

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA
CENTRO DE CIÊNCIAS AGRÁRIAS, AMBIENTAIS E BIOLÓGICAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS
E SEGURANÇA SOCIAL
MESTRADO PROFISSIONAL**

**CUIDADOS EM SAÚDE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
INTELLECTUAL: ANÁLISE DOS INSTRUMENTOS DA POLÍTICA DE
ATENÇÃO BÁSICA EM CRUZ DAS ALMAS-BA**

JESSICA APARECIDA DOS SANTOS SAMPAIO

CRUZ DAS ALMAS - BAHIA

2018

**CUIDADOS EM SAÚDE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
INTELECTUAL: ANÁLISE DOS INSTRUMENTOS DA POLÍTICA DE
ATENÇÃO BÁSICA EM CRUZ DAS ALMAS-BA**

JESSICA APARECIDA DOS SANTOS SAMPAIO

Dissertação submetida ao Colegiado do Curso de Programa de Pós-Graduação em Gestão de Políticas Públicas e Segurança Social da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Mestre em Gestão de Políticas Públicas e Segurança Social, Área de concentração: Gestão em Segurança Social.

Orientador: Prof. Dr. Edgilson Tavares de Araújo

CRUZ DAS ALMAS - BAHIA

2018

FICHA CATALOGRÁFICA

S192c

Sampaio, Jéssica Aparecida dos Santos.

Cuidados em saúde para pessoas com deficiência intelectual: análise dos instrumentos da política de atenção básica em Cruz das Almas-BA / Jéssica Aparecida dos Santos Sampaio. _ Cruz das Almas, BA, 2018.

124f.; il.

Orientador: Edgilson Tavares de Araújo.

1.Políticas públicas de saúde – Pessoas com deficiência. 2.Políticas públicas – Sistema único de Saúde (Brasil) – Análise. I.Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Centro de Ciências Agrárias, Ambientais e Biológicas. II.Título.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA
CENTRO DE CIÊNCIAS AGRÁRIAS, AMBIENTAIS E BIOLÓGICAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DE POLÍTICAS
PÚBLICAS E SEGURANÇA SOCIAL
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL**

**CUIDADOS EM SAÚDE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
INTELECTUAL: ANÁLISE DOS INSTRUMENTOS DA POLÍTICA DE
ATENÇÃO BÁSICA EM CRUZ DAS ALMAS-BA**

**Comissão Examinadora da Defesa de Dissertação de Mestrado de Jessica
Aparecida dos Santos Sampaio**

Aprovada em: 20/06/2018

Prof. Dr. Edgilson Tavares de Araújo
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia – UFRB
(Orientador)

Prof. Dr^a. Silvia de Oliveira Pereira
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia – UFRB
(Membro Externo)

Prof. Dr^o. Silvio Cesar Oliveira Benevides
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia – UFRB
(Membro Interno)

DEDICATÓRIA

A Pedro, a quem dedico toda a minha gratidão! Por ser pedra, ser um rochedo firme, ser luz e ser amor! Pedro nos ensinou que o amor está na diversidade, na diferença! Naquilo que não é comum, no desconhecido que se faz revelar. O amor está naquilo que o seu olhar e o seu sorriso sempre aberto são capazes de expressar! Está na força e na vontade de superar cada obstáculo por menor ou maior que seja! Está na alegria de comemorar cada conquista, nem que seja apenas o primeiro passo dado, a primeira palavra dita! Enfim, Pedro é luz é amor é sem dúvida um pedacinho de Deus! Nosso pequeno grande guerreiro! Estaremos sempre juntos!

Não poderia deixar de dedicar esse trabalho a todas as famílias e profissionais que dispuseram gentilmente um pouco do seu tempo para a construção do conhecimento. Minha gratidão a todos!

AGRADECIMENTOS

Parafraseio Lótus ao afirmar que “o caminho é feito com nossos próprios passos, mas a beleza da caminhada depende dos que vão conosco”. Assim ao repensar cada passo sinto a necessidade e por que não dizer a obrigação de agradecer.

Antes de tudo, agradecer a aquele que é Onisciente, Onipresente, a força maior que nos rege, que nos conduz e que alimenta, à Deus pelo dom da vida, pela capacidade de proporcionar-me essa belíssima caminhada, a qual tem sido enriquecedora, cercada por pessoas especiais, as quais fazem e passaram a fazer parte de minha vida.

Agradeço a minha venerada Mãe Aparecida. Por me guiar ao longo dessa trajetória, Ao meu companheiro de todas as horas, meu amor Gabriel, que faz dos meus projetos, os seus, de minhas escolhas, as suas e assim seguimos juntos a cada dia. Aos meus pais, João e Nice, por todo incentivo. Agradeço ao meu amigo e irmão Mateus.

Agradeço especialmente ao meu professor/orientador Edgilson Tavares de Araújo, pelo direcionamento deste processo de construção com sabedoria, competência e maestria. Minha admiração e gratidão!

A toda turma do MPGPPSS (2016.1) todos foram essenciais nesta caminhada. Mas não poderia deixar de agradecer as Rosinhas de Saron: Simone Carvalho, Manuella Paiva, Adriele Sousa, Amanda Diniz e Patrícia Caldas. Que me presentearam com os melhores momentos, as melhores gargalhadas, as dificuldades compartilhadas, os piores momentos de aflição e angústia divididos. Enfim meninas, obrigada pela amizade, que levaremos para vida inteira.

A colega e amiga ,desde a graduação, Eline Santana, minha gratidão, pois foi o meu suporte, meu alento, com suas frases: relaxa amiga, vou orar por você. Você vai arrasar gata! Obrigada Eline, sem dúvidas você me direcionou.

Ao servidor técnico, Jobson Mercês pela prestatividade e atenção aos processos burocráticos na secretaria do mestrado. Muito obrigada.

Minha eterna gratidão aos profissionais e trabalhadores das unidades de saúde que me acolheram tão gentilmente e contribuíram de forma solícita neste processo. Agradeço às famílias que me receberam em seus lares com toda sua afabilidade e receptividade. Aos colegas de trabalho, na Secretaria de Assistência Social pela compreensão da minha ausência às vezes em virtude de tal empreitada rumo à construção do conhecimento. Enfim, obrigada a todos!

CUIDADOS EM SAÚDE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: ANÁLISE DOS INSTRUMENTOS DA POLÍTICA DE ATENÇÃO BÁSICA EM CRUZ DAS ALMAS-BA

RESUMO: As concepções sobre a pessoa com deficiência ao longo dos séculos tem perpassado por diversas conceituações e compreensões indo de lógicas estritamente médicas a biopsicossocial implicando nos modos de cuidados que são ofertados a estas. A partir da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, da ONU (2007), prevalece a lógica que deficiência não diz respeito apenas a uma questão corporal, mas também aos níveis de interação com a sociedade que podem impedir a participação social. Neste sentido, algumas políticas públicas setoriais e seus instrumentos vem sendo desenhados e implementados a fim de garantir os direitos das pessoas com deficiência no que diz respeito aos cuidados em saúde, assistência social e previdência social. Este estudo teve como foco os instrumentos da política de saúde executados no âmbito do SUS, tendo como objetivo geral analisar os discursos explícitos e implícitos dos profissionais de saúde e das famílias sobre a prestação dos cuidados às pessoas com deficiência intelectual no âmbito da Estratégia de Saúde Família-ESF em Cruz das Almas/BA. Foi feito um estudo qualitativo tendo por base teórica-metodológica que a ESF é um instrumento de política pública (LASCOUMES, LÉ GALÉS, 2012). Realizaram-se além das pesquisas documental e bibliográfica, 11 (onze) entrevistas semiestruturadas junto aos técnicos e famílias vinculadas às Unidade Básica de Saúde da Família Coplan/Itapicuru e Unidade de Saúde da Família da Pumba, com roteiros diferenciados. A partir destas foi feita a contagem de conteúdo (BARDIN, 1977) sendo construídas 13 (treze) categorias analíticas a saber: “deficiência como doença”, “deficiência como incapacidade”, “visão religiosa sobre deficiência”, “frustração sobre a expectativa quanto ao filho com deficiência”, “cuidado restrito e disciplinar”, “cuidado assistencialista”, “oneração do cuidador”, “o cuidado propulsor da dependência”, “oneração do papel feminino ao cuidado”, “desconhecimento dos instrumentos de políticas públicas”, “fragilidade de intersetorialidade”, “necessidade de formação básica e específica”, “fragilidade dos processos de educação em saúde”. Estas demonstram os gaps existentes entre os discursos explícitos e implícitos do IPP, reforçando a necessidade de trazer ao debate atual os problemas públicos que acometem a vida das pessoas com DI e suas famílias, tendo em vista a fragmentação da intersetorialidade quanto aos cuidados em saúde, e a necessidade de redesenhar políticas e serviços capazes de atenuar os problemas públicos da dependência e da desoneração do cuidador(a).

Palavras-chave: Cuidados; SUS; instrumentos de Políticas Públicas; pessoas com deficiência intelectual; Estratégia de Saúde da Família.

HEALTH CARE FOR PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES: ANALYSIS OF POLICY INSTRUMENTS FOR BASIC CARE IN CRUZ DAS ALMAS-BA

ABSTRACT: Concepts regarding people with disabilities have undergone definitions and understandings through centuries, moving from strictly medical to biopsychosocial logics, affecting the way care is provided. From the International Convention on Rights of People with Disabilities of the United Nations (2007), disability does not concern only a physical matter, but also the interaction levels with the society that can hinder social participation. In this sense, public policies and their instruments have been designed and implemented to ensure the rights of people with disabilities to health care, social assistance and social security. This study investigated the instruments of health policy practiced under the SUS (Social Security in Brazil). The overall objective was to analyze explicit and implicit speeches of healthcare professionals and families about care provision to people with disabilities in the context of the Family Health Strategy (ESF, in Portuguese) in the city of Cruz das Almas, Bahia, Brazil. We conducted a qualitative study with theoretical-methodological basis that ESF is an instrument of public policy (LASCOURMES, LÉ GALÉS, 2012). In addition to documentary and bibliographical research, we conducted 11 semi-structured interviews with caregivers and families linked to the Basic Unit of Family Health Coplan/Itapicuru and Family Health Unit of Pumba, with different scripts. The interviews were used to develop the content analysis (BARDIN, 1977), building 13 analytical categories namely “disability as a disease”, “disability as inability”, “religious vision on disability”, “frustration about the expectation of a child with disabilities”, “restricted and disciplinary care”, “assistance care”, “burden of caregivers”, “care promoting dependency”, “burden female role to care”, “lack of knowledge of public policy instruments”, “fragility of intersectoral approach”, “need for basic and specific training”, and “fragility of health education process”. These questions demonstrate the gaps existing between explicit and implicit speeches of the public policy instruments, reinforcing the need to debate on public issues that affect people’s lives with intellectual disabilities and their families, taking into account the fragmentation of the intersectoral approach regarding health care and the need to redesign policies and services to mitigate problems of public dependency and release the burden of caregivers.

Key words: Care; Social Security in Brazil; public policy instruments; people with intellectual disabilities; family health strategy

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAIDD Disabilities	Association American Association on Intellectual and Developmental
AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
ACS	Agentes Comunitários de Saúde
ARPP	Abordagem Racional de Políticas Públicas
AAMD	Association of Mental Deficiency
AAMR	American Association of Mental Retardation
CER	Centros de Reabilitação
CEO	Centros Especializados em Odontologia
CEPAL	Comissão Econômica para a América Latina e o Caribe
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIDID Desvantagens	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CDPD Deficiência	Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CRAS	Centro de Referência da Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado da Assistência Social
DAB	Departamento da Atenção Básica
DI	Deficiência Intelectual
ESB	Equipe de Saúde Bucal
ESF	Estratégia de Saúde da Família
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
IFBR	Índice de Funcionalidade Brasileiro
IPP	Instrumentos de Políticas Públicas
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPM	Órteses, Próteses e Meios de Locomoção
ONU	Organização das Nações Unidas
ONGs	Organizações Não-Governamentais
PACS	Programa Agentes Comunitários de Saúde
PP	Políticas Públicas

PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PSE	Programa Saúde na Escola
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
QI	Quociente de inteligência
RAS	Redes de Atenção à Saúde
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
USF	Unidade de Saúde da Família
UPIAS	Union Physical Impairment Against Segregation

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 – Conceitos atuais sobre a Pessoa com Deficiência	35
Quadro 02 – Quadro comparativo de metas previstas e atingidas no Eixo Atenção à Saúde pelo Plano Viver Sem Limites	45
Quadro 03 – Recomendações futuras sobre os cuidados em saúde para pessoas com Deficiência Intelectual.....	67
Quadro 04 – Caracterização das famílias	74
Quadro 05 – Caracterização dos técnicos.....	75
Quadro 06 –Síntese das categorias construídas a partir das dimensões investigadas	97

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1** – O cuidado integral para a pessoa com DI,2018 60
- Figura 2** -Dimensões investigadas e respectivas categorias de análise elaboradas a partir dos discursos explícitos e implícitos dos sujeitos entrevistados, 2018 77

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
1 POLÍTICAS PÚBLICAS E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: DEFINIÇÕES, MODELOS E ABORDAGENS	23
1.1 DA POLÍTICA PÚBLICA À AÇÃO PÚBLICA.....	24
1.2 DEFICIÊNCIA: DO PARADIGMA BIOMÉDICO AO MODELO SOCIAL	29
1.3 DEFICIÊNCIA CARACTERIZAÇÃO E ESPECIFICIDADES.....	36
1.4 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.....	40
2 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E NECESSIDADE DE CUIDADOS	49
2.1 O CUIDADO ENQUANTO CONSTRUTO SOCIAL E SUA RELAÇÃO COM A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.....	50
2.2 O CUIDADO EM SAÚDE	56
2.3 O CUIDADO ENQUANTO DIREITO SOCIAL: ENTRE AVANÇOS E AMEAÇAS	61
3 DISCURSOS IMPLÍCITOS SOBRE CUIDADOS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SUAS FAMÍLIAS NO ÂMBITO DA ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA EM CRUZ DAS ALMAS-BA: RESULTADOS E DISCUSSÃO	69
3.1 A ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA EM CRUZ DAS ALMAS-BA: CARACTERIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO E ABORDAGEM TEÓRICA E METODOLÓGICA	70
3.2. CATEGORIAS DE ANÁLISE SOBRE CUIDADOS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SUAS FAMÍLIAS NO AMBITO DA ESF EM CRUZ DAS ALMAS-BA	76
3.2.1 Dimensão deficiência/incapacidade/dependência.....	78

3.2.2 Dimensão cuidados	83
3.2.3 Dimensão institucional	91
3.2.4 Dimensão formação e aprendizagem	93
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	96
REFERÊNCIAS	102
APÊNDICE A-TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ...	118
APÊNDICE B- ROTEIRO DE ENTREVISTA A	120
APÊNDICE C-ROTEIRO DE ENTREVISTA B	122
APÊNDICE D-TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL	124

INTRODUÇÃO

Todo começo é difícil: isso vale pra qualquer ciência. (MARX, 1983, p.11)

Os cuidados com a pessoa **com deficiência**, ao longo da história da humanidade, vêm sendo permeado por várias construções sociais, evidenciadas pelos aspectos característicos das condições de vida, pelas as especificidades que diferem cada pessoa, e pelos entendimentos sobre a deficiência enquanto construto social.

Desta forma, as históricas lutas de grupos indenitários englobam as lutas das pessoas com deficiência, na construção do imaginário social, dos estigmas e discriminações que sofrem e sofreram. A luta das pessoas com deficiência por igualdade de direitos é marcada por árduas questões, uma vez que, historicamente, a lógica “cuidadora” era a de que estes indivíduos deveriam ser recolhidos da sociedade e confinados em instituições assistencialistas e filantrópicas, às quais caberia a oferta dos cuidados médicos e terapêuticos (CRUICKSHANK, JOHNSON, 1979),

É somente no século XX, especialmente após a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), que as necessidades das pessoas com deficiência passam a ser repensadas e discutidas sob a perspectiva do direito social e do reconhecimento da diferença, enquanto característica basilar para a elaboração de políticas públicas capazes de superar as barreiras sociais. A lógica perpassa por entender as diferenças e diversidades, de modo que a sociedade se adeque e busque a inclusão das pessoas, conforme suas peculiaridades, e não que estas adaptem-se à sociedade.

Nessa perspectiva, uma das primeiras questões a ser repensada, é o próprio entendimento e (re)conceituação da deficiência em moldes históricos contemporâneos, para a partir disso construir políticas públicas coerentes com a realidade existente.

Um dos paradigmas hegemônicos e tradicionais que atribui conceituação à deficiência é do modelo médico ou biomédico, o qual “sustenta que há uma relação de causalidade e dependência entre os impedimentos corporais e as desvantagens sociais vivenciadas pelas pessoas com deficiência” (DINIZ, *et al*, 2009, p.66). A partir deste modelo, considera-se que a deficiência é algo intrínseco ao corpo, e tal limitação desencadeia desvantagens sociais. De modo a contrapor tal paradigma emerge o

modelo social, considerando a deficiência enquanto fenômeno social, o que exprime a relação desigual entre corpo com impedimentos e ambientes com barreiras (DINIZ, *et al*, 2009). O modelo social provocou, por quatro décadas, uma série de debates políticos e acadêmicos, em escala internacional, a respeito da insuficiência do modelo médico quanto à provisão da igualdade entre pessoas com deficiência e pessoas que não apresentam deficiência (BARNES, *et al*, 2002).

Com o intento de estreitar a relação entre deficiência e direitos humanos, foi criada, na Inglaterra em 1970 a Union Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), a qual liderou as discussões e debates em torno da relação entre deficiência e aspectos sociais, e reelaborou os conceitos de lesão (*impairment*), compreendendo-a como a ausência total ou parcial de uma parte do corpo, e o conceito de deficiência (*disability*), como uma desvantagem ou limitação de determinada atividade, ocasionada pela organização social atual, a qual desconsidera as pessoas que possuem alguma lesão e, conseqüentemente, estas, são excluídas da participação social (UPIAS, 1976, *apud*, PICCOLO, MENDES, 2013).

Com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), da Organização das Nações Unidas (2007), finalmente, oficializou-se a concepção de deficiência amparada no modelo social, destacando a participação como parâmetro para a elaboração de políticas públicas voltadas ao enfrentamento das problemáticas sociais que acometem esta parcela da sociedade. Buscou-se uma visão global do fenômeno, ao passo que abarca diferentes aspectos, como o biológico, o individual e o social. Assim, a funcionalidade tornou-se um expoente, tendo em vista que a Organização Mundial de Saúde (OMS), atribuiu à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) enquanto ferramenta complementar à Classificação Internacional de Doenças (CID), que era a única referência anteriormente utilizada como parâmetro para definir a deficiência.

O Brasil, como signatário da CDPD avança em termos legais, e viabiliza possibilidades de formulação de políticas públicas voltadas ao enfrentamento das problemáticas sociais que acometem tal segmento. Isso faz com que avancemos em termos de políticas públicas e de legislações protetivas a pessoa com deficiência, como é o caso do Plano Viver Sem Limites (2011), e a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146 de julho de 2015) – Estatuto da Pessoa com Deficiência, dentre outros instrumentos.

Uma das políticas públicas que tem demonstrado avanços, desde então, é a política de saúde por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). No contexto da macro política pública de saúde, existe a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), que se caracteriza pela descentralização, haja vista seu potencial de aproximação com o usuário e/ou paciente. A PNAB orienta-se pelas proposições que balizam a política de saúde no Brasil, materializada pelo SUS, seguindo princípios e premissas da universalidade, da acessibilidade, do cuidado contínuo, da humanização, da integralidade das ações, da equidade e da participação social.

Ao implementar a Estratégia de Saúde na Família (ESF) como um dos principais instrumentos de implementação da PNAB, surgiram inovações, tanto na medida em que ampliou-se sua capacidade resolutiva e acolhedora dos problemas de saúde, quanto como a gestão do cuidado mediante redes de atenção. A ESF apresenta vários instrumentos, dadas às peculiaridades e singularidades de cada município. Mas, destaca-se aqui a ampliação da oferta de Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), o qual vem sendo ofertado por meio de diferentes instrumentos, tais como as Unidades Básicas de Saúde Fluviais e ESF, adequadas ao atendimento das populações ribeirinhas, por exemplo.

A Atenção Básica visa articular e ampliar ações intersetoriais, essencialmente ações de caráter preventivo, como o Programa Saúde na Escola (PSE); a Academia de Saúde; a adesão das equipes da Atenção Básica às equipes do programa Melhor em Casa, no sentido de qualificar as ações voltadas à atenção em domicílio; o Tele Saúde, mediante a integração dos sistemas de informação, a política de regulação e transferência de pacientes, os quais necessitem da atenção especializada.

A diversidade de instrumentos da PNAB está associada não apenas a questão de ampliação de oferta e cobertura territorial, mas também a diversidade de serviços públicos que a política deve atender, que vai de crianças a idosos, em diferentes situações de vulnerabilidade social, agravadas por questões de gênero, raça e deficiência. Por isso, em um universo complexo de demandas da política de saúde, a atenção básica necessita estar vinculada aos demais instrumentos de políticas públicas, a fim de viabilizar ações que intervenham em determinados problemas específicos.

A estruturação da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída por meio da Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002, reconhece as

carências de respostas às necessidades das pessoas com deficiência em termo de cuidados em saúde e elencando uma série de ações de prevenção, promoção e reabilitação, cuja lógica de organização se estruturou em redes, com foco na promoção do cuidado em sua integralidade. Nesse contexto, instituiu-se também a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, por meio da Portaria nº 793/2012, estabelecendo as diretrizes inerentes ao cuidado para pessoas com deficiência em suas diversas formas.

A Rede busca avançar, ampliando e qualificando o acesso à saúde das pessoas com deficiência, sobretudo, em termos de equidade, uma vez que permite lidar com as diferenças e peculiaridades por meio das linhas de cuidado em contextos locais, específicos. Sustenta-se pelas ações conjuntas entre os diversos componentes da atenção, cuja premissa consiste no reconhecimento das necessidades impostas pelos contextos de vida e de saúde das pessoas com deficiência (FERNANDES, 2015).

Contudo, cabe destacar que o cuidado na concepção de direitos requer atenção às singularidades e necessidades diferenciadas de cada grupo populacional. Nesse sentido, esse projeto pretende ter como foco as especificidades relacionadas ao cuidado da PSB/ESF às pessoas com deficiência intelectual e suas famílias, por meio das percepções e das práticas dos profissionais e das famílias que usam os serviços.

É de suma importância analisar o cuidado em saúde a partir das propostas de soluções para os problemas públicos de saúde (discurso explícito) sob as perspectivas das práticas vivenciadas pelas famílias cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual (discurso implícito), pois isto permite empreender referências balizadoras sobre a temática e produzir conhecimentos sobre tais questões. Entende-se como discursos explícitos aqueles planejados e registrados nas normas e professados oralmente sobre como os problemas públicos e suas alternativas de enfrentamento são idealizadas. Já os discursos implícitos são aqueles que dizem respeito a forma como os problemas e soluções são vividos na prática, no cotidiano (LASCOURMES E LÈ GALES, 2007).

Trata-se aqui de uma discussão voltada aos cuidados numa perspectiva de direitos sociais. Podendo, assim, contribuir para a criação de estratégias e ações que ampliem o acesso e qualifiquem a promoção da saúde.

Ressalta-se ainda a importância de uma análise sob a perspectiva dos aspectos políticos, uma vez que permite reforçar e evidenciar os desafios e avanços da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e a necessidade de reforçar a intersetorialidade das ações, ratificando os princípios da universalidade e acessibilidade almejados pela política pública de saúde no Brasil. Problematiza-se, assim, a discussão no campo da saúde, já que a PNAD constitui-se como uma porta de entrada e espaço prioritário da descoberta da família quando nasce uma pessoa com deficiência em seu seio familiar. Há ainda que considerar a importância do engajamento da equipe de saúde, no sentido de contribuir tanto com as práticas coerentes com as necessidades da pessoa com deficiência intelectual, e não apenas de medicalização.

Convém frisar que somadas as questões teóricas, a inquietação de pesquisar tal temática foi suscitada a partir da minha experiência como assistente social, inserida na Secretaria Municipal de Saúde em Cruz das Almas-BA, mediante o contato com a Atenção Básica, por meio de visitas domiciliares e encaminhamentos diversos. A cada experiência no SUS, percebia os vários desafios que envolvem as questões do atendimento às pessoas com deficiência intelectual. Nasceu assim, o desejo e a necessidade de pesquisar a temática e promover a discussão/reflexão no sentido de buscar qualificar a oferta dos serviços de saúde para as pessoas com deficiência intelectual e suas famílias. Considerando tais questões teóricas e vivenciais, o problema de partida anunciado nesta pesquisa foi: Quais os discursos explícitos e implícitos dos profissionais e das famílias sobre os cuidados para com as pessoas com deficiência intelectual no âmbito da ESF em Cruz das Almas-BA?

O objetivo geral dessa dissertação foi analisar os discursos explícitos e implícitos dos profissionais de saúde e das famílias sobre a prestação dos cuidados às pessoas com deficiência intelectual no âmbito da Estratégia de Saúde Família-ESF em Cruz das Almas/BA. Enquanto objetivos específicos buscou-se:

- Identificar a percepção dos profissionais de saúde e das famílias quanto aos cuidados voltados para pessoas com deficiência intelectual no âmbito da ESF, no referido município;
- Perceber as contribuições dos serviços da ESF para os cuidados da pessoa com deficiência intelectual e suas famílias;

- Verificar como ocorre a intersetorialidade entre a ESF e as demais políticas públicas no município, tendo em vista as ações relativas às pessoas com deficiência intelectual e suas famílias.

Para atingir tais objetivos, esta pesquisa qualitativa traçou um percurso metodológico, buscando conjugar algumas etapas e técnicas investigativas pertinentes, a saber: levantamento bibliográfico, pesquisa documental e entrevistas semiestruturadas. O estudo, por “descrever e explicar a vida social”, (MARTINELLI, 1999, p. 48) é entendido como um estudo de caso, tendo em vista que adentrou o espaço das relações sociais e dos significados relativos aos cuidados num ambiente específico. O estudo de caso foi realizado no âmbito do SUS em Cruz das Almas – BA, na PNAB, tendo como foco a ESF (em contextos urbanos e rurais) e os atendimentos prestados nos 22 (vinte e dois) equipamentos públicos existentes para as ofertas de serviços de cuidados em saúde no município. Tendo em vista tal abrangência, foi feito um recorte, mapeando as unidades de saúde que atendiam pessoas com deficiência intelectual, sendo realizado um levantamento prévio para saber o quantitativo de pessoas com DI atendidas nessas unidades. Optou-se por realizar contato telefônico prévio com cada uma das unidades para saber se atendiam ou não as pessoas com deficiência intelectual, sendo identificadas 06 (seis) unidades que prestavam atendimento para tal público.

Foram escolhidos os casos mais significativos, priorizando as unidades com maior incidência de pessoas com deficiência intelectual, das quais destacou-se uma UBS (Unidade Básica de Saúde Coplan/Itapicuru) e uma USF (Unidade de Saúde da Família da Pumba), situadas na zona urbana e na zona rural do município, respectivamente. Após a fase da pesquisa exploratória, deu-se início à pesquisa empírica nas unidades citadas, dada a maior incidência de pessoas com deficiência intelectual em ambas. Deste modo, a pesquisa empírica foi realizada no período de 29/09/2017 a 01/11/2017, coletando informações *in loco* juntos aos técnicos e famílias inseridas no contexto da ESF, por meio de entrevistas semiestruturadas. Foram realizadas 11 (onze) entrevistas, com roteiros diferenciados, sendo 07 (sete) técnicos entrevistados e 04 (quatro) famílias entrevistadas, todos vinculados às unidades de saúde selecionadas.

A respeito da correlação entre discursos explícitos e implícitos dos sujeitos pesquisados, ao fazer a análise do conteúdo (BARDIN, 1977), foram detectados assuntos e temas que geraram 13 (treze) categorias analíticas. São elas: “deficiência como doença”, “deficiência como incapacidade”, “cuidado restrito e disciplinar”, “cuidado assistencialista”, “oneração do cuidador”, “o cuidado propulsor da dependência”, “desconhecimento dos instrumentos de políticas públicas”, “fragilidade de intersectorialidade”, “necessidade de formação básica e específica”, “fragilidade dos processos de educação em saúde”, “oneração do papel feminino ao cuidado”, “visão religiosa sobre a deficiência” e “frustração sobre as expectativas quanto ao filho com deficiência”. As categorias elencadas são essenciais para a compreensão dos problemas públicos que acometem a vida das pessoas com DI e suas famílias, uma vez que elas revelam as brechas existentes entre os discursos implícitos e explícitos relacionados as práticas de cuidados no âmbito do sistema brasileiro de proteção social.

Além desta introdução, essa dissertação possui mais três capítulos, divididos da seguinte forma: No primeiro capítulo intitulado, **Políticas Públicas e Deficiência Intelectual: definições, modelos e abordagens** são tecidas reflexões acerca das variadas abordagens que circundam as políticas públicas e o fenômeno da deficiência, sobretudo, o da deficiência intelectual. Assim, esse primeiro capítulo é subdividido em quatro seções que abordam a noção de política pública enquanto ação pública, tendo em vista as variadas abordagens que emergem no campo de estudos em políticas públicas, bem como as denominações que envolvem o fenômeno da deficiência, a partir das divergentes acepções propostas pelos modelos médico e social, pela utilização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade (CIF) em detrimento da CIDID, enquanto ferramenta de diagnóstico. Posteriormente, a discussão caminha no sentido de evidenciar algumas peculiaridades inerentes à deficiência intelectual, bem como trazer um esboço acerca dos instrumentos de políticas de saúde voltados à esta população.

Já no segundo capítulo, intitulado **Pessoas com Deficiência Intelectual e necessidade de cuidados**, destacam-se algumas acepções acerca do cuidado na prática familiar e os cuidados a partir de uma compreensão deste enquanto direito social. Destaca-se a noção de cuidados remetida, a priori, à ideia de “tomar conta de alguém” ou “de algo”. Historicamente tal prática tem sido destinada às mulheres, como

se o ato de cuidar fosse característica e/ou atributo feminino, no seio familiar. Atualmente, a noção de cuidados permeia também o campo das ações profissionais, especialmente no âmbito das políticas de saúde, demonstrando as faces do cuidado.

O terceiro capítulo é intitulado **Discursos implícitos sobre cuidados para pessoas com deficiência intelectual e suas famílias no âmbito da Estratégia de Saúde da Família em Cruz das Almas/BA: resultados e discussão**. Em linhas introdutórias é apresentado uma breve caracterização do objeto de estudo, a Estratégia de Saúde da Família (ESF) no referido município e explora-se a abordagem teórica-metodológica que norteou a pesquisa empírica, a qual baseou-se na instrumentalização de políticas públicas (LASCOUMES E LÈ GALES, 2007). Desta forma, a análise destaca o caráter sociopolítico dos instrumentos, o qual carrega variados significados e denotam relações contrárias entre si. Dentre seus significados emergem dois níveis de discursos: o discurso explícito e o discurso implícito (LASCOUMES, LE GALÈS, 2007). Conforme já mencionado anteriormente, discurso explícito diz respeito a forma como os problemas e as alternativas são compreendidos e planejados, e como estes emergem nos mecanismos legais e burocráticos bem como nas falas proferidas pelos diversos atores. Já o discurso implícito abarca o espaço das relações sociais e a forma como os problemas e as alternativas são vivenciados na prática cotidiana.

Por fim, são apresentadas as considerações finais da pesquisa, buscando retomar e comentar a questão de partida e os objetivos traçados nessa investigação, ao passo em que são apontadas possíveis indagações para agendas futuras.

