

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO NA
REGIÃO CENTRO-OESTE

JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO

**POLÍTICAS PÚBLICAS, O ACESSO AO CUIDADO E AOS SERVIÇOS DE
SAÚDE E DE ASSISTÊNCIA SOCIAL DE CAMPO GRANDE/MS:**
PERCEPÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, CUIDADORES E GESTORES

CAMPO GRANDE
2023

JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO

**POLÍTICAS PÚBLICAS, O ACESSO AO CUIDADO E AOS SERVIÇOS DE
SAÚDE E DE ASSISTÊNCIA SOCIAL DE CAMPO GRANDE/MS:**

PERCEPÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, CUIDADORES E GESTORES

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste. Linha de Pesquisa: Saúde e Sociedade.

Orientadora: Profa. Dra. Sonia Maria Oliveira de Andrade.

CAMPO GRANDE
2023



Ata de Defesa de Tese
Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste
Doutorado

Aos vinte e sete dias do mês de fevereiro do ano de dois mil e vinte e três, à zero hora, na Videoconferência (à distância), da Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, reuniu-se a Banca Examinadora composta pelos membros: Sonia Maria Oliveira de Andrade (UFMS), Carolina Rebellato (UFRJ), Edison Duarte (UNICAMP), Elenir Rose Jardim Cury (UFMS) e Maria Angelica Marcheti (UFMS), sob a presidência do primeiro, para julgar o trabalho da aluna: **JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO**, CPF 33621117857, Área de concentração em Saúde e Sociedade, do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, Curso de Doutorado, da Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, apresentado sob o título "**POLÍTICAS PÚBLICAS, O ACESSO AO CUIDADO E AOS SERVIÇOS DE SAÚDE E DE ASSISTÊNCIA SOCIAL DE CAMPO GRANDE/MS: PERCEPÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, CUIDADORES E GESTORES**" e orientação de Sonia Maria Oliveira de Andrade. A presidente da Banca Examinadora declarou abertos os trabalhos e agradeceu a presença de todos os Membros. A seguir, concedeu a palavra à aluna que expôs sua Tese. Terminada a exposição, os senhores membros da Banca Examinadora iniciaram as arguições. Terminadas as arguições, a presidente da Banca Examinadora fez suas considerações. A seguir, a Banca Examinadora reuniu-se para avaliação, e após, emitiu parecer expresso conforme segue:

EXAMINADOR	ASSINATURA	AVALIAÇÃO
Dra. Sonia Maria Oliveira de Andrade (Interno)		Aprovada
Dr. Albert Schiaveto de Souza (Interno) (Suplente)	_____	-----
Dr. Baldomero Antonio Kato da Silva (Externo) (Suplente)		Aprovada
Dra. Carolina Rebellato (Externo)		Aprovada
Dr. Edison Duarte (Externo)	_____	-----
Dra. Elenir Rose Jardim Cury (Interno)		Aprovada
Dra. Maria Angelica Marcheti (Externo)		Aprovada

RESULTADO FINAL:

Aprovação Aprovação com revisão Reprovação

OBSERVAÇÕES:

A banca examinadora, após a leitura do material escrito e considerando a apresentação oral, propôs algumas alterações de forma, o que não minimiza o valor da tese. Assim, a aluna foi considerada APROVADA.

Destaca-se a participação do professor Baldomero Antonio Kato da Silva em substituição ao professor Edison Duarte.

Nada mais havendo a ser tratado, a Presidente declarou a sessão encerrada e agradeceu a todos pela presença.

Assinaturas:

Presidente da Banca Examinadora

Aluna

À minha amada família: meu marido, Jorge, e
meu filho, Heitor.

AGRADECIMENTOS

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS/MEC/BRASIL.

Agradeço, primeiramente, ao meu marido, amigo e parceiro, Jorge, por me apoiar nessa jornada e por estar ao meu lado em todas as etapas de produção desta pesquisa. Ao meu querido filho, Heitor, por compreender minhas ausências, os momentos de exaustão e me amar incondicionalmente.

Aos participantes desta pesquisa, obrigada por me receberem com tanto carinho e por compartilharem suas vivências, angústias e desafios.

Sou muito grata aos colegas de trabalho e aos amigos que, direta e indiretamente, deram-me o suporte e as condições para cursar o doutorado e dedicar-me à tese.

Por fim, agradeço à minha orientadora Sonia Maria Oliveira de Andrade, coorientadora Cassia Barbosa Reis e pesquisadora Melina Raquel Theobald por toda ajuda para a realização deste estudo.

