves	Administração pública	Municipal	Sim
Unidade de Saúde da Família Dr. José Ranulfo dos	Administração pública	Municipal	Sim

<sup>25</sup> Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.

Reis			
Unidade de Saúde da Família Dona Vivi	Administração pública	Municipal	Sim
Unidade de Saúde da Família Curva do S	Administração pública	Municipal	Sim
Unidade de Saúde da Família Belmiro da Silva	Administração pública	Municipal	Sim
Posto de Saúde da Localidade do Santo Antônio	Administração pública	Municipal	Sim
Posto de Saúde Satélite do Bairro 135	Administração pública	Municipal	Sim
Posto de Saúde Satélite do Fernando Alves	Administração pública	Municipal	Sim
Posto de Saúde Satélite do Salva Vidas	Administração pública	Municipal	Sim
SAMU 192 Serviço de Atendimento Móvel de Urgência	Administração pública	Municipal	Sim
Academia do Centro Integrado de Promoção à Saúde	Administração pública	Municipal	Sim
Secretaria Municipal de Saúde de São Félix	Administração pública	Municipal	Sim
Central de Regulação Municipal de São Félix	Administração pública	Municipal	Sim
Centro Especializado Odontológico Tipo I CEO	Administração pública	Municipal	
Hospital Nossa Senhora da Pompeia	Entidades sem fins lucrativos	Dupla	Sim
Farmácia Básica Municipal de São Félix Bahia	Administração pública	Municipal	Sim
Centro de Atenção Psicossocial de São Félix	Administração pública	Municipal	Sim
CAF de São Félix	Administração pública	Municipal	Sim
José Alves dos Santos	Pessoas físicas	Municipal	Não

Fonte: BRASIL, (2019c).

Dos estabelecimentos mencionados pelo IBGE, 20 atendem demandas da Atenção Básica à Saúde, 03 atendem demandas de Média Complexidade e 01 de Alta Complexidade. Nos municípios circunvizinhos na maioria das vezes as demandas de média e alta complexidade são encaminhadas para outras cidades, inclusive para São Félix por ofertar os serviços através de convênios e acordos.<sup>26</sup>

Existem 06 Unidades de Saúde da Família, nas quais 03 estão situadas na zona urbana e 03 na zona rural, 03 postos satélites divididos entre 02 zona urbana e 01 na zona rural. Todas estas Unidades são compostas por dentista, técnica em saúde bucal, médico, enfermeiro, técnico em enfermagem, agentes comunitários de saúde e agente de endemias espalhados por área, recepcionista e auxiliar em serviços gerais. Ainda existem atendimentos

<sup>26</sup>Além do Hospital Nossa Senhora da Pompeia, o município mantém pactos e convênios com Feira de Santana e Salvador.

de psicologia e nutricionista nas unidades. As ações de saúde voltadas à saúde da criança e adolescente, são acompanhamento do crescimento e desenvolvimento de crianças de 0 a 5 anos, imunização, teste do pezinho, consulta de enfermagem, nutricional e odontológica, acompanhamento para manutenção do Programa Bolsa Família.

Na Santa Casa de Misericórdia Nossa Senhora da Pompéia são realizados atendimentos de média e alta complexidade, além de realização de exames<sup>27</sup>, atendimentos emergenciais como ambulatório e especialidades<sup>28</sup>.

O NASF<sup>29</sup> é composto por uma equipe<sup>30</sup> de educador físico, nutricionista, psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e assistente social. No Centro de Especialidades Odontológicas (CEO) os atendimentos são voltados a ações de cirurgia, próteses, endodontia e periodontia. Estes serviços são ofertados a qualquer pessoa. Está precisa ter sido encaminhado por um dentista da USB. No CIPS (Centro Integrado de Promoção à Saúde), são desenvolvidas atividades físicas por um educador físico a qualquer grupo de pessoas que queiram, sendo necessário fazer a matrícula e possuir um atestado médico que permita as atividades.

O município possui o serviço de urgência e emergência através do SAMU. Possui sede no próprio município e atende municípios circunvizinhos quando solicitado também.

A Central de Regulação funciona na própria Secretaria Municipal de Saúde. Quando necessário regula o serviço de saúde para o hospital da cidade, e outros estabelecimentos de saúde em outras cidades. A Farmácia Básica fica localizada no Anexo de Saúde Humberto Augusto Alves próximo as Unidades de Saúde José Augusto Alves e José Almeida Alves, conhecidas popularmente como posto do Centro e posto do Salva Vidas.

Para os usuários frequentar o Centro de Atenção Psicossocial-CAPS- precisam ser referenciados da USB. O mesmo possui serviço com psicólogo, psiquiatra, enfermeiro, assistente social.

---

<sup>27</sup> Exames laboratoriais, mamografia, tomografia, UTI, ultrassom, eletroencefalograma, eco, eletrocardiograma, entre outros.

<sup>28</sup> Pediatra, dermatologista, cardiologista, neurologista, neuropediatra, ginecologista, obstetra, mastologista, endocrinologista, urologista, otorrinolaringologista, entre outros.

<sup>29</sup> A equipe do NASF- Núcleo de Apoio a Saúde da Família- fornece apoio especializado às equipes de Saúde da Família. Acionadas de acordo com as especificidades de cada atendimento a ser realizado (BRASIL, 2010). Na prática, observa-se que além deste apoio especializado, a mesma equipe acaba funcionando como “uma clínica” ou um “centro de reabilitação” no município de São Félix.

<sup>30</sup> A existência desses profissionais são da área de reabilitação, o que nos permite dizer que há assistência para pessoas com deficiência na Atenção Básica. Todavia, até o momento não podemos afirmar que há atendimentos especializados para este grupo.

### **2.3 Condições de Acesso à Saúde da Criança e Adolescente com Deficiência no Município De São Félix.**

A contribuição que um sistema de serviços de saúde pode dar à superação das desigualdades sociais em saúde implica redistribuição da oferta de ações e serviços, e na redefinição do perfil dessa oferta, de modo a priorizar a atenção em grupos sociais cujas condições de vida e saúde sejam mais precárias, bem como enfatizar ações específicas para determinados grupos e pessoas que apresentem riscos diferenciados de adoecer e morrer por determinados problemas. (TEIXEIRA, 2011, p.5).

Não é fácil conviver com uma ou mais limitações, principalmente para as pessoas com deficiência que muitas vezes, mesmo tendo seus direitos firmados em diversos mecanismos legais, são vistos como invisíveis perante a sociedade e poder público tendo seus direitos violados. Contudo, se bem aplicado, o sistema único de saúde pode contribuir para melhor condição de vida destas pessoas, principalmente por se tratar de especificidades e particularidades diferentes.

Como já mencionado em capítulos anteriores, saúde é um direito de todos e dever do Estado. O SUS tem como princípios básicos: universalidade, equidade e integralidade e assistência à saúde do indivíduo (BRASIL, 1990a).

Para Paim (2008), o SUS está ou “deveria estar” organizado para seguir estas orientações: atendimento integral, gratuito, com ênfase nas ações preventivas e sem prejuízo das ações assistenciais, participação da comunidade, descentralização, com direção única em cada esfera de governo.” Com essa organização é possível que sejam seguidos os princípios e diretrizes estabelecidos nas leis<sup>31</sup>.

Os municípios recebem apoio federal e estadual para gerir o SUS, possuindo diversas atribuições, muitas bem complexas em sua gestão. Devido a esta complexidade, seu caráter administrativo precisa ser priorizado e cumprir os princípios constitucionais, especialmente na área dos recursos humanos. A escolha da pessoa que irá administrar tais recursos requer muita atenção, responsabilidade e comprometimento, seguindo critérios técnicos e não políticos. Infelizmente, não vemos isso acontecer dentro da gestão pública brasileira. Na maioria das vezes, as pessoas acabam escolhendo gestores por apadrinhamento político e não por estarem tecnicamente preparados para gerir o que é público (A GESTÃO, 2012 apud LAGO, p.19, 2019).

---

<sup>31</sup> Como a CF/88, nas Leis 8.080/90, 8.142/90, 8.069/90, 13.146/15, Decreto número 6.949/ 2009 e entre outros.



De acordo com Assis e Jesus ([s.d.], p. 2) outro fator importante e decisivo é o acesso aos serviços de saúde. Este conceito é bem complexo e abundante, algumas vezes utilizado de maneira imprecisa, o que acometa dificuldade de compreensão na sua relação com o uso de serviços de saúde, principalmente quando falamos neste acesso voltado aos serviços e às políticas direcionadas para grupos específicos. Para tal, é indispensável discutirmos sobre equidade. Equidade em saúde é a conduta de:

[...] organizar ações e serviços de saúde distintos e direcionados para grupos populacionais desiguais socialmente, com forte traço de “discriminação positiva para superar estas desigualdades injustas através da formulação e implementações de determinadas ações (ASSIS; JESUS, [s.d.], p.6).

Das diversas abordagens, é importante dizer que acesso seria “o grau de ajuste” entre os serviços de saúde e a comunidade; “acesso é a liberdade de usar serviços de saúde” (ASSIS; JESUS, [s.d.], p. 4).

Segue três dimensões que ajudam a entender como acontece este acesso: disponibilidade, acessibilidade e aceitabilidade do serviço. A disponibilidade configura-se por todos os serviços estar ao alcance de todos os usuários, sem exceção de nenhum; a acessibilidade diz respeito ao poder de pagamento do usuário pelos custos diretos e indiretos em relação aos cuidados ofertados; a aceitabilidade do serviço remete ao subjetivo social e cultural no qual é possível perceber se o serviço é culturalmente seguro. A informação possui papel considerável nesta dimensão, pois a partir dela será possível transformar acesso em uso de serviços (ASSIS; JESUS, [s.d.]).

### **3 PERCEPÇÕES DO CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA ACERCA DAS CONDIÇÕES DE ACESSO AO DIREITO A SAÚDE NO MUNICÍPIO DE SÃO FÉLIX.**

A pesquisa tem como objetivo geral discutir a saúde da criança e adolescente com deficiência residentes no município de São Félix. Após explanar o tema baseado nos principais dispositivos legais: política social e saúde (ÁVILA, 2013); saúde (OMS, 2012); pessoa com deficiência (Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência 2006); criança e adolescente (BRASIL, Estatuto da Criança e adolescente/1990, 2015); Estatuto da Pessoa com Deficiência - 2015-CF de 1988; Paim, 2009, 2015; Oliveira, 2017; Pereira 2009, 2014, et al.

Puderam participar da pesquisa mães, pais e ou qualquer pessoa que fosse responsável pelas crianças e adolescentes com algum tipo de deficiência, seja física, intelectual, mental, sensorial (surdez, cegueira, déficits relacionados ao tato, olfato ou paladar), ou deficiência múltipla que tivessem idade de 0 entre 15 anos.

No artigo 6º da Constituição Federal de 1988, são elencados os direitos coletivos, na busca por melhores condições de vida para qualquer cidadão. “São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição” (BRASIL, 1988).

Para esta pesquisa, ao falarmos em saúde, leva-se em consideração não somente a parte biológica, de estar ou não doente, mais também o bem-estar físico, mental e social. Como dito nos capítulos anteriores. É preciso compreender a importância dos princípios básicos do SUS, e as diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência se estes se aplicam na garantia de direito no acesso a uma saúde de qualidade priorizando a criança e adolescente por se tratar de um grupo que está exposto a riscos diferenciados, principalmente se acompanhado de alguma deficiência, pois o preconceito, a vulnerabilidade e o risco social estão propícios com maior frequência como dito anteriormente.

É assegurado a criança e adolescente, por lei e outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade (BRASIL, 1990b). Quanto antes iniciar o acompanhamento desta criança ou adolescente com deficiência mais chances ela terá de ter uma vida “normal”, com mais independência de acordo com sua limitação no presente e futuro.

A seguir traremos informações que permitirá conhecer os sujeitos que participam da pesquisa e vivências de crianças e adolescentes com deficiência através do olhar/percepção do cuidador (a) das mesmas por meio de análise das entrevistas.

### **3.1 Conhecendo os Sujeitos da Pesquisa**

Esta subdivisão trará uma análise de quem são estas pessoas e a realidade que cada uma vivencia ao acessar o direito a saúde através do olhar do seu cuidador no município de São Félix. Vale salientar que o município é de pequeno porte e que como qualquer outra cidade de interior tem as suas limitações. Conduto, se tratando em saúde é referência para cidades circunvizinhas.

Embasado nos capítulos anteriores, precisamente nos capítulos I e II assuntos importantes corroboraram com o estudo, tais como: saúde enquanto uma política social, saúde como direito, reforma sanitária, história do SUS, pessoa com deficiência, prioridade da criança e adolescente, saúde e reabilitação da pessoa com deficiência, princípios da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (PNSPPD), assim como outros mecanismos legais, articulação à saúde da criança e adolescente com deficiência e estabelecimentos de saúde no município de São Félix, dados quantitativos do IBGE.

O acesso ao tratamento de maneira integral, correto e de qualidade implica diretamente na qualidade de vida da pessoa com deficiência e sua família. Tratando-se de criança e adolescente, este acesso tem que ser de forma prioritária de acordo as leis apresentadas na pesquisa. Pois implica diretamente na qualidade devida da família e da PcD.