1. POLÍTICAS PÚBLICAS E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: DEFINIÇÕES, MODELOS E ABORDAGENS

Para que as pessoas com deficiência realmente pudessem ter participação plena e igualdade de oportunidades, seria necessário que não se pensasse tanto em adaptar as pessoas à sociedade e sim adaptar a sociedade às pessoas (JÖNSSON, 1994, p.63).

Políticas públicas e deficiência intelectual são temas recorrentes na atualidade e demonstram variadas acepções, construções e discussões acadêmicas frequentes. Se por um lado, a noção clássica estadocêntrica de política pública remete a tudo aquilo que o governo coloca em ação ou aquilo que não atua (DYE, 1984), por outro lado, a vertente multicêntrica ou sociocêntrica problematiza tal concepção ao redimensionar o olhar para a qualidade da ação pública e não para a qualidade do ator que a realiza, com foco na natureza do problema ou o bem público que a engendrou.

Desta forma, amplia-se a noção de ação governamental para a diversidade de atores públicos e privados, na qual quem governa é também aquele que se torna ator nos fluxos e processos inerentes às políticas públicas (BOULLOSA, 2013). Tal abordagem aproxima-se da lógica da ação pública, que enxerga os fluxos de ações encadeados por diversos atores sociais, sejam estes estatais ou não, visando o enfrentamento de problemas públicos. Nesse sentido, essa pesquisa segue a lógica sociocêntrica sobre política pública, destacando a dimensão sociopolítica dos seus instrumentos, especificamente, os da Estratégia de Saúde da Família (ESF), que são a Unidade Básica de Saúde (UBS) e Unidades de Saúde da Família (USF).

A deficiência intelectual, enquanto fenômeno presente na sociedade, é compreendida sob variadas perspectivas. Os estudos no campo do *disability studies* vêm fomentando e percebendo as especificidades deste fenômeno, demonstrando uma transversalidade de temas, questões, aspectos e necessidades de análises interdisciplinares. De tal forma, o modelo biomédico, que concebe a deficiência apenas como uma questão corporal vai sendo substituído pelo modelo social que considera a deficiência como uma condição humana relacionada aos fatores biopsicossociais e suas interações, buscando compreendê-la e, ao mesmo tempo, descortinando alguns estigmas.

A recente definição atribuída pela Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) direciona para um campo profícuo de discussões no âmbito acadêmico, no sentido de evidenciar os problemas públicos que são inerentes à vida das pessoas com deficiência intelectual. Para tanto, a discussão deste capítulo é estruturada em quatro partes. A primeira traz um debate sobre o conceito de política pública, enquanto ação pública e seus instrumentos, salientando as distinções entre as vertentes. Em seguida são feitas considerações sobre a atual concepção de deficiência, mais especificamente no Brasil, enfatizando os modelos médico e social da deficiência em suas contradições e divergências. Já na terceira parte evidenciam-se algumas especificidades e características da deficiência intelectual e na quarta parte são explicitados alguns instrumentos de políticas públicas, com ênfase nos que regulam as ações de saúde para pessoas com deficiência intelectual.

1.1 DA POLÍTICA PÚBLICA À AÇÃO PÚBLICA

O campo de estudos das políticas públicas tem se ampliado, diversificado e ganhado novos contornos, mediante diferentes matrizes interpretativas e de diversos fenômenos estudados. Todavia, ainda carrega consigo uma forte preocupação quanto à sua definição, que pode ser vista, por exemplo, na discussão recorrente sobre a relação entre política (*politic*) e políticas públicas (*policy*) (SECCHI, 2010).

Não existe consenso sobre o que sejam as políticas públicas. Os estudos revelam uma multiplicidade de definições e conceitos a elas associados, moldados a partir de diferentes matrizes, ao ponto de alguns estudiosos começarem a falar em escolas (REGONINI, 2001; FISCHER, 1998; BOULLOSA, 2013) e teorias (HOWLETT, 2011, 2013; DYE, 2005; SECCHI, 2012).

Tal pluralidade pode ser compreendida como resultado da multidisciplinaridade presente no processo de constituição do campo de estudos de políticas públicas, que contou com aportes de diferentes disciplinas, como a ciência política, a economia, a sociologia, a geografia, a administração pública e a teoria das organizações. As divergências de opiniões sobre o que seriam as políticas públicas podem também revelar diferentes perspectivas analíticas e metodológicas sobre o tema. Nesse sentido, mostra-se importante posicionar o olhar analítico adotado nesta pesquisa, bem como suas implicações.

Alguns elementos centrais que perpassam o debate em torno das políticas públicas podem ser visualizados a partir de duas grandes correntes analíticas, as quais podem caracterizar o estudo das políticas públicas independentes de serem mais descritivas ou prescritivas: de um lado, as abordagens centralizadas no governo e no seu absoluto protagonismo na formulação e implementação de políticas públicas; de outro, as perspectivas pluralistas, pautadas na multiatorialidade.

As abordagens tradicionais costumam associar as políticas públicas às ações e decisões propostas e implementadas por entes estatais para tratar de um problema em determinada área (educação, saúde, transporte, trabalho, moradia, dentre outras). A tese de Lasswell (1950) de que as políticas públicas seriam “o governo em ação” ainda é repetida por muitos autores. Tratam-se de reflexões de cunho analítico, com base na lógica clássica de análise do ciclo de formulação, implementação e avaliação de políticas públicas, cujo objetivo persegue a identificação e a análise dos elementos e dinâmicas que ajudam a conformar suas fronteiras e natureza.

Para Dye (1984), política pública é o que faz ou deixa de fazer o governo, incluindo os motivos para tal e as consequências de suas ações. Define-se ainda, a política pública enquanto área de conhecimento e disciplina acadêmica, sendo estas arraigadas “em teorias explicativas sobre o papel do Estado e de uma das mais importantes instituições do Estado – o governo, produtor, por excelência, de políticas públicas” (SOUZA, 2006, p.22). Dessa forma, o caráter público é definido pelo tipo de ator que a ativa, ou seja, a política é pública, porque é formulada e implementada pelo governo.

Os estudos nesse âmbito, no Brasil, foram fortemente influenciados pelas escolas de administração dos Estados Unidos. A abordagem hegemônica pautava-se na concepção estadocêntrica, a qual se caracteriza pela ênfase na racionalidade técnica e na neutralidade. Conforme Boullosa (2013), a Abordagem Racional de Políticas Públicas (ARPP) foi inserida no contexto da Reforma do Aparelho do Estado brasileiro, a fim de reorientar a administração, a avaliação e o planejamento das políticas públicas a partir de um viés neutro e técnico, cuja dimensão pública das políticas é atribuída pelo caráter do ente que a coloca em ação.

Por outro lado, uma das definições que merece ser destacada é a de William Jenkins (1978), que atribuiu à política pública, o conjunto de decisões interligadas por um ator ou grupos de atores que objetivassem as metas e as formas necessárias para

atingi-las, dentro de uma determinada situação, desde que tais objetivos estivessem ao alcance dos atores envolvidos. Tal acepção entende que o enfrentamento de um problema público necessita de muitas decisões e introduz a noção do *policy making*, ou seja, um processo dinamizado voltado ao alcance dos objetivos (HOWLETT, 2013).

Para tanto, foi a concepção de William Dunn (1993), que se configurou como um divisor de águas no campo de estudos em políticas públicas. Segundo Dunn (1993), a política consistiria numa resposta dada a um problema entendido como público. Assim, abriu-se o espaço para a compreensão da existência e diversificação dos atores envolvidos na política pública, e conseqüentemente abriu-se o leque para o desenvolver de concepções multicêntricas.

Para a vertente multicêntrica/sociocêntrica, as políticas públicas são percebidas mediante o problema que é entendido como público ou pelo bem público que as criou. Desse modo, é possível problematizá-las redirecionando o foco do ator para o problema ou o bem público que a desencadeou, compreendendo-as não mais como ações “do governo”, mas como ações “de governo”, no qual quem governa é quem se atoriza nos processos e nos fluxos em curso de políticas públicas, conforme explicita Boullosa (2013), com a teoria da *mirada ao revés*¹.

Percebidas como construtos sociais e analíticos, as políticas públicas podem ser compreendidas como ação complexa, multiatorial para tratamento de um problema de pública relevância, modelizada em instrumentos desenhados e ativados por diferentes atores sociais. As políticas públicas, assim, passam a perder o foco apenas no Estado, apesar deste continuar sendo um ator central e crucial, nos fluxos de ações de múltiplos atores. A relevância do Estado, enquanto ator nestes fluxos se dá devido a algumas características que lhe são exclusivas, como:

- (a) cursos de ação previamente legitimados; (b) poder de aplicação de complexos sistemas de incentivos e sanções capazes de orientar o comportamento dos demais atores; (c) poder regulador de processos; (d) quase infinita capilaridade organizacional mesmo que pouco organizada; (e) detentor de recursos quase sempre muito superiores ao conjunto dos demais atores mobilizados (BOULLOSA, 2013, p. 11).

¹ Para saber mais sobre tal teoria consultar Boullosa (2013). BOULLOSA, Rosana. **Por uma mirada ao revés nas políticas públicas**: apresentação de um percurso de pesquisa. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES EM GESTÃO SOCIAL. TERRITÓRIO EM MOVIMENTO: caminhos e descaminhos da gestão social e ambiental, 7., 2013, Belém. Anais eletrônicos... Belém: Universidade da Amazônia, 2013. Disponível em: <http://www.anaisenapegs.com.br>. Acesso em 18 de dez de 2017.

Considerando tal abordagem, entende-se nesse estudo a política pública como ação pública, concebida como “[...] ações coletivas que participam da criação de determinada ordem social e política, da direção da sociedade, da regulação de suas tensões, da integração dos grupos e da resolução de conflitos” (LASCOUMES; LE GALÈS, 2012, p.33).

A ação pública enquanto diretrizes de ação coletiva e multiatorial envolve estratégias, intervenções, recursos financeiros, instrumentos de controle, governança, dentre outros elementos. Transcende para a diversidade de componentes que estejam articulados e impulsionados ao enfrentamento de problemas públicos. Assim, a ação pública é um “espaço sociopolítico construído tanto para as técnicas e instrumentos como para finalidades e conteúdos” (LASCOUMES; LE GALÈS, 2012, p.199).

A ação pública é implementada por meio de diferentes instrumentos de políticas públicas, que consistem em dispositivos “simultaneamente técnico e social, que organiza as relações sociais específicas entre o poder público e seus destinatários, em função de representações e de significações de que ele é portador” (LASCOUMES; LE GALÈS, 2004 *apud* LASCOUMES; LE GALÈS, 2010, p. 200).

Os instrumentos conformam as políticas e podem configurar-se enquanto meio para compreendê-la “ou seja, troca-se o estudo do todo pela parte, por considerá-la síntese reveladora de um todo que, pela sua complexidade, só pode ser compreendido parcialmente” (RAMOS, 2013, p. 51). A construção de um instrumento revela as lógicas dos atores, os diferentes interesses presentes e impõe padrões interpretativos dos problemas a que se destinam. Além disso, determinam, em parte, quais recursos podem ser utilizados e por quem (LASCOUMES; LE GALÈS, 2012). Logo, a escolha de um instrumento não é uma decisão exclusivamente técnica, mas política, que impacta diretamente na configuração das arenas de *policy*, nas relações entre os atores que a conformam e em seus modelos cognitivos. Para além dos seus efeitos declarados, os instrumentos promovem a reconfiguração das arenas políticas às quais estão vinculados, reorganizando relações entre os atores, construindo representações e estruturando as políticas públicas de acordo com suas próprias lógicas.

O enfoque sociopolítico da instrumentalização, para além de uma perspectiva funcionalista, tem como vetor a não neutralidade destes, mas que são carregados de

subjetividade e possuem peculiaridades no plano sociológico, conformando um conjunto de procedimentos e regras que geram os comportamentos sociais. Neste sentido, a instrumentalização da ação pública remete,

ao conjunto de problemas apresentados pela escolha e o uso de instrumentos (técnicas, formas de operar, dispositivos) que permitem materializar e operacionalizar a ação governamental. Trata-se de compreender não apenas as razões que levam a escolher um instrumento em detrimento de outro, mas também verificar os efeitos produzidos por essas escolhas” (LASCOUMES; LE GALÈS, 2004, *apud* LASCOUMES; LE GALÈS, 2012, p. 200).

O estudo dos instrumentos tem sido uma consequência do estudo sobre políticas públicas e de suas modelizações, mesmo quando, aparentemente tais estudos parecem ser apenas classificatórios. Assim, chega-se aos instrumentos por meio das políticas públicas, que ocupam a centralidade da análise enquanto aqueles continuam periféricos.

Analisar os instrumentos de política pública permeia a compreensão de que há uma articulação entre alguns elementos como os atores, sejam eles coletivos e/ou individuais; as representações sociais enquanto ambientes normativos e cognitivos; as instituições como regras; os procedimentos; os processos como meios de interação e os resultados enquanto resultados da ação pública (LASCOUMES; LE GALÈS, 2012).

Dessa forma, a articulação entre a regulação social e a política emana uma relação profícua de resolução de problemas públicos. Assim, cabe considerar que a governança, enquanto processo de organização de atores e instituições, que almejam objetivos construídos de forma coletiva, está intrinsecamente relacionada “às dinâmicas multiatoriais e multiformes que asseguram a estabilidade de uma sociedade, [...] e sua capacidade de assegurar serviços e garantir a legitimidade.” (LASCOUMES; LE GALÈS, 2012, p. 59).

A instrumentalização dos cuidados em saúde para pessoa com deficiência, pode ser vista por meio da materialização das políticas através de normativas, serviços, benefícios, projetos, programas, indicadores e recomendações, os quais podem ser vistos como as orientações e formas de acompanhamento, dentre outras ações ofertadas às pessoas com deficiência e suas famílias. Logo, tais instrumentos são vistos como um tipo peculiar de instituição, os quais permitem enxergar tanto as políticas públicas através das técnicas e ações, quanto enxergar as instituições como

portadoras de significados que são produzidos e reproduzidos. (LASCOUMES; LE GALÈS, 2012).

Nesse âmbito emergem novas “gramáticas”, as quais podem ser compreendidas como o conjunto de conceitos, de ações rotineiras, que em sua maioria, são proferidas no plano dos discursos explícitos (aqueles planejados e registrados nas normas e professados oralmente sobre como os problemas públicos e suas alternativas de enfrentamento são idealizadas) e dos discursos implícitos (aqueles que dizem respeito à forma como os problemas e soluções são vividos na prática, no cotidiano) (ARAÚJO; BOULLOSA, 2016).

Para tanto, a pesquisa buscou analisar os discursos explícitos e implícitos sobre os cuidados para pessoas com deficiência intelectual e suas famílias no âmbito do instrumento da Estratégia de Saúde da Família (ESF) no município de Cruz das Almas/BA. Importante ressaltar que se entende aqui o Sistema Único de Saúde (SUS) como um macroinstrumento da ação pública, o qual envolve diferentes atores públicos e privados em torno de variados instrumentos, tais como a ESF, no contexto da atenção básica em saúde, que é o foco desta pesquisa.

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, cuja premissa é ampliar e qualificar a resolutividade dos casos os quais lhe são apresentados se configura como uma forma de governança. A Unidade Básica de Saúde (UBS) e a Unidade de Saúde da Família (USF) podem ser consideradas como a porta de entrada dos serviços de saúde em nível local, sendo, provavelmente, os principais instrumentos presentes nesta política pública.

1.2 DEFICIÊNCIA: DO PARADIGMA BIOMÉDICO AO MODELO SOCIAL

Compreender a recente evolução que permeia o conceito de deficiência requer situar o período que antecede a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948). Esta pode ser considerada um divisor de águas no tocante à discussão acerca dos direitos da pessoa com deficiência, uma vez que no período anterior a este marco, a concepção de deficiência não estivera atrelada à noção do direito social.

A concepção da deficiência nem sempre esteve atrelada às barreiras impostas pelas condições do meio. As abordagens e variadas formas de cuidado se davam no

âmbito de práticas e concepções pejorativas, estigmatizantes e excludentes, que reforçavam a culpabilização individual da pessoa com deficiência. Desta forma, faz-se necessário compreender a evolução histórica que perpassa o conceito da deficiência, o que justifica a necessidade de revisão sucinta da cronologia evolutiva desse conceito.

No século XVI, período conhecido como Idade Média, a concepção de deficiência limitava-se à deformação humana e/ou manifestação de deuses e demônios, num contexto de crenças sobrenaturais e supersticiosas. Estas pessoas eram levadas ao extermínio, ao exorcismo e ao encarceramento. No século XVIII, a abordagem se dava enquanto semelhança divina pautada nos dogmas do humanismo cristão católico, sendo que os cuidados se davam de forma caritativa por meio do assistencialismo, onde as pessoas eram internadas em abrigos e casas de caridade. Somente no século XIX é que emerge uma abordagem mais científica baseada na limitação da capacidade resultante da doença, passível de tratamento a fim de evitá-la ou controlá-la mediante intervenções médicas e psicológicas baseados em métodos científicos (SANTANA, 2015).

Somente no século XX é que a deficiência é pensada como a perda, seja ela em sua totalidade ou parcial de uma determinada capacidade do indivíduo e, assim, os paradigmas e/ou abordagens são pensadas numa lógica de inclusão e igualdade de direitos, sob forte influência de políticas públicas, por meio de seus instrumentos e dispositivos legais. Diante dos diversos conceitos e abordagens em torno do fenômeno da deficiência, dois modelos opostos são atualmente mencionados e discutidos no âmbito acadêmico: o modelo médico (ou biomédico) e o modelo social.

O modelo médico da deficiência enxerga apenas o aspecto biológico do fenômeno, como uma lesão adquirida ou associada a uma lógica patológica. Assim, “a deficiência seria em si a incapacidade física, e tal condição levaria os indivíduos a uma série de desvantagens sociais” (FRANÇA, 2013, p. 60). Desse modo, para amenizar as dificuldades vivenciadas pelas pessoas que apresentam alguma deficiência, seriam necessárias intervenções no corpo a fim de melhorar seu funcionamento e, conseqüentemente, diminuir tais desvantagens sociais.

O modelo médico ampara-se na Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), o qual consiste em um manual classificatório de doenças conforme a Classificação Internacional de Doenças (CID) e a Organização

Mundial de Saúde (OMS). A CIDID, de 1976, evidencia conceitos sobre deficiência, incapacidade e desvantagem da seguinte forma:

Deficiência (Impairment): qualquer perda ou anormalidade, temporária ou permanente de uma estrutura física ou função fisiológica, psicológica ou anatômica. “Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão” (Amiralian, *et al.*, 2000: 98). Nessa perspectiva, a deficiência é, portanto, algo que está completamente no domínio do corpo. Incapacidade (Disability): restrição ou total incapacidade de desempenhar uma atividade de maneira considerada normal ou dentro de um limite assim também considerado para um ser humano. A incapacidade é consequência de uma deficiência. Desvantagem (Handicap): limitação ou impedimento do desempenho dos papéis sociais tidos como normais para o indivíduo. É o resultado de uma deficiência ou incapacidade, e depende diretamente das atribuições culturais e sociais esperadas para um determinado indivíduo de acordo com seu perfil social (FRANÇA, 2013, p. 60-61).

De forma limitada, a CIDID entende que as desvantagens sociais são relativas somente aos domínios biológicos do corpo, ou seja, as limitações de ordem fisiológica reproduzem única e exclusivamente a incapacidade.

Várias críticas são tecidas ao modelo médico, sobretudo pelo emergente campo de estudos sobre deficiência, os chamados *disability studies*, enquanto “uma área de investigação matricialmente assente num compromisso político com a denúncia da opressão social das pessoas e na aspiração de uma sociedade mais inclusiva” (MARTINS, 1998, p. 45).

A partir de alguns especialistas críticos em contraponto ao modelo médico, em quase duas décadas de discussões e estudos, surge o modelo social que considera não somente a estrutura física do indivíduo, mas as estruturas sociais nas quais estes se inserem, enquanto aspectos que influenciam no seu desenvolvimento e/ou reforçam as limitações. Enfatiza-se que o principal fator causador da deficiência não seria a lesão, mas a opressão social que acomete a vida destes.

O pioneirismo quanto ao modelo social é preconizado por Hunt (1966), na Inglaterra, com a finalidade de trazer à discussão as limitações sociais que acometiam a vida de pessoas com deficiência. Posteriormente, tais debates passaram a ser chamados de movimento de pessoas com deficiência (BARNES, MENCER, 1996). Nesse sentido é que nasceu a *Union Physical Impairment Against Segregation*

(UPIAS) ², entidade que encabeçou a concepção de deficiência em seus aspectos sociais e reelaborou os conceitos de lesão (*impairment*) e de deficiência (*disability*), compreendendo,

lesão como a falta completa ou parcial de um membro ou ter um membro, órgão ou uma função do corpo com defeito; e deficiência como a desvantagem ou restrição de atividade causada pela organização social contemporânea que não (ou pouco) leva em consideração as pessoas que possuem uma lesão, e assim as exclui da participação das atividades sociais (UPIAS, 1976, p. 20, *apud*, FRANÇA, 2013, p. 62).

As ideias em torno do modelo social denotam que a deficiência está atrelada também ao contexto da interação social e ainda, que estas pessoas devem ter o controle de forma autônoma de suas vidas, do mesmo modo que os profissionais devem atuar no sentido de favorecer a independência destas pessoas. Sendo assim, o modelo social constitui uma ferramenta, sobretudo política, voltada para a transformação social (UPIAS, 1976).

O modelo social leva em consideração o estilo de vida da pessoa, essencialmente, aquela que vivencia cotidianamente a exclusão e as opressões sociais. Parte desta aceção teórica abarca também o Modelo Social da Lesão (*Social Model of Impairment*), ao passo que incorporou o reconhecimento da lesão como característica que restringe a interação social inerente à deficiência.

Crow (1996) esboça que, ocultar a lesão e as suas implicações é, por conseguinte esconder parte das restrições sociais que são vivenciadas pelas pessoas com deficiência. Desta forma, as restrições do corpo incidem nas restrições sociais. Entretanto, existem casos em que as restrições advêm das relações sociais, e, por isso, a necessidade de incluí-la na vertente sociológica, tendo em vista que há uma relação direta entre as representações e as percepções sociais correspondentes. Desta forma

a lesão pode ser também a causa ou composta de deficiência. Por exemplo, uma rampa excessivamente inclinada pode causar uma nova lesão ou dor exacerbada. Um centro de saúde pode restringir o acesso aos exames que preveniriam determinada lesão, enquanto recursos inadequados [para as pessoas com deficiência] podem significar que a redução da dor ou meios para seu tratamento não estão disponíveis para muitos que deles precisam (CROW, 1996, p.13-14, *apud*, FRANÇA, 2013, p. 65).

² Ver UPIAS (1976). Fundamental Principles of Disability, Union of the Physically Impaired Against Segregation. [http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental principles.pdf](http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental%20principles.pdf), acesso em 02 de abril de 2018.

O modelo social como pensado em suas bases embrionárias, fomentou reflexões de cunho teórico e, apesar de seu caráter explicativo, muitas críticas foram tecidas, dentre as quais, se destaca o fato de como a opressão social não é explicada em sua origem ou se seria relevante tentar combatê-la, e ainda que a deficiência impede a participação social ou dita a forma como estas pessoas se inserem no contexto social (FINKELSTEIN, 1989, *apud*, FRANÇA, 2013).

O modelo social influencia a substituição da CIDID pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF/OMS/2001), numa tentativa de incorporar suas concepções e preceitos ao chamado modelo biopsicossocial, ampliando a noção de deficiência. Para tanto,

A revisão da CIF procurou resolver essa controvérsia, incorporando as principais críticas do modelo social. Pelo novo vocabulário, *disability* é um conceito guarda-chuva que engloba o corpo com lesões, limitações de atividades ou restrições de participação. Ou seja, *disability* não se resume a *impairment*, pois é o resultado negativo da interação de um corpo com lesões em ambientes sociais pouco sensíveis à diversidade corporal das pessoas. O objetivo dessa redefinição de *disability* foi incorporar a crítica dos teóricos do modelo social: deficiência é uma experiência sociológica e política e não apenas o resultado de um diagnóstico biomédico sobre corpos anômalos (DINIZ *et al.*, 2007, p. 2508).

A partir da CIF, a pessoa com deficiência apresenta uma condição de limitações que estão relacionadas às diversas dimensões da vida social e não somente a situação doença. No Brasil, o foco dos estudos em torno da deficiência tem como um dos documentos principais a CIF, levando a discussão a outro patamar, principalmente, no que diz respeito às necessidades e às formas de cuidados voltados às pessoas com deficiência e suas famílias. Assim,

a publicação da CIF neste caminho, como classificação complementar à CID, com seu foco na funcionalidade, trouxe o interesse em explorar as sobreposições e interfaces das duas classificações, no que tange aos próprios limites a serem desenhados para as definições de deficiência. Associar as categorias de diagnósticos de estados de saúde da CID-10 com os elementos da recém-apresentada CIF, oferecendo uma discussão sobre a prática possível a partir das duas classificações, pode contribuir para um melhor entendimento de possíveis definições de deficiência ou incapacidade (DI NUBILA, 2008, p.326).

É importante ressaltar que a lógica de funcionalidade diz respeito às funções e estruturas do corpo, assim como à atividade e participação social (FARIAS; BUCHALLA, 2005). Desta forma, a funcionalidade não é intrínseca ao indivíduo, posto que ela se relaciona também com a ambiência física e social vigente na qual este se

insere. A CIF corrobora no sentido de romper com o imaginário social da deficiência atrelada à doença e à incapacidade, e considera os aspectos internos e externos, essencialmente aqueles relacionados à participação em sociedade. Esse novo paradigma dá respaldo para a proposição de ações e serviços e ainda mecanismos legais que enxerguem e intervenham nos problemas públicos enfrentados por essa população.

Nesse sentido, o atual conceito de deficiência adotado no Brasil e nos países signatários da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU (2007) - CDPD afirma que,

Consideram-se pessoas com deficiência aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2012, p.90).

De acordo com a CDPD (2007), o termo deficiência é um conceito em construção, que avançou no sentido de atribuir uma abordagem não somente pautada nos aspectos biológicos e patológicos, mas considerando os aspectos biopsicossociais e suas relações com a ambiência nas quais estas pessoas estão inseridas. Em seu Protocolo Facultativo agregou-se e ampliou-se o arcabouço legal brasileiro, no que se refere às questões voltadas às necessidades da pessoa com deficiência.

Percebe-se que o Brasil avança em termos de dispositivos legais, viabilizando novas ações, novos conceitos e novas discussões em torno da temática. Isso se solidifica com a recente Lei Brasileira de Inclusão (Lei N° 13.146 de julho de 2015) – Estatuto da Pessoa com Deficiência. O quadro 01, mostra comparativamente os conceitos, abordagens e avanços com relação a CIF e a CDPD.

Quadro 01: Conceitos atuais sobre a Pessoa com Deficiência

	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF/OMS/2001)	Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), Decreto Legislativo n.º 186/2008
Conceitos	<p>São problemas na função ou estrutura do corpo como um desvio significativo ou perda (incluindo funções psicológicas).</p> <p>As deficiências podem ser parte ou uma expressão de uma condição de saúde, mas não indicam necessariamente a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser considerado doente (CIF, 2003).</p>	<p>Pessoas com Deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, obstruem sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2012a).</p>
Abordagem	<p>Pressupõe a existência de uma doença, transtorno ou lesão que gera deficiência, implicando em limitação na realização das atividades e na restrição da participação social.</p>	<p>A deficiência é uma condição individual de impedimento biomédico / psicológico, porém, associada as barreiras ambientais e atitudinais (sociais) que impedem a participação.</p>
Avanços	<p>Considera os fatores pessoais, ambientais e sociais relevantes.</p> <p>Propõe um conceito relacional no qual a interação da Pessoa com Deficiência e as barreiras existentes é geradora de situação de dependência.</p>	<p>Considera fatores biopsicossociais e a necessidade de participação em condições de igualdade, o que pressupõe a necessidade de criar condições para a garantia de direitos.</p>

FONTE: ARAÚJO; CRUZ (2012, p. 43).

Diante dos avanços conceituais e legais, o desafio continua sendo que as instituições, profissionais, estudiosos da área e a sociedade de maneira geral apropriem-se destas normativas em termos de princípios e práticas, enquanto ferramentas de readaptação e requalificação no que toca os conceitos, definições e formas de atendimento, quanto à habilitação, reabilitação e aos cuidados nas suas mais variadas formas.

1.3 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: CARACTERIZAÇÃO E ESPECIFICIDADES

A deficiência intelectual (DI), anteriormente classificada como deficiência mental e muitas vezes confundida com transtorno mental, passa por uma série de mudanças conceituais que a coloca em outro patamar de classificação, mais próximo do modelo social. É importante ressaltar que tais concepções conceituais evidenciam diretamente as práticas de cuidados e as políticas públicas, correndo o risco de muitas vezes serem traduzidas de maneira equivocada e incoerentes com suas reais peculiaridades.

Assim como o conceito de deficiência, o da deficiência intelectual vem sendo construído socialmente, considerando os aspectos de saúde em termos médicos, políticos e sociais. Desta forma,

uma consideração fundamental no domínio da deficiência intelectual é a sua conceptualização. Ao longo do tempo, tem-se procurado elaborar critérios de definição claros, contudo essa tarefa tem-se revelado particularmente difícil. As dificuldades inerentes à delimitação desse conceito traduzem a impossibilidade de incluir em definições unitárias todo o espectro de variabilidade inter-individual. Na realidade, a heterogeneidade da população habitualmente diagnosticada com deficiência intelectual, em termos de etiologia, características comportamentais, necessidades educativas, etc, revela que se trata de um problema teórico-prático complexo, multideterminado e multidimensional (BELO *et al*, 2008, p.04).

Percebe-se que a construção social da DI, traz consigo questões relacionadas a deficiência mental, ainda amparada no modelo médico “associado à loucura” (PESSOTTI, 1984, 1999), permeada por representações de negatividade que até a atualidade persiste no imaginário social popular. Contudo “não existe consenso sequer sobre a natureza da deficiência intelectual, fortemente ancorada no modelo médico, de orientação organicista, e, excepcionalmente, no modelo social” (RIZZINI; MENEZES, 2010). Tal paradigma corroborou para uma assimilação entre doença mental e deficiência desconsiderando por vezes a capacidade de desenvolvimento que é peculiar ao indivíduo.

Conforme Albuquerque (1996) a deficiência intelectual é assentada em basicamente quatro concepções hegemônicas no século XX. São elas: a DI como déficit intelectual, como déficit intelectual e no comportamento adaptativo, como déficit cognitivo e como déficit socialmente construído. Conforme o autor, no que se refere ao déficit intelectual, é intrínseca a noção de inteligência e a partir do QI, ela foi

compreendida como uma característica inerente ao potencial intelectual da pessoa com deficiência, de forma inalterada, não sendo permeada por influências sociais e culturais.

No que se refere ao déficit intelectual e adaptativo, estudos evidenciam que há duas definições apresentadas pela *Association of Mental Deficiency (AAMD)*. Uma destas definições manteve a noção de que a deficiência intelectual fazia referência apenas ao funcionamento cognitivo inferior à média, junto aos déficits no comportamento de adaptação. Assim, tal definição propiciou a elaboração do sistema de classificação que mais tarde categorizou a DI em níveis como ligeira, moderada, severa e profunda (ALBUQUERQUE, 1996). Contudo, apesar desta classificação, fica claro que os profissionais deveriam estar atentos para a variação individual de cada pessoa com DI (BAUMEISTER, 1968, 1987). A inovação desta definição está no fato de agregar o comportamento adaptativo como critério de diagnóstico, tendo em vista a importância direcionada aos aspectos sociais quanto à compreensão da DI.