RESUMO

O cuidado com a pessoa com deficiência e a sua família mostra-se um tema relevante, presente em debates interdisciplinares nas políticas públicas nacionais e internacionais, na expectativa de buscar o avanço na garantia de direitos à saúde, proteção social, acessibilidade, inclusão e participação na sociedade. Este estudo buscou compreender a percepção da pessoa com deficiência, do cuidador familiar e dos coordenadores de serviços quanto às políticas públicas de saúde e assistência social disponíveis no município de Campo Grande – MS. Especificamente, foi possível caracterizar os participantes e apreender a sua percepção quanto aos serviços municipais de saúde e assistência social e ao cuidado por eles ofertado. Trata-se de uma pesquisa seccional descritiva, de natureza qualitativa, abrangendo o município de Campo Grande. Utilizaram-se dados do Censo Municipal da Pessoa com Deficiência, entre os anos de 2016 e 2018, para o recrutamento e a localização dos participantes. Incluíram-se, na pesquisa, pessoas com deficiência física com idade entre 18 e 65 anos, um cuidador familiar da pessoa com deficiência incluída e gestores de serviços municipais de saúde e assistência social de referência. Os dados foram coletados em domicílio e nos serviços, por meio de entrevista semiestruturada composta por itens de caracterização e por uma questão inicial mobilizadora da expressão verbal. A organização dos dados e a análise seguiu a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC); já o conteúdo foi discutido à luz da literatura científica referente à temática e da Teoria das Representações Sociais. Participaram do estudo treze pessoas com deficiência, oito cuidadores familiares, cinco gestores de Unidades Básicas de Saúde da Família e seis gestores de Centro de Referência de Assistência Social. As ideias centrais identificadas nos discursos foram agrupadas e divididas por eixos temáticos, quais sejam: atendimento, funcionamento dos serviços, infraestrutura, barreiras, informação, gestão organizacional e financeira, suporte ao cuidador, qualificação profissional e aplicação das políticas. Ao todo, construíram-se 26 DSC, em que, de modo geral, os principais achados sobre as políticas públicas, os serviços e a assistência prestada foram condizentes com a literatura científica. A identificação e observação das representações sociais enriqueceram a análise do estudo, ao auxiliar no aprofundamento reflexivo, e o debate, ao envolver fatores relacionados à História, ao contexto sociocultural, aos valores e às bases experienciais. Embora os atendimentos tenham sido reconhecidos pela sua qualidade, esbarraram, entretanto, em problemas, devido à precariedade e à falta de infraestrutura, haja vista a carência de mais recursos financeiros, físicos, materiais, instrumentais e humanos. A organização e o funcionamento dos sistemas e serviços, por vezes, não atenderam às reais necessidades dos usuários e de seus gestores, sendo

caracterizados por processos burocráticos ineficientes e por modelos de atenção inadequados. Entre as barreiras de acesso identificadas, destacam-se as faltas de acessibilidade física, tecnológica, informacional e comunicativa. A ausência de práticas e políticas voltadas ao suporte do cuidador familiar e ao seu bem-estar foi observada, assim como a necessidade de qualificação dos profissionais e gestores. Comportamentos e práticas capacitistas surgiram nos discursos, assim como a má aplicação e o desrespeito aos direitos garantidos. As fragilidades identificadas precisariam ser mais bem analisadas e superadas pela gestão municipal, para restabelecer, aperfeiçoar e consolidar os serviços implementados no município. Dessa forma, seria possível dispor da igualdade de condições e da valorização da pessoa com deficiência.

Descritores: pessoas com deficiência; acesso aos cuidados de saúde; proteção social, política pública, cuidadores

ABSTRACT

The care for the person with disability and his family is a relevant theme, due to its presence in interdisciplinary debates in national and international public policies, seeking to advance the guarantee of rights to health, social protection, accessibility, inclusion and participation in society. The general objective of this study sought to understand the perception of the person with disability, the family caregiver and the service coordinators regarding the public health and social assistance policies available in the city of Campo Grande (MS). Specifically, it aimed at the characterization of the participants and the apprehension of their perception regarding the municipal health and social assistance services and the care offered by them. This is a descriptive sectional research, qualitative in nature, covering the municipality of Campo Grande. It used data from the Municipal Census of Persons with Disabilities, between the years 2016 and 2018, for the recruitment and location of the participants. The research includes people with physical disabilities, aged between 18 and 65 years, a family caregiver of the included person with disability, and managers of municipal health and social assistance services of reference. It collected the data at home and in the services, by means of a semi-structured interview composed of characterizable items and by an initial question mobilizing verbal expression. The analysis follows the Discourse of the Collective Subject (DSC) technique. In this part, it discussed the content in the light of the scientific literature and the Theory of Social Representations. In the study, 13 people with disabilities took part, besides 8 family caregivers, 5 managers from Unidades Básicas de Saúde da Família (Basic Family Health Units) and 6 managers from Centro de Referência de Assistência Social (Reference Center for Social Assistance). It grouped and divided by thematic axes the main ideas from the speeches: service, functioning of services, infrastructure, barriers, information, organizational and financial management, support to the caregiver, professional qualification and application of policies. In all, it had 26 DSC, in which, in general, the main findings on public policies, services, and assistance provided were consistent with the scientific literature. The identification and observation of social representativeness enriched the analysis of the study, by helping the reflexive deepening and the debate, by involving factors related to history, sociocultural context, values and experiential bases. Although the services have been recognized for their quality, they have run into problems due to the precariousness and lack of infrastructure, given the shortage of more financial, physical, material, instrumental, and human resources. At times, the organization and functioning of the systems and services did not meet the real needs of users and their managers, being characterized by inefficient bureaucratic processes and inadequate

models of care. Among the access barriers identified, the lack of physical, technological, informational and communicative accessibility stands out. It was possible to observe the absence of practices and policies aimed at the support of the family caregiver and his well-being, as well as the need for qualifying professionals and managers. Ableist behavior and practices emerged in the speeches, as well as the misapplication and disrespect to the guaranteed rights. The weaknesses identified would need to be better analyzed and overcome by the municipal management, in order to re-establish, improve, and consolidate the services implemented in the municipality. This way, it would be possible to have equal conditions and the valorization of the person with disabilities.