A partir das experiências vivenciadas de famílias ao percorrer caminhos para efetivação ao acesso do direito a saúde de suas crianças e adolescentes com deficiência foi criado um questionário semiestruturado, com 51 perguntas que abrangem: idade, escolaridade, sexo, profissão, tipo de deficiência que o filho (a) convive, assim como questões sobre como acontecem o acesso ao direito a saúde da criança e adolescente com deficiência nos estabelecimentos de saúde do município.

No total participaram da pesquisa 09 pessoas. 07 entrevistadas e 02 acompanhantes, totalizando no total de oito pessoas do sexo feminino e uma do sexo masculino. Uma delas da zona rural. Foi deixado claro para os participantes o intuito da pesquisa e que a mesma não tinha nada a ver com a prefeitura municipal, Unidade Básica de Saúde, Secretaria Municipal de Saúde do município ou qualquer outra instituição. A transcrição das falas será identificada

por letras que compõem o alfabeto, e foram escolhidas de forma intencional pela pesquisadora.

Deste modo, a participante “L” é feminina, casada, 36 anos, ensino médio completo, técnica em enfermagem, mãe de dois filhos. Moram 04 pessoas na casa e recebe até dois salários mínimos. Tem um filho de 12 anos que tem deficiência intelectual desde 01 ano de idade. O diagnóstico levou de 01 a 05 anos de investigação. Seu filho pratica atividade física. Já fez terapia ocupacional, mas hoje não faz mais. O tratamento médico é realizado pelo SUS e pelo setor privado realiza alguns exames. Não consegue todos os medicamentos pelo SUS, pois os medicamentos controlados que custam mais caros, ela compra e os demais pega na Farmácia Básica. A mesma ficou em dúvidas em responder o tipo de deficiência que o seu filho possui, se múltipla ou intelectual, pois no início envolveu também audição e fala. Contudo, depois do tratamento ela disse acreditar ser deficiência intelectual, pois envolve questões de comportamento. A fala e a audição foram restabelecidas.

Atualmente o adolescente encontra-se em tratamento no município de São Félix com o neuropediatra no hospital da cidade e no LEON (Hospital Octavio Mangabeira em Salvador- Bahia).

A participante “E”, feminina, solteira, 33 anos, ensino fundamental incompleto, doméstica, mãe de 4 filhos. Moram 05 pessoas na casa e recebe um salário mínimo. Tem uma filha de 13 anos que tem deficiência mental desde que nasceu. Pratica atividade física na escola. Já fez terapia ocupacional quando menor, mas hoje não faz mais, segundo a mãe, porque no município não tem. O tratamento médico é realizado apenas pelo SUS. Não consegue todos os medicamentos pelo SUS. Ela compra um e dois consegue pegar na Farmácia Básica. Diz não precisar comprar medicamentos de alto custo e o único que compra não é muito caro. Não teve dúvidas em responder o tipo de deficiência que a sua filha possui. Disse que desde pequena percebia algo diferente, pois não fazia as coisas normais que as outras crianças faziam com 2, 3, 4 anos de idade. Contudo, seu diagnóstico só foi dado após mudança para a cidade de São Félix.

Atualmente a adolescente encontra-se em tratamento no município de São Félix no CAPS- Centro de Atenção Psicossocial.

A participante “C” é feminina, casada, 44 anos, ensino médio completo, do lar, mãe de 03 filhos. Moram 05 pessoas na casa, recebe até dois salários mínimos. Tem um filho de 05 anos que tem deficiência física desde que nasceu. Seu filho realiza fisioterapia no Iaene, faz terapia ocupacional no NASF. Faz uso de órtese para proteção articular e para realizar atividade no dia a dia. Não pratica atividade física por conta da sua limitação, contudo lhe foi

liberado a natação. O tratamento médico é realizado pelo SUS. Consegue todos os medicamentos pelo SUS após ter acionado a justiça. Não teve dúvidas em responder o tipo de deficiência que o seu filho possui.

Atualmente a criança encontra-se em tratamento no município de São Félix no NASF, na clínica Adventista em Cachoeira e na Rede Sarah em Salvador.

A participante “I” é feminina, casada, 67 anos, ensino fundamental completo, censora, hoje do lar. Dedicar-se a cuidar da neta desde que nasceu, pois a mãe (filha da entrevistada) morreu ao dá à luz a criança. Moram 06 pessoas na casa, a renda familiar é de um salário mínimo. Sua neta, criada como filha, tem 15 anos de idade. Tem deficiência múltipla: física, mental, sensorial (não fala, tem articulação atrofiada). Ela participou da pesquisa acompanhada dos seus esposos, 68 anos, que é quem ajuda na criação da adolescente. O mesmo contribuiu com os relatos. O tratamento médico era realizado pelo SUS e no próprio município que reside. Conseguia alguns medicamentos pelo SUS, contudo algumas vezes não, portanto preferiu ficar comprando. Não teve dúvidas em responder o tipo de deficiência que “a sua filha” possui, pois a mesma já nasceu com a deficiência.

Atualmente a adolescente não se encontra em tratamento, pois a mesma recebeu alta devido o quadro ter estagnado e “não ter muito o que fazer”. Mas possui acompanhamento via Unidade Básica de Saúde. Caso precise, avisa a Agente Comunitária de Saúde que dependendo do que esteja sentindo, leva a médica, a enfermeira ou a dentista até a residência para visita domiciliar.

A participante “CP” é feminina, solteira, 26 anos, ensino médio completo, autônoma, é tia e responsável pela adolescente. Moram 08 pessoas na casa, recebe até um salário mínimo. Sua sobrinha de 12 anos tem deficiência mental. A deficiência foi adquirida. Diz não lembrar exatamente a idade que começou, mas os sintomas apareceram quando a criança já estava na escola, entre 3 a 5 anos. O tratamento médico é realizado pelo SUS. Não consegue todos os medicamentos pelo SUS. A participante respondeu ao questionário com sua irmã que contribuiu com os relatos.

Atualmente a adolescente encontra-se em tratamento no CAPS, no município de São Félix.

A participante “AC”, feminina, divorciada, 48 anos, ensino superior incompleto, servidora pública federal, mãe de 01 filho de 13 anos que tem deficiência intelectual desde que nasceu. Descobriu quando ele tinha menos de um ano.

Moram 03 pessoas na casa, recebe de 02 a 04 salários mínimos. A mesma questionou o motivo pelo qual não havia uma outra opção de salário menor da que ela escolheu, mas

preferiu colocar esta opção mesmo depois de ser orientada a criar uma outra em que ela se enquadrava. Brincou dizendo que “dinheiro a gente não nivela pelo maior”. Seu filho pratica atividade física: pilates em uma clínica particular. Já fez terapia ocupacional quando menor, mas hoje não faz mais.

O tratamento médico é realizado pelo SUS e plano de saúde privado. Há muitos anos não faz uso de medicamentos e quando fazia, comprava, pois a “farmácia básica ainda não fornecia”.

Não teve dúvidas em responder o tipo de deficiência que o seu filho possui. Com menos de um ano de idade o neuropediatra da cidade de São Félix deu o diagnóstico, contudo o diagnóstico foi fechado aos 4 anos de idade com outro neuropediatra na cidade de Salvador.

Atualmente o adolescente encontra-se em tratamento no município de São Félix no NASF com a fonoaudióloga, vai ao psiquiatra infantil duas vezes por ano em Salvador, ao nutricionista uma vez ao mês na unidade de saúde.

A participante “AA” é feminina, solteira, 26 anos, ensino médio incompleto, doméstica. Moram 03 pessoas na casa, recebe um salário mínimo. Seu filho tem 02 anos e possui deficiência sensorial múltipla: surdo e mudo. A criança já nasceu com a deficiência, contudo descobriram mais a diante depois que perceberam dificuldades, agressão em seu comportamento e iniciou-se a investigação. O tratamento médico é realizado pelo SUS. Não consegue os medicamentos utilizados pelo SUS. A participante respondeu ao questionário com sua prima que acabou contribuindo com os relatos.

Atualmente a criança encontra-se em tratamento no NASF, no município de São Félix e no Hospital Irmã Dulce com uma equipe multiprofissional, em Salvador e usa aparelho auditivo.

### **3.2 Análise das Entrevistas**

Esta pesquisa tem caráter qualitativo, sendo realizado 07 entrevistas que na sua maioria predominou o sexo feminino. Mãe, tia, avó, ou seja, não há um único padrão para estas famílias, a única relação em comum é ter uma criança ou adolescente com deficiência na composição familiar.

Como já mencionado, assim como quaisquer outros grupos, crianças e adolescentes podem ter algum tipo de deficiência e por consequência apresentarem necessidades específicas de saúde. O acesso ao tratamento de saúde se ocorrer de maneira integral,

universal e com equidade possibilitará ao indivíduo melhor qualidade de vida com chances de reduzir riscos e vulnerabilidades.

De acordo com Gil (2007, p. 17), pesquisa tem como definição o:

[...] procedimento racional e sistemático que tem como objetivo proporcionar respostas aos problemas que são propostos. A pesquisa desenvolve-se por um processo constituído de várias fases, desde a formulação do problema até a apresentação e discussão dos resultados.

Ou seja, um procedimento racional e sistemático que tem como objetivo proporcionar respostas. A pesquisa não se constrói do nada, para isto a todo um trabalho que envolve uma sistematização desenvolvida por meio de fases que perpassam desde a questão principal que norteia o problema até ao seu resultado final. É preciso uma busca por determinada resposta para surgir uma pesquisa. É preciso uma inquietação, uma dúvida, interesse por um objeto de estudo.

A pesquisa qualitativa não se preocupa com representatividade numérica, mas, sim, com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização, etc. Os pesquisadores que adotam a abordagem qualitativa opõe-se ao pressuposto que defende um modelo único de pesquisa para todas as ciências, já que as ciências sociais têm sua especificidade, o que pressupõe uma metodologia própria (UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL, 2009, p.32).

Como mencionado, a pesquisa teve como questão de investigação saber como está articulada à saúde da criança e adolescente com deficiência no município de São Félix e como objetivo geral discutir esta saúde. Para isso foi preciso traçar um perfil dos participantes para conhecê-los melhor. Ressalta-se que foram reproduzidas as falas mais importantes e algumas tiveram repetições por se tratar de respostas afins comuns e com a mesma linha de raciocínio.

Segue resumo do perfil destes participantes da pesquisa:

**Quadro 5 - Perfil das usuárias entrevistadas**

(Continua)

<b>Participante</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Renda Mensal</b>	<b>Origem Da Renda</b>	<b>Profissão</b>	<b>Filhos</b>
L	36	F	Casada	Ensino Médio completo e técnico	2 salários mínimos	Funcionária Pública contratada + BPC	Técnica em Enfermagem	02

(Conclusão)

E	33	F	Solteira	Ensino fundamental incompleto	1 salário mínimo	BPC	Doméstica	04
C	44	F	Casada	Ensino Médio Completo	2 salários mínimos	BPC+ Não identificado	Do Lar	03
I	67	F	Casada	Ensino Fundamental Incompleto	1 salário mínimo	BPC	Do Lar	Filha-neta
CP	26	F	Solteira	Ensino Médio Completo	1 salário mínimo	BPC	Do Lar	0 (Sobrinha)
AC	48	F	Divorciada	Ensino Superior Incompleto	Entre 2 a 4 salários mínimos	Servidora Pública	Técnica em Enfermagem	01
AA	26	F	Solteira	Ensino Médio Incompleto	1 salário mínimo	BPC	Doméstica	02

Fonte: A autora, (2019)<sup>32</sup>

Foram analisados aspectos como idade, sexo, estado civil, escolaridade, renda, profissão, quantidade de filhos. Foi possível observar que a maioria dos cuidadores responsáveis pela criança e ou adolescente são do sexo feminino. Dentre os entrevistados participou apenas um do sexo masculino ainda assim como acompanhante.

A participante AC foi a única que chegou ao ensino superior, porém não conseguiu concluir e é a única com maior renda mensal por ser funcionária pública federal, por esta razão não recebe o BPC. Seis participantes são beneficiárias do Programa BPC<sup>33</sup>. Duas delas possuem ensino fundamental incompleto, um ensino médio completo, um ensino médio com o técnico, e duas ensino médio incompleto.

Podemos perceber que das sete mulheres, cinco não trabalham, e se consideraram “do lar” ou “doméstica”, ou seja, têm como renda exclusivamente o BPC ressaltou a dificuldade que é sobreviver apenas com este dinheiro. Exceto a participante “C” que declarou possuir duas rendas mesmo não trabalhando.

Fica claro nas falas a seguir a importância que o neuropediatra do hospital e a assistente social teve no processo de conscientização desses responsáveis em relação ao direito ao Benefício de Prestação Continuada quando questionados como ficaram sabendo:

<sup>32</sup> Construída a partir dos relatos das participantes.

<sup>33</sup> Benefício de Prestação Continuada, maiores informações Disponível em: <<http://mds.gov.br/aceso-a-informacao/mds-para-voce/carta-de-servicos/usuario/assistencia-social/bpc>>. Acesso em: 10/05/2019.