A segunda definição de deficiência intelectual, apresentada pela *American Association of Mental Retardation (AAMR)*, assemelha-se à primeira, todavia, considera que os déficits do comportamento abrem espaço para as limitações inscritas nas áreas de competência, como cuidados pessoais, autonomia, comunicação, responsabilidade, aptidões acadêmicas, lazer e outras, a fim de tornar específico o amplo conceito de comportamento adaptativo. No entanto, a mudança desta definição relaciona-se com o sistema de classificação a ser utilizado. Em vez de níveis (graus) da deficiência intelectual, considera-se a necessidade de apoio contínuo diante das dimensões do funcionamento, sejam elas intelectual, emocional, adaptativa ou física (BELO *et al*, 2008).

No que tange ao déficit cognitivo, são estudadas as características do desenvolvimento e funcionamento cognitivo, as quais se manifestam mediante os processos de aprendizagem, resolução de problemas e desenvolvimentos de aptidões diversas. Nesse sentido, evidenciam-se dois paradigmas teóricos divergentes, os quais tem demonstrado a deficiência intelectual “como um simples atraso no desenvolvimento (modelo desenvolvimentista), ou como a expressão de déficits qualitativos específicos (modelo deficitário ou da diferença)” (BELO *et. al.*, 2008, p.06).

A evolução conceitual da DI perpassa as influências sociais, culturais e políticas, sendo, portanto, uma construção social. Albuquerque (1996) cita a

perspectiva de sistema social, como uma vertente social da DI, não como uma característica meramente individual, mas como a função desenvolvida por um indivíduo em um determinado sistema social.

Percebe-se, em linhas gerais, o avanço que a conceptualização da DI como déficit intelectual e social em oposição à concepção tradicional, ao passo que reconhece as influências socioculturais enquanto fatores relevantes. Neste sentido, Schalock (2009) defende o uso do conceito de DI, como um acordo geral, já que atende a cinco fatores elencados por Luckasson e Reeve (2001) para determinação do termo. São eles: deve ser específico e referir-se a uma única entidade diferenciada; o uso coerente por diferentes públicos; representar forma adequada de conhecimentos atuais de acordo com os avanços científicos; suficientemente sólido em termos de operacionalização do conceito permitindo seu uso para o diagnóstico, classificação e planejamento de apoios; e, por fim, comunicar valores importantes. Além disso, o termo deficiência intelectual:

(a) refleja la noción modificada de discapacidad descrita por AAIDD (Schalock et al., 2007 b; Wehmeyer et al., en prensa) y OMS (2001); (b) se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales; (c) brinda una base lógica para la provisión de apoyos individualizados gracias a su fundamento en un marco socioecológico; (d) resulta menos ofensivo para las personas con discapacidad; y (e) es más coherente con la terminología internacional, incluyendo títulos de publicaciones académicas, investigaciones publicadas y nombres de organizaciones (SCHALOCK, 2009, p. 23).

Atualmente a *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)*³, considera que as causas da DI estão associadas aos fatores comportamentais, educacionais, sociais e médicos, bem como a exposição nas fases relativas ao pré-natal, perinatal e pós-natal (AAIDD, 2010). Logo, as formas de diagnóstico também devem ser modificadas de modo a conceber o modelo social como critério relevante. Desse modo, a AAIDD (2010) salienta na 11ª edição do manual “Deficiência Intelectual: definição, classificação e sistemas de suportes” que se pode ainda agregar as formas de diagnóstico, avaliações que permitam considerar fatores como o ambiente sociocultural, linguístico e comportamental, em que o mesmo se insere.

³ Segundo a própria AAIDD (2010, p.01): a AAIDD é sediada em Washington, Estados Unidos, tendo como principal finalidade estudar a deficiência intelectual. Formula definições, terminologias, conceitos, informações, orientações e sistemas de classificações e vem divulgando seus conhecimentos e avanços mediante a elaboração de manuais publicados ao longo dos anos. O primeiro manual é datado de 1921 e o último de 2010.

A Lei Brasileira de Inclusão em seu artigo segundo, primeiro parágrafo evidencia que “a avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar” (BRASIL, 2015). Determinando assim, que a avaliação, em vigor a partir de 2016, tenha como proposta uma avaliação de cunho biopsicossocial, inspirada nos estudos sobre deficiência que desponta desde os anos de 1970, e sob o aspecto jurídico. Vale ressaltar que a LBI é incitada pela CPPD e influenciada pelos debates internacionais.

Barbosa (2017) salienta que o Brasil já demonstra uma experiência relevante no que toca a avaliação biopsicossocial e multidisciplinar, tendo em vista que em 2014, o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), implementou em todo território a avaliação realizada mediante a aplicação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBR) (FRANZOI *et. al.*, 2013). Assim, a avaliação é realizada por profissionais de saúde e assistentes sociais, buscando a identificação da deficiência, usando uma versão adaptada do IFBR que soma os escores totais de cada atividade ao invés de fazer a média dos domínios, como proposto pelo grupo criador do índice. É importante ressaltar que historicamente, desde 2009, o INSS realizava a avaliação biopsicossocial da deficiência para fins de concessão do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social. O que ocorre na atualidade é que “a avaliação é feita pelo médico e assistente social, com a diferença de que os profissionais preenchem partes distintas do instrumento utilizado e o peso das avaliações por cada profissional é diferente sobre o resultado final” (BARBOSA, 2017, p.1-2).

A exigência, sob o ponto de vista legal, da avaliação biopsicossocial, se destaca com o Decreto N° 8954/2017, que institui o Comitê Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência, cujos objetivos, são esboçados no Art. 3º:

I - promover a padronização e a homogeneidade semântica dos dados sobre as pessoas com deficiência, de forma a possibilitar a integração de sistemas de informação e bases de dados; II - reunir e sistematizar informações de bases de dados e sistemas de informação de órgãos públicos necessárias para a formulação, a implementação, o monitoramento e a avaliação das políticas de promoção dos direitos das pessoas com deficiência, especialmente aquelas referentes às barreiras que impedem a realização de seus direitos; III - fomentar a realização de estudos e pesquisas que promovam o conhecimento técnico-científico sobre as pessoas com deficiência e as barreiras que impedem a realização de seus direitos; e IV - promover a transparência ativa das ações do Estado, de modo a permitir a divulgação e a disseminação de informações que promovam o conhecimento sobre o grau de realização dos direitos das pessoas com deficiência.(BRASIL, 2017).

Mediante a instituição da Avaliação Unificada da Deficiência, ainda em construção, abre-se espaço para que sejam direcionados ao debate questões como “a disputa discursiva sobre a autoridade da deficiência pelos profissionais de saúde e pelos movimentos sociais. Não há consenso sobre quem teria autoridade técnica e discursiva sobre a deficiência” (BARBOSA, 2017, p.02).

Paradoxalmente, coexistem posicionamentos que reconhecem o modelo biopsicossocial e o modelo biomédico, almejando a composição de equipes de avaliação em parcerias às políticas públicas. Para além das divergências, o fato é que mediante a avaliação unificada, o acesso às políticas públicas passou a ser discutido e incitado a dar respostas cada vez mais equitativas aos problemas públicos enfrentados pelas pessoas com deficiência, o que também provoca a necessidade de intensificar as ações intersetoriais e interdisciplinares, sobretudo no que tange os instrumentos de políticas de saúde.

1.4 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Os problemas de pública relevância com relação à pessoa com DI e suas famílias, tem sido alvos de ações públicas. Dentre estes problemas, destacam-se a dependência, a oneração do cuidador e, em um sentido mais amplo, a fragilidade e/ou ausência de políticas de cuidado, envolvendo ações intersetoriais e interdisciplinares.

No contexto do sistema de proteção social brasileiro, cabe situar algumas questões sobre a política de saúde, principalmente, no que toca ações voltadas às pessoas com deficiência, essencialmente por meio do instrumento da ESF, foco desta pesquisa.

Nesse sentido cabe destacar alguns mecanismos legais que validam serviços do SUS ofertados no âmbito da ESF, tomando por referência a Constituição Federal, que em seu artigo 23, capítulo II salienta que “é competência comum da União, Estados, Distrito Federal e Municípios, cuidar da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências”.

Diante de tal premissa alguns dispositivos dão respaldo legal no âmbito do território nacional às ações relativas às necessidades das pessoas com deficiência. Dentre as quais se destacam a Lei nº 8.080/90 (Lei Orgânica da Saúde), a Política

Nacional de Atenção Básica que instituiu a Estratégia de Saúde da Família, materializada nas Unidades de Saúde da Família (USF) e Unidades Básicas de Saúde (UBS), com o suporte dos Programas de Agentes Comunitários (PACS). Tem-se ainda, a Política Nacional de Atenção à Pessoa com Deficiência (Portaria nº 1.060/2002), o Plano Viver sem Limites (2011) e a Rede de Cuidados em Saúde das Pessoas com Deficiência (2012).

A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) denota um papel crucial e pode ser considerada como um *locus* privilegiado no tocante à atenção em saúde para pessoas com deficiência, dada sua característica de prevenção e vigilância em saúde. Isso se dá, basicamente através da Estratégia de Saúde da Família (ESF) e do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), que se deparam com os mais diversos problemas e/ou situações com relação aos atendimentos, serviços, ações, acompanhamento e cuidados. Cabe ressaltar, a relevância da integração entre as redes de reabilitação com os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF)⁴, os serviços ambulatoriais e hospitalares e ainda, a reabilitação das Unidades Básicas de Saúde (UBS), os quais integram uma rede assistencial.

O instrumento da Estratégia de Saúde da Família, também tem uma inserção recente nos municípios brasileiros, no que se refere a oferta de cuidados em saúde, amparados legalmente pelo Sistema Único de Saúde. Assim,

A implantação da ESF no país experimentou expressiva expansão de cobertura na última década, com ritmos diferentes entre as regiões e porte populacional dos municípios. Dados administrativos do Departamento de Atenção Básica (DAB) da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde apontavam que, no ano de 2012, 95% dos municípios brasileiros contavam com um total de 33.404 equipes implantadas, com potencial para abranger 55% da população brasileira. Entretanto, existem importantes diferenças na cobertura e no acesso e na oferta de cuidados nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) nos municípios, em parte em função de mecanismos de gestão e das desigualdades sociais do país, com repercussões importantes no acesso e uso dos serviços de saúde (MALTA *et. al.*, 2016, p. 328).

A Portaria MS nº 1.060, de 5 de junho de 2002, instituiu a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. A mesma está voltada à inclusão das pessoas com

⁴ Portaria MS/GM nº 154, de 24/01/2008. Art. 1º Criar os Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF com o objetivo de ampliar a abrangência e o escopo das ações da atenção básica, bem como sua resolubilidade, apoiando a inserção da estratégia de Saúde da Família na rede de serviços e o processo de territorialização e regionalização a partir da atenção básica. Art. 2º Estabelecer que os Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF constituídos por equipes compostas por profissionais de diferentes áreas de conhecimento, atuem em parceria com os profissionais das Equipes Saúde da Família - ESF, compartilhando as práticas em saúde nos territórios sob responsabilidade das ESF, atuando diretamente no apoio às equipes e na unidade na qual o NASF está cadastrado.

deficiência na rede de ações e serviços de saúde, no sentido de reconhecer a carência de respostas às múltiplas questões as quais envolvem a assistência em saúde a esta parcela da população. Tal instrumento denota uma gama de ações que vão desde a prevenção à proteção da saúde, perpassado pela reabilitação. As diretrizes são pactuadas pelos três entes federados (federal, estadual e municipal), bem como as parcerias que, por sua vez, pautam-se em cinco eixos principais: a atenção integral em saúde, a promoção da qualidade de vida, a prevenção das deficiências, a melhoria dos dispositivos informativos; a capacitação dos recursos humanos e a organização e funcionamento dos serviços. A materialização desta política vem ocorrendo mediante a união de iniciativas ligadas aos movimentos sociais de pessoas com deficiência para a formação de agendas no âmbito dos processos de formulação de políticas públicas. (BRASIL, 2013)

A Política de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, amparada pelo SUS, tem seu foco na organização da integralidade do cuidado por meio da Rede de Cuidados, a qual se compreende enquanto “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010 – Portaria nº 4.279, de 30/12/2010).

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, no âmbito da política de saúde, instituída em 2012, tem como características a descentralização, intersetorialidade e pela participação, com equipes multiprofissionais, a fim de envolver-se com a comunidade local integrando, possibilitando e viabilizando processos inclusivos às pessoas com deficiência. A Rede objetiva ampliar o acesso no sentido de qualificar o atendimento articulado com vistas à integralidade do cuidado, atentando-se a classificação de riscos, bem como ao desenvolvimento de ações profiláticas que identifiquem as deficiências nas principais fases (pré-natal, peri-natal e pós-natal). Pretende, ainda, a ampliação da oferta de órteses, próteses, aparelhos auxiliares de locomoção, a reabilitação e a reinserção de pessoas com deficiência pela via do trabalho, renda e moradia, de forma articulada à política de Assistência Social.

Mais recentemente, dentre os instrumentos de políticas públicas voltadas aos direitos das pessoas com deficiência, o Brasil instituiu o Plano Viver Sem Limites, por meio do Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011, o qual ratifica o compromisso do Estado brasileiro, bem como da sociedade, em relação as determinações da

Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2007), tendo caráter de emenda constitucional. O Plano estabeleceu a perspectiva de garantia de direitos, de forma articulada com as políticas públicas, a fim de que garantissem o acesso à educação, à saúde, inclusão social e a acessibilidade, representando um divisor de águas no âmbito da promoção dos direitos das pessoas com deficiência. Ao propor o direcionamento de diversos instrumentos de políticas públicas para problemas inerentes à multidimensionalidade do fenômeno da deficiência, o Plano buscou estruturar-se de ações transversais e intersetoriais. No caso da saúde, não se tratou apenas de defender um direito, mas também de assumir o desafio da produção de práticas em saúde, capazes de ampliar e qualificar o acesso à pessoa com deficiência no SUS (MENDES, 2014).

Um dos desafios consistiu em entrar em contato com as pessoas com deficiência, suas peculiaridades, singularidades e potencialidades, enxergando suas diferenças. Por isso, é importante ampliar a percepção, trazendo essa agenda ao debate da saúde, dos profissionais de saúde, em todos os pontos de atenção da rede de saúde, para que certas mistificações sejam dissipadas (MENDES, 2014).

O Ministério da Saúde foi um dos principais protagonistas do Plano Viver Sem Limites, uma vez que representou a possibilidade de transformação da agenda do cuidado voltado para as pessoas com deficiência e apresentou uma série de ressonâncias, tanto institucionais, quanto na estruturação de políticas em conjunto com as três instâncias de governo (municipal, estadual e federal), mediante os espaços de pactuação. (BRASIL,2013).

O Plano traz a organização da Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência, destacando a maior incidência de serviços e recursos nas regiões Sul e Sudeste em detrimento da região Norte, Nordeste e Centro-Oeste, bem como, problemas referentes aos resquícios do modelo de atenção caracterizado por ações assistencialistas, que vão à contramão de um modelo pautado na viabilização do direito social. Destacou-se, por exemplo, a necessidade de mudança quanto à lógica de financiamento pautada na tríade produção, custeio e Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM) e ainda a fragmentação das ações de cuidado (PLANO VIVER SEM LIMITES,2013). Frente a isso, a Rede de Cuidados

permite afirmar que a atual política avança em várias direções e vai ao encontro do aprimoramento do SUS. Avança na universalidade, pois qualifica e amplia muito o acesso à saúde das pessoas com deficiência; avança na equidade, porque permite tratar diferenças e especificidades como tais, por

meio das linhas de cuidado e da construção de projetos terapêuticos singulares, que partem da escuta aos contextos locais de saúde e às necessidades concretas das pessoas com deficiência; avança também na integralidade, que é sustentada na política pelas ações conjuntas entre os componentes da atenção, gerando sinergia e transversalidade entre pontos de atenção da Rede, cuja articulação também deve se orientar pelos contextos de vida e de saúde, bem como pelas necessidades concretas das pessoas com deficiência (FERNANDES, 2015, p. 209-210).

As premissas basilares da Rede de Cuidados, como a universalidade, equidade e integralidade ganham concretude a medida em que as práticas de cuidados se modifiquem, no sentido de enfrentar paradigmas ultrapassados que reforçam o estigma para com as especificidades da vida das pessoas com deficiência. A Rede evidencia um campo de intervenção promissor de práticas de cuidados que visam à integração e socialização da pessoa com deficiência, no contexto mais amplo das relações sociais nas comunidades.

Conforme apontou o I Seminário Nacional sobre Deficiência e Funcionalidade: Transitando do Modelo Médico para o Biopsicossocial (21/11/2014), as principais diretrizes e alguns desafios quanto a implementação da Rede são:

Concentração de serviços e recursos no Sul/Sudeste X Vazios assistenciais no Norte, Nordeste e Centro Oeste; Mudança de Modelo de Atenção: caráter assistencialista X modelo centrado no direito social, inclusão e autonomia; Mudança na lógica de financiamento - Produção X Custeio (+ OPM); Fragmentação do Cuidado X Lógica de Redes de Atenção à Saúde: Descentralização do cuidado em reabilitação e ampliação do acesso – organização das Redes de Atenção e Fortalecimento das Regiões de Saúde; Criação de Centros Integrados e Linhas de Cuidado – fortalecimento do campo conceitual e técnico, articulando os diferentes componentes e pontos de atenção (básica, especializada e hospitalar); Empoderamento do Gestor Local e fortalecimento dos mecanismos de gestão (regulação do acesso, monitoramento e avaliação; produção de indicadores, estabelecimentos de protocolos clínicos e processos de educação permanente).(BRASIL, 2014,p.09).

Percebe-se uma agenda de promoção da cidadania que identifica as pessoas com deficiência e suas famílias, ao passo que aciona espaços acadêmicos para o debate e envolvimento de demais setores da sociedade, produzindo inovações. Para a implementação da Rede de Cuidados houve um incremento do montante de recursos investidos pelo SUS. A partir do Plano, o orçamento previsto (2012-2014) abarcava os 7,6 milhões de reais, sendo 1,4 milhão para o eixo atenção à saúde. Desta forma, a figura abaixo mostra as metas estipuladas e as metas alcançadas mediante o Plano Viver Sem Limites, no período de 2011 à 2014.

Quadro 02: Quadro comparativo de metas previstas e atingidas no Eixo Atenção à Saúde pelo Plano Viver Sem Limites.

Ações de saúde	Metas previstas (2011)	Quantidade	Metas atingidas (2014)
Identificação e intervenção precoce de deficiências	Estados com a fase IV da triagem neonatal implantada	27	Todas as unidades da Federação
	Maternidades equipadas para a Triagem Auditiva Neonatal	175	237 estão sendo equipados
	Sistema Nacional de Informação em Triagem neonatal implantado	01	A revisão do marco normativo do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Essa revisão será levada para aprovação no Grupo de Trabalho da Comissão Intergestores Tripartite (CIT) em 2015 e tem como objetivo adicionar a obrigatoriedade de novos testes de triagem neonatal: o Teste da Orelhinha e o Teste do Olhinho
Diretrizes Terapêuticas	Diretrizes Terapêuticas publicadas	10	09 diretrizes publicadas
Centros Especializados em Reabilitação (CER)	Centros Especializados em Reabilitação em funcionamento	45	76 estão em fase construção; 34 estão em fase de qualificação (reforma, ampliação e instalação de equipamentos); e 117 centros já estão habilitados
	Veículos acessíveis adquiridos	88	108 micro-ônibus e vans adaptados, 103 dos quais já foram colocados à disposição dos pacientes que não apresentam condições de mobilidade e acessibilidade autônoma aos meios de transporte convencional
Oficinas Ortopédicas	Oficinas ortopédicas fixas implantadas	06	23 oficinas fixas foram habilitadas e outras 10, aprovadas para qualificação
	Oficinas ortopédicas itinerantes terrestres implantadas	07	A previsão é de que 10 oficinas itinerantes sejam entregues até o fim de 2014
	Oficinas ortopédicas itinerantes fluviais implantadas	06	Foi aprovada a construção de 35 novas oficinas
	Oficinas ortopédicas qualificadas	60	10 aprovadas para qualificação. A previsão é de que dez oficinas itinerantes sejam entregues até o fim de 2014

	Protesistas e ortesistas capacitados	660	183 técnicos ortesistas e 3.486 profissionais de nível superior
Atenção Odontológica	Centros de Especialidades Odontológicas –CEO qualificados	420	Foram qualificados de 483 Centros de Especialidades Odontológicas (CEOs)
	Centro Cirúrgicos Equipados	27	Criação de 81 centros cirúrgicos odontológicos em hospitais gerais, três por estado
	Equipes de saúde bucal capacitadas	6.000	Capacitação de 5.674 mil profissionais de atenção básica e de saúde bucal,

Fonte: Adaptado de Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2013 e Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2014.

Mediante as metas atingidas e algumas superadas, é perceptível que o processo de materialização do Plano se deu de forma rápida, em termos de atenção à saúde da pessoa com deficiência. Dentre as oficinas ortopédicas, além das 60 previstas, outras 10 foram aprovadas para qualificação, bem como a oferta de próteses, órteses e outros meios de locomoção como cadeiras de rodas adaptadas. O Plano também estabeleceu a aquisição de transportes adaptados a fim de garantir a acessibilidade, principalmente, das pessoas que tenham sua condição motora restrita e, conseqüentemente, ter acesso garantido aos serviços, dentre os quais foram previstos 88 veículos em 2011. Em 2014, somam-se 108 micro-ônibus e vans adaptados, sendo que 103 já atendem pessoas que não apresentam condições de mobilidade autônoma nos transportes convencionais.

A atenção odontológica, merece destaque, posto que foram qualificados 483 Centros de Especialidades Odontológicas, criados 81 centros cirúrgicos odontológicos em hospitais gerais, e capacitados 5.674 mil profissionais de atenção básica e de saúde bucal.

Destaca-se os avanços quanto a identificação precoce da deficiência, com a realização de exames por profissionais da área com o objetivo de detectar doenças e/ou fatores de risco que acomete essencialmente as crianças recém-nascidas. Além da revisão da Política Nacional de Triagem Neonatal, que passa a incluir o Teste do Pezinho, a triagem auditiva (Teste da Orelhinha) e a triagem ocular (Teste do Olhinho), estão sendo capacitadas 237 maternidades com o objetivo de detectar os mais variados tipos de deficiência e conseqüentemente ofertar o cuidado necessário e

assistência em saúde. A meta em 2011 era de implantar a fase IV da triagem neonatal⁵ em 27 unidades da federação. Em 2014, todas as unidades federativas passaram a disponibilizar o serviço.

Outra questão reforçada no Plano, diz respeito às diretrizes terapêuticas, sendo que das 10 previstas, 09 diretrizes foram publicadas, as quais, trazem informações acerca do tratamento adequado em relação aos cuidados da saúde da pessoa com deficiência, e ainda corroboram com a criação de parâmetros clínicos na área.

De acordo com o Plano Viver Sem Limites (2014), anteriormente à implementação do Plano, grande parte dos centros de reabilitação eram vinculados à rede Sarah de Hospitais de Reabilitação e à Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD). Com o objetivo de expandir a oferta de atendimentos e serviços, o Viver Sem Limites propôs os Centros Especializados em Reabilitação (CER), com uma nova roupagem. Os CER são estruturados mediante os princípios e metodologias da Fundação Dorina Nowil, da AACD, das redes Sarah, dentre outras instituições, seguindo a premissa de que a nova rede de reabilitação pudesse agregar ações para vários tipos de deficiência. Posterior à construção das diretrizes de funcionamento, o governo publicizou a meta de expandir a construção de 76 centros; sendo que 34 estão em fase de qualificação (reforma, ampliação e instalação de equipamentos) e outros 117 centros já estão habilitados, o que fica evidenciado no quadro supracitado.

Com o intuito de melhorar a habilitação e a reabilitação para que as pessoas com deficiência possam viver com autonomia, melhorando suas funcionalidades, é importante destacar que a LBI, em seu artigo 14 esboça que “o processo de habilitação e de reabilitação é um direito da pessoa com deficiência” e objetiva o desenvolvimento de suas potencialidades, mediante a avaliação multidisciplinar das habilidades de cada pessoa. Destaca-se no ano seguinte, a instituição da Rede Intersetorial de Reabilitação Integral, por meio do Decreto nº 8.725/2016, visando a parceria permanente entre as ações e serviços das políticas setoriais como saúde, assistência social, educação, trabalho, previdência social e outras. Deste modo, percebe-se que os novos instrumentos tendem a superar “um modelo assistencial em

5 As doenças detectadas por fases do Teste do Pezinho, que faz parte da Triagem Neonatal, são: Hipotireodismo Congênito e Fenilcetonúria: fases I, II, III e IV; Hemoglobinopatias: fases II, III e IV; Fibrose Cística: fases III e IV; Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência da Biotinidase: fase IV. Fonte: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2013, p. 74.

reabilitação que esteja em consonância com a determinação sócio-histórica da deficiência e da saúde, o que está em construção no sistema de saúde brasileiro” (PEREIRA, 2009, p. 51).

Em síntese, percebe-se que desenho de políticas públicas para pessoas com deficiência trazido pelo Governo Luiz Inácio Lula da Silva e intensificado no Governo Dilma Rousseff, vai no sentido de ruptura com a lógica tradicional. “Isso implica, do ponto de vista político, a inclusão daquilo que, frequentemente, a política pública exclui: diferenças de interesses, de necessidades, de posições e de desejos dos conjuntos de atores sociais” (PASCHE, 2014, p.31). Isso implica em vários desafios para a implementação da Rede de Cuidados frente a universalidade do SUS, a promoção do acesso qualificado, mediante a equidade enquanto estratégia de acolhimento às diversidades. Implica, portanto, em reconhecer “que a construção do cuidado se faz nas relações, nas conversações entre sujeitos (usuários, profissionais, gestores)” (BRASIL,2014 p.07). Para tanto, destaca-se, assim, o maior de todos os desafios políticos, que diz respeito a

cada cidade de efetuação das agendas, que agregam fatores técnicos, institucionais e políticos diversos, inclusive nas relações com outros ministérios e autarquias. Estamos lidando tanto com a constituição do grupo, quanto com a constituição de nós mesmos, porque colocar em prática essas novas agendas é uma daquelas tarefas que, quando olhamos, é impossível não pensar: isso não é para os mortais, o negócio é muito mais sério e complexo do que pode parecer à primeira vista (PASCHE,2014, p.27).

Enfim, a garantia da integralidade do cuidado, sobretudo, na política saúde brasileira, perpassa antes de tudo da articulação e integração das suas ações em seus diversos níveis, desde a atenção básica, a especializada e hospitalar no que toca as necessidades apresentadas pelas pessoas com deficiência e suas famílias.

2. PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E NECESSIDADES DE CUIDADOS

O cuidado é mais do que um ato singular ou uma virtude ao lado das outras. É um modo de ser, isto é, a forma como a pessoa humana se estrutura e se realiza no mundo com os outros. Melhor ainda: é um modo de ser no mundo que funda as relações que se estabelecem com todas as coisas (BOFF, 1999, p.101).

Falar em cuidado remete, no senso comum, inicialmente a ideia de “tomar conta” de alguém, devido a sua necessidade diante da vida, seja por ser criança, idoso ou pessoa com deficiência. Tal prática tem demonstrado seus desdobramentos ao longo dos séculos e, atualmente, é perceptível a partir de dois polos, o do cuidado familiar e o do cuidado profissional. Este último, tem sido cada vez mais alvo das políticas públicas, numa perspectiva de ampliação da lógica do cuidado, para além da lógica tradicional do cuidado em saúde (associada a diminuição de doenças ou enfermidades) para uma lógica da qualidade de vida, requerendo abordagens interdisciplinares sobre o cuidado.

Historicamente, o cuidado no âmbito familiar, foi uma ação designada à figura feminina, como uma obrigação social e moral. Por outro lado, com a lógica mais ética do cuidado enquanto direito a ser assegurado pelo Estado, no âmbito de sua profissionalização e ainda sua mercantilização, este passa a ser prestado como um serviço, sendo instituído profissionalmente e inserido no rol das atividades laborativas formalmente remuneradas. No Brasil, é somente nos anos 2000 que o termo “cuidador” é inserido na Classificação Brasileira de Ocupações.

Os cuidados em saúde, entendidos aqui enquanto ações realizadas por profissionais no âmbito da política pública de saúde, tem demonstrado uma estreita relação com os cuidados familiares. Entretanto, é perceptível uma ruptura e/ou uma continuidade da transversalidade entre cuidados familiares e profissionais, ou como salienta Serapioni (2005), “cuidado informal” e “formal”, respectivamente.

Ao emergir a prática do cuidado no âmbito da proteção social, a partir das políticas de saúde e de assistência social, remete-se a concepção deste enquanto direito social, sendo recente na agenda política e acadêmica no Brasil, principalmente, quando se trata do cuidado para as pessoas com deficiência (ARAÚJO, 2017).

O cuidado denota um conceito polissêmico e intergeracional, que passa a ser lócus da proteção social. A ideia de políticas de cuidados surge no intuito de resolver o problema público da dependência das pessoas com deficiência e, conseqüente, da oneração do cuidador familiar. Logo, tem-se como premissa que todo cidadão tem direito tanto de cuidar como de ser cuidado (CEPAL, 2015). No caso da deficiência, busca-se para além dos aspectos biomédicos, a ampliação das condições de autonomia e independência, a fim de possibilitar condições de enfrentamento dos problemas públicos que permeiam o cotidiano destas pessoas, essencialmente o problema da dependência e a oneração do cuidador.

Desta forma, a discussão neste capítulo está dividida em três partes, sendo que a primeira aborda o cuidado enquanto construto social e sua relação com a deficiência intelectual. Na segunda parte, são tecidas reflexões acerca dos cuidados em saúde e, posteriormente, problematiza-se o cuidado enquanto direito social, no sentido de repensar os problemas públicos vivenciados pelas pessoas com deficiência, bem como, da contribuição das práticas interdisciplinares e intersetoriais.

2.1 O CUIDADO ENQUANTO CONSTRUTO SOCIAL E SUA RELAÇÃO COM A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

A palavra “cuidado” tem nela imbricada várias acepções e expressões utilizadas cotidianamente, as quais denotam um amplo leque de ações. “O cuidar” e/ou “tomar conta” tem gerado atividades desempenhadas historicamente por mulheres e agentes subordinados. Em diferentes línguas, a palavra “cuidado” é usada para designar atitude e o verbo “cuidar”, em inglês, por exemplo, designa a ação traduzida pela palavra “*care*”.

No Brasil, tais expressões exercem vários significados no cotidiano, assinalando um espectro de ações plenas de significado nativo, longa e amplamente difundidas, muito embora difusas no seu significado prático. O “cuidar da casa” (ou “tomar conta da casa”), assim como o “cuidar das crianças” (ou “tomar conta das crianças”) ou até mesmo o “cuidar do marido”, ou “dos pais”, têm sido tarefas exercidas de modo subalterno por agentes femininas, “os quais (talvez por isso mesmo) no léxico brasileiro têm estado associados com a submissão, seja dos escravos (inicialmente), seja das mulheres, brancas ou negras (posteriormente)”. (GUIMARÃES, 2011, p. 154). Ao buscar o sentido etimológico da palavra “cuidado”,

Azevedo (2006) salienta que tal prática era utilizada no âmbito das relações de sentimentos como amizade e amor, ou seja, atitudes de cuidado realizadas de forma afetuosa.