Descriptors: people with disabilities; access to health care; social work, public policy, caregivers

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Interação entre os componentes da CIF	32
Figura 2 – Classificação de Barreiras	35
Figura 3 – Mapa: Serviços de Assistência Social	59
Figura 4 – Componentes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência	65
Figura 5 – Mapa da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência	66
Figura 6 – Mapa de serviços Unidades da Atenção Básica de Saúde	72
Figura 7 – Espaço de estudo das representações sociais	81

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Propósitos do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência	25
Quadro 2 – Terminologias empregadas no Brasil para referência a pessoas com deficiência	27
Quadro 3 – Classificação das categorias de Tecnologia Assistiva	40
Quadro 4 – Principais desafios do acesso à tecnologia assistiva	41
Quadro 5 – Serviços da Proteção Social Básica	54
Quadro 6 – Serviço de Proteção Especial de Média Complexidade	55
Quadro 7 – Serviço de Proteção Especial de Alta Complexidade	56
Quadro 8 – Unidades de Proteção Social Básica	58
Quadro 9 – Tipos de deficiência em Campo Grande	60
Quadro 10 – Dados da pobreza no Brasil	61
Quadro 11 – Dados de beneficiários	61
Quadro 12 – Dados da vulnerabilidade	61
Quadro 13 – Valores de repasse	61
Quadro 14 – Serviços de Atenção Básica por região urbana	71
Quadro 15 – Serviços de atenção especializada	73
Quadro 16 – Eixos de problematização das representações sociais	80
Quadro 17 – Entrevista A	85
Quadro 18 – Entrevista B	86
Quadro 19 – Entrevista C	86
Quadro 20 – Contatos realizados para convidar a participar da pesquisa por região urbana	88
Quadro 21 – Codificação pessoa com deficiência e familiar	89
Quadro 22 – Contatos realizados para convite de participação na pesquisa aos gestores referentes às pessoas com deficiência entrevistadas	90
Quadro 23 – Codificação gestores de serviços municipais de saúde e assistência social	90
Quadro 24 – Exemplo IAD1	91
Quadro 25 – Exemplo IAD2	92
Quadro 26 – Exemplo IAD3	93
Quadro 27 – Agrupamento de ideias centrais da pessoa com deficiência	93
Quadro 28 – Agrupamento de ideias centrais do cuidador familiar	95

Quadro 29 – Agrupamento de ideias centrais do gestor	95
Quadro 30 – Eixos temáticos e ideias centrais	97
Quadro 31 – Idade, sexo e tecnologia assistiva da pessoa com deficiência	98
Quadro 32 – Escolaridade, profissão e renda da pessoa com deficiência	99
Quadro 33 – Dados gerais de caracterização do cuidador familiar	100
Quadro 34 – Trabalho e renda do cuidador familiar	101
Quadro 35 – Dados gerais de caracterização dos gestores de saúde e assistência social	103
Quadro 36 – Atendimento	103
Quadro 37 – Funcionamento dos serviços	110
Quadro 38 – Infraestrutura	119
Quadro 39 – Barreiras	124
Quadro 40 – Informação	133
Quadro 41 – Gestão organizacional e financeira	137
Quadro 42 – Suporte ao cuidador	141
Quadro 43 – Qualificação profissional	146
Quadro 44 – Aplicação das políticas	150

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Pessoas com deficiência física por região urbana	87
---	----

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
2	REVISÃO DE LITERATURA	18
2.1	A PESSOA COM DEFICIÊNCIA	18
2.1.1	<u>Aspectos históricos</u>	18
2.1.2	<u>A luta por direitos</u>	21
2.1.3	<u>Modelos teóricos sobre deficiência</u>	28
2.1.3.1	Modelo Médico	29
2.1.3.2	Modelo social	30
2.1.3.3	Modelo biopsicossocial	31
2.1.4	<u>Barreiras na funcionalidade, participação e inclusão</u>	33
2.1.5	<u>Estratégias para a eliminação e a transposição das barreiras à participação e à inclusão</u>	39
2.1.5.1	Tecnologia assistiva	39
2.1.5.2	Acessibilidade	43
2.1.5.3	Capacitismo	46
2.1.6	<u>O cuidado da pessoa com deficiência e a atuação da família</u>	49
2.2	POLÍTICAS PÚBLICAS DE ASSISTÊNCIA SOCIAL E DE SAÚDE	52
2.2.1	<u>Sistema Único de Assistência Social (SUAS)</u>	52
2.2.1.1	Serviços de proteção social básica	53
2.2.1.2	Serviços de Proteção Social Especial de Média Complexidade	55
2.2.1.3	Serviços de Proteção Social Especial de Alta Complexidade	56
2.2.1.4	Benefícios Assistenciais	56
2.2.1.5	Política de Assistência Social do município de Campo Grande/MS	58
2.2.2	<u>Sistema Único de Saúde (SUS)</u>	62
2.2.2.1	Redes de Atenção à Saúde (RAS)	64
2.2.2.2	Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência	64
2.2.2.2.1	Atenção Básica	66
2.2.2.2.2	Atenção Especializada em Reabilitação	69
2.2.2.2.3	Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência	70
2.2.2.3	Política de Saúde do município de Campo Grande/MS	71
2.3	TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	75
3	OBJETIVOS	82