Ele tem. Aquele BPC. A assistente social da Secretaria de Assistência Social daqui no município e o neuropediatra do município na época que falou. [...] pegou os exames dele e o próprio médico e assistente social do INSS foi eles que deram os laudos. Mas até então eu não sabia. Eu vim saber que já tinha direito desde quando tinha 1 ano de idade, mas eu nunca corri atrás. Nunca. Só depois e este dinheiro é usado apenas com ele, com gastos dele (L).

Sim. Soube através do neuropediatra que me deu um relatório e disse que eu tinha direito. Que ela era para tá recebendo esse benefício há tempo. Mas como? eu disse a ele que não sabia, aí ele foi e me deu o relatório. Cyntia foi e fez também. Juntou esses grupo todo, assistente social. Doutor Solon deu relatório a todas as crianças daqui de São Félix que tinha deficiência, que tinha por obrigação ter o benefício, e disse que era pra procurar a assistente social do município (E).

Sim. Ele tem sim. Soube através da Assistente Social. O povo fala “ah mais recebe dinheiro. Recebe um salário. Mas que dinheiro viu!? Gasto tudo com ele [...] remédio, mercado, transporte pra levar ele para escola que colocaram o meu filho pra estudar longe daqui (AA).

Apenas a participante “E” encontrou dificuldades em efetivar este direito:

Ela não é aposentada por aqui. E sim por Muritiba, que aqui fui ao INSS e ele disse que ela não tinha deficiência. Que não tinha direito. Aí ele mandou a carta pro médico que mandou o relatório dizendo que era louco, que a menina ia crescer trabalhar e ficar boa. No caso ele era o psiquiatra né do INSS. Ele só não atende na rede pública, mas é psiquiatra de lá, e falou: “entregue a ele”. Aí entreguei a dr Solon (E).

A participante C afirmou que: “Sempre soube que pessoas com algum tipo de deficiência têm este direito. Não são todas e qualquer tipo de deficiência.” A participante AC foi enfática ao dizer que seu filho não tem direito a benefício algum.

Não é fácil descobrir que um filho (a) possui uma deficiência. Ao ser acometido por uma notícia dessas, a família passa por todo um processo de adaptação. Muitas vezes doloroso porque meche com o psicológico da pessoa, muda a vida do indivíduo completamente.

Todas as entrevistadas declararam não ter tido nenhum tipo de acompanhamento com profissionais para compreender este processo<sup>34</sup>, exceto a participante AC que declarou que sua mãe precisou. Todas as participantes afirmaram que cuidar do seu filho (a) com deficiência interferiu e/ou interfere de algum modo em suas vidas. Principalmente no quesito trabalho:

[...] No início eu tive que parar de trabalhar, parar tudo para cuidar dele. [...] Então a dificuldade pra mim só foi essa: tive que largar o trabalho, largar tudo pra cuidar

---

<sup>34</sup> A uma crítica a ser feita para esta pergunta, pois a pesquisadora entende depois da escuta dos áudios que a pergunta foi feita de maneira vaga podendo ter sido compreendida como se o indivíduo ou algum familiar tivesse ficado doente.

dele. Mas depois eu retornei a minha vida, voltei a trabalhar depois de muitas terapias (L).

É, exatamente. Porque eu mesma gostaria de trabalhar entendeu? Mas não posso. Porque também eu não tenho um lugar assim pra deixar ela. [...] Também eu não posso trabalhar, porque tenho que ficar com ela. De jeito nenhum. Além dela tenho mais três agora. Essa renda (BPC) é que segura a casa. Porque eu não posso trabalhar. Eu tenho que sustentar ela e os outros irmãos e eu (E).

Já interferiu no trabalho. Tive que abrir mão do mesmo para cuidar do meu filho. Para ir as consultas, as terapias, as viagens. Não me arrependo. Hoje tenho mais tempo para ele. Para cuidar dele (C).

Aqui seria até hipócrita dizer que não interfere, que não mudou né! Sim. Tudo. Teve que mudar tudo. Adequações gerais: casa, laser, vida sexual, pessoal. Muda tudo! Muda tudo! Colocar logo tudo porque se eu vou ficar aqui escrevendo (risos) (AC)

Enquanto cuidadoras de uma criança e/ou adolescente com deficiência destacaram as principais dificuldades vivenciadas por elas. A participante “AA” disse que sua maior dificuldade foi no ambiente escolar, para matricular seu filho. Já a “C” abordou que a sua maior dificuldade é a efetivação na garantia dos direitos. As outras, em suas falas destacaram as críticas pela sociedade, adaptações no ambiente em que vive, dificuldade da criança no processo de aprendizagem, falta de atividades complementares terapêuticas e atividades para inclusão.

É mais social. Essas dificuldades são mais sociais. Agora dificuldade pra mim eu não encontro porque eu busco o melhor pra ele. [...]. [...] enquanto a isto eu não aceito que ninguém fale dele, mas enquanto a outras mães, [...] essas mães enfrentam várias dificuldades para realizar um atendimento, tratamento para os seus filhos. Não sabe nem como cuidar, não sabe nem como lida com uma situação dessa. É complicado demais. (L).

Dentro da minha casa eu encontro dificuldade assim porque eu não tenho condições de fazer um lugar adequado pra dá um banho nela né? Quarto pequeno precisa de espaço pra ela. A casa é pequena [...]. A dificuldade que tenho com ela é só isso, porque eu não tenho lugar adequado dentro da minha casa pra cuidar dela. Cuido. Eu cuido de uma maneira que eu posso, porque deixar de cuidar dela que eu não posso né? De qualquer dificuldade eu tenho que ajudar, com todo sacrifício tenho que fazer (I).

Falta de algumas atividades terapêuticas como por exemplo TO, trabalhos para adolescentes e adultos, orientação sexual, profissionais especialistas, orientador físico, atividades para a inclusão a vida profissional, musicoterapia. (AC).

Em relação a deficiência que o filho (a) convive nenhuma teve dúvidas em responder o tipo (física, mental, sensorial, intelectual, múltipla. A participante “C” foi bem direta em sua afirmação “ele nasceu com a deficiência física. Ele tem os tratamentos adequados. Desde que ele nasceu procurei me inteirar sobre o assunto”. A participante.

“AC” disse Intelectual. Apenas a participante “L” que no início mostrou-se em dúvida se múltipla ou não, pois no decorrer da entrevista falou-se de outras possíveis investigações de diagnóstico, mas afirmou ser intelectual por questões comportamentais.

[...] Eu acredito que a dele seja mais intelectual. Como envolveu muito a questão da audição, fez muito fono, mais só. Mas eu acredito que a dele seja mais intelectual porque é mais do comportamento dele. entendeu? (L).

Mental. Quando na verdade eu descobrir, quer dizer, ela já nasceu com essa deficiência entendeu? Mas quando eu descobri mesmo, foi quando eu vim embora pra aqui. [...] (E).

Ela teve derrame cerebral né!? Nasceu deficiente. Não fala, não anda. Só ouve e enxergar. Nasceu assim. A gente não pressentiu molinha ne? De um mês, dois meses..., mas de três meses em diante eu me peguei sentindo uma diferença nela porque a gente que cuida sabe né!? [...]. Foi aí que levei ela pro médico...o médico disse que ela tinha nascido assim [...] (I).

Surdo e mudo. Nasceu assim, só que no início a gente não sabia. Era muito difícil lhe dá com ele, era muito agitado. Com o tempo, a gente chamava ele e ele não ouvia, chorava, era teimoso. Aí o médico passou para Salvador. Lá fez o exame do ouvido e descobriu (AA).

Deficiência mental. Ela era boa, normal. Ficou assim do nada. Primeiro na escola começou a não fazer nada. Ficava parada do nada. Depois começou a ter medo das coisas, de ficar vendo coisas, dá crise. A gente ficou sem entender o porquê daquilo tudo. Aí levou pro Neuropediatra, fez exame e deu problema (P).

**Quadro 6 - Filhos**

<b>Participante</b>	<b>Quantidade de Filhos</b>	<b>Filho com Deficiência</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Condição ao ECA</b>	<b>Tipo de Deficiência</b>
L	02	01	M	12	Adolescente	Intelectual com TDH
E	01	01	F	13	Adolescente	Mental
C	03	01	M	05	Criança	Física
I	06	01 (neta)	F	15	Adolescente	Múltipla-Física Mental Sensorial (Não fala)
CP	0	01 (Sobrinha)	F			Mental
AC	01	01	M	13	Adolescente	Intelectual/autismo
AA	02	01	M	02	Criança	Múltipla-Sensorial (Surdo e Mudo)

Fonte: A autora, (2019).<sup>35</sup>

<sup>35</sup> Construída a partir dos relatos das participantes

Nos capítulos anteriores, vimos que para o Estatuto da Criança e Adolescente, são consideradas crianças aquelas menores de 12 anos e adolescentes de 12 entre 18 anos. A partir do quadro 4 a pesquisa tem a participação de duas crianças e cinco adolescentes. Destas, quatro são do sexo masculino e três do sexo feminino. A criança mais nova tem 2 anos, “AA”, e tem deficiência múltipla sensorial- surdo e mudo. A adolescente com maior idade tem 15 anos, “I”, ela tem deficiência múltipla, e de todos é a que mais tem a sua condição de vida comprometida devido ao tipo de deficiência que a mesma possui. É possível observar na fala da sua cuidadora que ela e o esposo estão aguardando “o chamado de Deus” para a adolescente.

Quando questionadas se existia alguma dúvida sobre o tratamento ofertado e sobre a deficiência respondida a cima, a maioria respondeu que não tinha.

I “Ela nasceu assim. Ele disse que ela era assim. Esperando só em Deus né? Porque só Deus pode fazer milagre. Nada é impossível pra Deus. Tá viva. Eu só tô esperando só em Deus.”

Já a participante “CP” e “E” foram as únicas que afirmaram que tem dúvidas sobre a deficiência da sua filha:

Rapaz, dúvida eu tenho. Assim, é que eu queria que fosse um tratamento melhor, mas no momento não tem, eu tenho que ficar naquilo mesmo né? [...]. Não entendo o tipo de deficiência dela direito. Até hoje ninguém nunca me explicou porque tem essa deficiência. Nenhum médico nunca me explicou. Mas também eu nunca tive essa curiosidade de perguntar a ele porque ela teve essa doença.” (E).

Duvidas? Tenho. Sei lá. Sobre os remédios mesmo que se toma. Esses remédios não tem uma melhora né? Toma, toma e toma e nada. Fica sempre na mesma coisa. Não diminui, só faz aumentar é. Porque se ela era normal antes de aparecer, a gente queria entender. Meu pai e minha mãe sentiram muito om isso tudo. Hoje eles já aceitam (CP).

Vimos no capítulo II, que o direito a saúde tem toda uma construção histórica, social e política. Existe um trajeto vivenciado até aqui que envolveu vários atores políticos e movimentos sociais que nos assegurou após a Constituição de 1988, possuir como direito a saúde para todas as pessoas que vivem no Brasil. Como toda política social, as políticas de saúde são criadas a partir do plural, ou seja, embasadas na realidade e necessidades que cada indivíduo ou grupo necessita. A partir desta análise, vamos perceber de que forma acontece o acesso ao tratamento de saúde dessas crianças na cidade de São Félix.

Quadro 7 - Forma de tratamento dos participantes

Participante	Realiza o tratamento, exames, consultas pelo SUS	Realiza o tratamento exames, consultas através do Plano de saúde	Realiza o tratamento, exames e consultas através de meios privados	Recebe medicamentos através do SUS	Recebe medicamentos através de meios privados
L	X		X	X	X
E	X			X	X
C	X			X	
I	X				X
CP	X		X		X
AC	X	X	X	Não faz uso	Não faz uso
AA	X			X	X

Fonte: A autora, (2019)<sup>36</sup>.

Todos os usuários realizam tratamento, exames e/ou consultas pelo Sistema Único de Saúde. Apenas a participante AC que além do SUS utiliza o Plano de Saúde e meios privados para custear esses procedimentos. A participantes “L” realiza o tratamento também por meios privados, quando necessário para evitar filas e espera. Às vezes, com sacrifício a participante “CP” também paga consultas.

A participante “AC” é a única em que seu filho não faz mais uso de remédios e quando usava, a muitos anos atrás, ele ainda não era disponibilizado na farmácia básica do município, pegava em Salvador. O restante, todos fazem uso de medicamentos, todavia a participante “C” é a única que consegue toda medicação exclusivamente pelo SUS, pois teve que acionar a justiça para adquirir este direito. “I” compra todos os medicamentos do seu filho por não achar todas vezes que necessita através do SUS. Os demais mantêm uma parte pelo SUS e a outra parte compram como evidenciam as falas.

Não consigo ter acesso a todos os medicamentos do meu filho pelo SUS. Não é fácil encontrar o medicamento dele. Tinha, mas geralmente nunca encontrava. Ele precisava de três medicações específicas, só geralmente encontrava uma. As outras duas não. Os controlados eu compro. [...] (L).

Não consigo todos. Compro um e dois pego na farmácia básica. Rapaz, até agora no momento que to necessitando não acho difícil não. Toda vez que eu vou, eles tem os que pego lá. Quando não tem, eles sempre dão providência e consegue pra mim.

<sup>36</sup> Construída a partir dos relatos das participantes

Não vou mentir, não to com dificuldade de achar não. No momento até agora não (E).