A utilização do verbo “cuidar” é diferenciada dada as distintas realidades de cada país. Assim como há a acepção enquanto prática familiar, há por outro lado, a apropriação do termo e de sua noção pelo mercado e pelo Estado no que se refere basicamente à profissionalização desta ação, ou seja, “a mercantilização do [...] cuidado e a profissionalização daqueles/as que são os prestadores desse serviço”. (GUIMARÃES, HIRATA, SUGIRA, 2011, p. 155).

No âmbito familiar, os indivíduos, que carecem de um “agente cuidador” são normalmente aqueles que têm uma capacidade limitada para a vida independente, principalmente, crianças, idosos e pessoas com deficiência. Nesse sentido,

dar e receber cuidados remete para uma determinada necessidade que envolve um processo de socialização, prevenção e proteção dos riscos e de promoção da autonomia e independência. Nesta linha de análise, essa palavra está associada aos cuidados prestados pelas mulheres e recebidos por crianças, jovens, esposos e/ou pessoas idosas, no espaço privado – a casa [...] colocando em evidência o trabalho “doméstico” como parte integrante da produção econômica e da política social, no sentido de reivindicar igualdade e partilha dessas tarefas entre homens e mulheres na esfera privada e a integração dessa atividade na divisão social do trabalho. (CARVALHO, 2009, p.121).

Desta forma, percebe-se a questão de gênero atrelada a atividade do cuidado, bem como a relação da figura feminina às atividades domésticas, colocando o cuidado destinado aos demais membros da família como função precípua, hierarquizante e subordinadora da mulher. Evidencia-se uma diferenciação entre homens e mulheres e, conseqüentemente, reforça o estigma da superioridade masculina em detrimento da feminina, para as quais estariam destinadas as funções sociais informais e essencialmente domésticas, excluídas da participação de atividades e funções iguais as exercidas pelos homens. Tronto (1993), ressalta, porém, que o cuidado (*care*) situa-se como uma atividade genérica qual pode ser atribuída a homens e mulheres. Afirma ainda que se faz necessário enfrentar o debate da ética do cuidado no que tange uma teoria política e moral, o que requer um olhar crítico sobre a moralidade feminina no que diz respeito a diferenciações de gênero, classe, etnia e as distinções de raça (TRONTO, 1987).

A relação entre cuidado e gênero é largamente situada na literatura especializada, o que demonstra o fato de a maioria dos cuidadores e das pessoas que recebem cuidados serem mulheres (OLIVEIRA, 2015).

Deve-se atentar que há relação direta entre gênero e cultura, tendo em vista que o gênero é socialmente construído, ao passo que a cultura incide e decodifica certos conceitos e determinações, essencialmente, no que se refere ao lugar e ao papel da mulher da sociedade. Assim, como em todo e qualquer terreno de incidência cultural, foi ensinado e reforçado que caberia à mulher e não ao homem, a obrigação social/moral de cuidar da família.

No campo das políticas públicas, o cuidado está relacionado à formalidade (MOSS, CAMERON, 2001), diferenciando-o das práticas informais (KRÖGER, 2001). Assim, é perceptível que tais práticas perpassam por uma transversalidade entre dois polos, um no âmbito “informal” da família e outro no que toca as práticas “formais” relativas, principalmente, aos cuidados em saúde ofertados nas redes de políticas públicas. Ambos possuem características diferenciadas, mas essenciais à vida de quem é cuidado. Estes poderiam e/ou deveriam manter uma relação de complementariedade, mas, por vezes pode engendrar processos contraditórios, diante de vários aspectos que interagem no âmbito da dinâmica familiar, dentre eles questões de gênero, raça, deficiência, pobreza, desemprego, dentre outras.

De acordo com o Relatório Mundial sobre a Deficiência (2012), as pessoas com deficiência, no mundo e, principalmente, nas nações em desenvolvimento, são acometidas pelo fenômeno da pobreza. O que, conseqüentemente, tem intensificado as barreiras sociais que emperram o acesso aos direitos sociais básicos, como saúde, assistência social, educação e outros. Desta forma, a pobreza tem “implicações éticas, econômicas e políticas de primeira ordem porque atenta contra os direitos humanos, mantendo setores amplos da população em situação de desemprego, desnutrição e exclusão” (KAMEYAMA, 2001, p. 01).

O nascimento de uma criança com deficiência representa um momento de incertezas e dificuldades para a família, enquanto um grupo social e exige, na maioria dos casos, uma reordenação das funções atribuídas a cada membro. (Dessen, 1997; Kreppner, 1989, 1992). Sobretudo quando se trata de uma criança com deficiência intelectual, a carga de medo e insegura frente às necessidades específicas que demanda seu desenvolvimento implica em sentimentos traumáticos. Por exemplo, os

genitores experienciam sentimentos como revolta, culpa, raiva, rejeição e outros. “Dentre as diversas alterações que ocorrem na estrutura familiar com a chegada de uma pessoa com deficiência intelectual, destaca-se, especialmente a necessidade de cuidados que dependem do aumento de recursos financeiros” (PIMENTA, *et al*, 2010, p. 75).

Estudo de Azevedo e Santos (2006), sobre as representações sociais do cuidado para os cuidadores familiares de pessoas com deficiência identificou as categorias como *processos de sofrimento e águas turbulentas*:

o *processo de sofrimento* - no qual os sujeitos mergulham ao se depararem com o súbito processo de cuidar - envolto por um sistema periférico caracterizado pelas *águas turbulentas* - nas quais debatem-se e passam a enfrentar. O processo de sofrimento, constituído pela *visão que o cuidador tem da deficiência*, pelo papel da *religiosidade* em sua vida e pela influência da *afetividade* em suas relações, está imerso em águas turbulentas, que envolvem as *mudanças socioeconômicas* impostas pela instalação da deficiência e a *(falta de) suporte técnico-institucional*, as quais interferem no processo de cuidar (AZEVEDO, SANTOS, 2006, p.134).

O referido estudo revela que o cotidiano das cuidadoras familiares é carregado de sofrimento e dor, permeado de ambiguidades de sentimentos que geram muitos conflitos emocionais e afetivos.

A aceitação e conseqüente superação desses sentimentos ambíguos constitui uma das formas “primárias” do cuidado no seio familiar, de forma a integrá-lo de modo saudável. Diante da necessidade imposta com notícia da incidência da deficiência intelectual, a família passa a se reorganizar em torno das tarefas que são comumente realizadas, bem como as novas necessidades relativas ao cuidado para com a pessoa com deficiência intelectual, gerando uma sobrecarga maior na genitora em relação aos demais membros da família, ao passo que

as mães tornam-se indubitavelmente as cuidadoras principais, evidenciando que o trabalho das mulheres vem sendo relacionado, histórica e culturalmente, à esfera doméstica/maternal. Essa divisão sexual entre os cuidadores parece amparada na vivência da maternidade, determinando assim que as mulheres estariam preparadas para lidar com as atividades de cuidado na vida diária como dar banho e comida. (PIMENTA, *et al*, 2010 p. 75).

De acordo com Luisada *et. al.* (2015), a aceitação e a adaptação familiar são fatores cruciais para o desenvolvimento da criança com deficiência, desde o momento em que é diagnosticado até a forma como é passado diagnóstico. Quando realizada de forma adequada, pode contribuir no entendimento da nova condição familiar

imposta pela incidência da deficiência intelectual, no sentido de promover o desenvolvimento da pessoa, o que não acontece, nem pode ser compreendido de maneira isolada. Tal desenvolvimento implica nas interações das relações intrafamiliares, perpassando pelos fatores afetivos, sociais, culturais que permeiam a situação familiar.

Conforme apontam Branco e Ciantelli (2017), dentre os fatores intrafamiliares, alguns se destacam como: a compreensão do funcionamento da família; o aprofundamento do conhecer acerca do relacionamento intergeracional entre crianças com deficiência, associado as necessidades diferenciadas por parte dos demais membros da família; os padrões de interação e socialização; a falta ou escassez de serviços de saúde; a sobrecarga que a dependência traz; a falta de apoio; o preconceito no interior da família. Além disso, deve-se destacar outros fatores tais “como pobreza, baixa escolaridade dos pais; o trauma enfrentado pelos pais com o nascimento de um filho com deficiência ‘mental’ e a renúncia desse filho idealizado; o impacto da deficiência na família, alterando a dinâmica familiar, principalmente da mãe” (BRANCO E CIANTELLI, 2017, p.156-157).

Compreende-se, assim, que a depender das especificidades da pessoa com deficiência intelectual e seu contexto social, as necessidades tendem a diferenciar-se, já que as pessoas que possuem qualquer deficiência, de qualquer natureza que seja, não possuem demandas necessariamente idênticas, sendo os cuidados informais (familiares) ofertados de modo específico.

Somam-se os desafios relativos ao cuidado para com pessoas com deficiência intelectual, as alterações que vem ocorrendo na família, que tem passado por transformações ao longo dos séculos e desencadeado novos arranjos, distintos do modelo tradicional de família nuclear, passando a coexistir diversas outras estruturas.

As novas configurações familiares denotam peculiaridades em suas vivências e independente das questões de gênero, seus integrantes realizam funções de acordo com as exigências e necessidades impostas pela dinâmica destas especificidades, dentre elas a prática do cuidado para com aqueles que necessitam.

Na atualidade, tem-se percebido uma relativa mudança nos padrões de conduta acerca dos afazeres íntimos ao grupo familiar. Como reforça Cavalcanti (2013, p.1502) “a família ganha destaque ao ser indicada como a microestrutura de

maior peso para compreensão de representações e práticas relativas ao processo de saúde/doença/cuidado.

Sorj e Fontes (2012) ressaltam que o debate sobre o *care* vem ocorrendo num contexto de transformações do modelo convencional de família, especialmente no que tange a crescente inserção das mulheres no mercado de trabalho. Desse modo, os homens tradicionalmente exercem papéis voltados ao mercado de trabalho e as mulheres passam a repartir seu tempo entre trabalho remunerado e os cuidados familiares. Surge então a exigência de novas formas de cuidado, articulando Estado, família e mercado (CAMARANO, MELLO, 2010).

Na atualidade, a concepção de políticas de cuidado tende a integrar as categorias sociais, econômicas e políticas, resultando em um processo de assistência às pessoas com deficiência, sobretudo nas atividades cotidianas. Assim, os cuidados informais são prestados por cuidadores familiares, vizinhos, amigos e voluntários e podem ser pagos ou não pagos. A nova geração de políticas introduz a possibilidade de os cuidados prestados pelo cuidador familiar serem igualmente pagos, valorizando assim o trabalho de “cuidar” efetuado dentro da família”. (CARVALHO, 2007,p.272).

Isto envolve, ainda, a questão do afeto no ato de cuidar, resultando em cuidados tanto físicos, como emocionais, numa relação de reciprocidade entre quem é cuidado e quem presta cuidado (DALY, LEWIS, 2000).

Alguns estudos vêm sendo desenvolvidos a partir do paradigma do cuidado enquanto direito social e da necessidade de políticas de cuidado, que busquem o enfrentamento da dependência, compreendida aqui enquanto problema público.

O cuidado enquanto prática no âmbito das políticas sociais é algo complexo, tendo em vista o emaranhado de interações as quais tal prática perpassa no âmbito do poder público, sobretudo, no que se refere às diretrizes de cada regime, o que difere de um país para outro, bem como os recursos que cada um dispõe e ainda a carga cultural, social e as estruturas familiares.

Assim, em seu sentido analítico, a definição de cuidado ganha destaque e novos contornos para a política pública, ao passo que uma gama de estudiosos passam a falar sobre políticas de cuidados para pessoas com deficiência e suas famílias (ARAÚJO, 2017). A ideia de políticas de cuidados para pessoas com deficiência é defendida como aquelas que

tratam das diretrizes para a ação pública, que de modo multilateral e intersetorial, criem instrumentos para diminuir os níveis de

dependência das pessoas com deficiência e suas famílias, com suas consequentes vulnerabilidades, buscando ampliar a autonomia e independência por meio da oferta de bens e serviços públicos que gerem proteção social (ARAÚJO, 2017,p.11).

A discussão em torno das políticas de cuidados no Brasil é recente, tendo em vista a também recente estruturação do sistema de proteção social brasileiro, especialmente no âmbito das políticas de saúde e de assistência social. Apesar de alguns avanços no âmbito dos seus respectivos instrumentos de políticas públicas, como situados no primeiro capítulo deste trabalho, alguns desafios emergem nesse contexto e incidem negativamente sob a provisão dos cuidados para pessoas com deficiência e suas famílias. Dentre estes se destaca a hegemonia do modelo médico da deficiência, o desconhecimento do modelo biopsicossocial, a fragmentação dos processos intersetoriais e a noção dos cuidados em saúde, voltados apenas para a pessoa com deficiência, associado ao não reconhecimento da necessidade que o cuidador também tem de cuidados.

Enfim, o tema se torna cada vez mais relevante no país, tendo em vista que cresce a oferta de uma gama de serviços de diversas áreas, por várias instituições públicas e privadas, não governamentais e filantrópicas, trazendo à tona a discussão sobre a profissionalização e a atuação do cuidador profissional em detrimento do cuidador familiar.

2.2 O CUIDADO EM SAÚDE

No âmbito da acepção do cuidado enquanto prática de saúde, ou cuidado formal (MOSS, CAMERON, 2001) as primeiras práticas despontaram, principalmente, na área da gerontologia, no sentido de prover o cuidado aos idosos. Quanto ao cuidado às pessoas com deficiência, percebe-se que na área da saúde ainda são escassos os estudos voltados para esta população (CASTRO *et al.*, 2011).

A literatura que trata sobre cuidado, demonstra várias distinções, dentre as quais se destacam concepções opostas e ao mesmo tempo convergentes. Bocchi (2004), por exemplo, esboça que tal conceito atinge várias dimensões da vida, seja no que se refere as questões psicológicas quanto as questões de sobrevivência. Assim, corroborando, com Ayres (2004) o cuidar transcende ações profissionais e técnicas, abraçando todo contexto da reprodução social e material do indivíduo.

Os cuidados em saúde para pessoas com deficiência intelectual são abordados em estudos como o de Kranh, Hammond e Turner (2006) chamando a atenção para a necessária diferenciação conceitual entre saúde e deficiência, fator que é relativamente novo. Até recentemente, a deficiência era presumida equivalente a doença, com expectativas semelhantes de dependência, inatividade e exclusão da participação na vida comunitária que são tipicamente associadas à doença. As pessoas com deficiência eram consideradas necessariamente com pior saúde. Com base nestas questões, as autoras examinam a literatura em termos da disparidade existente entre esses conceitos, em termos dos determinantes de saúde (genética, circunstâncias sociais, ambiente, comportamentos individuais, acesso aos cuidados de saúde) e tipos de condições de saúde (associadas comorbidades secundárias). Chegam a resultados que demonstram que o estado de saúde das pessoas com DI é negativamente influenciado por uma cascata de disparidades, e que estas podem ser usadas para melhorar os resultados de saúde.

Com a evolução do modelo de deficiência proposto pela CIF (OMS, 2011), estabelece-se um modelo integrativo que considera tanto os atributos do indivíduo como do ambiente social. As interações das pessoas com DI com os ambientes sociais influenciam uma “cascata de disparidades” experimentadas por estas, incluindo uma maior prevalência de condições adversas, atenção inadequada às necessidades de cuidados, foco inadequado na promoção da saúde e acesso inadequado a serviços de saúde de qualidade (KRANH, HAMMOND, TURNER, 2006).

Silva *et al* (2015, p. 250) salientam que “o cuidado em saúde na contemporaneidade caracteriza-se pela sua abrangência, complexidade e pela diversificação de ações, cenários e atores. Tais questões são experienciadas e caracterizadas mediante as estratégias que implementam as políticas de saúde, uma vez que, o direito à saúde de forma integral, equânime e universal estrutura e direciona sua organização para a provisão dos cuidados em saúde para além das ações de recuperação, como também das ações de prevenção e promoção da saúde.

É importante destacar que vários instrumentos de políticas públicas de cuidados em saúde vêm sendo desenvolvidos, principalmente, a partir da Conferência Internacional sobre a promoção da saúde, que ocorreu em Ottawa, no Canadá, no ano de 1986, quando criou-se um documento que objetivou dar respostas às necessidades que surgiam no seio da saúde pública. Com influência da Declaração

de Alma-Ata para os Cuidados Primários em Saúde, cujo documento da OMS debatia as necessidades das ações intersetoriais para a promoção da saúde para todos, houve um enfoque na relevância das políticas públicas quanto à provisão de cuidados em saúde, voltados à melhoria da qualidade de vida, ressaltando a participação do indivíduo na sociedade em sua plenitude.

Iterdonato e Greguol (2012) relatam que a política que trouxe maior detalhamento quanto aos cuidados para a pessoa com DI, foi a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, por meio da Portaria nº 10.060/2002, e a Política Nacional de Promoção da Saúde (BRASIL, 2006), segundo as quais a promoção da saúde é como “uma das estratégias de produção de saúde, ou seja, como um modo de pensar e de operar articulado às demais políticas e tecnologias desenvolvidas no sistema de saúde brasileiro, e contribui na construção de ações que possibilitam responder às necessidades sociais em saúde” (BRASIL, 2010, p.11).

É possível perceber que o cuidado de saúde para pessoas com DI, passa a ter maior foco no Brasil, somente no ano de 2011, com o Plano Viver Sem Limites, tendo um salto qualitativo em termos de cuidados de saúde para este segmento. Um dos instrumentos cruciais nesse sentido é a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, conforme citada no capítulo anterior. A Rede, tendo como característica básica a intersectorialidade e a busca pela interdisciplinaridade, pode ser tida como estratégia voltada à diminuição da dependência e, conseqüentemente, a efetivação de políticas de cuidados. Mas, sabe-se que muitos ainda são os desafios para que isso ocorra.

Conforme situa Smith (2000), acessar serviços de promoção da saúde são relevantes para a qualidade de vida e do estado de saúde das pessoas com deficiência. Alguns entraves emperram esse acesso, dentre os quais se destaca a ausência de profissionais capacitados para lidar com as questões específicas da deficiência e também a escassez de serviços. Outra questão que deve ser considerada é a influência dos cuidadores familiares enquanto provedores de suporte as atividades rotineiras da vida diária das pessoas com DI. São os cuidadores familiares que, em sua maioria, são responsáveis para identificar preocupações com cuidados de saúde, comunicar-se com os profissionais de saúde e envolver-se em comportamentos de promoção da saúde. Nos países em que as pessoas com DI ainda são amplamente cuidadas pelos membros da família, o acesso aos serviços é

altamente influenciado pelas atitudes familiares em relação à identidade e aos serviços (SHRESTHA, WEBER, 2002, *apud*, KRANH, HAMMOND, TURNER, 2006).

Em países com ofertas de cuidados de modo mais efetivo, mostra-se que as mudanças nos sistemas de prestação de serviços demonstraram levar a melhores resultados de saúde a pessoas com DI. A manutenção da saúde depende muito do local onde as pessoas com DI vivem e os apoios ofertados a estas nos territórios. A literatura recente documenta que as diferenças no estado de saúde das pessoas com DI variam com a natureza dos arranjos locais de cuidado (KRANH, HAMMOND, TURNER, 2006).

As práticas de cuidados no Brasil ainda tendem a reforçar e/ou intensificar as limitações das pessoas com deficiência em detrimento de buscar alternativas que promovam sua autonomia e participação social. No que refere ao cuidado em saúde, este é visto, portanto, enquanto prática imbuída de técnica, particularmente enquanto ações relativas à promoção da saúde. Cecagno, *et al* (2004, p.107) ressaltam que o papel cuidador familiar “mobiliza seus recursos concomitantemente aos cuidados técnicos dos profissionais de saúde”, atuando assim, tanto na promoção e prevenção quanto na recuperação da saúde de seus membros”.

Cabe ser ressaltado que as pessoas com DI experimentam as taxas mais baixas de cuidados preventivos e práticas de promoção da saúde do que a população em geral. Além da audição e da visão, a literatura recente aborda as preocupações específicas de triagem preventiva e tratamento de condições crônicas, sobrepeso/obesidade e retenção de nutrição/intestino (KRANH, HAMMOND, TURNER, 2006).

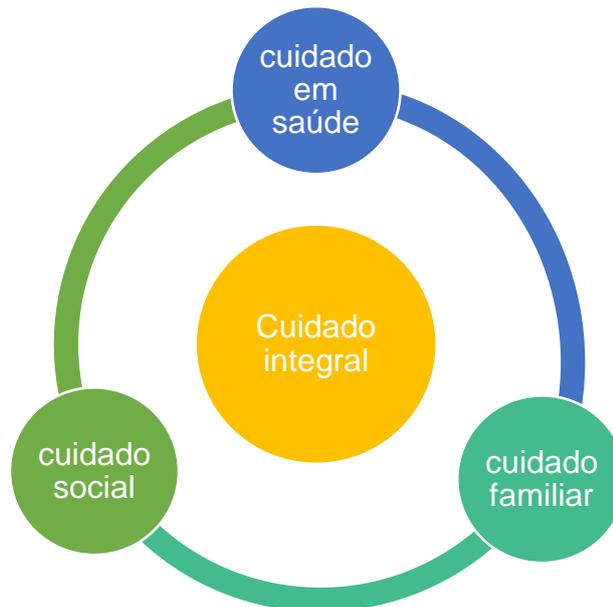
Problematizar a prática do cuidado em saúde não significa enaltecer uma forma em detrimento da outra, uma vez que as práticas informais podem ser consideradas uma extensão das ações técnicas, mas, cabe destacar que há a necessidade de redesenho de *policy* voltadas aos cuidados de saúde, essencialmente, para as pessoas com deficiência intelectual.

No universo complexo de demandas da política de saúde, a Atenção Básica necessita estar vinculada aos demais instrumentos de políticas públicas, a fim de viabilizar ações que intervenham em determinados problemas específicos e transversais.

Desse modo, Branco e Ciantelli (2017) ressaltam a importância do suporte das ações de políticas de saúde, desde o momento do diagnóstico, (uma vez que a família encontra nos profissionais um suporte quanto ao esclarecimento de dúvidas comuns ao fenômeno até então desconhecido) até o conhecimento das possibilidades de cuidar da pessoa com DI, mediante os recursos oferecidos pelos instrumentos de políticas públicas. Desta forma, busca-se reconhecer e compreender as especificidades deste fenômeno social, bem como as possibilidades de convivência saudável e meios que desenvolvam a autonomia da pessoa com DI e, conseqüentemente, a diminuição da dependência e a oneração do cuidador.

Para tanto, é perceptível a necessidade de correlação entre o cuidado familiar e cuidados profissionais em saúde e o cuidado social proporcionado pela sociedade de maneira geral. Compreende-se que há uma relação que deve ser sequencial no que se refere ao cuidado, conforme representado na (Figura 01):

Figura 01: O cuidado integral para a pessoa com DI



Fonte: Elaboração própria, 2018.

Como mencionado na primeira parte deste capítulo, o qual versa sobre o cuidado enquanto construto social, visualiza-se que o cuidado em sua integralidade, é compreendido como o conjunto das ações no âmbito familiar e no âmbito das políticas públicas, por meio da percepção e da assistência equânime necessárias às pessoas com deficiência, sobretudo com deficiência intelectual. Deste modo, os

cuidados em saúde ofertado pelas Redes de Atenção à Saúde (RAS), e seus instrumentos, como a Estratégia de Saúde da Família, os Núcleos de Apoio à Saúde da Família e a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, são de fundamental importância.

2.3 O CUIDADO COMO DIREITO SOCIAL: ENTRE AVANÇOS E AMEAÇAS

Com novo olhar que atualmente se constrói sobre a pessoa com deficiência é preciso estabelecer novas concepções sobre cuidado, fincadas numa perspectiva de diminuição da dependência, no aumento da autonomia e independência. Nesse sentido, o cuidado é aqui entendido não somente como uma prática social, mas enquanto um direito social. Isso é algo ainda recente na agenda política e acadêmica no Brasil, haja vista que as práticas de cuidado para com as pessoas com deficiência ainda têm uma forte relação com o campo da caridade e da filantropia, em um contexto que responsabilizava apenas a família e a sociedade civil e desobrigava o Estado enquanto coparticipante, no tocante o provimento de ações públicas de cuidados. Assim, “mais recentemente, emergem alguns poucos estudos e pesquisas voltados para a proteção social das pessoas com deficiência, os serviços e benefícios socioassistenciais, a intersetorialidade das políticas sociais e as chamadas políticas de cuidados.” (ARAUJO, 2017, p. 04).

Faz-se necessário repensar as práticas do cuidado do âmbito “informal” e “não institucional” da família, das ações fincadas no voluntariado, enquanto ações focalizadas e residuais e como ações meramente femininas. Estas tendem a reproduzir e perpetuar paradigmas ultrapassados, que vão desde à patologização da pessoa com deficiência ao seu isolamento, desconsiderando suas motivações e aspirações, sucumbindo meios que possam viabilizar uma interação de forma mais equitativa destas pessoas com o meio social.

As políticas de cuidado enquanto ações multiatoriais podem contribuir de forma articulada às demais políticas setoriais para a provisão dos cuidados tanto para a pessoa com deficiência intelectual, quanto para os cuidadores. Pois, “os cuidadores familiares também necessitam de cuidados. O que podemos inferir neste cenário é a falta de suporte e estrutura eficazes que proporcionem a este público melhor capacidade para prestar cuidado e ser cuidado” (CÂMARA *et al*, 2016, p. 274).

Nesse sentido, todo cidadão tem o direito tanto de cuidar como de ser cuidado (CEPAL, 2015), devendo ser garantido pelo Estado por meio de serviços e benefícios coproduzidos com as famílias e a sociedade civil (ARAÚJO, 2016).

O cuidado é um conceito intergeracional e deve estar presente em todos os estágios da vida, desde a infância até a velhice, podendo ser entendido como

todos los bienes, servicios, valores y afectos involucrados en la atención de niños, mayores, enfermos y personas con discapacidades, se fue instalando como un tema central de la protección social. Además, se avanzó en reconocer que cuidar a otras personas que lo necesitan es un trabajo, aunque socialmente no se lo reconozca como tal. [...] Además, cuidar es una responsabilidad social y una obligación, y ser cuidado es un derecho. La noción de cuidado, desde un enfoque de derechos, implica que todo ciudadano tiene derecho tanto a cuidar como a ser cuidado. Existen ciertos grupos poblacionales que, por sus particularidades, constituyen el foco de las políticas públicas de cuidado: los niños, niñas y adolescentes, los adultos mayores y las personas con discapacidad. Cada caso presenta particularidades propias que deben ser tomadas en cuenta al momento de pensar su abordaje (PNUD, 2014, p.03).

A concepção do cuidado está atrelada aos bens, serviços, valores e afetos destinados às crianças, enfermos, pessoas com deficiência, dentre outros segmentos. O tema foi sendo agregado à lógica de seguridade e da proteção social mais recentemente. Assim, tem avançado no sentido de se reconhecer que aquele que cuida também necessita de cuidados, o que leva à concepção do cuidado sob o enfoque dos direitos.

Cabe destacar a inserção da dependência enquanto pauta de discussão nas agendas políticas e governamentais e, conseqüentemente, a sua compreensão e/ou construção social enquanto problema público, que possa estabelecer (re) desenhos de *policy* articuladas e intersetoriais. A diminuição da dependência perpassa antes de tudo por um processo de desvelamento de conceitos e pré-noções, no sentido de evidenciar e difundir a abordagem trazida pela CDPD.

Na medida em que o cuidado ganha centralidade, o mesmo se torna um problema, como aponta Debert (1999). A dependência é encarada nessa assertiva como problema de pública relevância, que carece da intervenção via instrumentos de *policy* nas questões que circundam as especificidades das pessoas com deficiência intelectual. Assim, a “dependência se torna um novo risco social que mobiliza a sociedade e articula família, mercado e Estado de diferentes formas” (OLIVEIRA, 2015, p. 07).

Frente ao problema público da dependência, o cuidado deve ser compreendido enquanto uma “designação de uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência de adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde” (AYRES, 2004, p.22). Lacerda e Valla (2006), apontam ainda que, enquanto uma dimensão de integralidade, o cuidado envolve o acolhimento, os elos de intersubjetividade e a escuta dos sujeitos.

Conforme já mencionado na primeira seção, um dos avanços em termos de políticas públicas de cuidados para pessoas com deficiência, tem sido a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, a qual se estrutura por diversos instrumentos de ação pública cujo objetivo é garantir a integralidade do cuidado. Neste sentido, a Rede tem um fundamental papel na

busca de ações integradas nas práticas de cuidados, a associação [...]de serviços e a questão da interface entre o biológico e o social passam pelas relações interdisciplinares, pois “regra geral” os problemas de saúde não são disciplinares. Nesse sentido, deve-se levar em conta, “além do plano do conhecimento ou da teorização, o domínio da intervenção efetiva no campo da realidade social”. A interdisciplinaridade deve ser vista como um modelo aplicável, e como um desafio, uma meta a ser alcançada. (MATOS, 2009, p. 340).

A noção do trabalho em rede e/ou intersetorial pressupõe uma abordagem mediante serviços que sejam ofertados por variados setores através de equipes multiprofissionais, como é reforçado pelos princípios balizadores dos SUS. É preciso cada vez mais evidenciar experiências interdisciplinares exitosas no âmbito da saúde, tendo em vista, o desafio das práticas na realidade social. Diante da complexidade deste envolvimento e/ou intercâmbio, é que se materializa o desafio de inserção das práticas interdisciplinares no contexto da Política de Atenção Básica, através da Estratégia de Saúde da Família.

A intersetorialidade pressupõe a necessidade da interdisciplinaridade, uma vez que os instrumentos de políticas públicas como a ESF, enquanto integrante da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, tem como premissa norteadora das ações relativas ao planejamento, execução e avaliação, a articulação dos saberes numa relação simbiótica entre a prestação do cuidado à pessoa com deficiência e os demais profissionais que compõe a Rede de Cuidados como um todo. A interdisciplinaridade requer a parceria entre os profissionais, com vistas a dar respostas as várias demandas apresentadas pela pessoa com deficiência e seu cuidador, tendo em vista

que o mesmo traz consigo várias questões, as quais um único profissional não consegue dar todas as respostas necessárias. Logo, não há intersectorialidade sem interdisciplinaridade.

A interdisciplinaridade pode ser vista como uma diretriz que deve ser inserida nas agendas com vistas à elaboração de políticas de cuidados, voltadas à diminuição da dependência. Para tanto, faz-se necessário que o paradigma do cuidado, enquanto direito social, seja elevado como premissa norteadora no desenho destas políticas. Isso demandará a percepção de que o problema público da dependência na relação entre pessoa com deficiência e seu cuidador é algo a ser enfrentado. O requer a oferta de serviços de cuidados que sejam estruturados com foco na intersectorialidade e interdisciplinaridade.

A integração entre as políticas de saúde e assistência social faz inferência ao cuidado, sendo discutida por Georges e Garcia dos Santos (2012) como novas políticas de cuidado, principalmente quando situa o período das décadas de 1980 e 1990, ao surgir o Programa de Saúde da Família, hoje denominado Estratégia de Saúde da Família (ESF). As autoras enfatizam que durante a década de 90 as políticas sociais no contexto brasileiro, principalmente, aquelas cuja natureza era de cuidado, foram fortemente marcadas pela dualidade entre a estrutura estatal e a privada/mercantil. Sob a égide da descentralização, a tendência privatista ganha ênfase no que diz respeito à gestão compartilhada entre os entes federados, cuja maior incidência constituiu na municipalização dos serviços em instituições privadas e da sociedade civil.