3.1	OBJETIVO GERAL	82
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	82
4	MATERIAIS E MÉTODOS	83
4.1	LOCALIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	83
4.2	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	83
4.2.1	<u>Crítérios de inclusão</u>	83
4.2.2	<u>Crítérios de exclusão</u>	84
4.3	PROCESSO DA COLETA DE DADOS	84
4.3.1	Instrumentos de coleta de dados	85
4.3.1.1	Entrevista A	85
4.3.1.2	Entrevista B	86
4.3.1.3	Entrevista C	86
4.4	LOCALIZAÇÃO E CONTATO COM OS PARTICIPANTES	87
4.4.1	<u>Pessoa com deficiência e familiar</u>	87
4.4.2	<u>Gestores municipais de saúde e assistência social</u>	90
4.5	ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	91
4.6	TEMÁTICAS E IDEIAS CENTRAIS AGRUPADAS PARA A CONSTRUÇÃO DO DSC	93
4.6.1	<u>Pessoa com deficiência</u>	93
4.6.2	<u>Cuidador familiar</u>	95
4.6.3	<u>Gestores</u>	95
4.6.4	<u>Eixos Temáticos</u>	97
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	98
5.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	98
5.1.1	<u>Pessoa com deficiência</u>	98
5.1.2	<u>Cuidador familiar</u>	100
5.1.3	<u>Gestores</u>	102
5.2	EIXO TEMÁTICO 1 - CUIDADO: A ASSISTÊNCIA E O SERVIÇO	103
5.2.1	<u>Atendimento</u>	103
5.2.2	<u>Funcionamento dos serviços</u>	110
5.2.3	<u>Infraestrutura</u>	119
5.3	EIXO TEMÁTICO 2 – ACESSO: BARREIRAS AOS SERVIÇOS E CUIDADOS	124

5.3.1	<u>Barreiras</u>	124
5.3.2	<u>Informação</u>	133
5.4	EIXO TEMÁTICO 3 – POLÍTICAS PÚBLICAS: GESTÃO, DISPONIBILIDADE E PRÁTICAS	137
5.4.1	<u>Gestão organizacional e financeira</u>	137
5.4.2	<u>Suporte ao cuidador</u>	141
5.4.3	<u>Qualificação profissional</u>	146
5.4.4	<u>Aplicação das políticas</u>	150
6	CONCLUSÃO	155
	REFERÊNCIAS	159
	APÊNDICE A – Artigo publicado	192
	APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido	208
	ANEXO A – Censo municipal da pessoa com deficiência de Campo Grande	210
	ANEXO B – Parecer substanciado do CEP	212
	ANEXO C – Termo de parceria para pesquisa na área da saúde	217
	ANEXO D – Declaração de autorização para realização da pesquisa	219

1 INTRODUÇÃO

Em 2018 a Organização das Nações Unidas publicou o Relatório de Deficiência e Desenvolvimento, onde constata que as pessoas com deficiência estão em desvantagem na maioria dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável, como a previsão de atingir uma cobertura universal de saúde que garanta o acesso a serviços de saúde essenciais. Além disso, indica que a proporção de pessoas com deficiência abaixo da linha pobreza é alta, podendo atingir o dobro do número de pessoas sem essa especificidade. (UNITED NATIONS, 2018).

De acordo com dados obtidos no último censo publicado pelo IBGE em 2010, cerca de 21% da população de Campo Grande possui algum tipo de deficiência. Em uma estimativa populacional atualizada, os dados revelam que o município tem 916.001 habitantes, sendo que aproximadamente 27% dela estão em situação de vulnerabilidade e risco social e que 1,4% dos que recebem o Benefício de Prestação Continuada são pessoas com deficiência (BRASIL, 2022a).

Junto a esse cenário, o interesse para o desenvolvimento desta pesquisa partiu da experiência de trabalho da pesquisadora em um serviço de atenção especializada em reabilitação da Secretaria Municipal de Saúde e em um serviço de proteção de média complexidade da Secretaria Municipal de Assistência Social voltada à pessoa com deficiência.

As vivências de atuação em distintas políticas públicas de cuidado agregaram conhecimento profissional diante dos desafios enfrentados na prática, especificamente pela necessidade de desfechos intersetoriais e das fragilidades de acesso às políticas que pertencem a outras esferas públicas para atender às demandas voltadas às pessoas com deficiência e à sua família.

Condutas fragmentadas na prestação de cuidados provocaram a impressão de desarticulação entre as políticas e os seus serviços, suscitando questionamentos e a vontade de melhor compreender como as políticas de saúde e assistência social estão sendo desenvolvidas no município para essa parcela da população. A escolha de investigação por meio da percepção dos usuários e dos gestores ocorreu pela possibilidade de aprofundar o conhecimento sobre os serviços, o cuidado ofertado e o desempenho dessas políticas públicas na cidade, sob diferentes pontos de vista.

Desenvolveu-se uma revisão de literatura para descrever a temática abordada e apresentar os aspectos pertinentes ao estudo. Para tanto, realizou-se uma breve descrição da trajetória da pessoa com deficiência ao longo da História, das percepções da sociedade sobre

ela, da luta por direitos, dos desafios para participação e inclusão, da família enquanto rede de apoio e das principais legislações vigentes no campo da saúde e da assistência social.

Apresenta-se uma pesquisa qualitativa que utilizou, para a coleta dos dados, entrevistas individuais, organizadas seguindo a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005), e discutidas à luz da literatura científica e da Teoria das Representações Sociais (JODELET, 2018; MOSCOVICI, 2011).

Os resultados desta pesquisa auxiliam na identificação dos elementos suscetíveis a mudanças no atendimento dos serviços públicos de saúde e de assistência social de Campo Grande, para futuramente subsidiar ações que visem o aprimoramento do acesso ao cuidado e à proteção social pelas pessoas com deficiência e os cuidadores familiares.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

2.1.1 Aspectos históricos

As pessoas com deficiência e a sua presença ao longo da História podem ser descritas por características conceituais e organizacionais dadas a cada época. Apesar dos escassos registros dos primórdios da civilização, é sabido que, na Pré-História da humanidade, a subsistência humana dava-se de maneira primitiva. Por isso, acredita-se que era comum o abandono e até mesmo o sacrifício das pessoas com deficiência em benefício da manutenção do coletivo (MOISES, 2019).