Todas as participantes da pesquisa prosseguem com seu filho (a) em tratamento, acompanhamento médico e com algum tipo de terapia. À exceção de I que apenas recebe visita do agente comunitário de saúde, médico, dentista e enfermeira da USB quando solicitado. Relatou que pela deficiência mental, por não andar, não falar, viver em cima de uma cama, ter o corpo atrofiado, não faz acompanhamento contínuo e nenhum tipo de tratamento ou terapia, “recebeu alta dos médicos por não ter mais nada a fazer”.

Ao longo do tempo, e até chegar ao diagnóstico, estas crianças e adolescentes precisam passar por alguns profissionais até chegar ao tratamento correto. Há tratamentos que permanecem com determinado profissional, outros são incluídos, modificados ou até mesmo cessado. A casos que a ida com frequência reduz. Isto tudo depende da precocidade com que se inicia a descoberta e o tratamento.

O momento de fechar um diagnóstico e passar para os pais se torna uma situação bastante difícil para a equipe médica. A mesma precisa estar preparada para passar esta situação. Desde então o vínculo entre familiares, profissional e paciente passa ser fator decisivo para o percurso do tratamento. Este relacionamento é construído por meio do estabelecimento de vínculo, o que agrega as partes envolvidas no processo. Na área da saúde, este trabalho de vínculos exige proximidade e clareza, de modo que o sofrimento alheio desperte uma sensibilidade (BAZON; CAMPANELLI; BLASCOVI-ASSIS, 2004).

Segue lista de profissionais que os usuários mantiveram ou mantêm algum tipo de vínculo e com os locais onde eles realizam o acompanhamento médico atualmente.

**Quadro 8 - Profissionais que tiveram e/ou mantêm contato**

Assistente Social	Fisioterapeuta	Pneumologista
Fonoaudiólogo	Psiquiatra	Alergologista
Neuropediatra	Psicóloga	Médico clínico
Psiquiatra infantil	Ortopedista	Enfermeiro
Terapia Ocupacional	Nutricionista	Dentista

Fonte: A autora, (2019).<sup>37</sup>

<sup>37</sup> Construída a partir dos relatos das participantes

Quadro 9 - Tratamentos atuais

Participante	Realiza o tratamento em São Félix	Município onde faz tratamento e acompanhamento médico	Utiliza programa TFD	Especialidades	Já precisou acionar a justiça para obter tratamento ou receber medicamentos ou algum direito
L	Sim	São Félix- Hospital Nossa Senhora da Pompéia Salvador- Hospital Octávio Mangabeira (LEON)-	Sim	Neuropediatra, Fonoaudióloga <sup>38</sup> Pneumologista Alergologista	Não
E	Sim	São Félix- CAPS	Não	Psiquiatra	Não
C	Sim	São Félix-NASF, Cachoeira-Clínica Adventista, Salvador-Rede Sarah	Sim	Neuropediatra Fonoaudióloga, Terapia Ocupacional Psicóloga, Fisioterapeuta Natação Reabilitação	Sim
I	Não se encontra em tratamento, apenas acompanhamento	Unidade de Saúde da Família quando mantém visita domiciliar ou quando acionada.	Não	Médico clínico Enfermeira Dentista Agente Comunitário	Não
AC	Sim	São Félix- Nasf “Salvador” Unidade de Saúde da Família	Não	Fonoaudióloga Psiquiatra infantil Nutricionista	Não
AA	Sim	São Félix- NASF e Salvador- Hospital Irmã Dulce	Sim	Fonoaudióloga Psicólogo Reabilitação	Quase
CP	Sim	CAPS	Não	Psiquiatra	Não

Fonte: A autora, (2019<sup>39</sup>).

<sup>38</sup> O atendimento é realizado no hospital da cidade. Ou seja, além do Nasf, o serviço também é ofertado no hospital.

<sup>39</sup> Construída a partir dos relatos das participantes

Unicamente “E” conta não conhecer os direitos da PcD. O restante falou que conhecem os direitos ou alguns e citaram como ficaram sabendo sobre os mesmos.

Claro. Hoje tenho, e ainda ajudo a outras mães a correr atrás. Estudando as deficiências dele. Que ele não poderia caminhar sozinho e que ele precisava de uma ajuda a mais porque os gastos dele são muitos: gastos com medicamentos, principalmente. Com tratamento que as vezes não acha pelo SUS. [...] eu lutei, estudei artigo por artigo minuciosamente, busquei por tudo, livro, internet que você imaginar para poder correr atrás (L).

Ah sim! Eu sempre soube que pessoas com deficiência tinha direitos a várias coisas. E depois do meu filho então a gente pesquisa mais e mais. Soube através da mídia, trabalho e quando meu filho nasceu procurei me inteirar do assunto (C)

Sim. Não tem como eu não ficar sabendo. Sei e soube através da mídia, de mãe para mãe, jornais e outras fontes. Lá em Salvador mesmo eles sempre falam. Desde que ele começou lá. Aqui também fala no Nasf. Aqui no Nasf sempre tem reuniões com os pais, encontros [...] apesar de eu nunca ter participado aqui, mas sei que tem e eles sempre falam (AC).

Sei de alguns. Os que o povo fala eu até sei. Lá em Salvador eles sempre fala com as mães sobre direitos que a criança tem. Desde que ele começou lá eles fala. Aqui também fala no Nasf. É bom né porque aí a gente sabe e corre atrás (AA).

Eu não. Só o direito que eu tenho. Que eu sei é este, como é o nome? O benefício que ela recebe [...]. Que ninguém me fala nada. (E).

“AA” descreve que quase precisou acionar a justiça para assegurar o direito a matrícula escolar do seu filho “Quase. Os povo mandou eu procurar por causa da escola, mas eu não quis. Mas deu vontade”. Já “C” acionou a justiça para obter medicamento e outros:

Sim. Como uma das sequelas da deficiência do meu filho, ele tem bexiga e intestino neurogênico e por isto faz cateterismo vesical de 4 em 4 horas. Logo, necessita de: sonda, lidocaína, fraldas e medicamentos” (C).

Ele estuda em escola pública. Aí, aí! Nem gosto de falar disso. Pode colocar o meu nome e o do meu filho (tom de revolta). Pode colocar aí. Ele está estudando em uma escola longe, muito longe porque a escola perto de casa não aceitou o meu filho. Todo dia uma desculpa. Os pais dos meninos...hum...disseram que se meu filho entrasse na escola tirava os filhos deles de lá. Ele é retado? É. Mas isso não dá o direito de fazerem isso com ele. Tenho que pagar carro para ele ir para o 135 porque é longe (AA).

“I” nunca estudou. “CP” parou de estudar devido a queixa dos professores. “L” e “C” estudam em escola particular. “AC” após passar por duas escolas particulares durante a infância, hoje estuda na APAE por escolha da mãe. “E” afirmou não ter tido problemas em matricular a sua filha, mas teve que fazer algumas adaptações devido sua medicação



Não encontrei dificuldade para matricular ela. Achei dificuldade porque ela toma medicação. Aí passou pra de tarde. [...]. Em relação ao colégio, estuda num colégio que não é adequado, entendeu? Eu sei que tem que estudar com outras pessoas, mas só que ali não vai ficar boa nunca gente. Tem que ficar com as pessoas que é especiais igual a ela, entendeu? [...]. Todo dia eu recebo queixa. Que ela tá fazendo isso, fazendo aquilo, que não fica quieta no colégio. Mas se eu tirar do colégio elas diz que não pode, tem que deixar no colégio. E porque não tem um colégio especial pra colocar as criança deficiente? (E).

Parou. Ano vou colocar de novo, (risos). Ela não estuda mais. Ela ia menina. Chegava lá ela ficava agarrando os meninos, as professoras, aí eles mandava deixar um dia em casa. Cansei. Todo dia eu ia e eles mandavam ir pra casa, [...]. Pra matricular não teve nenhum problema. Eles também não mandou eu levar, mas cansei, todo dia era a mesma coisa (CP).

É perceptível que todas as crianças e adolescentes que participaram da pesquisa mantêm tratamento e/ou acompanhamento com algum especialista no próprio município de São Félix, seja no NASF, CAPS, USB ou Hospital Nossa Senhora da Pompéia. Três delas não fazem uso do TFD devido as consultas e terapias serem próximos a casa. Três utilizam o TFD por manterem vínculos em hospitais em Salvador. Um deles, mesmo tendo consulta em Salvador não precisa acionar o serviço. A equipe da Unidade Básica de Saúde vai até a residência de I para prestar assistência, porém a interação social é comprometida uma vez que a mesma não sai de casa e não conhece outras pessoas.

Todas as participantes afirmaram que conseguem as marcações com facilidade, que apenas se direcionam ao local de atendimento e previamente agendam. Salvo as participantes “E” que disse: “com facilidade às vezes. Facilidade, facilidade não fia. Tem que correr atrás. É como o nome da fala? A fono, psiquiatra sim. E terapia ocupacional<sup>40</sup> que era pra ir, mas aqui não tem. Era pra sempre ir” e a participante AC falou que “esta questão de facilidade é muito relativo, pois ele apenas utiliza a fono e a nutricionista pelo SUS, “para marcar fono e nutricionista não tenho problemas. Psicólogo que ele está em uma lista de espera. Também um psicólogo <sup>41</sup>só pra tanta demanda”.

Aqui no município existe por marcação da assistência básica. No posto. E pra fora as vezes é na unidade mesmo, outras a secretária de saúde que marca e vamos com o transporte do TFD. Já usei mais vezes o TFD, agora não muito. [...] (L).

Aqui em São Félix, no Nasf, tem que ter requisição e marca lá mesmo. É só agendar com antecedência. No Hospital Sarah a primeira vez fiz um cadastro pela internet. [...]. No Iaene tem o cadastro que a gente vai pessoalmente ou via telefone, cadastra e aguarda a ser chamado. Precisa de requisição. A fisioterapia é feito duas vezes na semana (C).

<sup>40</sup> No município existe terapia ocupacional, mas segundo a mãe, não sabia. Parece que a criança recebeu alta, mas para a responsável as terapias teriam que ser constantes.

<sup>41</sup> Há um mês a equipe de saúde recebeu mais dois psicólogos. Até esta entrevista apenas um atendia toda população.

Infelizmente, este quesito de marcar com facilidade as consultas, terapias e alguns exames em específico nem sempre é a realidade de todos os municípios. Sabe-se que a procura é muita para pouca oferta, principalmente quando se há cotas<sup>42</sup> para cumprir e dividir entre as seis unidades de saúde existentes -03 na zona rural e 03 na zona urbana. Existe a lista de espera que ao surgir a vaga, a família é avisada por telefone ou através do agente comunitário de saúde.

Hum...rapaz os exames que passa as vezes faz pelo SUS, demora mas faz. Já precisou ir pra salvador, esqueci o nome do lugar meu Deus, quando não achou aqui. Isso foi até no início. Eles aqui me davam o transporte. Chegava lá me colocava na porta do hospital. O resto era tudo comigo, eu que tinha de resolver, gastar. A consulta era marcada pelo SUS, pela secretaria (E).

Os exames se for laboratório, raio-x, eletrocardiograma funcionam como demanda aberta, sempre tem vagas. Mas se for outro tipo como encefalograma ou especialidades como por exemplo o neuropediatra, fica no aguardo. Isso prejudica no tratamento de algumas crianças, pois muitas dependem de relatórios, receitas e da própria consulta. A casos que o usuário demora um, dois meses ou até mais para conseguir agendar o retorno. A procura pelo especialista no município é grande pelo fato de ser considerado um bom profissional e o único da região que atende pelo Sus.

As unidades de saúde criam estratégias para pelo menos os usuários não ficarem sem o medicamento. A médica clínica renova a receita até chegar o dia da consulta. Isto é um dado preocupante pois pode impactar diretamente na qualidade de vida da pessoa e até mesmo em um possível diagnóstico ou evolução. Nenhuma sofreu discriminação ou preconceito dentro dos estabelecimentos de saúde de profissionais. Algumas notaram olhares “estranhos” de outros usuários.

Estabelecimentos de saúde no município que mantem ou manteve vínculo

**Quadro 10 - Estabelecimentos de saúde no município que frequentam**

(Continua)

<b>Participante</b>	<b>U B S</b>	<b>C E O</b>	<b>N A S F</b>	<b>C A P S</b>	<b>Academia CIPS</b>	<b>S M S</b>	<b>SAMU</b>	<b>Central Regulação</b>	<b>Hospital</b>
L	X					X		X	X

<sup>42</sup> Número de vagas pactuadas disponíveis.

E	XX		X	X		X		X	X
C	X	X	X			X		X	X
I	X	X				X		X	X
AC	XX	X	X			X			X
AA	XX		X			X	X	X	X
CP	X			X		X			X

Fonte: A autora, (2019)<sup>43</sup>.  
 Legenda: X Sim; XX Às vezes

Com base na construção do quadro a cima e nas respostas das entrevistas, observa-se que os usuários não vão com frequência a Unidade Básica de Saúde. Algumas relataram que “quase nunca, apenas quando precisam”. Isso se deve ao fato deles manterem consulta e tratamento em alguma unidade de referencia fixa.

Pra ser sincera, bem sincera, ele quase não vai ao posto. Só mesmo dentista e médico, mas é uma vez na vida, quando precisa. É muito raro. Porque os acompanhamentos dele são mais especialidades e aí não tem em posto de saúde, entendeu? Quando precisa, e de rotina vai ao pediatra que não é no posto (L).