Cabe ainda destacar, que a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/ 2015) trouxe alguns avanços quanto a concepção de cuidados. Porém, diversas questões são levantadas como expoentes quanto ao que é estabelecido legalmente, sem necessariamente haver ação pública concreta voltada à implementação da lei. Um exemplo disso, pode ser apontado no que diz respeito ao estabelecimento de alguns profissionais de cuidados, destacados em seu Artigo 3º, listados a seguir:

XII - atendente pessoal: pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, assiste ou presta cuidados básicos e essenciais à pessoa com deficiência no exercício de suas atividades diárias, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas;

XIII - profissional de apoio escolar: pessoa que exerce atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e

privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas;

XIV - acompanhante: aquele que acompanha a pessoa com deficiência, podendo ou não desempenhar as funções de atendente pessoal (BRASIL, 2015, p. 02).

O perfil de tais profissionais denota que as atividades inerentes ao cuidado podem ser desempenhadas de modo profissional por outras pessoas que não necessariamente seja um familiar da pessoa com deficiência. A função do cuidador pode ser vista com uma prestação de serviço que deve ser legalmente regulada. Porém, o que se percebe na prática é que apesar do estabelecimento legal dos profissionais de cuidados, as práticas ainda são pontuais e passam por uma série de dilemas e dificuldades que vão desde a ausência de definições claras de perfis de competência e habilidades que estes devem ter, até a inexistência de formações específicas para estes profissionais e, ainda a falta de critérios para estabelecimento de padrões de remuneração.

Percebe-se que o atual sistema de proteção social brasileiro evidencia problemas tais como a excessiva fragmentação de alguns serviços, a escassez de recursos e/ou alocação inadequada destes. Além disso, no atual contexto de desmonte das políticas sociais, a partir do golpe de Estado sofrido no Brasil em 2016, com o *impeachment* da presidenta Dilma Rousseff, é visível a tendência do Estado em se desresponsabilizar pela garantia de direito, empurrando para a família e para a sociedade civil as questões/obrigações relacionadas aos cuidados da pessoa com deficiência. Percebe-se uma nova emergência do discurso da solidariedade social, das parcerias e da refilantropização da questão social. Descaracteriza-se, assim, as políticas sociais históricas, socialmente e legalmente conquistadas com muita luta. Assim, cabe destacar que “no Brasil a família sempre funcionou como anteparo social; diante do vazio institucional das políticas públicas que assegurassem a reprodução social” (SALES, 2008, p. 65).

De modo geral, pode-se afirmar que apesar da concepção de política de cuidados sugerir a responsabilidade partilhada no sentido de vincular e/ou articular os cuidados formais e informais, agregando ações técnicas interdisciplinares em parcerias com as ações de cunho familiar, no Brasil, em linhas gerais, as “políticas de cuidado” ainda são inaudíveis a intervenção estatal quanto a prestação de serviços formais e domiciliares que ainda são quase inexistentes (CAMARANO, MELO, 2010). Se isso já vinha sendo desafiador em tempos democráticos, no atual contexto de

desmonte da proteção social que se vivencia no país, fica o alerta à necessidade de lutar para que o pouco que foi construído até então, em termos de cuidado em saúde para as pessoas com DI, não seja completamente destruído. Neste sentido, finalizamos esse capítulo reproduzindo um quadro de recomendações futuras para cuidados em saúde, elaborado por Krahn, Hammonde, Turner (2006), livremente traduzido aqui.

Quadro 03 – Recomendações futuras sobre os cuidados em saúde para pessoas com DI

I. Promover princípios de identificação, inclusão e autodeterminação precoce de pessoas com DI em cuidados de saúde de qualidade

- a. Incluir pessoas com DI, familiares e cuidadores no estabelecimento de agendas de saúde, desenvolvimento de práticas e realização de pesquisas.
- b. Aumentar a compreensão das pessoas com DI e membros da família sobre opções de tratamento de saúde e apoiar seu papel na tomada de decisão.

II. Reduzir a ocorrência e o impacto de condições associadas, comórbidas e secundárias em pessoas com DI.

- a. Garantir avaliações regulares por profissionais de saúde especializados, que incluam:
 - i. Manejo das condições associadas (por exemplo, epilepsia, paralisia cerebral, condições específicas relacionadas aos impedimentos)
 - ii. Revisão de medicamentos.
 - iii. Diagnóstico e intervenção para transtornos mentais e de comportamento.
 - iv. Adesão às diretrizes gerais da população para serviços clínicos de prevenção para rastreamento e tratamento de comorbidades (por exemplo, câncer, diabetes, hipertensão).
 - v. Monitoramento de audição, visão, peso, altura, pele, constipação e saúde bucal.
- b. Providenciar atendimento odontológico regular.
- c. Providenciar cuidados especiais para diagnosticar e administrar condições e problemas genéticos, neurológicos, psiquiátricos, comportamentais e nutricionais.
- d. Proporcionar coordenação de cuidados de saúde para pessoas com DI que tenham necessidades complexas de saúde.
- e. Realizar pesquisas para determinar etiologias e síndromes para pessoas com DI para otimizar sua saúde atual e futura.
- f. Realizar pesquisas para distinguir condições secundárias evitáveis de condições associadas e da progressão de distúrbios ao longo da vida.
- g. Estabelecer mecanismos para monitorar com precisão a mortalidade e avaliar a causa da morte de pessoas com DI, particularmente aquelas da comunidade.

III. Capacitar cuidadores e familiares para atender às necessidades de saúde de pessoas com DI em seus cuidados

- a. Fornecer assistência e apoio para reduzir a carga de cuidados às famílias.
- b. Melhorar os salários, benefícios e credenciais necessárias para assegurar uma maior continuidade nos cuidadores não familiares.
- c. Educar e treinar pessoas com DI e seus cuidadores para:
 - i. Monitorar nutrição, altura, peso e atividade física e registrar mudanças,
 - ii. Prevenir e tratar a constipação crônica,
 - iii. Melhorar a higiene bucal de pessoas com ID,
 - iv. Monitorar o declínio funcional, particularmente em idosos com DI,
 - v. Comunicar-se com os profissionais de saúde,
- d. Realizar pesquisas para determinar a eficácia de modelos de treinamento e intervenção com cuidadores e familiares.

IV. Promover comportamentos saudáveis para pessoas com DI

- a. Incluir pessoas com DI em todas as práticas de prevenção e promoção da saúde durante toda a vida

Fonte: Tradução livre a partir de Krahn, Hammonde Turner (2006, p.79).

As recomendações contidas no quadro foram sistematizadas a partir de orientações de governos de cinco países e de organizações internacionais, resultando em um conjunto abrangente de diretrizes para direcionar ações futuras. São indicadas a promoção de princípios de identificação precoce, inclusão e autodeterminação de pessoas com DI em serviços de saúde de qualidade; redução da ocorrência e impacto de condições associadas, comorbidades secundárias a DI; ações de formação de cuidadores e membros da família para atender às necessidades de saúde de pessoas com DI em seus cuidados; promoção de comportamentos saudáveis em pessoas com DI; e assegurar o acesso equitativo a cuidados de saúde de qualidade por pessoas com DI.

As intervenções devem abordar vários níveis, incluindo as pessoas com DI, os provedores que as apoiam e as políticas que direcionarão as mudanças sistêmicas nos programas. Várias práticas promissoras vêm sendo validadas e estão surgindo nestes países e deveriam também ser seguidas no Brasil. Suas implementações em larga escala começariam a reduzir a disparidade de saúde experimentada pelas pessoas com DI.

3. DISCURSOS IMPLÍCITOS SOBRE CUIDADOS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SUAS FAMÍLIAS NO ÂMBITO DA ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA EM CRUZ DAS ALMAS/BA: RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ignorar que os outros são diferentes é aniquilá-los como seres com existência autônoma” (WARAT, 1992, p. 40).

Neste capítulo evidenciam-se os resultados da pesquisa de campo realizada na Estratégia de Saúde da Família no município de Cruz das Almas-BA, com o objetivo de analisar os discursos implícitos (aqueles que dizem respeito a forma como os problemas e soluções são vividos na prática, no cotidiano) da Estratégia de Saúde da Família (ESF) no que se refere aos cuidados às pessoas com deficiência intelectual e suas famílias. Os discursos explícitos (aqueles planejados e registrados nas normas e professados oralmente sobre como os problemas públicos e suas alternativas de enfrentamento são idealizados) já foram analisados nos capítulos anteriores, ao se destacarem os aspectos legais e anunciados nos instrumentos de políticas públicas. Deste modo, pode-se confrontar as possíveis discrepâncias existentes nestes discursos.

Inicialmente é caracterizado o objeto de estudo, os atores envolvidos e os objetivos da pesquisa, cujo olhar baseia-se no referencial teórico-metodológico da instrumentalização de políticas públicas. Posteriormente, há uma caracterização dos sujeitos da pesquisa, os quais são: os técnicos vinculados às unidades de saúde e as famílias de pessoas com deficiência intelectual que foram entrevistados. Em seguida, são apresentadas as categorias analíticas que emergiram dos discursos implícitos dos sujeitos entrevistados.

As categorias elencadas são chamadas ao debate contemporâneo, sobretudo, ao evidenciar a necessidade de cuidados às pessoas com deficiência intelectual e suas famílias, pensado tal cuidado enquanto direito no âmbito do sistema de proteção social brasileiro, em sua integralidade, com vistas a propiciar o desenvolvimento da autonomia das pessoas com deficiência e suas famílias.

3.1 A ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA EM CRUZ DAS ALMAS-BA: CARACTERIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO E ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA

Conforme já salientado nos capítulos anteriores, a Estratégia de Saúde da Família (ESF), campo desta análise, é compreendida como um instrumento de política pública (IPP), enquanto componente da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, a ESF, amparada na Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), a qual também é considerada a porta de entrada das mais diversas questões de saúde e cuidados que envolvem o cotidiano das pessoas com deficiência intelectual e suas famílias. Deste modo, demanda das equipes atenção nas ações, tendo em vista as particularidades que envolvem as necessidades destas na implementação das políticas de saúde no nível local e/ou municipal.

O *lócus* de atuação desta pesquisa foi o município de Cruz das Almas, que conforme dados do Censo IBGE (2010), possui 19044 pessoas com deficiência, sendo 1129 (6,4%) de pessoas com deficiência mental/intelectual (SANTANA, 2016).

O problema de pesquisa determinante para a investigação foi: quais os discursos explícitos e implícitos dos profissionais e das famílias sobre os cuidados para com as pessoas com deficiência intelectual no âmbito da ESF em Cruz das Almas-BA?

O objetivo geral foi analisar os discursos explícitos e implícitos dos profissionais de saúde e das famílias sobre a prestação dos cuidados às pessoas com deficiência intelectual no âmbito da Estratégia de Saúde Família-ESF em Cruz das Almas/BA. Os objetivos específicos foram:

a) identificar a percepção dos profissionais de saúde e das famílias quanto aos cuidados voltados para pessoas com deficiência intelectual no âmbito da ESF, no referido município;

b) perceber as contribuições dos serviços da ESF para os cuidados da pessoa com deficiência intelectual e suas famílias;

c) verificar como ocorre a intersectorialidade entre a ESF e as demais políticas públicas no município, tendo em vista as ações relativas às pessoas com deficiência intelectual e suas famílias.

Para o alcance destes objetivos a abordagem teórico-metodológica é baseada na concepção de políticas públicas enquanto ação pública e foi adotado o método de

natureza qualitativa, a qual [...] “trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser restringidos à operacionalização de variáveis.” (MINAYO, 2010 p.21-22). Para tanto, as técnicas utilizadas nesta pesquisa foram as seguintes:

- a) levantamento bibliográfico, tendo em vista a necessidade de fazer menção a autores que discorreram acerca da temática em questão;
- b) pesquisa documental, que abarca a consulta às leis, pareceres, normas, diretrizes que abrangem a legislação inerente aos direitos da pessoa com deficiência;
- c) entrevistas semiestruturadas, que permitem que [...] “tenha mais espaço para sondar além das respostas e, assim, estabelecer um diálogo com o entrevistado” (MAY, 2004, p. 148).

Pode-se ainda dizer que esta pesquisa é compreendida como estudo de caso, o qual busca “descrever e explicar a vida social” (MARTINELLI, 1999, p. 48). Buscou-se adentrar no universo de significações que estruturam as percepções e práticas relacionadas aos cuidados ofertados para pessoas com deficiência intelectual e suas famílias no município de Cruz das Almas/BA.

Neste capítulo faz-se apenas a análise dos discursos implícitos relativos à oferta de cuidados em saúde para pessoas com deficiência intelectual e suas famílias, uma vez que os discursos explícitos já foram tratados nos capítulos anteriores ao se fazer referências às leis, decretos e programas que buscam orientar as políticas de cuidados.

Ao adentrar na ambiência que conformou o objeto deste estudo, foi possível constatar que a Estratégia de Saúde da Família no município de Cruz das Almas – BA⁶ é composta por 02 (duas) Unidades Básicas de Saúde (UBS), 13 (treze) Unidades de Saúde da Família (USF) e 07 (sete) Postos Satélites. Esses locais possuem equipes multiprofissionais que incluem médico generalista ou especialista em saúde da família, enfermeiro generalista ou especialista em saúde da família, auxiliar ou técnico de enfermagem e agentes comunitários de saúde (ACS). Pode-se ainda agregar a Equipe de Saúde Bucal (ESB), cirurgião dentista generalista ou especialista em saúde da família e auxiliar ou técnico em Saúde Bucal.

6- DATASUS. Disponível em: http://cnes2.datasus.gov.br/Listar_Unidade.asp?VUnidade=02, Acesso em: jan. 2018.

As USF têm uma abrangência de atendimento de até 750 (setecentos e cinquenta) pessoas. Já as UBS denotam uma abrangência maior, que pode chegar a 4000 (quatro mil) pessoas, sendo recomendado 3000 (três mil). Ambas, apesar de diferenciar-se apenas quanto ao nível de abrangência e quantitativo de profissionais, são responsáveis pela oferta de serviços de saúde, essencialmente quanto ao diagnóstico, encaminhamento e acompanhamento, no que tange a pessoas com deficiência.

Os Postos Satélites, que não dispõem de estrutura física, consistem em equipes multiprofissionais capacitadas em saúde da família que se desloca para áreas mais vulneráveis do município para ofertar serviços e cuidados em saúde.

Desta forma escolheu-se para a realização desta pesquisa as unidades de saúde que atendem pessoas com deficiência intelectual. Foi realizado levantamento prévio para saber o quantitativo de pessoas com DI atendidas nas unidades de saúde. Optou-se por realizar contato telefônico prévio com cada uma das unidades para saber se atendem ou não as pessoas com deficiência intelectual, sendo identificadas 06 (seis) que prestavam atendimento para tal público. Foram escolhidos os casos mais significativos, ou seja, as unidades com maior incidência de pessoas com deficiência intelectual: sendo uma UBS (Unidade Básica de Saúde Coplan/Itapicuru) e uma USF (Unidade de Saúde da Família da Pumba), situadas na zona urbana e na zona rural do município, respectivamente. Após a fase da pesquisa exploratória, deu-se início à pesquisa empírica⁷ nas unidades citadas, dada a maior incidência de pessoas com deficiência intelectual em ambas. Deste modo a pesquisa empírica foi realizada no período de 29/09/2017 a 01/11/2017, coletando informações *in loco* junto aos técnicos e famílias inseridas no contexto da ESF, por meio de entrevistas.

A técnica da entrevista foi elencada uma vez que a mesma “permite a captação imediata e corrente da informação desejada, praticamente com qualquer tipo de informante e sobre os mais variados tópicos” (LÜDKE; ANDRÉ, 1986, p. 34). Desta maneira, possibilitou-se que fossem evidenciadas as concepções de cada entrevistado a respeito de cada dimensão de análise, buscando, assim, analisar de forma qualitativa os discursos implícitos e como estes se relacionam com os cuidados

7 No apêndice “C” e “D” encontram-se os termos de autorização institucional e de consentimento para uso do banco de dados. Os quais foram assinados pelos gestores da Secretaria Municipal de Saúde, pela diretoria da Atenção Básica, por intermédio do Núcleo de Educação Permanente em Saúde do município de Cruz das Almas-BA.

ofertados no âmbito da Estratégia de Saúde da Família. Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas, mediante termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A). Após a transcrição foi realizada a análise categorial temática, seguindo os passos definidos por Bardin (1977). Após a leitura flutuante, foram identificados temas que foram agregados em conteúdos e treze (13) categorias analíticas.

A priori foi planejado realizar a entrevista semiestruturada com os todos os técnicos (ACS) que acompanhavam pessoas com deficiência e suas famílias em ambas as unidades. Na USF Pumba⁸, conforme informações passadas pela unidade, das (04) quatro famílias com casos de deficiência intelectual, três famílias, foram entrevistadas. Já na UBS Coplan/Itapicuru⁹ das (06) seis famílias com casos de pessoas com DI, apenas (01) uma família concedeu a entrevista, conforme roteiro prévio (Apêndice B)¹⁰.

Dentre as famílias entrevistadas, foi perceptível estruturas diferenciadas entre a família vinculada à UBS Coplan/Itapicuru e as famílias vinculadas à USF Pumba, como é notável no quadro abaixo:

8 -Ver <http://cnes.datasus.gov.br/pages/estabelecimentos/ficha/infGerais/2909802390035>, acesso em fevereiro de 2018.

9-Ver <http://cnes.datasus.gov.br/pages/estabelecimentos/ficha/identificacao/2909807204167>, acesso em fevereiro de 2018.

10-No apêndice B encontram dois roteiros de entrevistas diferenciados, os quais foram aplicados juntos aos técnicos e famílias das unidades de saúde vinculadas à Estratégia de Saúde da Família- ESF em Cruz das Almas-BA.

Quadro 04: Caracterização das famílias

Instrumento de PP	Famílias	Pessoa com deficiência	Tipo/ Causa da DI	Composição familiar
UBS Coplan/Itapicuru (Área urbana)	Família UBS	09 anos, sexo masculino	Autismo	Avó e mãe
USF Pumba (Área rural)	Família1 USF	20 anos, sexo masculino	Síndrome de Down	Pai, mãe e irmão
		17 anos, sexo feminino	Síndrome de Down	
	Família 2 USF	19 anos, sexo masculino	Síndrome de Down	Mãe
	Família 3 USF	29 anos, sexo masculino	Síndrome de Down	Mãe, irmão, cunhada e sobrinho

Fonte: Elaboração própria, 2018.

De acordo com as informações apresentadas no quadro 03, percebe-se pelo perfil das quatro (04) famílias entrevistadas que, as três vinculadas a USF Pumba, possuem filhos(as) adolescentes e/ou jovens. Essas entrevistadas possuem baixo nível de escolaridade e desconhecem algumas especificidades inerentes à deficiência intelectual. É interessante observar que, neste caso, haveria necessidades de cuidados diferenciados para os jovens que, provavelmente tiveram seus direitos violados ao longo da vida, tendo maiores níveis de dependência de cuidados da família, conforme mais adiante será evidenciado.

O quadro 05 abaixo evidencia uma caracterização dos técnicos entrevistados.

Quadro 05: Caracterização dos técnicos

Instrumento de PP	Técnicos entrevistados	Vínculo Empregatício	Carga Horária (semanal)
UBS Coplan/Itapicuru (área urbana)	Enfermeira 1	Temporário	40 horas
	Técnica de Enfermagem	Efetivo	40 horas
	Agente Comunitário de Saúde 1	Efetivo	40 horas
USF Pumba (área rural)	Enfermeira 2	Temporário	40 horas
	Agente Comunitário de Saúde 2	Efetivo	40 horas
	Agente Comunitário de Saúde 3	Efetivo	40 horas
	Agente Comunitário de Saúde 4	Efetivo	40 horas

Fonte: Elaboração própria, 2018.

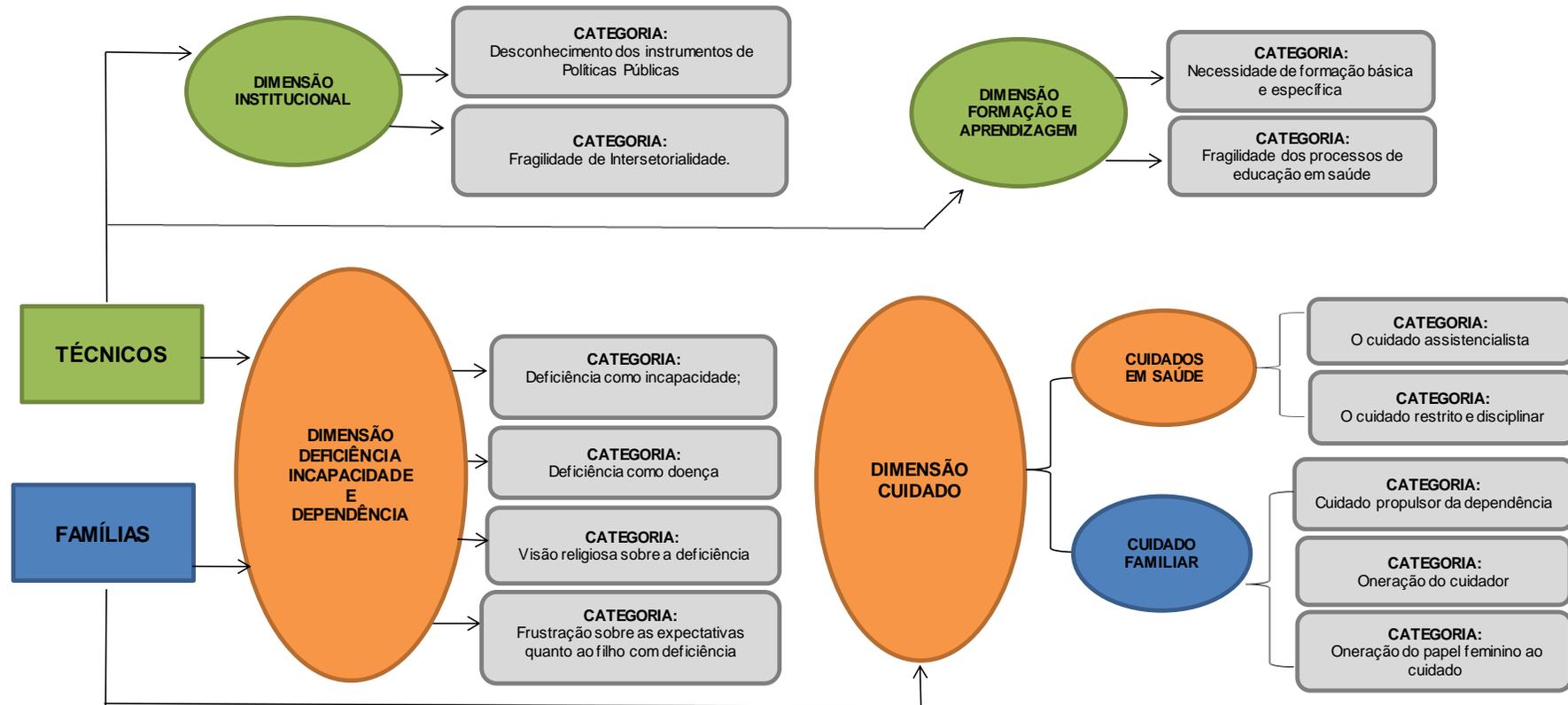
Os profissionais de enfermagem, conforme detalhamento no quadro 04 foram lotados nas respectivas instituições no início do ano de 2017, e possuem vínculo empregatício temporário, já os agentes comunitários de saúde em ambas instituições, bem como a técnica de enfermagem, lotada na UBS Coplan/Itapicuru, possuem vínculo efetivo, o qual perdura dentre 05 a 10 anos de atuação. As enfermeiras de ambas as unidades desempenham atividades relacionadas à gestão e planejamento das ações junto a Secretaria Municipal de Saúde, bem como os cuidados de enfermagem necessários aos pacientes, com o suporte da técnica de enfermagem, cujo fluxo de atendimentos caracteriza-se como demanda espontânea e referenciada. Os Agentes Comunitários de Saúde em conjunto realizam visitas domiciliares periodicamente, a fim de estreitar o acesso entre o instrumento da ESF e as famílias da área de abrangência do instrumento.

No transcorrer da pesquisa empírica não houve possibilidade de realização das entrevistas com os médicos e dentistas. Mesmo sendo essenciais a essa discussão, foram feitas algumas tentativas quanto ao agendamento da entrevista, no entanto, devido a justificativa da intensa quantidade de atendimentos a serem realizados nas unidades, estas, não foram efetivadas.

3.2 CATEGORIAS DE ANÁLISE SOBRE CUIDADOS EM SAÚDE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SUAS FAMÍLIAS NO ÂMBITO DA ESF EM CRUZ DAS ALMAS-BA

A construção de categorias analíticas a partir das informações coletadas pelas falas dos sujeitos da pesquisa, como já situado anteriormente, foram obtidas a partir da análise de conteúdo (BARDIN, 1977). No processo de coleta de dados, a linguagem destacou-se como ferramenta principal no intercâmbio entre pesquisador e sujeitos da pesquisa, o que permitiu a codificação das unidades temáticas em categorias de análise, as quais serão apresentadas na figura 02.

Figura 02: Dimensões investigadas e respectivas categorias de análise elaboradas a partir dos discursos explícitos e implícitos dos sujeitos entrevistados



Fonte: Pesquisa de campo, 2018.

A figura 02 evidencia que houve duas dimensões comuns de análise quanto as percepções dos técnicos e familiares entrevistados (deficiência, incapacidade, dependência e cuidado), gerando 09 (nove) categorias analíticas. As dimensões institucional e de formação/aprendizagem foram aplicadas apenas para os técnicos, gerando 04 (quatro) categorias analíticas. A seguir, faz-se uma descrição e análise destas categorias por dimensões de análise.

3.2.1. Dimensões deficiência/incapacidade/dependência

A **dimensão deficiência, incapacidade e dependência**, uma vez explorada em ambos os roteiros de entrevistas, almejou identificar a concepção que os entrevistados tem a respeito dos conceitos e distinções sobre deficiência, incapacidade e dependência, bem como a existência ou não de uma correlação entre estes. Nesta dimensão emergiram as seguintes categorias: **“deficiência como doença”** e **“deficiência como incapacidade”**. Bem como **“visão religiosa sobre a deficiência”** e **“frustração sobre a expectativa quanto ao filho com deficiência”**.

Os discursos implícitos evidenciaram a noção de **deficiência como doença**, como é notório na fala do Agente Comunitário de Saúde 01 (USF): *“São pessoas que tem um certo distúrbio, não sei talvez mental...diferente, são pessoas especiais, uma pessoa especial diferente, diferente do normal.”*

E ainda na fala do Agente Comunitário de Saúde 02 (USF): *“deficiência vem de defeito né, independente que tipo de deficiência seja, seja ela física mental, aquilo que foge do normal”*. Desta forma, nota-se que o entendimento da deficiência como doença, pautada no modelo médico, é recorrente dentre os técnicos da Estratégia de Saúde da Família no município em questão. Denota-se assim um *gap* com os discursos implícitos que são erigidos, sobretudo, pela Lei Brasileira de Inclusão (2015), a qual esboça em seu Artigo segundo que são consideradas pessoas com deficiência, aquelas que tem limitações e/ou barreiras de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, em contato com as barreiras/opressões, podem ter sua participação social obstruída ou impedida em condições de igualdade com as demais pessoas. Isso é preocupante, uma vez que a falta de apreensão da gramática deficiência, em termos do modelo biopsicossocial, pode implicar no modelo de cuidado que é ofertado para as pessoas. Ao equiparar a deficiência com doença,

certamente não se terá uma noção mais preventiva de cuidados em saúde, mas uma lógica curativa, indo de encontro as lógicas dos direitos humanos. A garantia da saúde a pessoa com deficiência adquire assim uma lógica restrita e equivocada.

Por vezes, na fase da coleta de dados, foi perceptível a confusão e imprecisão conceitual em torno da deficiência intelectual, que ainda é frequentemente confundida com transtorno mental, vista como doença que necessita de tratamento contínuo. Outras vezes ela aparece sendo associada ao aspecto da incapacidade, implicando assim diretamente na noção e nas ações voltadas para as possíveis aquisições de vida autônoma e independente das pessoas com deficiência. Se as bases de apoio destas (famílias e profissionais), neste caso, não acreditam em tais possibilidades, há um cerceamento quanto aos possíveis avanços que possam ter em termos de melhoria da qualidade de vida.

De modo geral, é perceptível que os entrevistados desconsideram tanto o fato de que as opressões sociais sofridas pelas pessoas com deficiência possam ter influência direta na autonomia delas, bem como desconhecem o modelo social da deficiência, enquanto discurso implícito. É perceptível um gap entre as categorias e os discursos implícitos que evidenciaram as categorias “**deficiência como doença**” e “**deficiência como incapacidade**”, e entre os discursos explícitos evidenciados pela LBI e outros instrumentos que defendem o modelo social. Ainda paira no campo das percepções dos profissionais de saúde a concepção da deficiência intelectual enquanto doença e não enquanto uma condição biopsicossocial, a qual está atrelada ao meio em que a pessoa com deficiência intelectual está inserida. A concepção da deficiência enquanto restrição na estrutura corporal e em sua funcionalidade ainda é um “tipo de pensamento que ele representa, hegemônico na atualidade, que a oposição crítica se edificou” (FRANÇA, 2013, p. 61). Logo, parece se repetir uma tendência de o que está na lei, ainda não se pratica. Como é destacado nas seguintes falas:

Deficiência... é a falta de alguma coisa... é uma deficiência, é a falta de algum atributo na pessoa, no físico ou mental. Ou no corpo da pessoa, na característica física ou mental.” (Técnica de enfermagem - UBS).

Deficiência vem de defeito né, independente que tipo de deficiência seja, seja ela física mental, aquilo que foge do normal.” (Agente Comunitário de Saúde 2 USF).

Também são encontradas falas que confundem a incapacidade com a deficiência, ao definirem que a pessoa com deficiência é:

Uma pessoa que não tem capacidade, capacidade pra fazer determinada atividade, eu acho que é uma pessoa incapaz, ela vai ficar sempre dependente de uma outra pessoa e vai ser incapaz de conseguir realizar alguma tarefa corretamente, uma coisa vai sempre levar a outra. A deficiência leva a incapacidade e por fim a dependência. (Técnica de enfermagem UBS).

A pessoa incapaz é a quase a mesma coisa de dependência, né porque ela é incapaz de resolver alguma coisa, incapaz de fazer alguma atividade também que a gente considera comum coisas normais pra gente pra ela pode ser que não. A rotina do dia a dia né. (Enfermeira USF).

Incapacidade é, eu acho assim, você não ser capaz de realizar, né... não ter condições de realizar uma necessidade, precisa de outro pra ajudar.” (Agente Comunitário de Saúde UBS).

O construto social se estabelece nos discursos dos entrevistados sobre a ideia de desvantagem, que se situa como impedimento de funções sociais ditas normais para uma pessoa e depende das construções sociais de tal indivíduo de acordo com seu perfil social.

A acepção que mais se aproximou do modelo social da deficiência foi evidenciada de modo implícito na fala de apenas uma mãe/cuidadora durante a pesquisa empírica, quando a mesma afirmou que é preciso “[...] *é aceitar em primeiro lugar do jeito que ele é, não do jeito que eu queria que ele fosse*”. (Família UBS). Essa mãe, demonstra ao longo da sua entrevista que parece incorporar outras nuances e interpretações que transcendem as condições biológicas do indivíduo com deficiência, considerando-a em suas características biopsicossociais (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Ainda sobre a dimensão deficiência/incapacidade/dependência, é importante ressaltar que emergiram no caso dos discursos das mães entrevistadas duas outras categorias: **visão religiosa sobre deficiência e frustração sobre a expectativa quanto ao filho com deficiência**.