Durante a Antiguidade Clássica, encontram-se registros da existência da pessoa com deficiência. Em Esparta, as condições físicas eram indispensáveis em uma tradição militar e esportiva, e a perfeição humana era idolatrada. De tal modo, logo ao nascer, os bebês eram submetidos a uma avaliação por anciãos: os bebês com características frágeis e com algum tipo de deformidade eram sentenciados ao abandono ou a serem lançados do alto do Monte Taigeto. Se a criança fosse robusta e bela, o pai a criava até os sete anos de idade e, posteriormente, o Estado era responsável por educá-la e treiná-la para guerrear (BIANCHETTI, 1995; SILVA, 1987).

A política e as leis em Atenas, já bem desenvolvidas, previam um auxílio para prover o sustento do cidadão ateniense que não pudesse trabalhar; contudo, o direito era direcionado apenas aos homens donos de terras e com direitos políticos (ARISTÓTELES, 2001). Um bebê nascido com alguma deformidade deveria ser morto pelo próprio pai, pois a predileção pelo homem perfeito guiava a sociedade ateniense, adepta ao conceito de eugenia, por acreditar que a falta de controle social poderia empobrecer as qualidades de seus descendentes (PLATÃO, 1996).

O Império Romano incorporou em sua cultura muitos elementos dos povos conquistados, permitindo que muitas crenças e costumes se perpetuassem, entre elas a valorização de cidadãos fortes e belos. Em um primeiro momento, a tratativa dada às pessoas com deficiência eram as mesmas dos povos gregos, determinando a morte do bebê com deficiência. Era dado ao patriarca o direito de matar os filhos que nascessem com alguma anomalia, pela Lei das Doze Tábuas, com a presença de cinco testemunhas. Com a construção do exército romano e os constantes conflitos vividos, não existia espaço para cidadãos inaptos para guerrear, o que, de

alguma maneira, também influenciava a concepção sobre as pessoas com deficiência na época (BIANCHETTI, 1995; DA SILVA ALVES, 2016; MOISES; STOCKMANN, 2020).

As pessoas com deficiência advinham, principalmente, de mutilados por guerra, de castigos aplicados a prisioneiros e pessoas com alguma condição limitativa devido a doenças congênitas. De maneira geral, conseguiam sobreviver aqueles que eram capazes de subsistir por seus próprios meios, uma vez que não era dada forma alguma de assistência, restando-lhes o desprezo e a marginalização. A prostituição, a caridade, a esmola e até mesmo o divertimento da nobreza foram os meios de sobrevivência encontrados (MOISES, 2019).

Contudo, com o surgimento do Cristianismo, a Igreja católica deteve grande influência religiosa, política e econômica na sociedade e levou a discussão da deficiência para o âmbito teológico, ao associá-la ao pecado e ao castigo dado por Deus. Por não conseguir explicar a deficiência e ao incorporar a dicotomia do corpo e alma, os sinais de má-formação e alterações mentais eram compreendidos como uma forma de vínculo com o demônio. Dessa maneira, essas pessoas eram vistas como hereges que deveriam ter suas almas purificadas e libertas na fogueira da Santa Aquisição (BIANCHETTI, 1995).

Com a ascensão do Cristianismo na Idade Média e a pregação da caridade e do amor ao próximo, o extermínio das pessoas com deficiência não era mais aceito, e a alternativa adotada foi a segregação dessa população em hospitais como as Santas Casas de Misericórdia e asilos, onde deveriam ser mantidas e cuidadas. Desse modo, a Igreja pregava que as pessoas com deficiência deveriam ser vistas como instrumentos de Deus para permitir que outras pessoas praticassem a caridade, uma vez que suas almas precisavam ser salvas (BIANCHETTI, 1995; DA SILVA ALVES, 2016).

A transição do período feudal para a formação da burguesia gera mudanças político-econômicas importantes no século XV, com o desenvolvimento do comércio mercantil em detrimento da aristocracia feudal. O poder e as doutrinas da Igreja passam a ser questionadas, emergindo o Protestantismo e o Calvinismo. Nessa nova perspectiva, que vislumbra o acúmulo de riquezas em contraponto à simples produção de subsistência, a necessidade de expansão e de busca por novos mercados impulsionaram a ciência para novas descobertas (MOISES; STOCKMANN, 2020).

No século XVI, o Antropocentrismo ganha destaque com o Renascimento e, no século XVIII, o Iluminismo fortalece o desenvolvimento da ciência que, por sua vez, começa a construir bases mais sólidas para o entendimento da deficiência para dissociá-la do domínio do clero. Contudo, a responsabilidade passou a ser médico-hospitalar, e a segregação era mantida

com o pressuposto de proteger a sociedade das ameaças que aqueles representavam (MOISES; STOCKMANN, 2020).

Num primeiro momento, a segregação foi influenciada pela necessidade de não sobrecarregar o governo e a família com os cuidados que deveriam ser despendidos às pessoas com deficiência. A concepção organicista aparece posteriormente como resultado de novos estudos, associando a deficiência a fatores orgânicos e biológicos. A medicina passa, portanto, a buscar explicações científicas para os diversos tipos de deficiências, o que também estimula o interesse da perspectiva educacional (AMARAL, 1995).

Amaral (1995) argumenta sobre o fato de que abordagens pedagógicas de ensino a pessoas com deficiência intelectual são documentadas e propostas por estudiosos movidos pela crença de que a educação poderia curar ou eliminar a deficiência. A educação passa a ser o novo mecanismo de controle social, sob o pressuposto de que, a partir dela, essas pessoas seriam auxiliadas a se adequar ao contexto social.