Em se tratando de vacina, todas foram unânimes em esclarecer que as vacinas são dadas na Unidade de Saúde de acordo com as recomendações feitas.

O Centro de Especialidades Odontológica é um serviço aberto para qualquer usuário contudo para ter acesso, as Unidades de Saúde (dentistas) precisam encaminhar os mesmos para o tratamento de referência. Além de algumas especialidades direcionadas a saúde bucal para qualquer grupo, há também o serviço de atendimento a crianças e adolescentes com deficiência, no qual mantém um profissional dentista especialista para tal. Somente “C”, “I” e “AC” já utilizaram o serviço.

Quando pequena era no CEO. Nunca mais levei não, mas a dentista do posto vem aqui olhar os dentes dela, limpar tudo direitinho. Porque lá limpava, fazia tudo, curativo pra não passar sujeira e tudo. No CEO ela tinha um tratamento bom. Nunca mais ela foi, porque ela tá enorme, pra eu andar com ela, ficar com ela no colo não dá. Eu até gostava porque ela come as coisas assim e eu fico com medo de ficar

<sup>43</sup> Construída a partir dos relatos das participantes.

doendo, essas coisas. Eu queria fazer uma limpeza assim nela de novo. Uma vez a médica fez e durou até hoje a coisa. Ela não senti dor de dente (I).

Sim, mas no momento não. Sempre fui muito bem atendida no CEO, não tenho o que dizer. E dava um trabalho, e ela mandava eu ficar trazendo periodicamente só para ele ir acostumando. Eu ia lá no posto. Quando abriu o CEO aqui mandaram para aqui [...] Até o ano passado eu trazia, mas ela encaminhou para colocar aparelho. Aí levei ele para Cachoeira e é particular (AC).

A maioria das crianças e adolescentes frequentam ao Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF) para terapias com a fonoaudióloga e/ou terapeuta ocupacional. A equipe também realiza visitas escolares e domiciliares com o intuito de orientar profissionais e familiares.

“E” e “CP” são as únicas que mantêm o seu tratamento no CAPS. Nenhuma das entrevistadas sequer ouviram falar sobre da Academia do Centro Integrado de Promoção a Saúde. “AA” foi a única precisou do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência: “Sim. Ele foi transferido para o Martagão Gesteira e ficou internado uma semana lá”. Todas utilizaram o serviço da Secretaria Municipal de Saúde. A Central de Regulação nunca foi acessado por “AA”, pois o mesmo possui plano de saúde e sua mãe trabalha em um hospital federal em Salvador, quando precisa de consultas lá consegue por meios próprios. “CP” conta que quando precisou do serviço para regular uma consulta não conseguiu porque o profissional que a atendeu disse que o serviço de psiquiatria era ofertado no município de São Félix.

Quanto regulação, geralmente foi a primeira consulta dele, quando encaminhado para o CEPRED e Octavio Mangabeira, depois não precisou mais [...].

Não acho certo ela ir pro psiquiatra que atende todo mundo. Que nada! Só passa remédio e mais remédio. Esses remédios fazem mal pra ela. O remédio do CAPS que o psiquiatra passa é diferente que dr Solon passa. Eu queria que ela fosse pra dr Solon, mas ele disse que a idade dela não pode mais. Ele mesmo me disse que eu podia marcar pra psiquiatra infantil em Salvador, mas a secretaria não marcou porque disse que aqui tinha atendimento.

Todas afirmaram que já utilizaram o serviço do Hospital da cidade e que no que precisou, foi bom seja consultas, exames, urgência, emergência, internamento. Consonantemente, os que utilizam o serviço de neuropediatra alegaram a mesma queixa “a demora ao atendimento pelo sus” e a questão do término das consultas “tarde da noite”. Todas elogiaram ao neuropediatra doutor Solon, com exclusão de “AC”, que denominou o atendimento do profissional como “moroso”. Mas salientou que como profissional é bom e que não errou o diagnóstico do seu filho.

Várias vezes. O atendimento foi muito tranquilo. Todos agendados. Tá complicado agora com o neuropediatra porque é muito tarde. Manu, 22:30, 23:00 da noite você ainda está no hospital com a criança. É muita judiação. São mais de 40 a 50 crianças para atendimento. As crianças de colo que não anda têm prioridade. As crianças que tem um grau de agressividade maior, como um autismo, síndrome de down tem acompanhamento prioritário, mas se tiver calmo não é atendido[...] (L).

Neuropediatra, oftalmologista, tomografia e emergência sempre que precisa. O atendimento com o neuropediatra, dr Solon é 10, posso dizer excelente. Com o profissional. Agora assim, tem a dificuldade de conseguir. As vezes a pessoa precisa da consulta, aí tem a dificuldade de pôr na caixa, e aguardar conseguir. Eu particularmente como conheço os direitos da criança e adolescente [...]. Houve umas reclamações porque ele atende o sus a partir das 18 horas. Não sei se mudou, mas ele é um profissional super educado, esclarece tudo a gente, assim, ele é dez (C).

Eu gosto do atendimento. Já levei. Todo mundo me atende bem. E com ela então. [...] Ela passou pelo neuropediatra dr Solon, fez exame de cabeça, tudo. Era o médico que acompanhava ela. Mas também chegou uma época que ele também deu alta, disse que não precisava, que aquilo ali dela era assim mesmo e se ela sentisse alguma coisa assim como gripe ou alguma coisa assim, podia levar no posto. Liberou ela disso aí. [...] (I).

O neuropediatra, mas pelo plano. Emergência pelo sus e pelo plano. O neuropediatra é aquele mesmo, é consulta. Se gostar fica, se não. Eu o achei muito moroso, por exemplo, “volte daqui a três meses para me dá uma receita de respiridona. [...] Já a médica de salvador, marquei pelo sus no Hospital das Clinicas para uma nova avaliação. Ela confirmou o diagnóstico dado por dr Solon [...] (AC).

Quando interrogadas sobre estabelecimentos que prestam o serviço de saúde as PcDs possuem estrutura adequada para recebe-las as respostas foram quase unanimes ao dizer que precisa melhorar

[...] Estrutura física não é adequada porquê [...]. Assim pra um certo tipo de atendimento pra crianças com necessidades especiais, o ambiente tem que ser individualizado entendeu? Tem que ter um ambiente mais adequado para as crianças porque eles ficam muito confusos. Um ambiente quando é fechado para adultos e criança com essas necessidades é diferente. [...] No hospital por exemplo, no atendimento do neuropediatra usa uma sala totalmente inadequada. Uma sala sem nada, apertada, sem espaço até de você se mexer (L).

A estrutura do CAPS é uma negação. Que estrutura que tem ali? Ah, sei lá, porque acho que assim [...] tinha que ter parte de criança, adolescente, pré-adolescente. Ele tinha que fazer assim oh, é tal hora, de manhã, por exemplo, ou hoje quinta feira só atendo adolescente, criança[...] Mas lá não. Atende idoso, adolescente, criança, tudo misturado. Gente com deficiência mais agressiva do que a dela, entendeu? Os postos de saúde até agora no momento ta legal, né!?! (E).

Em termo de estrutura, deixa a desejar. No Nasf mesmo tem uma sala onde atende a fono e a terapia ocupacional antigamente era uma sala só e para acomodar os dois serviços eles dividiram a sala. Principalmente a terapia ocupacional eu acho que o espaço é pequeno. Deveria ser um espaço maior para o manuseio das atividades. A mesma coisa no hospital, a sala acho pequena. [...] (C).

[...] No começo era um salão no INSS provisório até o outro lugar que ia fazer. Não era coisa. Sabe? Mas era bom, tudo limpinho. Quando desceu, aí sim ficou melhor. A sala só pra eles, no tamanho bom, com brinquedo (I).

Tão somente AA considerou que os estabelecimentos que ela frequenta possui estrutura adequada, “Os que vou sim”.

Ao frequentar os estabelecimentos de saúde que seu filho (a) faz tratamento consultas e/ou terapias as entrevistadas expuseram a pratica de atividades educativas que abordam o tema pessoa com deficiência, direitos, família entre outros e consideraram muito importante esta prática. Listaram o NASF, o CRAS, hospitais em Salvador, unidade de saúde da família. Meramente “L”, “CP” e “E” declararam que não.

Não. Nunca. Sem dúvidas estas atividades são importantes. Pra mim eu sou mais esclarecida, mas tem mães que não tem esclarecimento nenhum da deficiência do filho. [...] (L).

Não. Não que eu lembre. Na época de Cyntia<sup>44</sup> ela até falava a gente. Mas ela saiu daqui do município. Uma pena. Boa profissional. Acho importante. Muito importante acontecer isto. Com certeza que é pra gente ficar mais acompanhada com a deficiência do seu filho né? Saber como se lhe dá (E).

Vale salientar que a participante “E” e “CP” refere-se ao CAPS. A participante “L” no momento não frequenta o NASF. Diferente das outras crianças que realizam fonoterapia lá, seu filho frequenta a mesma terapia, mas é no hospital de São Félix.

Ao serem questionadas sobre se elas, enquanto cuidadora de uma criança com deficiência, sentem-se contempladas com o tratamento do seu filho (a) no município de São Félix, a maioria respondeu que sim, justamente por encontrar o serviço na cidade. AC respondeu “Vou pensar no caso. Respondo depois. [...] (Depois de responder todas as perguntas) -Não porque pode melhorar. Sim porque tem lugares, municípios piores”. AA: “Mais ou menos...às vezes é um pouco difícil”. L: “Sim, por ele ter conseguido bons resultados em alguns tratamentos, sem precisar sair para outras cidades”. C: “No que ele necessita como fono e a terapia ocupacional, sim. E também o neuropediatra. Dr Solon é um bom neuropediatra. É bom quando você tem no seu município tais tratamentos e de qualidade.”.

Ao final da entrevista as participantes opinaram sobre o atendimento ofertado a criança e adolescente com deficiência no município de São Félix ao mesmo foram questionadas no que pode melhorar em relação ao mesmo. Em conformidade, todas concordaram que os serviços são bons, pois são ofertados na própria cidade e por bons

---

<sup>44</sup> Algumas entrevistadas citam este nome. Cyntia é Terapeuta Ocupacional. É funcionária do município, concursada, mas pediu licença por passar em outro concurso e não ter tido acordo com a atual gestão para conciliar os dias.

profissionais, todavia concordaram que muita coisa precisa melhorar para contemplar suas necessidades. Para PC: “Eu não acho que o médico que atende ela seja o médico adequado. Se ele atende adulto. O bom seria um psiquiatra infantil pra atender, acompanhar”.

Precisa ter mais profissionais na área que trabalhe com deficiente. Tem a fono, mas é uma vez na semana. Tinha Cyntia, a terapeuta ocupacional, não tem mais. Tinha também psicóloga. A psicóloga vai, e nem levo mais, a do CAPS, quando precisa, se ela se sentir tordoada, alguma coisa do tipo, que é pra levar. E nem a me ela conversa comigo, tipo, vou marcar pra mãe conversar comigo... é pra você tratar ela assim, é pra você agir assim, é pra você agir assim com ela. Não faz. [...]. Os atendimentos que ela recebeu ajudou muito. Principalmente na parte da terapia ocupacional com Cyntia. Porque ela se desenvolveu bastante entendeu? Também me ensinou como lhe dar com ela. [...] (E).

Sempre pode melhorar. Não tem nada aqui que eu possa dizer que está ruim, como não tem nada aqui pra dizer que está bom. Tudo pode melhorar. Inclusive a abrangência. Será que o atendimento que consigo aqui todo mundo consegue alcançar? Não sei. Não me parece que alcança. Porque o número de demanda que eu vejo aí. Acho que varia de bom a regular podendo sempre ser aprimorado. Como maior número de profissionais para atender demanda da rede, treinamentos, simpósios, etc. sobre o tema já que pouco contamos com especialistas, políticas inclusivas direcionadas (AC).

As falas das entrevistadas seguem para uma mesma direção, o direito ao acesso aos serviços de saúde na cidade de São Félix a crianças e adolescentes com deficiência acontece, no entanto não de forma integral as necessidades de cada usuário. A maioria delas não conseguem medicamentos exclusivamente pelo SUS. Observa-se momentos que exames e/ou consultas são pagos para evitar demora. Os estabelecimentos segundo entrevistadas não são adequados para receber uma criança e ou adolescente com deficiência.

Ao se tratar de atividades educativas que abordem a temática e assuntos afins, os estabelecimentos de saúde as realizam, contudo não em sua totalidade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Muito se conquistou com Sistema Único de Saúde a partir da Constituição de 1988. A saúde passou a ser direito universal, integral e equânime para todos. Para grupos que possuem especificidades diferentes também. A política de saúde direcionada para pessoas com deficiência, em específico crianças e adolescentes, é um assunto complexo que propõe inúmeros debates quando falamos no acesso ao direito a saúde. Apesar das conquistas adquiridas como por exemplo, a Convenção/2006, o acesso a este direito fica comprometido muitas vezes, prejudicando a independência, autonomia e a própria saúde desses indivíduos impactando diretamente em sua qualidade de vida.