Todas as entrevistadas relatam que a incidência da deficiência em suas famílias tem relação com o destino ou a religiosidade de cada uma. Assim tem-se uma visão religiosa sobre deficiência, como demonstra a fala da Família UBS “*Eu acredito que aconteceu porque tem que acontecer, sei lá. Eu acredito muito em espiritismo sabe? Então tinha que ser assim*”. Já a Família USF 03 expõe que “*É coisa de Deus, né*”, ao passo que a Família USF 02 diz “*ah eu acho que é coisa de Deus, oh eu acho*

assim que ele foi o filho de Nossa Senhora e ela me deu pra criar “. E a Família USF 01 diz ser “uma missão”.

Desta forma os discursos das genitoras/cuidadoras denotam que a incidência da deficiência está atrelada a algo místico religioso conforme a crença dogmática de cada uma. Assim,

percebe-se que a religião, a crença na divindade, tem como objetivo resolver problemas, e ainda é a fomentadora do bem viver, do viver eternamente. Entretanto, um sentimento de impotência domina aqueles que se encontram abaixo da linha de pobreza, lugar onde pessoas com deficiência estão em maior número. É esta a sensação que vivenciam as mães de crianças com deficiência intelectual que necessitam promover mecanismos para cuidados especiais que deve ter com o filho deficiente e consigo mesma. (FONSECA, 2010, p. 50).

Como já situado brevemente no capítulo que esboça acerca da deficiência em suas definições modelos e abordagens, as concepções acerca do fenômeno da deficiência no mundo, historicamente, foi perpassado por diversos conceitos e visões. Desta forma, até o século XVI as crianças com deficiência intelectual, na época denominada deficiência mental, eram tidas como corpos possuído por seres demoníacos. Ou seja, “o demônio possui esses retardados e fica onde suas almas deveriam estar” (SILVA, 1986, p.211). Assim estas eram rejeitadas e restava-lhes apenas a atenção e o cuidado pautados em práticas assistencialistas, relegadas ao confinamento das instituições religiosas. Ou seja,

com a gradual rejeição do caráter demoníaco associado às pessoas com deficiência, começam a ser implementadas algumas formas de atenção a tais pessoas, constituindo assim um outro modo de colocar o problema da deficiência, vinculando-o, daqui para frente, a práticas caritativas e assistencialistas (WALBER; SILVA, 2006, p.31).

O recurso à religiosidade, principalmente das mães de crianças com deficiência intelectual, sobretudo, as acometidas pela pobreza e outras opressões sociais, tem sido uma maneira de atenuar e/ou resolver problemáticas cotidianas e ainda uma forma motivacional para viver dentre tais questões. Ao buscar na ação religiosa uma explicação/compreensão ou aceitação como algo metafísico, há uma tendência em suprir questões do cotidiano, numa relação, na qual a religião supre aquilo que a ciência não conseguiria suprir. O olhar e a prática mediante a fé, excepcionalmente no que tange aos cuidados às pessoas com deficiência, são para estas mães/cuidadoras formas de amenizar os males, as dificuldades, os desafios diários de lidar com a deficiência e ainda como um “alívio para o mal-estar sentido com a

condição da deficiência mental vêm pela fé na divindade que é sábia e faz suportar todas as dores da vida” (FONSECA, 2010, p. 47).

Nesta mesma direção, Lemos (2007), esboça que a religião objetiva resolver problemáticas do cotidiano, sendo o meio de resolução a atitude de buscar forças não cotidianas, assim a ação religiosa tende a dominar e regular as relações humanas para com entidades simbólicas associados a poderes sobrenaturais. Denota-se que as religiões passam a ter uma ação terapêutica atuando como um fator de salvação (TERRIN, 1998). A busca da religião como recurso de salvação do “mal” é comum nas realidades investigadas das famílias de pessoas com DI, assim, “enquanto o indivíduo interage nos momentos de culto, a dor sentida com a deficiência é esquecida. Esse esquecimento da dor é a terapia experienciada” (FONSECA, 2010, p. 43). O amparo à religião se torna ainda mais evidente em famílias que são acometidas pelas opressões sociais, como a extrema pobreza e, conseqüentemente, o não acesso aos serviços públicos, sobretudo, de saúde.

Ainda na análise da dimensão deficiência, dependência e incapacidade, foi possível identificar a categoria **frustração sobre as expectativas quanto ao filho com deficiência**. Isso pode ser observado nas falas abaixo, as quais evidenciam a expectativa das famílias entrevistadas quanto à escolarização dos seus filhos com deficiência intelectual.

“Se achasse vaga pa eles estudar era bom né, oxente todo mundo fala que era bom. O menino mermo tem vontade já fala pa botar ele na escola. Ai pra aprender só se for na escolhinha deles mermo né. Mai pra ir tem que ver uma pessoa certo pa levar e trazer, pa nun ficar na rua. É longe, eu num guento ir sozinha não, num tem quem leve, aí fica sem ir.” (FAMILIA 01 USF).

“Eu queria que ele estudasse, mas ele não quer mais, ele estudou 18 anos, hoje ele não sabe nada. (FAMILIA 02 USF).

“Eu quero que ele estude mas ele nun quer estudar. Tenho vontade dele ir pa escola, estudar, mas ele nun vai. Ele tava na escola depois saiu, num quis mais não. (FAMILIA 03 USF).

As frustrações incidem em diversos aspectos da vida social destas pessoas, em especial, no aspecto da escolarização/alfabetização. Apesar de alguns avanços legais e de ações como as desenvolvidas no âmbito do Plano Viver Sem Limites no que toca a educação em seus diversos níveis para a pessoa com deficiência, ainda existem vários desafios que impactam o processo de escolarização destes, como o acesso, a aceitação e o entendimento de suas diferenças e limitações por parte dos

profissionais e trabalhadores da educação da rede pública municipal. De maneira geral, existem descontentamentos das mães para os filhos com deficiência. Os pais, quase sempre idealizam em seu imaginário a criança que está para nascer, atribuindo as características mais óbvias e ditas “normais” na atualidade, cuja principal expectativa, é que a criança nasça saudável, ou seja, sem diferenças em relação as demais.

As famílias e essencialmente as mães tendem a construir expectativas em torno dos filhos, as quais são comumente retroalimentadas pela cultura vigente, ora capitalista e padronizadora de perfis socialmente aceitos como normais. Assim, os diferentes, aquele que fogem tal padrão vão provavelmente sofrer as consequências que esta sociedade produz e permeia no imaginário social, ou seja, representações, expectativas e percepções deturpadas e estigmatizantes para com a pessoa com deficiência. Quando nasce uma criança com deficiência, os pais se sentem frustrados e despreparados para cuidar dela (BASTOS, DESLANDES, 2008).

O impacto da notícia da chegada de uma pessoa com deficiência na família representa um desafio primeiro à própria família no sentido de moldar uma percepção/expectativa que propicie o desenvolvimento e o acolhimento dessa criança. Mas também o desafio extrapola o âmbito familiar e implica nos IPP no sentido da provisão da integralidade do cuidado. Estas pessoas necessitam de cuidado numa perspectiva intersetorial e seus cuidadores/genitores também demandam atenção para que possam desempenhar suas práticas de cuidados diários.

O que ficou evidenciado é que no “sentimento protetivo” as mães evitam expor seus filhos com deficiência intelectual ao acesso à escola, dada as situações vexatórias e pejorativas, as quais expõe-os ao constrangimento. Novamente, fica evidente a lacuna entre o discurso explícito e as práticas das mães e técnicos dos equipamentos públicos.

3.2.2. Dimensão cuidados

No que se refere à dimensão do cuidado, analisada em ambos os roteiros de entrevistas, foi possível a construção de cinco categorias analíticas a partir dos discursos implícitos dos técnicos e das famílias. As categorias analisadas abaixo são: **o cuidado restrito e disciplinar; o cuidado assistencialista; o cuidado propulsor de dependência; oneração do cuidador e oneração do papel feminino ao cuidado.**

O cuidado enquanto eixo central da pesquisa é pensado sob um enfoque multidimensional, tendo em vista que tal prática, além de ser remota, tem permeado não somente o âmbito familiar, em seu sentido “informal”, como também no âmbito formal das políticas públicas, principalmente as políticas de saúde. Deste modo, ao retomar Carvalho (2009), compreende-se que a ato de dar e receber cuidados pressupõe uma determinada necessidade de socialização. Sendo assim, a palavra cuidado está associada aos segmentos mais vulneráveis como crianças, jovens, idosos e pessoas com deficiência.

O **cuidado assistencialista** permeia a ideia de ações voltadas às pessoas com deficiência, sobretudo, as marginalizadas ou confinadas em instituições filantrópicas como hospitais, asilos, orfanatos, obras de caridade de cunho religioso e outros. “A prática assistencial está diretamente relacionada ao surgimento das instituições de confinamento” (WALBER; SILVA, 2006, p.31). Observa-se que as pessoas com deficiência eram colocadas no espaço de subalternidade em relação ao qual dependia e necessitavam da boa ação da sociedade e do seu olhar de favor/caridade. “Por outro lado, a prática assistencialista que valoriza esse tipo de relação mantém e fixa as pessoas na posição de subalternas” (WALBER; SILVA, 2006, p.32). Essa categoria também emerge nas falas dos entrevistados, que podem ser percebidas, por exemplo, nas questões abaixo colocadas:

Eu acho que se tivesse um lugar pra eles ficar assim de dia e de noite voltar pra casa era bom, mas no CAPS não pode ficar, num tem um órgão assim pra eles ficar, enquanto a gente trabalha, né, que num precisasse pagar”(FAMÍLIA 02 USF).

Todo deficiente que chega aqui que é deficiente físico que é deficiente intelectual a gente sempre dá prioridade. Mas deveria ter uma instituição para atender eles, já que o CAPS não atende, não existe uma instituição em que eles pudessem permanecer mais tempo, até realizando algumas atividades que ajudassem o desenvolvimento”. (ENFERMEIRA USF).

Na atualidade as práticas de cuidados voltados às pessoas com deficiência diferenciam-se no sentido de que deveriam se conectar a ações variadas, seja no âmbito da família, da sociedade ou nas ações oriundas dos instrumentos de políticas públicas, almejando, sobretudo, o cuidado em sua integralidade. Porém, ainda permeiam práticas assistencialistas, as quais ainda são reforçadas tendo em vista as características pontuais e residuais das atuais políticas públicas que seus instrumentos carregam. O assistencialismo como bem esboça Castel (1998) faz parte

da área mediadora da vulnerabilidade social, a qual se espraia e incide sobre a integração e se reproduz, sob as crises econômicas e sob o desemprego. Desta forma, “pessoas com deficiência, em uma grande parcela, fazem parte dessa zona de vulnerabilidade social que alimenta a caridade e o assistencialismo” (WALBER; SILVA, 2006, p. 32).

Conforme demonstrado na pesquisa de campo, estas pessoas, são em sua maioria, pessoas sem nenhum grau de instrução, sem incentivo à escolarização e relegadas ao ócio diário. A maior parte das famílias entrevistadas possuem pessoas com deficiência cuja faixa etária permeia entre jovens e adolescentes em situação de vulnerabilidade social, logo, “a tensão permanece suportável e retroalimenta o assistencialismo” (WALBER; SILVA, 2006, p.32).

A categoria **cuidado restrito e disciplinar**, está associada às práticas pautadas em atitudes que limitam as potencialidades da pessoa com DI, de tal forma que tende a disciplinar e enquadra-la num espaço inibidor de aprendizados e de novas atitudes, que coaduna como o modelo médico da deficiência. A pessoa é tida como um ser que o cuidado a ela atribuído deve ser basicamente a medicalização, o que se aproxima dos paradigmas do conceito ultrapassado de deficiência, no qual “permanece o fetiche do conserto de corpos e mentes. Medicalizamos a diferença corporal ou funcional. Patologizamos a diferença de relação com o corpo e com sua funcionalidade” (ANGELUCCI, 2014, p.121).

O cuidado restrito e disciplinar permeia a concepção da deficiência enquanto condição perene, imutável de erigir potencialidades e estímulos, sobretudo na seara da deficiência intelectual. O restrito, nesse aspecto, dar-se-á a imutabilidade do ser preso às condições limítrofes que possíveis patologias carregam, logo disciplina involuntariamente o cuidador, cuja percepção é a de que o “tratamento” tende a amenizar certos males, porém não resolverão de fato suas limitações. Como se observa nas seguintes falas:

Ele tem muita saúde é bem sadio, num sente nada, Só pra falar sozinho...o negócio dele é na mente. Mas ele tem muita saúde. Mas, pra isso o médico num dá remédio não. Olha todas vez que eu levei no médico, falei dessa doença dele pra ver se passa algum remédio disso, mas não passa não. Os médico diz num precisa, que é assim mermo”.
(FAMÍLIA 03 USF).

Por outro lado, Figueiredo (2009, p. 132), salienta que a ação do cuidador deve abranger um "nenhum fazer, mas apenas um deixar-se e deixar-acontecer, o que

equivale à ação de não impedir que algo seja e aconteça - é a de abrir espaço ausentando-se, conservando-se em reserva". Logo a ação, e/ou a relação entre cuidador e cuidado não deve propor limites e nem se confundirem com relações de poder e de domínio, como é o cuidado restrito e disciplinar. Neste sentido, a concepção do cuidado por parte dos profissionais de saúde pauta-se nas ações relativas à oferta de consultas, remédios e exames, limitando o caráter preventivo da atenção básica e focando numa atenção pautada no tratamento ainda que de forma limitada. Como se observa na seguinte fala:

O profissional precisa entender e estar preparada para lhe dá com aquele tipo caso. Isso requer informação. Seja o médico, o enfermeiro, o técnico, e outros profissionais de saúde. Tem que sempre ter esse suporte de saúde, pois essas pessoas precisam desse cuidado, a família deve sempre tá procurando o serviço de saúde. (AGENTE COMUNITÁRIO DE SAÚDE 01 USF).

O cuidado enquanto ação influenciada por diversos fatores, como mencionado anteriormente, pode desencadear vetores que propiciem tanto o fomento das potencialidades da pessoa com DI, estimulando o seu desenvolvimento, quanto pode também, intensificar sua limitação e sua dependência. Assim como foi perceptível no âmbito da pesquisa de campo, mediante a construção da categoria o **cuidado enquanto propulsor da dependência**, por meio dos discursos implícitos dos sujeitos entrevistados. Como observa-se nas seguintes falas:

É ter cuidado, não deixar ele sair só, né? Não deixar ninguém bulir com ele. Sempre com ele, sempre no pé dele, onde ele for eu tô de olho nele. Pra ninguém fazer mal com ele. Ele num fazer as coisas não, ai eu nun forço a mente dele não. Tem dia mermo que ele só fica dormindo, dorme o dia todo, ás vez fica na frente da televisão. A mente dele é assim, não é como a da gente, então num pode forçar. O que ele quer eu dou, nas mãos dele. É uma comida... Eu faço tudo"! (FAMÍLIA 03 USF).

A diferença é um cuidado, uma atenção maior, porque são pessoas com deficiência, ai gente vê com outro olhar. É aquele cuidado no modo de falar pra as pessoas não interpretar mal. Só essas coisas, não tem aquele atendimento específico, especializado não. Até porque eles tem um déficit, e isso não vai mudar. Tem saber lidar. Eles são desse jeito, a mente de uma hora pra outra não vai assimilar as coisas. Eu acredito que não há muito o que fazer pra estimular não. É saber conviver com essas dificuldades." (TÉCNICA DE ENFERMAGEM UBS).

Diante das peculiaridades de cada estrutura familiar existem dicotomias quanto à função que tal estrutura exerce na vida da pessoa com deficiência. Campos (2006) afirma que tal sistema familiar pode tanto atuar como propulsora do desenvolvimento,

estimulando a autonomia, como pode também sufocar as suas potencialidades, sobretudo a partir de ações e posturas super protetoras e estigmatizantes, assim

Lamentavelmente as famílias de deficientes acabam internalizando e reproduzindo o preconceito, aceitando o estigma de incapaz, e favorecendo o não convívio público, o acesso restrito em sociedade. Tal comportamento acaba por potencializar o estranhamento perante os ditos “normais”. (CAMPOS, 2006, p.33).

Essas práticas estigmatizantes que sufocam a pessoa com deficiência intelectual são evidenciadas na realidade pesquisada. Tal concepção se torna mais robusta frente as opressões sociais que acometem a vida destas famílias, as quais historicamente não tiveram acesso aos direitos sociais básicos, como saúde, educação e assistência social. Dada a fragilidade dos processos de educação e saúde no âmbito dos cuidados destinados às pessoas com deficiência, soma-se questões como o fato destas mães já serem pessoas com idade avançadas em sua maioria, e não tiveram e/ou tem acesso a informações básicas e específicas quanto ao cuidado ofertado aos seus filho com DI, enxergando limitadamente que estes precisam apenas não serem “incomodados” ou “estimulados”. Prevalece a ideia de que esses devem ser “tratados” e deixados ao ócio, pois acreditam que os mesmos não têm possibilidades de aprendizados comuns como ler, escrever, comunicar-se e resolver atividades diárias sozinhos. Essa percepção que parte das mães também contribui sobremaneira para intensificar a dependência destes, mesmo que seja na forma de cuidados.

Por outro lado, os cuidados em saúde, também não tem desencadeado processos e atividades juntos às famílias, que visem o cuidado em sua integralidade e em sua capacidade emancipatória, tanto para as pessoas com DI como para suas mães cuidadoras.

Dada as ambivalências que o cuidado detém, Pires (2004) esboça que o cuidado abrange uma politicidade que “consiste na habilidade e reconstrutiva inerente à relação social de ajuda que, sendo poder, tanto produz domínios, como potencialidades subversivas, no mesmo ato de subjetividade gerado.” (PIRES, 2004, p. 08). O cuidado no sentido estimulador da independência e da autonomia da pessoa com DI pode desencadear processos emancipatórios, mesmo sob a postura protetora do cuidador, uma vez que buscar conhecer as formas mais coerentes de como lidar/cuidar “é entendido como uma forma natural de participar do mundo social e

historicamente conformado, instrumentaliza confrontos e autonomias libertárias”. (PIRES, 2004, p. 09).

Salienta-se ainda, que a politicidade do cuidado pode constituir-se enquanto uma referência teórico-analítica para a gestão de políticas de saúde, sobretudo como “se destaca nas experiências municipais analisadas, onde a oportunização da autonomia de sujeitos ainda aparece de forma incipiente, ofuscada em muito pelo modelo biomédico e curativo, apesar do inegável potencial de mudança que a ESF carrega. (PIRES, 2004, p.240).

O cuidado em seu sentido potencializador do desenvolvimento da pessoa com deficiência, em seu sentido de integralidade, pressupõe a articulação dos diversos atores do cuidado, ou seja, famílias e as políticas públicas, como é o caso da saúde e, em nível local, a Estratégia de Saúde da Família. Nesse sentido, destaca-se as políticas de cuidado como formas de afirmação dos direitos das pessoas com deficiência. Todavia, falar em políticas de cuidado é algo ainda muito recente, principalmente no contexto brasileiro, essencialmente quando parte-se da acepção que “ser cuidado é um direito” (ARAÚJO, 2017, p. 101).

Dentre as diversas situações árduas que as pessoas com DI e suas mães cuidadoras enfrentam no trato diário de suas necessidades, inevitavelmente, a **oneração do cuidador** é preponderante. Nos discursos das mães entrevistadas é evidente este ônus, sobretudo da figura materna. Assim como destaca a fala da Família USF 02 “*eu parei tudo parei tudo, eu parei de trabalhar. Eu parei no tempo. [...] desde de que ele nasceu o pai me abandonou, quando viu ele disse que na família dele não tem doido e me abandonou, foi embora. O pai e a mãe fui eu*”.

Como trabalhado no capítulo que trata sobre pessoas com deficiência e necessidade de cuidados, as práticas de cuidado ainda são fortemente relegadas à figura da mulher como atributo natural, no âmbito doméstico, associando ao gênero e determinando culturalmente o que cabe à figura feminina.

A entrevistada da Família USF 02 esboça que “*tem que ter responsabilidade pelo resto da vida, enquanto eu tiver viva*”. A Família USF 03 diz que “*eu vivo pra ele, pra mim não*”. Enquanto que a entrevistada da Família UBS disse “*eu abri mão de tudo praticamente, até do meu trabalho*”.

Foi perceptível a partir das falas das mães cuidadoras o quanto o ônus e a sobrecarga do cuidado para com seus filhos com DI têm impactado em suas vidas.

Ademais, quando a figura paterna não compartilha tal cuidado, como demonstrado na fala da Família USF 02, nota-se como o peso que o estigma em torno da deficiência esgarça as relações intrafamiliares, gerando ainda mais a sobrecarga à figura feminina.

O nascimento de uma criança com DI na família “exige remanejamentos de atividades cotidianas e adaptação familiar a um contexto de exigências em termos de educação e saúde, o que muitas vezes onera os cuidadores familiares” (SANTOS, 2016, p. 3234). A sobrecarga dos cuidadores familiares, principalmente das mães, tende a impactar também nas subjetividades destas famílias. Ademais, quando estas são acometidas por diversas vulnerabilidades, sobretudo a social e a ausência e/ou fragilidade dos cuidados em saúde, que são ou deveriam ser provenientes dos instrumentos de políticas públicas, seus desafios diários são intensificados.

O estresse, o sentimento de culpa, de impotência gera consequências psicológicas e repercutem nas atividades diárias de cuidado, influenciando negativamente no desenvolvimento psicossocial da pessoa com DI. “A vida cotidiana fica, assim, dominada pelas consequências da deficiência, que irão interferir não apenas nas atividades laborais dos pais, como também no âmbito de sua subjetividade, na medida em que afetam sua autoestima (SANTOS, 2016, p. 3642).

A oneração do cuidador é algo invisibilizado socialmente, ainda mais quando se trata de mães cuidadoras, haja vista, que as funções sociais de uma mãe são confundidas com a de uma mãe cuidadora de um filho com deficiência intelectual. Logo, a literatura é tão irrisória acerca da temática, o que traz implicações quanto ao desenho de políticas públicas capazes de enxergar tais desafios cotidianos como problemas de relevância pública e buscar alternativas em meio às políticas de cuidado, a fim de promover o apoio que os cuidadores familiares necessitam, no que diz respeito a parceria com o cuidado institucionalizado, com vistas à atenuação da oneração destes.

Diante das peculiaridades de cada ambiente familiar, sua função pode denotar uma dicotomia na vida da pessoa com deficiência. Por um lado, pode tanto propiciar seu desenvolvimento, incentivando sua autonomia, como pode contrariamente, reprimir suas potencialidades, mesmo que involuntariamente mediante seu papel protetor excessivo (CAMPOS, 2006). Posturas estas que podem estar relacionadas a diversos fatores sociais como escolaridade, condições socioeconômicas, aspectos

culturais, fatores subjetivos, religiosos e outros. E no doar ilimitado que a relação parental suscita nas mães cuidadoras, nem a própria sociedade enxergam-nas como pessoas que também necessitam de cuidados.

No âmbito do instrumento de política pública, a ambiência organizacional, apesar de ser preconizada e permeada por algum normativo legal, tende a diferenciar-se diante de algumas peculiaridades, como é o caso da Estratégia de Saúde da Família. Tais características vão variar conforme a cultura local, as construções sociais, os aspectos sociopolíticos de cada território, moldando assim uma dimensão institucional específica de cada instrumento de política pública, que, nesta pesquisa ao ser analisada emergiu duas categoriais, apresentadas a seguir.

No âmbito dos discursos explícitos das famílias foi possível elencar a categoria **oneração do papel feminino ao cuidado**. Ao trazer como questão de análise a estrutura familiar, a finalidade foi a de perceber quem é o cuidador principal da pessoa com DI e qual posição ela ocupa no seio familiar. Sendo assim, em todas as famílias entrevistadas as cuidadoras principais são as genitoras. O que reforça a oneração do papel feminino ao cuidado, uma vez que o papel da figura paterna, demonstrou-se ausente ou superficial. Como se observa nas falas:

Primeiro eu desisti de ficar com o pai dele. Ele não mudou! A minha vida mudou, a dele não [...] E eu tinha que custear tudo para João. [...] eu passei a tomar conta do meu filho. Então eu abrir mão de tudo, eu antes de João eu gostava de festa, eu era outra pessoa. E, hoje em dia eu não faço nada disso. Eu abri mão de tudo praticamente, até do meu trabalho pra cuidar dele.” (FAMÍLIA UBS).

Eu parei tudo, eu parei de trabalhar [...] se eu não tivesse ele eu tava trabalhando... [...] Eu parei no tempo [...] Deste que ele nasceu o pai me abandonou. Quando o pai viu ele, disse na minha família não tem doido e me abandonou, foi embora. O pai e mãe fui eu. (FAMÍLIA 02 USF).

Ao retomar a discussão esboçada no capítulo que versa sobre pessoas com deficiência intelectual e necessidade de cuidados, nota-se que o agente cuidador é imbuído de obrigações direcionadas àqueles cujas capacidades são limitadas, como crianças, idosos e pessoas com algum tipo de deficiência. Nesse sentido, Carvalho (2009) afirma que os cuidados são normalmente prestados por mulheres e recebidos por crianças, jovens, esposos, pessoas idosas no âmbito privado do lar. O que confirmou uma das hipóteses deste estudo, a saber: normalmente nestas famílias, há uma pessoa que destina todos os cuidados àquele que apresenta alguma deficiência,

quase sempre a genitora. A qual, não é vista como pessoa que também necessita de cuidados, essencialmente cuidados de saúde.

Ainda é evidente, como demonstra este estudo de caso, que o gênero está atrelado ou subordinado a atividade do cuidado como algo que somente deve ser desempenhado pelas mulheres. Entretanto, tal situação pode contribuir para o fortalecimento do estigma que permeia o lugar de subordinação da figura da mulher/cuidadora à figura do homem, tão presentes no imaginário social e demonstrado neste estudo, por isso, destacou-se a expressão oneração do papel feminino ao cuidado. Todavia, Tronto (1993) reforça que o cuidado situa-se como uma atividade genérica que pode ser desenvolvida tanto por mulheres quanto por homens e ainda reforça a necessidade de enfrentamento do debate quanto à ética do cuidado.

Já Oliveira (2015) ressalta que a relação entre cuidado e gênero é bastante comentada na literatura especializada, porém entende-se que não há nenhuma relação entre gênero feminino e práticas de cuidados, em especial, o cuidado no âmbito familiar, sendo que estas atividades podem ser desempenhadas por qualquer pessoa.

Conforme assinala Butler (2003), historicamente a construção social em torno do cuidado tem sido atrelada à figura feminina como atributo ou capacidade natural. Entretanto, a mesma ainda reforça que a relação entre gênero e cultura engendra no imaginário social a noção de que a figura feminina é naturalmente mais adequada para tal função. O recorrente é que em qualquer espaço social a cultura incide de forma pedagógica e estipula o que cabe e o que não cabe a cada gênero, competindo assim à figura feminina a obrigação social e moral de cuidar da família. Levando assim a oneração do papel feminino na prestação do cuidado no âmbito familiar, e estas ainda não são vistas, nem se veem como pessoas que necessitam de cuidados.

3.2.3. Dimensão institucional

A **dimensão institucional** foi agregada ao instrumento de coleta de dados a fim de desvelar questões relacionadas ao atendimento, ou seja, as demandas de pessoas com deficiência intelectual e suas famílias. E sua relação com alguns IPP, como algumas normativas que dão materialidade aos serviços de saúde destinados

às estas pessoas, e ainda a relação do instrumento da ESF com os demais instrumentos setoriais no nível municipal. Mediante os discursos dos técnicos foram construídas duas categorias de análise: **desconhecimento sobre os instrumentos de políticas públicas e fragilidade da intersetorialidade.**

No tocante ao desconhecimento sobre os instrumentos de políticas públicas, a maioria dos técnicos entrevistados relatou já ter ouvido falar, mas não chegou a conhecer de fato instrumentos como a Lei Brasileira de Inclusão, a Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência, ou a Política Nacional de Atenção à pessoa com Deficiência, dentre outros. Os entrevistados relataram que as demandas das pessoas com deficiência intelectual no município chegam sob as mesmas formas que as demandas dos demais pacientes, e são atendimentos relativos às consultas médicas, consultas de enfermagem, ou procedimentos com o técnico de enfermagem, quando necessário. A especificidade nestas demandas é apenas a prioridade no atendimento, como ressalta a fala da Enfermeira (USF)

Elas são atendidas nas demandas agendadas, aí a gente consulta como os outros, mas se for um deficiente é claro que a gente vai dá essa prioridade. A marcação é pra semana a gente já coloca pra amanhã [...] então a diferença é a prioridade, o tempo de espera que vai ser mais curto.

As necessidades destas famílias normalmente são levadas às unidades pelos Agentes Comunitários de Saúde e encaminhadas, principalmente, ao enfermeiro(a) que detém a governança máxima neste instrumento. Uma vez solucionadas mediante os serviços ofertados, não são encaminhados para a Secretaria Municipal de Saúde, como são os casos cuja necessidade exige um nível especializado de serviços nas áreas de psicologia, fonoaudiologia, nutrição, terapia ocupacional, serviço social e outros. Nesse sentido, as necessidades, sobretudo de saúde, das pessoas com DI e suas famílias transcendem às ações e serviços ofertados no âmbito da Atenção Básica (ESF), requerendo, assim, assistência especializada em saúde com os demais instrumentos de políticas públicas setoriais como a educação e a assistência social. Assim, o trabalho intersetorial é necessário, a fim de enfrentar as problemáticas sociais que acometem a vida destas pessoas.

Conforme mencionado no capítulo que discorre acerca do cuidado às estas famílias, seja no âmbito familiar, seja enquanto cuidado de saúde de forma institucionalizada, a intersetorialidade é algo essencial para uma gestão dos cuidados, como uma processualidade que envolve uma gerência compartilhada dentre diversos

setores envolvidos por saberes e técnicas diferentes, mediante o diálogo e a parceria, no sentido de estabelecer elos de responsabilização e gestão voltados ao cuidado em sua integralidade.

A intersectorialidade no âmbito do IPP pesquisado tem sido fragilizada, como demonstra a fala da Enfermeira (UBS)

Dependendo da necessidade do paciente, se o paciente chegar aqui pra gente e a gente vê a necessidade de ele ser atendido pelo clínico encaminhamos para ele fazer a consulta ali mesmo. O clínico vai ver as demandas desse paciente. Tipo de ele precisar de um fono! Não temos! Aí a demanda vai ficar reprimida mesmo. É como eu tô te dizendo: ele vai e o fluxo interrompido.

Conforme evidencia tal discurso, os processos intersectoriais, são fragilizados pois a noção de trabalho em rede ainda é muito incipiente, bem como as práticas interdisciplinares mediante o cuidado multiprofissional. Faz-se necessária a articulação de “organizações governamentais, [...]comunidades, profissionais, serviços, programas sociais, setor privado, bem como as redes setoriais, priorizando o atendimento integral às necessidades dos segmentos vulnerabilizados socialmente (BOURGUIGNON, 2001). Os técnicos afirmaram ainda não ter nenhuma parceria com os instrumentos do SUAS, como os CRAS e CREAS, ou com ONGs, escolas, e instituições privadas.

Diante da fragilidade dos processos intersectoriais em conjunto com o desconhecimento dos instrumentos de políticas públicas, principalmente, no âmbito municipal, e ainda o intenso fluxo de demandas, dentre outros aspectos, como vínculos empregatícios fragilizados, mal alocação de recursos ou a escassez destes, o impacto na oferta de cuidados em saúde é negativo, sobretudo, às pessoas com deficiência e suas famílias, no que tange suas peculiaridades.