Por meio da Revolução Industrial, o capitalismo consolidou-se como o sistema econômico vigente. Com o estabelecimento da burguesia e do proletariado, esse sistema introduziu uma nova visão de mundo, em que o trabalhador foi retirado do campo e da manufatura e foi incorporado aos centros urbanos como força de trabalho de propriedades privadas, construindo uma relação de trabalho assalariado. O homem, portanto, torna-se uma mercadoria, e a sua força de trabalho é a ferramenta de serviço do capital. No entanto, a empregabilidade da pessoa com deficiência é limitada pelo entendimento de que elas são incapazes de satisfazer as necessidades de produção (ROSSETTO *et al.*, 2006). Mediante a essa nova concepção, Bianchetti (1995, p. 12) compreende que “se o corpo é uma máquina, excepcionalidade ou qualquer deficiência nada mais é do que a disfunção de uma peça. Se na Idade Média a deficiência está associada a pecado, agora está relacionada à disfuncionalidade.”.

No século XX, retornam os pensamentos do homem idealizado e perfeito. Na Europa, alguns movimentos voltam-se para os princípios da eugenia, que atingiu seu auge no nazismo alemão, momento em que as pessoas com deficiência, os judeus, negros e homossexuais não eram vistos como dignos e deveriam morrer para não contaminar a raça ariana (DA SILVA ALVES, 2016).

Ao final da 2ª Guerra Mundial, muitos combatentes tiveram seus membros mutilados e tornaram-se pessoas com deficiência. Logo, as sociedades atingidas foram expostas a um novo olhar sobre si mesmo. Assim, sob os horrores do conflito e as suas consequências, criou-se a Organização das Nações Unidas (ONU), com o objetivo de proteger e promover o respeito aos direitos humanos para todos, elaborando e aprovando a Declaração dos Direitos Humanos em

1948. Apenas no ano de 1975, a ONU aprovou, em Assembleia Geral, a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência, para assegurar direitos iguais aos demais cidadãos. Esses marcos emergiram de uma perspectiva mais humanizada que favoreceu e fortaleceu os movimentos de inclusão da pessoa com deficiência na sociedade, na busca pela implementação e ampliação de direitos (DA SILVA ALVES, 2016; MOISES; STOCKMANN, 2020).

2.1.2 A luta por direitos

A marginalização das pessoas com deficiência na sociedade foi historicamente construída. O assistencialismo paternalista e a tutela constituíam a sua principal fonte de apoio. O reconhecimento dessa parcela da população como cidadãos de direitos foi decorrente de muitas lutas, que ainda hoje persistem ao almejar por avanços sociais, políticos e legais.

Como mencionado anteriormente, o grande marco global do surgimento de movimentos sociais pelos direitos das pessoas com deficiência iniciou-se após a Segunda Guerra Mundial, diante de um contexto político de reivindicações das populações vulneráveis (DA SILVA ALVES, 2016). A Declaração Universal dos Direitos Humanos significou o primeiro marco legal que autenticou os direitos humanos, para todas as pessoas, independente de raça, sexo, origem nacional, social, posição econômica, nascimento ou qualquer outra condição, incluindo, portanto, as pessoas com deficiência (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948).

Em um primeiro momento, a deficiência física ficou em evidência nos movimentos reivindicatórios; depois as deficiências intelectuais e sensoriais foram unidas a esses movimentos. Em 1972, surgiram nos Estados Unidos os Centros de Vida Independente (CVI), defendendo que as pessoas com deficiência tivessem o direito de viver em comunidade com dignidade e que houvesse a eliminação de barreiras arquitetônicas e no transporte que impedissem uma vida digna, com acesso a diferentes espaços com autonomia. Nesse momento, o modelo médico passa a ser questionado para desatrelar a ideia de adoecimento e abrir espaço para a discussão de um modelo social (SILVA, 2019).

Os movimentos sociais na África, América Latina, América do Norte e Europa eram conhecidos como *Disability Rights Movement*; na Inglaterra, surgiu o *Union of The Physically Movement Against Segregation*. Ambos tinham o objetivo de alcançar a igualdade de oportunidades e de direitos (GAUDENZI; ORTEGA, 2016).

Com o objetivo de documentar a História dos movimentos de pessoas com deficiência no contexto brasileiro, em 2010, a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República

(SNPD/SDH/PR) publicou o livro *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. O material foi elaborado por meio de análise documental e de entrevistas para resgatar as memórias de alguns militantes que lutaram pelos direitos das pessoas com deficiência no Brasil (LANA JÚNIOR, 2010).

As primeiras iniciativas nacionais de proteção social às pessoas com deficiência surgem no período Imperial, com a criação de instituições educacionais asilares que mantinham o perfil de caridade, apesar de sua origem estatal, hoje instituídas e conhecidas como o Instituto Benjamin Constant e o Instituto Nacional de Educação dos Surdos (LANA JÚNIOR, 2010; MOISES, 2019; SILVA, 2019).

No século XX, a sociedade civil, com iniciativa de familiares e profissionais, criou organizações voltadas para a assistência nas áreas de educação e saúde. A primeira Sociedade Pestalozzi foi criada em Belo Horizonte, em 1932. Ela influenciou o campo da assistência, da educação e da institucionalização das pessoas com deficiência intelectual no Brasil. Em 1970, foi fundada a Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi (Fenasp). Atualmente, existem diversas unidades espalhadas pelo país (LANA JÚNIOR, 2010; SILVA, 2019).

No Rio de Janeiro, a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE surgiu em 1954. O surto de poliomielite, na década de 1950, motivou a criação dos centros de reabilitação física, como a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação – ABBR, em 1957. Nesse mesmo contexto, em São Paulo, em 1950, surgiu a organização filantrópica Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) (LANA JÚNIOR, 2010).