A garantia de acesso integral das PCDs envolvendo todas as partes da vida, com igualdade com outras pessoas, concede uma chance de construção de novos padrões civilizatórios. Essa construção teórica ultrapassa a noção de saúde como serviço, e refere-se à saúde como direito (CONH, et al., 1991, SPOSATI, LOBO, 1992), refletindo a mudança cultural que se opera a cerca de cinquenta anos na direção de considerar a determinação social da deficiência por meio de estruturação do modelo social da deficiência (ABBERLEY, 1997). (PEREIRA, 2014, p.88).

As dificuldades em acessar este direito como preconiza a lei é mais evidente em municípios de pequeno porte. Isto remete um maior cuidado na fiscalização por parte do poder público e da sociedade para que de fato as políticas públicas para efetivação dos direitos aconteçam e abranjam a todas e todos diminuindo ao até cessando os aspectos ruins relativos à saúde.

A atenção a saúde de PcDs deve ir para além da questão biológica, e considerar o indivíduo como um todo: biopsicossocial ofertando-lhe uma melhor qualidade de vida.

O trabalho foi realizado com mães e/ou responsáveis pelas crianças e adolescentes com deficiência e teve como objetivo discutir a saúde das mesmas no município de São Félix, assim como, analisar a atenção integral à luz da prioridade estabelecida constitucionalmente identificando as condições de acesso vivenciadas através das suas cuidadoras e levantamento da organização, funcionamento e fluxos na atenção à pessoa com deficiência.

Concorda-se que todas as crianças e adolescentes que participaram da pesquisa mantêm tratamento em São Félix e que os estabelecimentos de saúde não estão preparados estruturalmente para garantir um atendimento de qualidade para estas crianças e adolescentes, sendo esse um dos desafios mais explícitos no cuidado a atenção para este grupo. As cuidadoras sentem falta de um ambiente seguro, adequado, com acessibilidade.



A pesquisa demonstrou que em pelo menos um caso existia o tratamento especializado que foi interrompido por ausência de prognóstico de “cura”. Constata-se que não existe nenhum suporte em se tratando da interação social. A adolescente apenas toma as medicações e é acompanhada pela unidade básica de saúde quando acionada. Notabiliza-se a importância de atendimentos periódicos, outras formas de avaliação que possibilitem ampliar as possibilidades da adolescente, e não apenas a condenar a viver neste estágio. Os atendimentos podem até ter um tempo para acabar, mas neste caso, não retomou, encaminhou ou orientou para um processo de interação social e que possibilitem outros tipos de ganhos que não seja exclusivamente funcional.

Outro desafio encontrado é em relação à efetivação pelos direitos como educação, agilidade de marcação nas consultas e acesso gratuito aos medicamentos de forma integral. Algumas consultas demoram de ser marcado o que prejudica no tratamento e acompanhamento de uma parte. Outras preferem pagar para garantir o atendimento/consulta ao invés de ficar na lista de espera. A maioria das participantes não encontram tais dificuldades, mas relatam que conhecem pessoas que passam por essa dificuldade. Algumas acabam comprando os remédios que proporcionam maior qualidade de vida e inibem outros acometimentos por não conseguir obtê-los na farmácia básica de saúde. Os relatos apresentados pelas cuidadoras seguem a mesma direção, todas consideram a atenção à saúde voltada para criança e adolescente “boa”, com bons profissionais, contudo sinalizam que precisa melhorar.

Partindo do pressuposto que a saúde, a proteção à infância e a assistência aos desamparados são direitos sociais, entre outros previstos na Constituição de 1988. Sendo a assistência integral à saúde da PcD e organização e funcionamento dos serviços de atenção à PcD diretrizes da Política Nacional da Pessoa Portadora de Deficiência e que a saúde é um direito universal, integral e equânime para todos, a pesquisa aponta que no município de São Félix existe o acesso ao direito à saúde da criança e adolescente com deficiência, uma vez que todas que fizeram parte da pesquisa mantem algum atendimento e ou consulta no mesmo, contudo com dificuldades inerentes a uma cidade de pequeno porte. O que não minimiza a responsabilidade do Estado em ofertar um SUS que deverá garantir o atendimento a todos e implantar redes de atenção à saúde que deem conta das necessidades de atendimento. (BRASIL, 2011).

Este acesso ao direito à saúde até acontece, mas com limitações que ferem direitos sociais, princípios constitucionais e diretrizes listados acima. O acesso a este direito acontece, mas não de forma integral e prioritário como preconiza as leis.

Infelizmente não foi possível acessar aos estabelecimentos, gestores e funcionários para maiores contribuições e esclarecimentos enquanto a organização, funcionamento e fluxos na atenção a pessoa com deficiência. Isto possibilita novas pesquisas, assim como verificar se acontece o acesso aos outros direitos sociais <sup>45</sup>e diretrizes da PNSPPD. <sup>46</sup>

Apesar de ter mais participantes para colaborar com a pesquisa relatando outras histórias e desfechos, infelizmente o prazo não corroborou para que isto ocorresse. Vale salientar que, a pergunta referente à questão 29 ficou vaga para as entrevistadas, e isto foi percebido após análise dos dados, o que pode ter interferido nas respostas, pois subentenderam ser apenas uma questão de adoecimento biológico.

Outra descoberta importante foi o funcionamento do NASF. Ele não funciona apenas como deve como já mencionado, mas também presta atendimentos individuais e em grupos com a mesma equipe. Esta equipe divide-se em fazer os atendimentos e as atividades inerentes as suas atribuições. Isso pode impactar na quantidade de vagas ofertadas em quanto clínica e diminuir sua atribuição enquanto NASF.

Por fim, esta pesquisa tem um valor imprescindível para o Serviço Social e toda sociedade por se tratar de um tema relevante que envolve seguimentos importantes tais como, direito, saúde, criança e adolescente, pessoa com deficiência. Operar políticas sociais voltadas para as necessidades humanas como resposta a questão social (LACERDA, 2014, p. 23) e lutar por uma sociedade livre, justa e igualitária, eliminando toda e qualquer forma de preconceito nos remete aos princípios fundamentais do Código de Ética do Assistente Social (1993) entre outros. A defesa intransigente dos direitos humanos é dever de todos nós. E esta pesquisa reforça este papel.

Para Berlinguer (BERLINGUER, 1988, p. 3, apud, ÁVILA, 2013, p. 10), é preciso mudar totalmente o comportamento diário, os modelos de vida, a produção e o consumo, as formas de participação na atividade comunitária, à direção política do governo e dos gestores locais para que a saúde passe a ter preferencia ao invés da doença. É essencial uma intensa revolução, que envolva todos os partidos e cruze a realidade diária de cada um. Esse é o desafio.

---

<sup>45</sup> Educação, alimentação, trabalho, moradia, segurança, previdência social.

<sup>46</sup> Promoção da qualidade e vida das pessoas portadoras de deficiência; prevenção de deficiências; ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação e capacitação de recursos humanos.

## REFERÊNCIAS

AGUIAR, G. G.; ALVES, R. de O.; CERQUEIRA, M. M. F. **Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos.** *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10):3223-3232, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3223.pdf>>. Acesso em: 30 out.2019.

ALBUQUERQUE, M. S. V. et al. **Equidade e inclusão de grupos sociais na política de saúde:** o caso do Recife, Brasil. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*; vol. 11 n. 1, p. 73-82. Recife Jan./Mar, 2011. Disponível em:< <http://dx.doi.org/10.1590/S1519-38292011000100008>>. Acesso em: 16 set. 2019.

AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência em companhia de Hércules.** São Paulo: Robel Editorial, 1995. (Série Encontros com a Psicologia).

ARAÚJO, E. T.; CRUZ, D. L **Concepções sobre Pessoas com Deficiência e suas Famílias.** In: \_\_\_\_\_. Centro-Dia de Referência: orientações técnicas sobre o Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com deficiência e suas famílias ofertado em Centro-dia de Referência. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2013.

ASSIS, M. M. A; JESUS, W. L. A. de. **Acesso aos serviços de saúde:** abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(11):2865-2875, 2012. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n11/v17n11a02.pdf>> Acesso em: 02 ago. 2019.

AVELAR, M. R.; MALFITANO, A. P. S. **Entre o suporte e o controle:** a articulação intersetorial de redes de serviços. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(10):3201-3210, 2018. Disponível em:< [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1413-81232018001003201&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-81232018001003201&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 28 out. 2019.

ÁVILA, H. D. D. de. **A construção do SUS na Bahia:** uma história da sua implementação – 1986 a 2006. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Instituto de Saúde Coletiva – ISC, Universidade Federal da Bahia. Salvador/BA, 2013. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/15205>>. Acesso em: 15 jul. 2019.

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194-199, Mar. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072012000100022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100022&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 out. 2018.

BEZERRA, M. M. M. [s.d.]. **Cidadania e democracia no Brasil:** Um olhar atento na construção histórica. Disponível em: < [http://revistacientifica.facmais.com.br/wp-content/uploads/2015/08/artigos/cidadania\\_brasil.pdf](http://revistacientifica.facmais.com.br/wp-content/uploads/2015/08/artigos/cidadania_brasil.pdf)>. Acesso em: 21 fev. 2019.

BRASIL. **Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde.** [S. l.]: CNES, 2019c. Disponível em: <<http://cnes.datasus.gov.br/pages/estabelecimentos/consulta.jsp>>. Acesso em: 19 jun. 2019.

\_\_\_\_\_. CNES. **Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde**. [S. l.], 2017c. Disponível em: <<http://cnes.datasus.gov.br/pages/estabelecimentos/consulta.jsp>>. Acesso em: 04 nov. 2019.

\_\_\_\_\_. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. -- 4. ed., rev. e atual. – Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/CONGRESSO/DLG/DLG-186-2008.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/CONGRESSO/DLG/DLG-186-2008.htm)>. Acesso em: 10 ago. 2019.

\_\_\_\_\_. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. -- 4. ed., rev. e atual. – Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011. ISBN: 978-85-60877-18-8. Disponível <https://www.governodigital.gov.br/documentos-e-arquivos/convencaoopessoascomdeficiencia.pdf>

\_\_\_\_\_. **Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. In: \_\_\_\_\_ Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). [s.d.]. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm)>. Acesso em: 06 ago. 2019.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. 1990b. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm)>. Acesso em: 11 out. 2018.

\_\_\_\_\_. **Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. SUS – Princípios e conquistas**. Brasília, 2000. Disponível em: <[http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus\\_principios.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_principios.pdf)>. Acesso em: 10 set. 2019.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <[http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus\\_principios.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_principios.pdf)>. Acesso em: 09 out. 2019.

\_\_\_\_\_. **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 2009. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm)>. Acesso em: 11 out. 2018.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). 2015. Estatuto da Pessoa com Deficiência. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)>. Acesso em: 11 out. 2018.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços

correspondentes e dá outras providências. Lei Orgânica da Saúde. 1990a. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm)>. Acesso em: 11 out. 2018.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 648, de 28 de março de 2006. **Política Nacional de Atenção Básica**. Ministério da Saúde, 2006, Revogada pela PRt GM/MS nº 2.488 de 21.10.2011. Disponível: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0648\\_28\\_03\\_2006.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0648_28_03_2006.html)>. Acesso: Acesso em: 11 out. 2018.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 818, de 05 de junho de 2001. **Mecanismos para a Organização e Implantação de Redes Estaduais de Assistência à Pessoa Portadora de Deficiência Física**. Ministério da Saúde, 2001. Disponível: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0818\\_05\\_06\\_2001.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0818_05_06_2001.html)>. Acesso em: 28 nov. 2018.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 1060, de 5 de junho de 2002**. Política nacional de saúde da pessoa portadora de deficiência. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060\\_05\\_06\\_2002.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html)>. Acesso em: 10 jul. 2019

\_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil**. São Paulo: Imprensa Oficial, 2001. Disponível em: <[https://www.imprensaoficial.com.br/downloads/pdf/Constituicoes\\_declaracao.pdf](https://www.imprensaoficial.com.br/downloads/pdf/Constituicoes_declaracao.pdf)>. Acesso em: 16 out. 2019.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e seus Pais**. Trad. Raquel Mendes. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

BUSS, P. M.; FILHO. A. P. **A saúde e seus determinantes sociais**. Physis. Rio de Janeiro: v. 17, n. 1, p. 77-93, abr. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312007000100006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100006)>. Acesso em: 12 fev. 2019.

CADERNO DE PROPOSTAS. **10ª conferência Estadual Democracia e Saúde: saúde como direito e consolidação e financiamento do SUS: Síntese por Eixo Temático**. Salvador, 2019, p. 29.

CANEJO, E. **A reintegração dos portadores de cegueira adquirida na idade adulta: uma abordagem psicossocial**. [Dissertação de Mestrado-UERJ] Rio de Janeiro: UERJ, 1996.

CARVALHO, C. de C. et al. **SUS: oferta, acesso e utilização de serviços de saúde nos últimos 30 anos**. Ciênc. saúde coletiva vol.23 no.6 Rio de Janeiro jun. 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232018000601751&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000601751&lng=pt&tlng=pt)>. Acesso em: 15 out. 2018.

CARVALHO, J. M. **Cidadania no Brasil**. O longo caminho. 3ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.

CEFESS. **Nosso plano é a saúde pública estatal e universal**. Brasília, 2017. Disponível em: <<http://www.cfess.org.br/visualizar/noticia/cod/1357>>. Acesso em: 12 jul. 2019.