3.2.4. Dimensão Formação e Aprendizagem

Os técnicos entrevistados explanaram a necessidade de formação continuada, essencialmente no que se refere aos processos relativos à educação em saúde, ficando evidente, então duas outras categoriais analíticas: “**necessidade de formação básica e específica**” e “**fragilidade nos processos de educação em saúde**”.

No âmbito da dimensão formação e aprendizagem, foram exploradas questões relacionadas a formação e o conhecimento da equipe para o atendimento das demandas de cuidados para com as pessoas com deficiência. Foi questionado quanto à incidência de cursos, palestras ou seminários com o objetivo de capacitá-los acerca dos cuidados em saúde para pessoas com DI e suas famílias. Prevalece entre a maioria dos entrevistados o reconhecimento da **necessidade de formação básica e específica**. Conforme evidenciados nas seguintes falas:

A formação é importante, porque justamente para a gente poder dá um tratamento diferenciado para eles. (ENFERMEIRA UBS).

Eu acredito que todo cuidador tem que ter uma preparação sobre os cuidados” (AGENTE COMUNITÁRIO DE SAÚDE 03 USF).

Eu acho que precisa de uma orientação, assim uma pessoa que nunca teve contato com um deficiente ser contratada sei lá sem experiência, eu acho que não seria interessante porque uma pessoa com uma deficiência tem que ter todo um cuidado, um cuidado maior, diferenciado. Eu acho que tem mais deveria ter mais, aprimorar mais os conhecimentos porque isso ai nunca é demais (ENFERMEIRA USF).

Paralelo à categoria da formação básica e específica, tem-se os processos relativos à educação em saúde, haja vista, sua imbricação com a Atenção Básica, mediante a premissa das ações preventivas veiculadas pela educação em saúde. A ESF constitui-se num cenário privilegiado para ocorrência destes processos educativos, sobretudo, quando se almeja enfrentar modelos tradicionais e incorporar novas ações conjuntas entre equipe interdisciplinares, numa gestão compartilhada com vistas à participação social. Assim,

também é importante ressaltar que a prática educativa em saúde, além da formação permanente de profissionais para atuar nesse contexto, tem como eixo principal a dimensão do desenvolvimento de capacidades individuais e coletivas visando à melhoria da qualidade de vida e saúde da comunidade assistida pelos serviços, tomando por princípio norteador a Política Nacional de Promoção da Saúde, conforme as diretrizes também estabelecidas pela carta de Otawa, reforçando que a educação e a saúde são práticas sociais inseparáveis e interdependentes que sempre estiveram articuladas, sendo consideradas elementos fundamentais no processo de trabalho dos profissionais da saúde (BUSS, 1999, *apud*, MACHADO, WANDERLEY, 2012,p.02)

É consenso que a formação profissional impacta na qualidade da prestação dos serviços, e não é diferente no contexto da política de saúde, o que requer o envolvimento entre técnicos e famílias no contexto das comunidades locais. No sentido de partilhar saberes e conhecimentos, sejam eles científicos e/ou empíricos

na perspectiva da promoção da educação em saúde, envolvendo encontros como rodas de conversas, palestras, seminários e outros. Logo, tal iniciativa ainda é muito incipiente na realidade pesquisada, como evidenciado nos discursos explícitos dos técnicos entrevistados. Adiante, de acordo com o intenso fluxo de demandas espontâneas, aliado a escassez da oferta de formação continuada pelo órgão gestor local, nota-se uma **fragilidade nos processos de educação em saúde**.

Acho que temos muita pouca informação, direcionada para esses pacientes, entendeu? A gente não tem. Nem da deficiência intelectual e nem das deficiências em geral. Em questão da deficiência motora é mais assistido. É porque quando se fala em deficiência remete logo a deficiência física, às vezes auditiva e intelectual nem tanto. Aqui desde quando entrei nunca houve nada, tipo curso de formação, nada relacionado a educação em saúde nesse sentido, nunca houve. [...] Agora a formação é importante, porque justamente para a gente poder dá um tratamento diferenciado para eles. Nem que seja na visão, na leitura do problema.” (ENFERMEIRA UBS).

Cabe destacar que a educação em saúde constitui-se uma premissa basilar e norteadora das ações e serviços no âmbito da ESF, haja vista a instituição da Política Nacional de Educação Permanente (2004) e sua revitalização com a Portaria 1.996/GM/MS que coaduna com o Pacto pela Saúde (2006). Sendo assim, é evidente o *gap* entre o discurso explícito evidenciado pelos sujeitos entrevistados, que engendrou a categoria ora mencionada e os discursos implícitos presentes nos dispositivos legais mencionados acima.

Para tanto, ao situar a formação profissional tanto básica quanto específica, há um envolvimento de diversos desafios, os quais são vivenciados na ambiência da Estratégia de Saúde da Família de maneira geral, pois tem-se como desafio principal o rompimento com os paradigmas biologicistas e curativistas dentre os vários grupos de profissionais, a fim de superar a noção do técnico como conhecimento absoluto, em detrimento do saber do sujeito/paciente na coprodução de práticas de cuidado humanizadas e equânimes. (BRASIL, 2005). Enquanto possibilidades, tem-se a estratégia da parceria e do diálogo com outros IPP, pautado na intersetorialidade como diretriz norteadora para o enfrentamento desta fragilidade, a qual impera não somente no cenário pesquisado, mas também no fortalecimento dos processos de educação em saúde voltados ao cuidado em sua integralidade, sobretudo, para as pessoas com deficiência.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nós não devemos deixar que as incapacidades das pessoas nos impossibilitem de reconhecer as suas habilidades. (HALLAHAN E KAUFFMAN,1994).

O presente estudo objetivou analisar os discursos explícitos e implícitos sobre cuidados para pessoas com deficiência intelectual e suas famílias no âmbito da Estratégia de Saúde da Família no município de Cruz das Almas-BA. Ao seguir os passos da pesquisa científica, a realidade permitiu atingir tal objetivo, sendo elucidado a partir disso, categorias analíticas que emergiram da pesquisa de campo, demonstrando questões que necessitam ser discutidas tanto no nível acadêmico quanto em meio as arenas de discussão da *policy*.

A priori foi idealizado realizar as entrevistas em todas as seis (06) unidades do IPP Estratégia de Saúde da Família, no referido município, que atendem pessoas com deficiência intelectual e suas famílias. Contudo, foram escolhidos os casos mais significativos, ou seja, as unidades que apresentam um quantitativo maior de atendimentos voltados às pessoas com deficiência intelectual e suas famílias.

Algumas limitações permearam o processo da pesquisa de campo, como o fato de não ter conseguido realizar as entrevistas semiestruturadas com todos os técnicos lotados nas unidades de saúde, tais como como os médicos e profissionais das equipes de saúde bucal, dada a incompatibilidade de horários. Além disso, houve outras limitações como o não engajamento de algumas famílias de pessoas com DI para com a proposta de pesquisa, posto que estas negaram a realização da entrevista.

Assim foi realizada a pesquisa de campo em uma UBS (Unidade Básica de Saúde da Família Coplan/Itapicuru) e uma USF (Unidade de Saúde da Família da Pumba), situadas na zona urbana e na zona rural do município, respectivamente. Mediante a análise categorial a partir das orientações de Bardin (1977), foi possível a construção de treze (13) categorias apresentadas no quadro 06:

Quadro 06: Síntese das categorias de análise construídas a partir das dimensões investigadas

Dimensões investigadas	Categorias Analíticas
Deficiência/Incapacidade e dependência (Técnicos e famílias)	Deficiência como doença Deficiência como incapacidade Visão religiosa sobre a deficiência Frustração sobre a expectativa quanto ao filho com deficiência
Cuidado (Técnicos e famílias)	Cuidado restrito e disciplinar Cuidado assistencialista O cuidado propulsor da dependência Oneração do cuidador Oneração do papel feminino
Institucional (Técnicos)	Desconhecimento dos IPP de Políticas Públicas Fragilidade de intersectorialidade
Formação e aprendizagem (Técnicos)	Necessidade de formação básica e específica Fragilidade dos processos de educação em saúde

Fonte: Elaboração própria, 2018.

Percebe-se no que concerne a dimensão deficiência/incapacidade e dependência, surgiram a partir dos discursos implícitos dos técnicos e das famílias entrevistadas, as categorias **“deficiência como doença”**, **“deficiência como incapacidade”**, **“visão religiosa sobre a deficiência”** e **“frustração sobre a expectativa quanto ao filho com deficiência”**.

Uma vez que os sujeitos entrevistados atribuem ao conceito de deficiência, características relativas à doença e à incapacidade, percebeu-se a existência de uma relação estática entre deficiência e dependência, ao passo que também foi perceptível um desconhecimento do fenômeno social da deficiência a partir do que atualmente é preconizado nos discursos implícitos relativos à essa questão, o que muitas vezes, o faz ser confundido com doenças psíquicas e relacionadas à tratamentos, numa perspectiva de medicalização compulsória. Já as categorias que foram engendradas a partir dos discursos implícitos das famílias, evidenciaram a percepção das mães fincadas na religiosidade quanto à incidência do fenômeno em suas famílias. Não

obstante, também foi perceptível um sentimento de frustração em relação às expectativas quanto aos filhos com deficiência.

No tocante à dimensão institucional foi notável o **“desconhecimento dos instrumentos de políticas públicas”**, bem como a **“fragilidade nos processos de intersectorialidade”**. Como é evidenciado nas falas dos técnicos, estes demonstram um conhecimento superficial acerca dos demais IPP, principalmente, aqueles voltados às necessidades das pessoas com deficiência. Outra questão que emergiu destes discursos diz respeito a **“fragilidade da intersectorialidade”** que incide nos mecanismos de regulação da ação pública.

Quanto à dimensão cuidado, correlacionam-se as categorias **“o cuidado restrito e disciplinar”**, **“o cuidado assistencialista”**, o **“cuidado propulsor da dependência”** e a **“oneração do cuidador”** e **“oneração do papel feminino ao cuidado”**. As relações entre os técnicos da ESF de Cruz das Almas e as famílias evidenciaram em seus discursos implícitos, práticas de cuidados que reforçam a medicalização da pessoa com deficiência, em consonância com o modelo médico, bem como a percepção do cuidado em instituições cujas características assemelham-se ao confinamento e a subordinação destes. Assim, percebe-se a perpetuação de práticas de cuidados que intensificam a dependência, ao contrário do fomento das potencialidades e autonomia de cada indivíduo.

A pesquisa revelou também que são diversos os problemas públicos que atingem a vida das pessoas com deficiência intelectual e suas cuidadoras/genitoras. Na fragmentação entre cuidados em saúde e cuidados no âmbito familiar, algumas ações tendem a intensificar a dependência e, conseqüentemente, a oneração do cuidador (a), haja vista a concepção que permeia no imaginário social de que a dependência é uma consequência vitalícia inerente à deficiência. A pesquisa demonstra que parece prevalecer a lógica de que a pessoa com deficiência tende a está relegada totalmente à dependência e, por conseguinte, a sua não participação plena em sociedade, uma vez que a abordagem biopsicossocial é ainda pouco conhecida dentre os técnicos e familiares entrevistados.

Quanto a dimensão formação e aprendizagem, relacionam-se as categorias **“necessidade de formação básica e específica”** e **“fragilidade dos processos de educação em saúde”**. Compreende-se, como demonstrado nos discursos implícitos dos técnicos, a relevância e a necessidade da formação básica e específica sobre as

especificidades da deficiência intelectual e seus cuidados, bem como, os processos de educação em saúde.

Ao identificar a percepção dos profissionais de saúde e das famílias referente aos cuidados voltados para pessoas com deficiência intelectual no âmbito da ESF de Cruz das Almas, pode-se constatar que prevalece entre estes as ideias de **“deficiência como doença”** e **“deficiência como incapacidade”**. Ou seja, há um gap entre os discursos explícitos voltados para uma compreensão biopsicossocial, trazidos pelas políticas públicas e as compreensões práticas cotidianas nas ofertas dos serviços de saúde.

Em se tratando das contribuições dos serviços da ESF para os cuidados da pessoa com deficiência intelectual e suas famílias, nota-se que as práticas de cuidado vivenciadas na ESF de Cruz das Almas/BA compreendem-se lógicas do “o cuidado restrito e disciplinar”, “do cuidado assistencialista” e que resvalam no problema da “oneração do cuidador” e do “cuidado propulsor da dependência”. Assim como com relação a compreensão da deficiência, o cuidado é praticado numa lógica muito mais da ajuda e da “pena”, da “caridade”, do que numa lógica do direito da pessoa com deficiência. Isso implica na emergência de efeitos muitas vezes contrários a lógica da diminuição da dependência, do aumento da autonomia e da independência da pessoa com deficiência.

Verificou-se ainda na pesquisa como ocorre a intersetorialidade entre a ESF e as demais políticas públicas no município, tendo em vista as ações relativas às pessoas com deficiência intelectual e suas famílias. Destaca-se que há um “desconhecimento dos IPP” e “fragilidade na intersetorialidade” das ações desenvolvidas, gerando conseqüente não consecução da integralidade do cuidado. Devido à falta de conhecimento dos implementadores da política de saúde sobre os demais instrumentos e as demandas trazidas pelos usuários da ESF, tem-se muitas vezes o fluxo interrompido e a intersetorialidade malogra-se. Há ainda uma noção enviesada e superficial destas relações intersetoriais, carecendo de uma imersão por parte dos técnicos lotados na ESF, nas questões problemáticas que circundam o cotidiano das ações e serviços, a fim de pensar estrategicamente possibilidades que agreguem a prática intersetorial e interdisciplinar, enquanto mecanismos de enfrentamento das situações problemáticas. Entretanto, longe de responsabilizar apenas estes implementadores locais que foram entrevistados, é imprescindível

avançar no âmbito de divisão de tarefas e responsabilidades entre os níveis de gestão do SUS e de outros sistemas de políticas públicas setoriais.

Tais resultados apontam para a necessidade de compreender melhor que o atual sistema de proteção social brasileiro encontra-se fragmentado e suas macropolíticas, de Saúde, Assistência Social e Previdência Social, ainda passam por processos de intersetorialidade muito incipientes. Tal fragmentação reverbera nas ofertas de serviços de cuidado pelos instrumentos de políticas públicas.

Deste modo, empreender uma reflexão, sobretudo no meio acadêmico, sobre os gaps existentes entre os IPP anunciados e como se dá sua implementação e cotidiano nos municípios brasileiros, neste caso tendo como foco a ESF, requer melhor analisar os problemas públicos; construir, apreender e vivenciar novas gramáticas, institucionalidades e recursos (ARAÚJO, 2015; ARAÚJO, BOULLOSA, 2015).

Os resultados deste estudo indicam caminhos para uma agenda de pesquisa no campo das políticas de cuidados, na perspectiva de diminuição do problema público da dependência e da oneração dos cuidadores familiares, mediante a acepção do cuidado enquanto direito social.

Essa pesquisa traz contribuições para o campo do *disability studies*, sobretudo no que diz respeito aos problemas vivenciados pelas pessoas com deficiência, essencialmente, o problema público da dependência. Os resultados aqui apresentados e debatidos podem gerar questões a serem tratadas em arenas de *policy*, reforçando, principalmente, o debate sobre o cuidado na perspectiva do direito social e corroborar para o desenho intersetorial e interdisciplinar de políticas de cuidados, capazes de agregar cuidadores técnicos, profissionais e familiares. Suscita ainda, questões importantes relacionadas a quem cuida dos cuidadores, evidenciando a lacuna sobre a não existência de IPP voltados para esse problema no âmbito do sistema de proteção social brasileiro.

Espera-se que as questões levantadas possam colaborar para a revisão e criação de ações que ampliem o acesso e qualifiquem a promoção da saúde, uma vez que a Estratégia Saúde da Família constitui o lócus privilegiado para o fomento de ações que promovam a saúde em sua integralidade.

Enfim, espera-se que esta dissertação contribua não apenas como uma certa “denúncia” sobre como os IPP vem sendo implementados, mas como algo que inspire

a responsabilidade pública, no sentido de priorizar nas agendas governamentais a questão do cuidado integral para a pessoa com deficiência e suas famílias.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE DEFICIÊNCIAS INTELECTUAL E DO DESENVOLVIMENTO (AADID). Concepção de deficiência intelectual segundo a Associação Americana de Deficiências Intelectual e do Desenvolvimento. Washington, DC: AAIDD, 2010.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE DEFICIÊNCIAS INTELECTUAL E DO DESENVOLVIMENTO (AADID). Avaliação, Diagnóstico e Classificação. Washington, DC: AAIDD, 2010.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE DEFICIÊNCIAS INTELECTUAL E DO DESENVOLVIMENTO (AADID). Modelo Funcional e Multidimensional de Deficiência Intelectual. Washington, DC: AAIDD, 2010.

ALBUQUERQUE, M. C. (1996). A Criança com Deficiência Mental Ligeira. Dissertação de Doutorado. Coimbra: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

ACOSTA, Ana Rojas ; VITALE, Maria Amália Faller. (orgs). **Família: Redes, Laços, e Políticas Públicas**. São Paulo: IEE/PUC.São Paulo, Cepam/CENPEC, 2003.

AMORIM, Simone; BOULLOSA, Rosana de F. **Processos de migração de escala de instrumentos de políticas públicas: compreendendo sua natureza e fronteiras**. Encontro Nacional de Pesquisadores em Gestão Social, VIII, ENAPEGS, Anais...Cachoeira-BA: UFRB, 2014 Disponível em: http://www.anaisenapegs.com.br/2014/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=3&Itemid= Acesso em 10 jan. 2014.

AYRES, J.R.C.M. **Organização das ações de atenção à saúde**: modelos e práticas. Saude. Soc., v.18, supl. 2, p.11-23, 2009.

_____. **O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde**. Saude Soc., v.13, n.3, p.16-29, 2004.

_____. **Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde**. Cienc. Saude Colet., v.6, n.1, p.63-72, 2001.

ALMEIDA, M.C.; TISSI, M.C.; OLIVER, F.C. **Deficiências e atenção primária em saúde**:do conhecimento à invenção. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v.11, n.1, p.33-42,2000.

ARAÚJO, Edgilson Tavares de. **Parcerias Estado e Organizações Especializadas: discursos e práticas em nome da integração/inclusão educacional das pessoas com deficiência**. **Dissertação de Mestrado** em Serviço Social. PUC-SP, 2006.

_____. et all. O governo do intergoverno: reflexões sobre os desafios para a implementação do Centro-dia de Referência para Pessoas com Deficiência no Sistema Único de Assistência Social (SUAS). *In: Congresso Internacional em*

Gobierno, Administración y Políticas Públicas, V, Anaisy GIGAPP-IUIOG. Instituto Nacional de Administración Pública, Madrid, Espanha, 29 set-1 out. 2014.

_____. et. all. Avaliação do Processo de Implementação de Instrumentos da Política Pública de Assistência Social para Pessoas com Deficiência e suas Famílias: o caso Centro-Dia de Referência de Campinas – SP, In: II Encontro Internacional Participação, Democracia e Políticas Públicas. **Anais...** Campinas: Unicamp, abr 2015.

_____, Edgilson Tavares. **POLÍTICAS DE CUIDADOS COMO AFIRMAÇÃO DE DIREITOS PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E SEUS CUIDADORES: DESAFIOS PARA O SISTEMA DE PROTEÇÃO SOCIAL BRASILEIRO**. In: OLIVEIRA, Ilzver Matos; SILVA, Tagore Trajano Almeida; ALVES, Maria Zenaide (orgs). (Org.). Democracia, meio ambiente e desenvolvimento: experiências brasileiras. 1ed. Aracaju: EDUNIT, 2017, v. 1, p. 100-125.

AMARAL. Lígia A. **Pensar a Diferença/Deficiência**. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, 1994.

_____. BOULLOSA, Rosana de Freitas. Avaliação da implementação do Centrodia para Pessoas com Deficiência: entre inovação e aprendizagem em políticas públicas. **Interfaces Científicas - Humanas e Sociais**, v.3, n.3, Aracaju: Unit, Jun.2015.

ALMEIDA, Filho N. **Intersectorialidade, transdisciplinaridade e saúde coletiva: atualizando um debate em aberto**. 2000. p. 12-24. Disponível em: Acesso em: 02 Abr. 2008.

ANGELUCCI, Carla Biancha. **Medicalização das diferenças funcionais – continuidades nas justificativas de uma educação especial subordinada aos diagnósticos**. Nuances: estudos sobre Educação, Presidente Prudente, v. 25, n. 1, p.116- 134 abr. 2014. Disponível em: . Acesso em: 10/03/2018

ASSUMPÇÃO, I. **Interdisciplinaridade: uma tentativa de compreensão do fenômeno**. In: FAZENDA, I. C. A. (org.). Práticas interdisciplinares na escola. p. 23-35. São Paulo: Cortez, 1991.

AZEVEDO. G, R, Santos VLCG. **Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar**. Rev Latino-am Enfermagem 2006; 14(5): 770-80.

BASTOS, Olga Maria and DESLANDES, Suely Ferreira. **A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães**. Cad. Saúde Pública [online]. 2008, vol.24, n.9, pp.2141-2150. ISSN 1678-4464.

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

BARNES, Colin (2012). **Re-thinking Disability, Work and Welfare**. *Sociology Compass*, v. 6, n. 6.

BARNES, Colin; BARTON, Len; OLIVER, Mike. 2002. Disability studies today. Cambridge: Polity Press.

BARBOSA. L.O ESTADO COMO PRODUTOR DA DEFICIÊNCIA: DESAFIOS BIOPOLÍTICOS E DEMOCRÁTICOS PARA A CONSTRUÇÃO DO MODELO ÚNICO DE AVALIAÇÃO DA DEFICIÊNCIA. Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress (Anais Eletrônicos), Florianópolis, 2017, ISSN 2179-510X

BELO C, Caridade H, Cabral L, Sousa R. **Deficiência intelectual: terminologia e conceptualização**. Rev Diversidades. 2008;22(Out.-Dez.):4-9.

BENITO, G.A. V.; SILVA, L. L da; MEIRELLES, S. B. C.; FELIPPETTO, S. **Interdisciplinaridade no cuidado às famílias**: Repensando a prática em saúde. Fam. Saúde Desenv., Curitiba, v.5, n.1, p.66-72, jan./abr. 2003.

BERNARDES, J. et al. **A Construção do PET-Saúde da UFAL em Maceió**: avanços e desafios para a formação em saúde. Relatório anual PET-Saúde da Família – Campus. Maceió: abril/2010-março/2011. UFAL, 2011.

BERNARDES, L. C. G. et al. **Pessoas com deficiência e políticas públicas no Brasil: reflexões bioéticas**. Ciência e Saúde Coletiva, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 31-38, 2009.

BOCCHI, SCM. **Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC)**: uma análise do conhecimento. Rev Latino-am Enfermagem 2004;

BORGES, R; DOHN; **O Trabalho de Equipe Interdisciplinar**. In: CUTOLO, L. R. A. (org.). Manual Terapêutica Assistência à Família. Florianópolis: Associação Catarinense de Medicina, 2006.

BRAVO, M. I. de S. **As Políticas Brasileiras de Seguridade Social: saúde, capacitação em Serviço Social e Política Social – Módulo 3**. P. 3-116. Brasília, CEAD/UnB – CFESS – ABEPSS, 2000.

BERNARDES, L.C.G. et al. **Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas**. Cienc. Saude Colet., v.14, n.1, p.31-8, 2009.

BOULLOSA, Rosana. **Por uma mirada ao revés nas políticas públicas**: apresentação de um percurso de pesquisa. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES EM GESTÃO SOCIAL. TERRITÓRIO EM MOVIMENTO: caminhos e descaminhos da gestão social e ambiental, 7., 2013, Belém. Anais eletrônicos... Belém: Universidade da Amazônia, 2013. Disponível em: <http://www.anaisenapegs.com.br>. Acesso em 18 de dez de 2017.

_____, Rosana. **Mirando ao revés das políticas públicas**. Notas de aula. Salvador: Universidade Federal da Bahia/CIAGS, 2011.

_____, Rosana. **O processo de políticas públicas (policy making process)**. Notas de aula. Salvador: Universidade Federal da Bahia/CIAGS, 2011.

BRANCO, Ana Paula Silva Cantarelli; CIANTELLI, Ana Paula Camilo. **Interações familiares e deficiência intelectual: uma revisão de literatura.** Pensando fam., Porto Alegre, v.21, n.2, p.149-166, dez.2017.

BRASIL. **Constituição Federal**, 1988.

_____. **Lei nº 13.146**, Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 2015c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica.** – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.110 p. : il. – (Série E. Legislação em Saúde)

_____. **Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (2007).** Protocolo facultativo à Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Decreto legislativo nº. 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº. 6.949, de 25 de agosto de 2009, 4 ed., ver e atual. – Brasília: 22

_____. Viver Sem Limite – **Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.** Disponível em www.pessoacomdeficiencia.gov.br Acesso em: 15 set. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.** – 1. ed., 1. reimp. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013. 60 p. : il.

_____. MDS - Secretaria Nacional de Assistência Social, Sistema Único de Assistência Social - SUAS. **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: Estruturação do serviço Metodologias e técnicas acessíveis no serviço Instrumentais facilitadores da organização do serviço, Brasília –DF, 2013a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.** – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2010. 24 p. : il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

_____. **Decreto Legislativo Nº 186 de 2008**, Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Brasília – DF, 2008a.

_____. **Decreto nº 8.954, de 10 de janeiro de 2017.** Institui o Comitê do Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência e dá outras providências. Brasília, 2017.

_____. **Portaria SAS/MS nº 1.327, de 3 de dezembro de 2012.** Aprova, na forma do Anexo desta Portaria, as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

_____. **Portaria MS/GM nº 1.635, de 12 de setembro de 2002.** Inclui no Sistema de Informações ambulatoriais do SUS, procedimentos específicos para o atendimento de pacientes com deficiência mental e autismo

_____. **Portaria MS/GM Nº 154, DE 24 DE JANEIRO DE 2008(*)** Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília, DF, 4 mar. 2008. Seção I, p. 38-42 – Republicada REVOGADA PELA PORTARIA MS/GM Nº 2.488, DE 21-10-2011

_____. **Portaria nº 1.886, de 18/12/1997.** Aprova as Normas e Diretrizes do Programa de Agentes Comunitários de Saúde e do Programa de Saúde da Família.

_____. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência** .2.ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

_____. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil** / compilado por Mário Cléber Martins Lanna Júnior. - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010a. Disponível em: <http://www.portalinclusivo.ce.gov.br/phocadownload/publicacoesdeficiente/historia%20movimento%20politico%20pcd%20brasil.pdf>> Acesso em: 16/06/2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Departamento de Gestão da Educação em Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2009. 64 p. – (Série B. Textos Básicos de Saúde) (Série Pactos pela Saúde 2006; v. 9)

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Curso de formação de facilitadores de educação permanente em saúde:** unidade de aprendizagem – análise do contexto da gestão e das práticas de saúde. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014.

BRONZO, Carla. **Intersetorialidade, autonomia e território em programas municipais de enfrentamento da pobreza**, 2011. Disponível em: <<http://www.ipea.gov.br/ppp/index.php/PPP/article/viewFile/200/194>> Acessado em: 15/08/2017.

BUTLER, Judith P. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

CASTEL, R. (1998). **As metamorfoses da questão social**: uma crônica do salário (pp.50-85). Petrópolis: Vozes.

CAVALCANTI, KMG, Silva LB, Santos LLF, Lins MAT, Santos VSB. **A centralidade da família nas políticas sociais brasileiras**. Cadernos de Graduação - Ciências Humanas e Sociais Fits. 2013;

CARTA DE OTTAWA. **I Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde**. In: Ministério da Saúde. Promoção da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 1986.

CAMARANO, Ana Amélia; MELLO, Juliana Leitão. Introdução. In: CAMARANO, Ana Amélia. (org.) **Cuidados de Longa Duração para a População idosa: um novo risco social a ser assumido?**. Rio de Janeiro: IPEA, 2010.

_____, Ana Amélia. Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo. (orgs.) **Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care**. São Paulo: Atlas, 2012.

_____, Ana Amélia; KANSO, Solange. Como as famílias brasileiras estão lidando com idosos que demandam cuidados e quais as perspectivas futuras? A visão mostrada pelas PNADS. In: CAMARANO, Ana Amélia (org.) **Cuidados de Longa Duração para a População idosa: um novo risco social a ser assumido?**. Rio de Janeiro: IPEA, 2010.

CÂMARA. FS, Martins WLL, Moura MLN, MELO, Medeiros CS, Medeiros NSR. **Perfil do Cuidador de Pessoas com Deficiência**. R bras ci Saúde 2016;20(4):269-76.

CAMPOS, C.M.S.; MISHIMA, S.M. **Necessidades de saúde pela voz da sociedade civil e do Estado**. Cad. Saude Publica, v.21, n.4, p.1260-8, 2005.

CAMPOS, A. M. **A família no processo de construção da autonomia da pessoa com deficiência**. Monografia apresentada ao Instituto Candido Mendes. Rio de Janeiro, 2006.

CASTRO, S. S. et al. **Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência**. Revista de Saúde Pública, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 99-105, 2011.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (org.). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: Cortez, 2000.

CARVALHO. Maria Irene Lopes B. de . **Modelos de Política de Cuidados na Velhice em Portugal em alguns países europeus**. Revista Kairós Gerontologia, São Paulo, 12 (2), novembro 2009: 119-33.

CARMO, Apolônio Abadio do. **Deficiência Física: A Realidade Brasileira Cria, Recupera e Discrimina**. Brasília: MEC/Secretaria dos Desportos, 1991.

CECAGNO S, Souza MD, Jardim VMR. **Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença**. Acta Scientiarum. Health Sciences 2004; 26(1):107-112.

CECILIO, L.C.O. **As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde.** In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Orgs.). Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. 6.ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS/Abrasco, 2006. p.115-28.

CORBO, A. M. D.; MOROSINI, M. V. **Saúde da família: história da recente organização da atenção à saúde.** Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (Org.). Textos de apoio em políticas de saúde. p. 60-84. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

COSTA, R. P. **Interdisciplinaridade e equipes de saúde: concepções ano V – n. 8.** p.107-124. Barbacena: Mental (Periódicos Eletrônicos em Psicologia), 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/mental/v5n8/v5n8a08.pdf>. Acesso em: 20/05/2017.

CORDEIRO.JTR– **Deficiência mental e envelhecimento. Estratégias de gestão de cuidados familiares a deficientes mentais.** (Dissertação de Mestrado), mestrado em serviço social. Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias de Lisboa – Faculdade de Ciências Sociais, Educação e Administração, 2015.

CUIDADORES de crianças, jovens, adultos e idosos. **Classificação Brasileira de Ocupações – Portal do Trabalho e do Emprego.** Disponível em:<<http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/pesquisas/BuscaPorTituloResultado.jsf> .> Acesso em: 19 ago. 2017.

Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012. 30 p. : il. – (Série F. Comunicação e Educação em Saúde).

CROW, Liz (1996). **Including all of our lives: reviewing the Social Model of Disability.** In: BARNES, Colin. & MENCER, Geof. *Exploring the divide: illness and disability.* Leeds: Disability Press.

CRUZ, D. L. **Família, deficiência e proteção social: mães cuidadoras e os serviço do Sistema Único de Assistência Social (SUAS).** Monografia. Curso de Especialização em Gestão de Políticas Públicas de Proteção e Desenvolvimento Social. Brasília: Escola de Nacional de Administração Pública, 2011.

CRUICKSHANK, William M. & JOHNSON, G. Orville. **A Educação da Criança e do Jovem Excepcional.** 2 ed. Porto Alegre: Globo, 1979.

Dicionário para formação em gestão social/ Rosana de Freitas Boullosa (organizadora). – Salvador: Editora CIAGS/UFBA,2014. 210 p.; 25 cm.-(Série Editorial CIAGS, Coleção Observatório da Formação em Gestão Social).