Com a abertura política, em 1970, novos movimentos sociais em defesa de diversos grupos vulneráveis surgiram, tendo como lema “Nada sobre nós sem nós”. Originado nos Estados Unidos, esse lema espalhou-se pelo mundo inteiro para representar o movimento de diferentes minorias sociais, sendo que, no caso das pessoas com deficiência, questionava-se a tutela da família e das instituições, reivindicando o protagonismo e a participação efetiva das pessoas com deficiência nas decisões de seu interesse (LANA JÚNIOR, 2010; SASSAKI, 2007).

Em 1975, a Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência proporcionou os mesmos direitos civis e políticos já garantidos a toda população às pessoas com deficiência, inclusive, o acesso aos serviços de saúde:

As pessoas deficientes têm direito a tratamento médico, psicológico e funcional, incluindo-se aí aparelhos protéticos e ortóticos, à reabilitação médica e social, educação, treinamento vocacional e reabilitação, assistência, aconselhamento, serviços de colocação e outros serviços que lhes possibilitem o máximo desenvolvimento de sua capacidade e habilidades e que acelerem o

processo de sua integração social (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1975, p. 2).

A primeira representação nacional das pessoas com deficiência surgiu em 1980 com a Colisão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, estruturada atualmente em federações nacionais por tipo de deficiência. Em 1981, foi instituído pela Organização das Nações Unidas (ONU) o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência. Em 1982, formulou-se o Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência, pela Assembleia Geral da ONU. Trata-se de iniciativas de fortalecimento das reivindicações sobre os direitos das pessoas com deficiência (LANA JÚNIOR, 2010).

No entanto, ainda que esses movimentos e essas iniciativas já ocorressem, durante a sistematização da Constituição Federal em 1988, os principais pedidos desse grupo não foram atendidos num primeiro momento. Somente após a apresentação de uma Emenda Popular, garantiu-se o reconhecimento das pessoas com deficiência como cidadão, seguindo os princípios de igualdade. Em 1992, celebrou-se a criação do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, em 3 de dezembro; já em 21 de setembro, considera-se, no Brasil, o Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência (LANA JÚNIOR, 2010).

Outro marco importante foi a Declaração de Salamanca, em 1994, que assegurou o acesso à educação de pessoas com deficiência de maneira integrada ao sistema educacional do país, tratando dos princípios, políticas e práticas em educação especial, de acordo com o movimento de inclusão social (BRASIL, 1994).

A Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência foi regulamentada pela Lei nº 7.853/89 em 1999, e a Política Nacional da Pessoa com Deficiência foi aprovada, na forma de anexo, pela Portaria MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002. Ambas têm como diretrizes a promoção da qualidade de vida e a assistência à saúde integral das pessoas com deficiência, a prevenção de deficiências, o fortalecimento e a ampliação da informação, da organização e do funcionamento dos serviços voltados às pessoas com deficiência e também a capacitação profissional (BRASIL, 1999; BRASIL, 2002a).

O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE) foi criado no âmbito do Ministério da Justiça (MJ), em primeiro de junho de 1999, por meio do Decreto nº 3.076/1999. Juntamente com o Ministério dos Direitos Humanos, acompanha, avalia e delibera sobre o desenvolvimento das políticas nacionais e setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer e política urbana, para inclusão da pessoa com deficiência (SILVA, 2019).

A prioridade de atendimento às pessoas com deficiência e mobilidade reduzida foi regulamentada pela Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que ainda faz determinações quanto aos veículos de transporte coletivo que devem ser planejados de forma a facilitar o acesso a seu interior pelas pessoas com deficiência. Ainda em 2000, foi criada a lei nº 10.098, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida (BRASIL, 2000a; BRASIL 2000b).

Em 2004, essas leis foram regulamentadas pelo Decreto nº 5.296, ficando conhecida como a Lei da Acessibilidade, cujo objetivo foi aperfeiçoar as informações e orientações para que fossem mais bem implementadas (BRASIL, 2004a).

A partir disso, ficou descrito, em seu Art. 6º, § 1º, que o tratamento diferenciado e prioritário a ser ofertado pelas empresas prestadoras de serviços públicos e pelas instituições financeiras inclui em linhas gerais: a) assentos de uso preferencial sinalizados, espaços e instalações acessíveis; b) mobiliário de recepção e atendimento obrigatoriamente adaptado à altura e à condição física de pessoas em cadeira de rodas, conforme estabelecido nas normas técnicas de acessibilidade; c) serviços de atendimento para pessoas com deficiência auditiva, prestado por intérpretes ou pessoas capacitadas em língua brasileira de sinais e para pessoas surdocegas, prestado por guias-intérpretes ou pessoas capacitadas nesse tipo de atendimento; d) pessoal capacitado para prestar atendimento às pessoas com deficiência visual, mental e múltipla, bem como às pessoas idosas; e) disponibilidade de área especial para embarque e desembarque de pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida; f) sinalização ambiental para orientação; g) divulgação, em lugar visível, do direito de atendimento prioritário; h) admissão de entrada e permanência de cão-guia nos locais mediante apresentação da carteira de vacina atualizada do animal; e i) a existência de local de atendimento específico para as pessoas referidas no art. 5º (pessoas com deficiência física, mental, auditiva, visual, múltipla e/ou com mobilidade reduzida permanente ou temporariamente).

No ano de 2007, aprovou-se o texto da ONU referente à Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e seu protocolo facultativo por meio do Decreto Legislativo nº 186. Em 2008, o texto foi incorporado à legislação brasileira, com equivalência de emenda constitucional, nos termos previstos no Artigo 5º, § 3º da Constituição brasileira, sendo promulgada em 2009 pelo Decreto nº 6.949 (BRASIL, 2009a, 2008a).