CEFESS. **Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Saúde.** Grupo de Trabalho Serviço Social na Saúde. Brasília, 2009. Disponível em: <[http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros\\_para\\_Assistentes\\_Sociais\\_na\\_Saude\\_-\\_versao\\_preliminar.pdf](http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_para_Assistentes_Sociais_na_Saude_-_versao_preliminar.pdf)> Acesso em: 04 out. 2019.

CEFESS. **Parâmetros para atuação de assistentes sociais na política de saúde.** Código de ética do assistente social. Brasília, 2010. Disponível em: <[http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros\\_para\\_a\\_Atuacao\\_de\\_Assistentes\\_Sociais\\_na\\_Saude.pdf](http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_para_a_Atuacao_de_Assistentes_Sociais_na_Saude.pdf)> Acesso em: 10 out. 2019.

CEFESS. **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde.** Série: Trabalho e projeto profissional nas políticas sociais. Brasília, 2010. Disponível em: <[http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros\\_para\\_a\\_Atuacao\\_de\\_Assistentes\\_Sociais\\_na\\_Saude.pdf](http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_para_a_Atuacao_de_Assistentes_Sociais_na_Saude.pdf)>. Acesso em: 22 jun. 2019.

CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. de O.; AGUIAR, M. G. G. **Experiências nos itinerários terapêuticos de mães de crianças com deficiência intelectual.** Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3223-3232, out. 2016 Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016001003223&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003223&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 28 nov. 2018.

CONASS. **Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde.** Brasília, 2011, p. 223. 4 v. Disponível em: <[https://www.conass.org.br/bibliotecav3/pdfs/colecao2011/livro\\_4.pdf](https://www.conass.org.br/bibliotecav3/pdfs/colecao2011/livro_4.pdf)> Acesso em: 07 ago. 2019.

CONASS. **Assistência de Média e Alta Complexidade: Coleção Para Entender a Gestão do SUS 2011.** Brasília: 2011. 223 p.

CONASS. **Atenção Primária e promoção da Saúde / Coleção para entender a gestão do SUS 2011.** In: \_\_\_\_\_. ISBN: 978-85-89545-63-1. Disponível em: <[https://www.conass.org.br/bibliotecav3/pdfs/colecao2011/livro\\_3.pdf](https://www.conass.org.br/bibliotecav3/pdfs/colecao2011/livro_3.pdf)>. Acesso em: 02 ago. 2019.

COHN, A. et al. **A saúde como direito e como serviço.** 2. ed. – São Paulo: Cortez, 1999.

CRUZ, D. L. **Família, deficiência e proteção social: Mães Cuidadoras e os serviços do Sistema Único da Assistência Social (SUAS).** Brasília: Escola Nacional de Administração Pública-ENAP, 2011.

FIAMENGHI J.R., G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficientes: estudos sobre as relações familiares. **Psicol cienc. prof.**, Brasília, v. 27, n. 2, p. 236-245, jun. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932007000200006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932007000200006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 28 nov. 2018.

FIOCRUZ. [2015]. 1 Video *Youtube* (17 min). **A história da saúde pública no Brasil – 500 anos na busca de soluções.** (Fiocruz, Editor, S. Jardim, Produtor, & VideoSaúde Distribuidora da Fiocruz). Publicado pelo canal VideoSaúde Distribuidora da Fiocruz: Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=7ouSg6oNMe8&t=10s>> Acesso em: 14 ago. de 2019.

FLEURY, S. **A reforma sanitária e o SUS: Questões de sustentabilidade.** Ciência & Saúde Coletiva, 12. 2007.

\_\_\_\_\_, S.; OUVENEY, A. M. **Política de saúde: uma política social.** In: GIOVANELLA, Ligia, et al. (orgs.) Políticas e sistemas de saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2008.

GIL. A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 5. ed. 8. Reimp. São Paulo: Atlas, 2007.

\_\_\_\_\_. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 6. ed. Editora Atlas SA. São Paulo: 2008.

GLAT, R. **O papel da família na integração do portador de deficiência.** Revista Brasileira de Educação Especial. 1996. Disponível em: <[https://www.abpee.net/homepageabpee04\\_06/artigos\\_em\\_pdf/revista4numero1pdf/r4\\_art09.pdf](https://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista4numero1pdf/r4_art09.pdf)>. Acesso em: 14 mai. 2019.

IBGE. **Censo Demográfico São Félix/BA, 2019.** Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/sao-felix/panorama>>. Acesso em: 09 nov. 2019.

IBGE. **Índice de Desenvolvimento Humano 2010.** Rio de Janeiro, 2010a. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/v4/brasil/ba/saofelix/pesquisa/37/30255?detalhes=true>>. Acesso em: 04 set. 2019.

IBGE. **Mapa de pobreza e desigualdade 2003.** Rio de Janeiro, 2003. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/v4/brasil/ba/saofelix/pesquisa/36/30246?detalhes=true>>. Acesso em: 04 jul. 2019.

IBGE. **Censo Demográfico 2010.** Rio de Janeiro: IBGE, 2010b. Disponível em: <https://sidra.ibge.gov.br/pesquisa/censo-demografico/demografico-2010/inicial>. Acesso em: 11 fev. 2019.

INOJOSA, R.M. **Sinergia em políticas e serviços públicos: desenvolvimento social com intersectorialidade.** Cadernos FUNDAP 2001; 22:102-110. Disponível em: <[https://www.pucsp.br/prosaude/downloads/bibliografia/sinergia\\_politicas\\_servicos\\_publicos.pdf](https://www.pucsp.br/prosaude/downloads/bibliografia/sinergia_politicas_servicos_publicos.pdf)>. Acesso em: 05 nov. 2019.

LACERDA. L. E. P. de. **Exercício Profissional do assistente social: da imediatividade às possibilidades históricas.** Serv. Soc., São Paulo. N. 117, P. 76, JAN/MARC. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sssoc/n117/03.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2019.

LAGO, J. de O. C. **Os sentidos do adoecer por pacientes com lúpus residentes no município de Muritiba – BA.** Cachoeira/BA, 2019. Disponível em<> Acesso em: 14 out. 2019.

LARA, R.; SILVA, M. A. da **A ditadura civil-militar de 1964: os impactos de longa duração nos direitos trabalhistas e sociais no Brasil.** Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 122, p. 275-293, abr./jun. 2015. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/sssoc/n122/0101-6628-sssoc-122-0275.pdf> > Acesso em: set.2019.

LIMA, E. M. A. S.; SILVA, S. P. dos S.; PEREIRA, C. O. de J. **Análise sobre a inserção do assistente social no programa saúde da família no Recôncavo da Bahia.** III Simpósio Mineiro de Assistentes Sociais - CRESS-MG, 2013. Disponível em: <<https://www.cress-mg.org.br/arquivos/simpósio/AN%C3%81LISE%20SOBRE%20A%20INSER%C3%87%C3%83O%20DO%20ASSISTENTE%20SOCIAL%20NO%20PROGRAMA%20SA%C3%9AD E%20DA%20FAMILIA.pdf>>. Acesso em: 13 nov. 2019.

LOLIS, D.; MOREIRA, F. de S. **Trabalho em rede. Um olhar sobre a garantia da integralidade dos direitos da criança e do adolescente a partir da política de saúde em Curitiba-PR.** Serv. Soc. Rev., Londrina, V. 19, N. 1, P.109-130, Jul/Dez. 2016. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/download/27025/20348>>. Acesso em: 10 nov. 2019.

LOPES, A.C. A família e a intervenção precoce. **Revista Brasileira de Deficiência Mental**, Edição Extra, p. 29, 1995.

MARQUES, L. P. **O filho sonhado e o real.** Revista Brasileira de Educação Especial, v. 2, n. 3, p 121-125, 1995.

OLIVEIRA, J. T. de. **A pobreza revelada na ausência:** um estudo sobre pessoa com deficiência em São Félix – BA. Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social. Universidade Federal da Bahia, Cachoeira/BA, 2017. Disponível em: <<https://ufrb.edu.br/servicosocial/tccs/category/13-tcc-2017-1?download=282:juliana-tosta-de-oliveira>> Acesso em: 15 ago. 2019.

OLIVEIRA, V. A. de. **A política de saúde pública do brasil:** de sua genese às intervenções do serviço social. [s.d.]. Disponível em: <<https://cress-mg.org.br/hotsites/Upload/Pics/16/16f4d5cf-48b6-445d-b891-27d0475c0705.pdf>>. Acesso em: 08 nov. 2019.

OMS. **Constituição da Organização Mundial da Saúde.** *New York:* 1946. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3oMundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saudeomswho.html>>. Acesso em: 12 fev. 2019.

\_\_\_\_\_. **Relatório Mundial sobre a Deficiência.** *World Report on Disability, The World Bank.* Tradução: Lexicus Serviços Linguísticos, São Paulo: Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2012. Disponível em: <[http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020\\_por.pdf;jsessionid=6B8E9ED909BEF9FD14AA0CF7F65EC8AD?sequence=4](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=6B8E9ED909BEF9FD14AA0CF7F65EC8AD?sequence=4)>. Acesso em: 11 out. 2018.

PAIM, J. S.; TEIXEIRA, F. C. **Política, planejamento e gestão em saúde:** balanço do estado da arte. Revista de Saúde Pública. N. Esp. 2006.

\_\_\_\_\_, J. S. organizador. **O que é o SUS.** Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009. Avanços e desafios do SUS; p. 125-38. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2010000600019](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2010000600019)>. Acesso em: 25 jul. 2019.



\_\_\_\_\_, J. S. et al. **O que é o SUS**, Editora Fiocruz, 2015. Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/livro/o-que-e-o-sus-e-book-interativo>>. Acesso em: 28 set. 2019.

\_\_\_\_\_, J. S. **O que é SUS**. Rio de Janeiro: Editora. Fiocruz; 2008. 148 p. (Coleção Temas em Saúde). Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 26(6):1261-1265, jun, 2010. ISBN: 978-85-7541-185-8. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v26n6/19.pdf>>. Acesso em: 16 jun. 2019.

PEREIRA, P. A. P. **Política Social: temas & questões**. São Paulo: Cortez, 2008.

PEREIRA, S. de O. **Para não ser o etcetera**. Cruz das Almas/BA: UFRB, 2018, p. 114. ISBN 978-85-5971-073-1. Disponível em: <<https://www1.ufrb.edu.br/editora/component/phocadownload/category/2-e-books?download=133:para-nao-ser-o-etcetera>>. Acesso em: 17 jul. 2019.

\_\_\_\_\_, S. de O. **Para não ser o etcetera: Conselho dos direitos da pessoa com deficiência, democracia e saúde**. Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia, Salvador/BA, 2014. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/18338/1/TESE%20SILVIA%20PEREIRA.%202014.pdf>>. Acesso em: 17 jul. 2019.

\_\_\_\_\_, S. de O. **Reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS: elementos para um debate sobre integralidade**. 113f. Dissertação (Mestrado em Saúde Comunitária). Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador/BA, 2009. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/10898/1/22222222.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2019.

\_\_\_\_\_, S. de O. **Reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS: elementos para um debate integralidade**. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Mestrado em Saúde Comunitária, Universidade Federal da Bahia. Salvador/BA, 2019. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/10898>>. Acesso em: 18 set. 2019.

PETERS, B. G. **American Public Policy**. Chatham, N.J.: Chatham House. 1986.

RODRIK, D. **Rescuing Economics from Neoliberalism**. Boston Review, November 6, 2017. Disponível em: <<https://bostonreview.net/class-inequality/dani-rodrik-rescuing-economics-neoliberalism>>. Acesso: 11 jan. 2018.

SANTOS, A. S. dos. **A política de saúde: dilemas e desafios para a implementação do SUS no município de São Félix**. Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social. Universidade Federal da Bahia, Cachoeira/BA, 2016. Disponível em: <<https://ufrb.edu.br/servicosocial/tccs/category/11-tcc-2015-1>>. Acesso em: 19 set. 2019.

SANTOS, R. S. **Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade**. [Tese de Doutorado-UERJ], Rio de Janeiro: UERJ, 1996.

SASSAKI, R. K. **Como chamar as pessoas que têm deficiência?** São Paulo, 2005. Disponível em: <[https://moodle.unesp.br/ava/pluginfile.php/110150/mod\\_folder/content/0/Como\\_chamar\\_as\\_pessoas\\_que\\_tem\\_deficiencia.pdf?forcedownload=1](https://moodle.unesp.br/ava/pluginfile.php/110150/mod_folder/content/0/Como_chamar_as_pessoas_que_tem_deficiencia.pdf?forcedownload=1)>. Acesso em: 22 set. 2019.

SILVA, F. **Serviço social na saúde**: os desafios para a garantia do acesso aos direitos sociais dos usuários. [s.d.]. Disponível em: <<http://www.uniedu.sed.sc.gov.br/wp-content/uploads/2016/09/unoesc-Franciele-Silva.pdf>>. Acesso em: 22 set. 2019.