DEFICIÊNCIA, Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com/Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR)/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência

(SNPD) • Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência : SNPD – SDH-PR, 2014.

DESSEN, M. A. (1985). **Considerações sobre variáveis envolvidas na interação pais-criança**. Psicologia, Teoria e Pesquisa, 1 (3), 215-226.

_____, M. A. (2002b). **Questionário de caracterização do sistema familiar**. Manuscrito não-publicado, Laboratório de Desenvolvimento Familiar, Universidade de Brasília.

_____, M. A., & Braz, M. P. (2000). **Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos**. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 16 (3), 221-231.

_____, M. A., & Lewis, C. (1998). **Como estudar a “família” e o “pai”?** Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação, 8 (14/15), 105-121.

DI NUBILA, Heloisa Brunow Ventura. **Aplicação das classificações CID-10 e CIF nas definições de deficiência e incapacidade**. Tese de Doutorado em Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007. Disponível em: < www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6132/tde.../TESEDoutHBVDN.pdf> Acessado em: 21/07/2017.

_____. BUCHALLA, Cassia Maria. **O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade**. In.: *Rev Bras. Epidemiol*, 145 vol.11, nº2, São Paulo, 2008. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415790X2008000200014&script=sci_arttext> Acessado em: 25/11/2015 às 11:51h.

DIAS, Sueli de Souza and OLIVEIRA, Maria Cláudia Santos Lopes de. **Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto**. *Rev. bras. educ. espec.*[online]. 2013, vol.19, n.2, pp.169-182. ISSN 1413-6538. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-6538201300020000>.

DUARTE, Marco José de Oliveira, Mônica Torres de Alencar (Org.). **Família & família: práticas sociais e conversações contemporâneas**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2013.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

_____; PEREIRA, Natália; SANTOS, Wederson. **Deficiência e perícia médica: os contornos do corpo**. *Reciis*, v. 3, n. 2.2009.

_____; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. dos. **Deficiência, direitos humanos e justiça**. *Sur, Revista Internacional de Direitos Humanos*, v. 6, n. 11, p. 64-77, 2009.

DYE, Thomas D. **Understanding Public Policy**. Englewood Cliffs, N.J.: PrenticeHall. 1984.

FERNANDES, Campos, Mariana; de Paula Souza, Luiz Augusto; Ferreira Mendes, Vera Lúcia. **A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência.** Interface - Comunicação, Saúde, Educação, vol. 19, núm. 52, enero-marzo, 2015, pp. 207-210. Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho Botucatu, Brasil.

FISCHER, Frank. MILLER, Gerald J. Sidney , Mara S. **Handbook of public policy analysis: theory, politics, and methods.** Edited by, London New York, 2007.

FIORI, J.L. **Ajuste, transição e governabilidade:** o enigma brasileiro. In: TAVARES M.C. e FIORI, J.L. Desajuste global e modernização conservadora. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.

FINKELSTEIN, Vic (2001). **The Social Model of Disability repossessed.** (Oral paper) apresentado em Manchester Coalition of Disabled People. Disponível em: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelsteinsocmodrepossessed.pdf>, acesso em: 02 abr. 2018.

FONSECA, Valeria Gaynor. **Religião e Saúde:** o caso de pessoas com deficiência intelectual e sua autodefensoria Dissertação (Mestrado em Ciências da Religião) - Pontifícia Universidade Católica de Goiás-PUC-Goiás, Goiânia, 2010.

FRANÇA, Tiago Henrique. **Modelo Social da Deficiência:** uma ferramenta sociológica para a emancipação social. Revista Lutas sociais. v. 17, n. 31, p. 59-73, jul.-dez. 2013. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/ls/article/view/25723>>. Acesso em: 10.jan.2018.

FRANZOI, A. C. et al. **Instrumento de Classificação do Grau de Funcionalidade de Pessoas com Deficiência para Cidadãos Brasileiros:** Índice de Funcionalidade Brasileiro - IF-Br. Acta Fisiátrica, v. 20, n. 3, p. 164-170, 2013.

FREITAS-ROSÁRIO, H. R. M. **O "Ir à luta!" no exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência:** um estudo em Grounded Theory. Belém, 2017, 120 p. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém-Pa: Universidade Federal do Pará.

GHIRARDI, M.I.G. **Representações da deficiência e práticas de reabilitação:** uma análise do discurso técnico. 1999. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo. 1999.

GOFFMAN, E. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Trad. Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4.ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GUIMARÃES, Nadya Araujo; Hirata, Helena Sumiko; Sugita, Kurumi. **Cuidado e cuidadoras:** O trabalho de care no Brasil, França e Japão. Sociologia & Antropologia; Rio de Janeiro 1.1 (Jul 2011): 151-180.

GUTIERREZ, Denise Machado Duran e MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família.** Ciênc. saúde coletiva [online]. 2010, vol.15, suppl.1, pp.1497-1508. ISSN 1413-8123. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700062>.

GUGEL, Maria Aparecida. **A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade**, 2008.

Disponível em: <http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php> Acessado em: 08/09/2017.

HEINELT, Hubert. **Do policies determine politic?** In: Handbook of public policy analysis: theory, politics, and methods. CRC/Taylor & Francis, 2007.

HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo; SUGITA, Kurumi. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. **Sociologia e Antropologia** – Revista do PPGSA/ UFRJ, v.1, 2011. Disponível em: <http://www.revistappgsa.ifcs.ufrj.br/pdfs/ano1v1_artigo_nadya-guimaraes-helena-hirata-kurumi-sugita.pdf>. Acesso em: 23 de set. 2017.

HOWLETT, Michael. **Designing Public Policies: Principles and Instruments**. New York: Routledge, 2011.

HUNT, Paul (1966). **Stigma: the experience of disability**. London: Geoffrey Chapman.

IBGE. **Censo Demográfico 2010 - Resultados do universo**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>> Acesso em: 20/08/ 2017.

INTERDONATO GC, Greguol M. **Promoção da Saúde de Pessoas com Deficiência: uma revisão sistemática**. HU Rev [Internet]. 2012 :369–75. Disponível em: <https://hurevista.ufjf.emnuvens.com.br/>, acesso em 29 de abril de 2018.

INOJOSA , RM. **Sinergia em políticas e serviços públicos: desenvolvimento social com intersectorialidade**, 2001. p. 102- 104. Disponível em: Acesso em: 02 de Abr. 2017.

JAPIASSU, H. **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

JÖNSSON, T. **Inclusive education**. Hyderabad Índia: THPI, 1994, 158p.

KAMEYAMA, Nobuko. **A nova configuração das políticas sociais**. Revista Praia Vermelha: estudos de políticas e teoria social. Nº 5, segundo semestre. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Programa de Pós - graduação da Escola de Serviços Social – PPGESS, Rio de Janeiro, 2001.

KREPPNER, K. (1989). **The interplay between individual and family development: Some results from a 7 – year longitudinal study**. Em M. A. Luszcz & T. Nettelbeck (Orgs.), Psychological development: Perspectives across the life-span (p. 25-36). North-Holland: Elsevier Science Publishers.

_____, K. (1992). **Development in a developing context: Rethinking the family's role for children's development**. Em L. T. Winegar & J. Valsiner (Orgs.), Children's development within social context (p. 161-179). Hillsdale: Lawrence Erlbaum.

KINGDON, John. **Agendas, Alternatives and Public Policy**. 2.ed. New York: Longman, 2003.

KRAHN, GL, Hammond L, Turner A. **A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities**. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006; 12: 70–82.

LASCOUMES, P.; LE GALÈS, P. Governance. **International Journal of Policy, Administration, and Institutions**, v. 20, n. 1, USA: Blackwell Publishing, jan. 2007, p. 1-21.

_____. **Sociologia da Ação Pública**. Tradução e estudo introdutório: George Sarmiento, Maceió: EDUFAL, 2012.

LEMOS C. T. (org.) **Religião e saúde**. Goiânia: Descubra, v. 02, 2007. Coleção Religião e Cotidiano.

LOWI, Theodore. **Four systems of policy, politics, and choice**. *Public Administration Review*, v. 32, n. 4, p. 298-310, Jul-Ago, 1972.

LÜDKE, Menga e ANDRÉ, Marli E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

LUISADA, V.; Fiamenghi, J. G. A; Carvalho, S. G.; Madeira, E. A. A. & Assis, S. M. B. (2015). **Experiências de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebês aos pais**. *Ciência & Saúde*, 8(3),121-128. Disponível em <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/21769>, acesso em 27 de abril de 2018.

MC Yazbek - **A política social brasileira nos anos 90: a refilantropização da questão social**. Cadernos Abong, 1995

MACHADO A, Wanderley L. **Educação em Saúde**. UNIFESP; 2011. Disponível em https://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/2/unidades_conteudos/unidade09/unidade09.pdf, acesso em 10 de março de 2018.

MAGNANI, J.G.C. **Discurso e representação, ou de como os Baloma de Kiriwina podem reencarnar-se nas atuais pesquisas**. In: DURHAM, E.R. et al. *A aventura antropológica: teoria e pesquisa*. Org. por Ruth C. L. Cardoso. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986.p.127-40.

MALINOWSKI, B. **Baloma: los espíritus de los muertos em las islãs Trobriand**. In: _____. *Magia, ciencia, religión*. Barcelona: Ariel, 1974. MARQUES, C.A. **Implicações políticas da institucionalização da deficiência**. *Educ. Soc.* , v.19, n.62, p.105-22, 1998.

MALTA, Deborah Carvalho et al. **A Cobertura da Estratégia de Saúde da Família (ESF) no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013**. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2016, vol.21, n.2, pp.327-338. ISSN 1413-8123. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015212.23602015>. Acesso em 13/02/18.

Manual del cuidado de personas mayores dependientes y con pérdida de autonomía. Minsal 2009.

MARTINS, Bruno Sena; FONTES, Fernando; HESPANHA, Pedro & BERG, Aleksandra (2012), “**A emancipação dos estudos da deficiência**”, in Revista Crítica de Ciências Sociais, 98, setembro, 45-64.

MATOS E, PIRES, D. **Práticas de cuidado na perspectiva interdisciplinar: um caminho promissor.** Texto Contexto Enferm. 2009;18(2):338-46.

MAY, T. **Pesquisa social. Questões, métodos e processo.** Tradução: Carlos Alberto S. Netto Soares. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

MARCH, J. G. **Exploration and exploitation in organizational learning.** Organization Science, v. 2, 1991.

MENECUCCI, M.C. **Evolução Histórica do Conceito de Deficiência.** In: FENAPAES. Projeto Águia. Referências Conceituais e Legais Sobre a Pessoa com Deficiência e o Movimento Apaeno, São Paulo: FENAPAEs, 1999, p. 3-12.

MILLAN, Ana Elisa. SPINAZOLA, Cariza de Cássia. ORLANDO, Rosimeire Maria. **Deficiência intelectual: caracterização e atendimento educacional.** Educação, Batatais, v. 5, n. 2, p. 73-94, 2015.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade.** 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

_____,MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em Saúde.** São Paulo: Hucitec; 1993.

NOGUEIRA, V. M. R. **A Importância da Equipe Interdisciplinar no Tratamento de Qualidade na Área da Saúde.** Katálysis. v. 8, nº 2 j/dez. Florianópolis, SC, 1998.

OLIVEIRA, L. D. **Famílias de adolescentes com deficiência intelectual: estresse, estratégias de enfrentamento e apoio social.** Dissertação de mestrado, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora-MG, 2013.

OLIVEIRA, Amanda Marques de, 1982- OL4i Oli. **A invenção do cuidado: entre o dom e a profissão / Amanda Marques de Oliveira.** – Campinas, SP : [s.n.],2015.

OLIVER, F.C. et al. **Participação e exercício de direitos de pessoas com deficiência: análise de um grupo de convivência em uma experiência comunitária.** Interface – Comunic., Saude, Educ. , v.8, n.15, p.275-88, 2004.

_____, F.C. et al. **Reabilitação baseada na comunidade: discutindo estratégias de ação no contexto sociocultural.** Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo v.10, n.1, p.1-10, 1999.

OTHERO, M.B.; AYRES, J.R.C.M. **Healthcare needs of people with disabilities: subjects' perspectives through their life histories.** Interface - Comunic., Saude, Educ., v.16, n.40, p.219-33, jan./mar. 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.

OLLAIK, Leila Giandoni; MEDEIROS, Janann Joslin. **Instrumentos governamentais**: reflexões para uma agenda de pesquisas sobre implementação de políticas públicas no Brasil. *Rev. Adm. Pública*, Rio de Janeiro, v. 45, n. 6, Dez. 2011.

PAOUR, J.-L. (1988). **Retard mental et aides cognitives** [Mental retardation and cognitive aides]. In J.-P. Caverni, C. Bastien, P. Mendelsohn, & G. Tiberghien (Eds.), *Psychologie cognitive: modèles et méthodes*, (pp. 191–216) Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.

PAIM, PAULO. **Estatuto da Pessoa com Deficiência**, Lei Brasileira de Inclusão. Brasília, 2015. Disponível em: <http://www.senadorpaim.com.br/uploads/downloads/arquivos/daed457c4a7524302b56e700fa609419.pdf>> Acessado em: 12/08/2017.

PIMENTA. R.A, Rodrigues LA, Greguol M. **Avaliação da Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual**. *R Bras Ci Saúde*. 2010;14(3):69-76.

PIRES, Maria Raquel Gomes Maia. **Politicidade do cuidado como referência emancipatória para a gestão de políticas de saúde**: conhecer para cuidar melhor, cuidar para confrontar, cuidar para emancipar. 2004. 274 f., il. Tese (Doutorado em Política Social)-Universidade de Brasília, Brasília, 2004.

POLÍTICAS DE SAÚDE E A REDE DE ATENÇÃO A SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. Seminário Nacional sobre Deficiência e Funcionalidade Transitando do Modelo Médico para o Biopsicossocial 21/11/2014.

PEREIRA, R. **Deficiência e autodeterminação humana**: compaixão e insensibilidade no caso Vincent Humbert. *Hist., Cienc., Saude – Manguinhos*, v.14, n.1, p.119-34, 2007.

PEREIRA, Sílvia de Oliveira. **Reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS**: elementos para um debate sobre integralidade/ Sílvia de Oliveira Pereira.- Salvador: S.O. Pereira, 2009.

_____, Sílvia de Oliveira. **Para não ser o etcetera**: Conselho dos Diretos da Pessoa com Deficiência, Democracia e Saúde. 123f. Il. 2014. Tese (Doutorado) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.

Política social, família e juventude: uma questão de direitos/ Mione Apolinario Sales, Maurílio Castro de Matos, Maria Cristina Leal, (organizadores).- 3. Ed.-São Paulo: Cortez, 2008

Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Atenção à pessoa portadora de deficiência no Sistema Único de Saúde: planejamento e organização de serviços. Brasília, DF, 1993.

RAMOS, Simone Amorim. **Migração de escala em instrumentos de políticas públicas: natureza e fronteiras de aprendizagem**. 111f. Il. 2013. Dissertação (Mestrado) – Escola de Administração, Universidade Federal da Bahia, 2013.

Relatório mundial sobre a deficiência / **World Health Organization, The World Bank**; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo: SEDPcD, 2012.
Disponível em:

http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf> Acessado em: 10/06/2017.

ROCHA, E.F. **Deficiência e reabilitação**: questões históricas e epistemológicas. In: _____. (Org.). Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão. São Paulo: Roca, 2006. p.9-60

ROCA-ROGER M, Úbeda-Bonet I, García-Viñets L, Caja-López C. **Padres que cuidan a sus hijos con pluridiscapacidad**: estudio cualitativo sobre el cuidado y sus consecuencias. Siglo Cero Rev Esp Sobre Discapac Intelect [Internet]. 2012 [citado 30 de marzo de 2014]; 43 (244): 49-61.

RODRÍGUEZ, A., Verdugo, M.A. y Sánchez, M.C. (2008). **Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento**. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, vol. 39, nº 227, pp. 19-34.

RICHARDSON, Roberto Jarry & col. **Pesquisa Social. Métodos e Técnicas**. 3. Ed. Revista e ampliada. São Paulo: Atlas, 1999.

SALVAGNI, Julia Matinato. **A formação de cuidadores de uma instituição de acolhimento de pessoas com deficiência**: o cuidado enquanto meio de transformação social. 2014. x, 105 f. Dissertação (Mestrado em Direitos Humanos e Cidadania)—Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

SAMPAIO, Jessica Aparecida dos Santos; ARAÚJO, Edgilson Tavares; **CUIDADOS PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA POLÍTICA DE ATENÇÃO A SAÚDE: UMA QUESTÃO INTERDISCIPLINAR E INTERSETORIAL PARA DIMINUIÇÃO DA DEPENDÊNCIA?** In: II Encontro Brasileiro de Pesquisadoras e Pesquisadores pela Justiça Social, Aracaju: Unit / ABRAPPS, 2017
In: II Encontro Nacional de Ensino e Pesquisa do Campo de Públicas, Brasília: UnB/ANEPCP, 2017.

SANTANA, Eline Peixoto de. **Benefícios de prestação continuada (BPC) para pessoas com deficiência em Cruz das Almas-BA**: uma análise sobre os desafios da intersectorialidade entre as políticas de Previdência e Assistência Social / Eline Peixoto de Santana. _ Cruz das Almas, BA, 2015. 163f.; il

SANTOS, M. A. dos. & Pereira-Martins, M. L. de P. L. (2016). **Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual**. Ciênc. Saúde Coletiva, Out 2016, 21(10), p. 3233-3244. Recuperado em 05/03/2017, de: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3233.pdf>

SASSAKI, R. K. **Como chamar os que têm deficiência?**. Rede Saci, 20/05/2003.
Disponível em: www.saci.org.br Acesso em: 20 outubro de 2016.

SARTI, Cyntia. **A família como espelho**. São Paulo: Editoras Reunidas, 1995.

SANTOS, A. B. V.; MACHADO, F. M. T. de L.; SILVA, M. C. **A Interdisciplinaridade no Juizado da Infância e da Juventude de Maceió: uma prática em discussão**. Trabalho de Conclusão de Curso, Maceió - FSSO/UFAL. 2006.

SANTOS, B. R. L. dos; THIESEN, F. V. **O Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde fortalecendo a interdisciplinaridade na formação dos profissionais da área da saúde**. Revista Ciência & Saúde, Porto Alegre, v. 3, n. 1, p. 1, jan./jun. PUCRS,

SANTOS, J. dos; SANTOS, M. B. **A Política de Atenção Básica: Aproximação com o debate sobre a efetivação do SUS e a Participação do Assistente Social na ESF**. Trabalho de Conclusão de Curso. Maceió - UFAL, 2010.

SANTOS, K. J. N. dos et al. **O Serviço Social na Unidade de Saúde São José/Canaã: relato da experiência no pet saúde da família**. (2010-2011). UFAL, 2011.

SANTOS, M. A. dos. & Pereira-Martins, M. L. de P. L. (2016). **Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual**. Ciênc. Saúde Coletiva, Out 2016, 21(10), p. 3233-3244. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S141381232016001003233&script=sci_abstract&lng=es, acesso em 17 de Março de 2018.

SECRETARIA NACIONAL DOS DIREITOS HUMANOS, **Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência**, 2012b.

SEVERINO, Antônio Joaquim, 1941 – **Metodologia do trabalho científico**/ Antônio Joaquim Severino. – 23. Ed. Ver. E atual. – São Paulo: Cortez, 200. .

SERAPIONI, M. **O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais**. Cien Saude Colet [periódico na Internet] 2005 [acessado 2006 out 04];10:[cerca de 11 p.]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000500025&lng=en&nrm=isso. Acessado em: 13/08/2017.

SILVA, Otto Marques. **“A Epopéia Ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje”**. São Paulo: Cedas, 1987. In: CARMO, Apolônio Abadio do. **Deficiência Física: A Realidade Brasileira Cria, Recupera e Discrimina**. Brasília: MEC/Secretaria dos Desportos, 1991.

SIERRA, Vânia Morales. **Família: teorias e debates**. São Paulo: Saraiva, 2011.

SILVA MRF, Silveira LC, Pontes RJS, Vieira NA. **O cuidado além da saúde: cartografia do vínculo, autonomia e território afetivo na saúde da família**. REME Rev Min Enferm. 2015;19(1):249-54.

SILVA, M. M. da. **O Serviço Social e a Interdisciplinaridade na Atenção Básica à Saúde**. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso). Maceió - FSSO/UFAL, 2011.

SECCHI, Leonardo. **Políticas públicas: conceitos, esquemas de análise, casos práticos**. São Paulo: Cengage Learning, 2012.

SHALOCK, R. L. et al. **Intellectual disability: definition, classification and systems of support**. Washington (DC): AAIDD, 2010.

_____, R. L. **La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales** [The new definition of intellectual disability, individual supports, and personal outcomes] Siglo Cero. 2009;40(1):22–39.

SMITH, R. D. **Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia**. Journal Oxford, Oxford, v. 14, no. 1, p. 79-85, 2000.

SOUZA, Celina. **Políticas públicas: uma revisão da literatura**. Sociologias. Porto Alegre, v. 8, n.16, p.20-45, jul./dez. 2006.

TERRIN, A. N.. **O sagrado off limits: a experiência religiosa e suas expressões**. São Paulo: Loyola, 1998.

TRONTO, Joan C. Más allá de la diferencia de género. Hacia una teoría Del cuidado. **Signs: Journal of Women in Culture and Society**, v. 12, University of Chicago, pp. 1-17, 1987.

_____, Joan C. 1993. Moral boundaries. A political argument for an ethic of care. London/ New York: Routledge.

WALBER, Vera Beatris; SILVA, Rosane Neves da. **As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão?**. Estud. psicol., Campinas, v. 23, n. 1, p.29-37, 2006.

WARAT, Luis Alberto. **A Fantasia Jurídica da Igualdade: democracia e direitos humanos numa pragmática da singularidade**. Revista Sequência, v. 13, n. 24, p. 36-54, 1992.

Disponívelem<<https://periodicos.ufsc.br/index.php/sequencia/article/view/16138>>. Acesso em: 10 de março de 2018.

ZAMBERLAM, Cristina de Oliveira. **Os novos paradigmas da Família contemporânea**. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

ZOBOLI, Elma, **Ética do cuidado: uma reflexão sobre o cuidado da pessoa idosa na perspectiva do encontro interpessoal**. Saúde Coletiva [en línea] 2007, 4 (bimestral) : [Fecha de consulta: 19 de marzo de 2018] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84201706>> ISSN 1806-3365, acesso em 18 de Março de 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)

Convidamos o (a) Sr (a) para participar da Pesquisa intitulada “Discursos explícitos e implícitos sobre cuidados para pessoas com deficiência intelectual e suas famílias no âmbito da Estratégia de Saúde da Família em Cruz das Almas/BA”, desenvolvida pela mestrandia Jessica Aparecida dos Santos Sampaio, regularmente matriculada no curso de Mestrado Profissional em Gestão de Políticas Públicas e Segurança Social da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB). Sob orientação do professor Dr. Edilson Tavares de Araújo. A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa da UFRB e autorizado em 02 de abril de 2017. Sob o registro CAAE: 65438617.4.0000.0056, e o parecer de N°1.995.533.

Esta pesquisa tem como objetivo analisar as percepções e as práticas dos profissionais de saúde e das famílias com pessoas com deficiência intelectual acerca dos cuidados em saúde ofertados no âmbito da Estratégia de Saúde da Família, o município de Cruz das Almas/BA.

Sua participação é voluntária e se dará por meio de entrevista semiestruturada, com uso do recurso de áudio para gravação, de modo a permitir uma transcrição fidedigna das falas, sendo que somente serão utilizadas na análise dos dados as falas previamente autorizadas.

Esclarecemos que se V.Sa aceitar participar desta pesquisa estará contribuindo para a ampliação do conhecimento acadêmico nesta área e para adensar a relevância de se discutir acerca dos cuidados ofertados as pessoas com deficiência, no âmbito na política de saúde. Se depois de consentir a sua participação o (a) Sr (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer etapa da pesquisa, antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo à sua pessoa. Evidenciamos que o (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração por participar desta pesquisa.

Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade será preservada, sendo guardada em sigilo. Os materiais e informações coletados bem como os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido serão mantidos por um período de 05 (cinco) anos sob a responsabilidade da pesquisadora e do professor orientador. Após este período os materiais serão incinerados.

A dissertação será publicizada a fim de compartilhar os resultados e discussões da pesquisa. Enquanto produto, há pretensão de construir e implementar um curso de formação para cuidadores de pessoas com deficiência no município de Cruz das Almas/BA.

Para qualquer outra informação, o (a) Sr (a) poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável através do telefone (75) 98145-6638 ou no e-mail jelsesoufrb@gmail.com. E também o orientador da pesquisa através do telefone (71) 99221-0566 ou no email edgilson@gmail.com. E para qualquer dúvida com relação aos aspectos éticos da pesquisa entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFRB, Endereço: Rua Rui Barbosa, 710, Centro, Cruz das Almas - BA, telefone: (75) 3621-6850, e-mail: eticaempesquisa@ufrb.edu.br.

Assinatura do participante

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Local, Data

APÊNDICE B - ROTEIRO PARA ENTREVISTA A**ROTEIRO DE ENTREVISTA****DISCENTE:** Jessica Aparecida dos Santos Sampaio**ORIENTADOR:** Prof. Dr. Edgilson Tavares de Araújo**TÍTULO DA DISSERTAÇÃO:** Discursos explícitos e implícitos sobre cuidados para pessoas com deficiência intelectual e suas famílias no âmbito da Estratégia de Saúde da Família em Cruz das Almas/BA.**Questões****I. Dimensão deficiência/Incapacidade/dependência**

1. Para você o que é deficiência?
2. O que é deficiência intelectual?
3. O que é dependência?
4. O que é incapacidade?
5. Você vê a relação entre deficiência, incapacidade e dependência? Qual?
6. Quais os principais problemas que podem limitar uma vida independente e com autonomia?

II. Dimensão Cuidado

7. O que é cuidado e cuidar de uma pessoa com deficiência? Exemplifique.
8. Como você compreende os cuidados em saúde para a pessoa com deficiência intelectual? Exemplifique
9. Qual o papel da família, do Estado e da sociedade na promoção de cuidados?
10. Quais as principais demandas das famílias de pessoas com deficiência intelectual? Como estas são atendidas?
11. Existe algum trabalho de orientação e cuidados para o cuidador familiar? Qual? O que você pensa sobre isso?

III. Dimensão Institucional

12. Quais diretrizes e normativas de atenção em saúde para pessoas com deficiência que você conhece?
13. O que você sabe sobre a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência?
14. O que você sabe sobre a Lei Brasileira de Inclusão/ Estatuto da Pessoa com Deficiência?
15. O que você sabe sobre a Rede de Cuidados às pessoas com deficiência?
16. Conhece a Política Nacional de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência?

17. Quantos e que tipo de caso de atendimento/acompanhamento de pessoa com deficiência intelectual existem na ESF?
18. Como chegam as demandas das pessoas com deficiência intelectual?
19. Quais os serviços são prestados a esses pacientes?
20. Quando um paciente com deficiência intelectual necessita de outros serviços que não são ofertados na ESF, qual conduta a equipe toma?
21. Existe algum tipo de atuação interdisciplinar na ESF para a atenção à pessoa com deficiência intelectual? Qual?
22. Existe algum tipo de articulação com outros equipamentos e organizações privadas vinculados ao SUS e ao SUAS?
23. Como você avalia as condições de trabalho e a equipe que atende as pessoas com deficiência intelectual?

IV. Dimensão formação/aprendizagem

24. Para cuidar de uma pessoa com deficiência intelectual quais os conhecimentos necessários?
25. Você acha que a equipe da ESF tem formação e conhecimento suficiente para atender as demandas de cuidados das pessoas com deficiência? Por quê?
26. Existe ou já houve alguma formação (curso, palestra, seminários) que abordassem os cuidados em saúde para pessoas com deficiência?
27. Como é feita a sistematização sobre os serviços prestados a este público pela ESF Há estudos sobre os casos que aparecem? Como?

APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA B**ROTEIRO DE ENTREVISTA**

DISCENTE: Jessica Aparecida dos Santos Sampaio

ORIENTADOR: Prof. Dr. Edgilson Tavares de Araújo

TÍTULO DA DISSERTAÇÃO: Discursos explícitos e implícitos sobre cuidados para pessoas com deficiência intelectual e suas famílias no âmbito da Estratégia de Saúde da Família em Cruz das Almas/BA.

Questões**I. Dimensão estrutural:**

- 1- Qual a composição da família, quantas pessoas? Qual a relação de cada uma com a pessoa com deficiência?
- 2- Quem é responsável pelo sustento de todos? Quem trabalha?
- 3- Como é a relação de todos com a pessoa com deficiência?
- 4- Quem da família tem uma relação mais próxima com a pessoa com deficiência? Quem tem maior vínculo com a pessoa com deficiência?

II. Dimensão deficiência/Incapacidade/dependência:

- 5- Qual tipo de deficiência se apresenta na família?
- 6- O que entende por deficiência intelectual?
- 7- Como e quando descobriu a deficiência?
- 8- Como o “cuidador”, ou seja, a pessoa mais próxima vê essa deficiência?
- 9- O que espera dessa pessoa? Qual sua expectativa em relação ao futuro dela?

III. Dimensão Cuidado:

- 10-O que você considera como cuidado? O que é cuidar?
- 11-Existe alguém além dos familiares que presta cuidados a essa pessoa?
Quem tem uma relação de cuidado mais próxima?
- 12-Quais são os cuidados de que uma pessoa com deficiência necessita?
- 13-O que você considera enquanto cuidados de saúde?

IV. Dimensão cuidado familiar:

- 14-Quem cuida da pessoa com deficiência na família?
- 15-O que isso você deixa de fazer em virtude da função que você tem de cuidar?

V. Dimensão cuidados em saúde:

- 16- Desde quando frequenta a unidade de saúde? O que acha do serviço prestado? Considera importante?
- 17-O acesso a unidade é fácil ou difícil?
- 18-Quais os serviços utilizados no posto de saúde? A equipe presta a atenção em saúde que julga necessária?
- 19-Para você a equipe do posto de saúde (Estratégia de Saúde da Família) oferece de cuidados em saúde? Se, sim quais são eles?
- 20-O que poderia melhorar quanto aos serviços da unidade de saúde?
- 21-Como se relaciona com os profissionais?

APENDICE D-TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

Eu, (NOME E SOBRENOME COMPLETO), DECRETO- (NUMEROS), Diretora da Atenção Básica, vinculado a Secretaria Municipal de Saúde (Prefeitura Municipal de Cruz das Almas-BA) , estou ciente e autorizo a pesquisadora Jessica Aparecida dos Santos Sampaio a desenvolver nesta instituição o projeto de pesquisa intitulado “DISCURSOS EXPLÍCITOS E IMPLÍCITOS SOBRE CUIDADOS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SUAS FAMÍLIAS NO ÂMBITO DA ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA EM CRUZ DAS ALMAS/BA. O qual está sob orientação do Prof. Dr. Edilson Tavares de Araújo (SIAPE nº 1498627; E-mail: edilson@gmail.com). O qual será executado em consonância com as Normas e Resoluções que norteiam a pesquisa envolvendo seres humanos, em especial a Resolução CNS 466/12. Declaro estar ciente de que a instituição proponente é co-responsável pela atividade de pesquisa proposta e executada pela pesquisadora e dispõe da infraestrutura necessária para garantir o resguardo e bem estar dos sujeitos de pesquisa.

_____, _____ de _____ de 2017.

Assinatura e carimbo

Assinatura e carimbo