SILVA, H. P. da. VIANA, A. L. D’.; **Meritocracia neoliberal e capitalismo financeiro**: implicações para a proteção social e a saúde. *Ciênc. saúde coletiva* v. 23 n.7 Rio de Janeiro, jul. 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018237.07582018>>. Acesso em: 27 jun. 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Atualização sobre Inclusão de Crianças e Adolescentes com Deficiência**. Manual de Orientação do Departamento Científico de Adolescência. N. 3, maio de 2017. Disponível em: <<http://primeirainfancia.org.br/wp-content/uploads/2017/05/Atualizacao-sobre-Incluso-de-Crianas-e-Adolescentes-com-Deficincia.pdf>>. Acesso em: 14 mai. 2019.

SOUZA, C. **Políticas Públicas**: uma revisão da literatura. *Sociologias*, Porto Alegre, ano 8, nº 16, jul/dez 2006, p. 20-45. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/soc/n16/a03n16>>. Acesso em: 28 ago. 2019.

SOUZA, F. R., PIMENTEL, A. M.: **Entre Necessidades e Atenção à Saúde**. *Cadernos de Terapia Ocupacional*. São Carlos: UFSCAR, v. 20, n. 2, p. 229-237, 2012.

TEIXEIRA, C. **Os princípios do sistema único de saúde**. Texto elaborado para subsidiar o debate nas Conferências Municipal e Estadual de Saúde. Salvador/BA, 2011. Disponível em: <[https://www.almg.gov.br/export/sites/default/acompanhe/eventos/hotsites/2016/encontro\\_internacional\\_saude/documentos/textos\\_referencia/07\\_principios\\_sistema\\_unico\\_saude.pdf](https://www.almg.gov.br/export/sites/default/acompanhe/eventos/hotsites/2016/encontro_internacional_saude/documentos/textos_referencia/07_principios_sistema_unico_saude.pdf)>. Acesso em: 11 ago. 2019.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL. **Métodos de pesquisa** [organizado por] Tatiana Engel Gerhardt e Denise Tolfo Silveira; coordenado pela Universidade Aberta do Brasil – UAB/UFRGS e pelo Curso de Graduação Tecnológica – Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS. – Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>>. Acesso em: 05 nov. 2019.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A – Questionário

1. Idade: \_\_\_\_\_
2. Estado civil: \_\_\_\_\_
3. Sexo:           ( ) Feminino                                 ( ) Masculino
4. Escolaridade:
  - ( ) Ensino Fundamental Incompleto
  - ( ) Ensino Fundamental Completo
  - ( ) Ensino Médio Completo
  - ( ) Ensino Médio Incompleto
  - ( ) Ensino superior incompleto
  - ( ) Ensino Superior Completo
  - ( ) Pós-graduação
  - ( ) Mestrado
  - ( ) Doutorado
5. Profissão: \_\_\_\_\_
6. Qual o número de pessoas no lar? \_\_\_\_\_
7. Qual a sua renda familiar? \_\_\_\_\_
  - ( ) 1 Salário mínimo
  - ( ) Até 2 salários mínimos (até R\$ 1.908,00)
  - ( ) De 2 a 4 salários mínimos (de R\$ 1.908,00 a R\$ 3.816,00)
  - ( ) De 10 a 20 salários mínimos (de R\$ ( R\$ 9.40,00 a R\$ 19.080,00)
  - ( ) Mais de 20 salários mínimos ( mais de R\$19.080,00)
8. Idade do seu filho -----
9. Sexo ( ) Feminino       ( ) Masculino
10. Qual o tipo de deficiência que seu filho (a) convive:
  - ( ) intelectual
  - ( ) física
  - ( ) mental
  - ( ) sensorial : ( surdez, cegueira, déficits relacionados ao tato, olfato ou paladar .
  - ( ) deficiência múltipla - associação de duas ou mais deficiências;
11. Atualmente seu filho (a) encontra-se em tratamento? \_\_\_\_\_

- ( ) Sim. Em qual lugar? \_\_\_\_\_
- ( ) Não. Por quê? \_\_\_\_\_
12. Desde quando seu filho (a) convive com a deficiência?
- ( ) menos de 01 ano
- ( ) 01 à 05 anos
- ( ) de 10 à 15 anos
13. tratamento médico do seu filho(a) se realiza através do: (Se realiza com mais de um tipo de serviço, marque todos que se aplicam.)
- ( ) SUS- Sistema Único de Saúde
- ( ) Plano de Saúde
- ( ) Privado
14. O tratamento médico do seu filho(a) se realiza no município de São Félix? Se a resposta for negativa, explique onde e de que forma consegue realizar o tratamento.
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
15. Seu filho(a) consegue todos os medicamentos pelo SUS? (Fale sobre sua experiência, é difícil ter acesso a medicamentos pela rede pública?).
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
16. Realiza fisioterapia? ( Se sim, em qual município?) \_\_\_\_\_
- ( ) Não
- ( ) Sim. Pelo SUS
- ( ) Sim. Pelo plano de saúde
- ( ) Sim. Pago particular
- ( ) Já fez. Não faz mais
17. Faz terapia ocupacional? (Se sim, em qual município?) \_\_\_\_\_
- ( ) Sim
- ( ) Não
- ( ) Já fez. Não faz mais
18. Usa órtese para proteção articular ou para realizar atividade de vida diária?
- ( ) Sim
- ( ) Não
- ( ) Nunca ouvi falar

19. Pratica atividade física?

- ( ) Sim  
 ( ) Não  
 ( ) Não, nunca foi orientado pelo médico a realizar atividade física  
 ( ) Não consegue fazer

20. Com quais as especialidades médicas seu filho(a) faz ou já fez acompanhamento ?

- |                         |         |            |
|-------------------------|---------|------------|
| ( ) assistente social   | ( ) faz | ( ) já fez |
| ( ) fonoaudióloga       | ( ) faz | ( ) já fez |
| ( ) dentista            | ( ) faz | ( ) já fez |
| ( ) cardiologista       | ( ) faz | ( ) já fez |
| ( ) enfermeira          | ( ) faz | ( ) já fez |
| ( ) médico clínico      | ( ) faz | ( ) já fez |
| ( ) ortopedista         | ( ) faz | ( ) já fez |
| ( ) neuropediatra       | ( ) faz | ( ) já fez |
| ( ) psiquiatra          | ( ) faz | ( ) já fez |
| ( ) fisioterapeuta      | ( ) faz | ( ) já fez |
| ( ) terapia ocupacional | ( ) faz | ( ) já fez |
| ( ) Outros: _____       |         |            |

21. No sistema público de saúde do município de São Félix, existe a oferta de consultas das especialidades médicas da qual seu filho (a) precisa? Se sim quais? Você consegue com facilidade?

22- Em média quantas consultas médicas seu filho(a) tem durante o mês com cada especialista que o acompanha. Onde são realizadas essas consultas?

23- Seu filho(a) se vacina regularmente?

- ( ) Sim, de acordo com as recomendações médicas  
 ( ) Sim, mas por conta própria  
 ( ) O médico recomenda, mas seu não sigo as recomendações  
 ( ) O médico recomenda, mas seu não sigo as vacinas pelo SUS  
 ( ) O médico não recomenda e eu não vacino

24. Você tem dúvidas a respeito da deficiência e do tratamento dele (a)? Fale sobre isso.

---

25- Seu filho(a) vai as consultas de transporte próprio, transporte público ou com o uso de recursos do TFD? (Explique como acontece.)

---

26. Em relação aos exames periódicos, como seu filho(a) consegue realizar? Eles são realizados no município de São Félix. \_\_\_\_\_

27. Você já precisou acionar a justiça para obter algum tipo DIREITO? (Se sim, explique.).

---

28. Você se sente contemplado com o tratamento médico do seu filho(a) no município de São Félix? Por quê? \_\_\_\_\_

29. Além do seu filho (a), você e/ou sua família teve algum acompanhamento? Justifique.

---

30. Seu filho (a) tem algum benefício assistencial? Se sim, como você soube que ele (a) tinha direito a este benefício? \_\_\_\_\_

31. Seu filho (a) estuda em alguma escola?

Pública  Privado   não

32. Você encontrou alguma dificuldade para matricular seu filho (a)? Se sim, Justifique.

sim  não

33. Seu filho (a) utiliza o serviço de saúde da Unidade Básica de Saúde do município? Se sim quais profissionais e serviços? Se não, justifique.

---

34. Seu filho (a) utiliza ou já utilizou o serviço de saúde do Centro de Especialidades Odontológicas (CEO) do município? Justifique.

---

35. Seu filho (a) utiliza ou já utilizou o serviço de saúde do Nasf (Núcleo de Apoio à Saúde da Família) do município? Justifique.

---

36. Seu filho (a) já precisou utilizar ou já utilizou os serviços da SAMU- Serviço de Atendimento Móvel de Urgência -? Se sim, justifique.

---

37. Seu filho (a) utiliza ou já utilizou os Serviços da Academia do Centro Integrado de Promoção à Saúde (CIPS) do município? Por quê?

---

38. Seu filho (a) utiliza ou já precisou utilizar os serviços de saúde do Hospital de São Félix? Justifique.

---

39. Seu filho (a) utiliza ou já utilizou os serviços da Secretaria Municipal de Saúde de São Félix? Justifique. \_\_\_\_\_

40. Seu filho (a) utiliza ou já precisou utilizar os serviços da Farmácia Básica Municipal de São Félix? Justifique.

\_\_\_\_\_

41. Seu filho (a) já precisou utilizar ou já utilizou os serviços da Central de Regulação do Municipal de São Félix para regular algum serviço de saúde para fora do município? Justifique? \_\_\_\_\_

42. Seu filho(a) utiliza ou já utilizou algum serviço de saúde particular no município de São Felix? Justifique

\_\_\_\_\_

43. Os estabelecimentos de saúde que seu filho (a) frequenta ou já frequentou no município de São Félix possuem estrutura adequada para o tipo de deficiência que seu filho possui? Justifique.

\_\_\_\_\_

44. Os estabelecimentos de saúde que seu filho (a) frequenta ou já frequentou no município de São Félix desenvolvem atividades educativas sobre o tema “pessoa com deficiência”? Comente.

\_\_\_\_\_

45. Estes profissionais já desenvolveram alguma atividade que ajude você a conviver com o tipo de deficiência do seu filho (a)? Você acha isto importante? Por quê?

\_\_\_\_\_

46. Quais as principais dificuldades que você encontra enquanto cuidador de uma pessoa com deficiência.

\_\_\_\_\_

47. Cuidar do seu filho (a) interfere ou já interferiu na sua vida? Como? O que mudou?

\_\_\_\_\_

48. Você tem conhecimento dos direitos da pessoa com deficiência?

\_\_\_\_\_

49. Como você tomou conhecimento destes direito?

\_\_\_\_\_

50. Você ou seu filho (a) já sofreram ou presenciaram algum tipo de discriminação em estabelecimentos de saúde no município de São Félix por conta da deficiência? Comente.

\_\_\_\_\_

51. Qual a sua opinião sobre o atendimento à saúde prestado pelo município de São Félix a criança e adolescente com deficiência e o que você acha que precisa melhorar. \_\_\_\_\_

---



## APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que tenho consciência da minha participação na pesquisa com o título: “**Saúde da criança e adolescente com deficiência residentes no município de São Félix-BA**”, que tem como objetivo discutir a saúde da criança e adolescente com deficiência em São Félix e compreender como ocorre o acesso ao tratamento médico dos pacientes nesse município. Assim como saber qual percepções de mães, pais e/ou responsáveis sobre o acesso ao direito a saúde dessas crianças. Por seguir a definição de saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade” (OMS,1946, s.p.), onde não só a visão biológica da saúde é levada em consideração, mas também acaba sofrendo influências de fatores sociais, econômicos, psicológicos, culturais, éticos/raciais e comportamentais no estado de saúde de cada indivíduo. (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007), se faz importante também saber o parecer de instituições viabilizam direitos e que são importantes para o bem estar deste grupos de pessoas.

A mesma está sendo realizada pela discente Manoela Nery Ribeiro Santiago, cujo telefone é (75) 98226-0798. Essa recebe a orientação da professora Jucileide Ferreira Nascimento.

A minha participação será respondendo a um instrumento de pesquisa de caráter acadêmico para saber qual a minha percepção sobre as condições de acesso à saúde, vivenciadas por crianças e adolescentes com deficiência em São Félix, através de uma entrevista semi estruturada que acontecerá em local privativo e, de acordo com o meu consentimento, poderá ser gravada em aparelho celular e, posteriormente, utilizada. Por isso, declaro concordar com a utilização de todas as informações, por mim, prestadas com o propósito de viabilizar a realização da pesquisa e que **TODOS OS MEUS DADOS DE IDENTIFICAÇÃO SERÃO PRESERVADOS** e as informações, por mim fornecidas serão exclusivamente utilizadas para fim de pesquisa científica.

Estou ciente que esta pesquisa possui fins acadêmicos e, por se tratar de uma atividade voluntária, não envolve remuneração e não oferece qualquer risco para o meu trabalho. Tenho total liberdade de não responder a determinadas questões, tirar dúvidas durante o processo de estudo ou desistir da minha participação em qualquer momento da pesquisa, exceto após a publicação dos resultados.

Após ter lido e discutido com a pesquisadora os termos contidos neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordo em participar da pesquisa. A minha

participação é formalizada por meio da assinatura desse termo em duas vias, sendo uma retida por mim e a outra pela pesquisadora.

São Félix, \_\_\_\_/\_\_\_\_/2019.

Participante - Assinatura: \_\_\_\_\_