Ao incorporar à Constituição da República Federativa do Brasil texto referente à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, no Art. 4, o Brasil se comprometeu “a assegurar e promover o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, sem qualquer tipo de discriminação por

causa de sua deficiência”, constituindo um marco legal importante para o país (BRASIL, 2011). Os princípios assumidos referem-se ao respeito pela dignidade inerente, à autonomia individual, à independência das pessoas, à não-discriminação, à plena e efetiva participação e inclusão na sociedade, ao respeito à diversidade humana e à humanidade, à igualdade de oportunidades e à acessibilidade.

O acompanhamento e a identificação tanto dos avanços quanto dos desafios ainda impostos no desenvolvimento de políticas inclusivas são indispensáveis. Para isso, a Conferência Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência também representa um papel importante, com contribuição essencial em suas quatro edições, tendo a última ocorrida no ano de 2016. Há ainda os conselhos nas esferas municipais e estaduais, com ações de consulta e participação organizada e representativa das pessoas com deficiência locais, que auxiliam ao fiscalizar e contribuir para a implementação das políticas de garantia dos direitos da pessoa com deficiência (MOISES; STOCKMANN, 2020; SILVA, 2019).

Em 2011, instituiu-se o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, por meio do Decreto n. 7.612, em que o governo federal destaca suas iniciativas e o compromisso do Brasil com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU), para o desenvolvimento de ações, investimentos e políticas públicas voltadas para as áreas da educação, inclusão social, acessibilidade e atenção à saúde (BRASIL, 2011). O quadro 1 destaca os seus propósitos:

Quadro 1 – Propósitos do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

Acesso à educação	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais (SRM). ▪ A promoção de acessibilidade arquitetônica nas escolas. ▪ A formação de professores para realização do Atendimento Educacional Especializado (AEE). ▪ Aquisição de ônibus escolares acessíveis. ▪ Ampliar as ações de monitoramento e acompanhamento de crianças e adolescentes com deficiência que compõem o Programa Benefício de Prestação Continuada (BPC) na Escola.
Formação Profissional	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prioridade para matrícula nos cursos do Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (Pronatec). ▪ Instalação de núcleos de acessibilidade nas Instituições Federais de Ensino Superior (Ifes). ▪ Oferta de cursos de formação em Pedagogia, com ênfase na educação bilíngue – Língua Brasileira de Sinais (Libras)/Língua Portuguesa e cursos de Letras/Libras em todas as unidades da Federação.
Inclusão social	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Assegurar apoio e não permitir que haja discriminação baseada nas condições físicas, intelectuais, mentais ou sensoriais. ▪ Efetivar o Programa BPC Trabalho para promover o acesso à qualificação profissional e ao trabalho aos beneficiários com deficiência do Benefício de Prestação Continuada.

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Implantação de Centros-Dia de Referência para pessoas com deficiência em cada unidade da Federação, com a oferta de serviços de assistência social e saúde. ▪ Disponibilizar serviços de acolhimento a jovens e adultos com deficiência em situação de dependência e que estejam se desvinculando de instituições de longa permanência, por meio de Residências Inclusivas.
Acessibilidade	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estabelecer ações relativas à construção de casas e apartamentos adaptáveis no Programa Minha Casa, Minha Vida. ▪ Instalação de centros tecnológicos para formação de treinadores e instrutores de cães-guia. ▪ Instituição do Centro Nacional de Referência em Tecnologia Assistiva (CNRTA), composto por núcleos de pesquisa em universidades públicas. ▪ Criação de uma linha de crédito facilitado para aquisição de serviços e equipamentos de tecnologia assistiva.
Atenção à saúde	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Criação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência para ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência, com foco na organização de rede e na atenção integral à saúde. ▪ Estabelecer a articulação dos serviços de saúde, com a garantia de ações de promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação. ▪ Criação de Centros Especializados em Reabilitação (CER) e qualificação dos serviços já existentes. ▪ Criação de oficinas ortopédicas e ampliação da oferta de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, vinculados aos serviços de reabilitação física do SUS. ▪ Oferta de qualificação da atenção odontológica, tanto na atenção básica quanto na especializada e cirúrgica.

Fonte: Brasil (2011).

A última grande conquista das pessoas com deficiência no contexto brasileiro foi a instituição da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), que, em seu Art. 1º, compromete-se a “assegurar, promover e proteger o exercício pleno e em condições de igualdade de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais pelas pessoas com deficiência, visando sua inclusão social e cidadania participativa plena e efetiva.” (BRASIL, 2015a, p.1).

De maneira geral, a partir do estatuto, o regime das capacidades e o plano do direito protetivo das pessoas com deficiência obteve mudanças mais profundas ao implementar de maneira efetiva os preceitos da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2015a; MENEZES, 2015).

No Estatuto da Pessoa com Deficiência, a definição de deficiência sofreu uma primeira mudança conceitual importante ao implementar e regular, em seu artigo 2º, a descrição trazida pela Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015a, p.4).

Retomando alguns pontos apresentados anteriormente, Cambiaghi (2017) relacionou as terminologias empregadas para fazer referência a pessoas com deficiência ao longo do tempo, por meio de uma linha cronológica, como forma de demonstrar as diferentes percepções e concepções sobre esses indivíduos e alguns avanços em relação à aquisição de direitos. A cada época, foram utilizados termos que refletiam valores vigentes na sociedade e o relacionamento com as pessoas com deficiência, conforme descritos no quadro abaixo:

Quadro 2 – Terminologias empregadas no Brasil para referência a pessoas com deficiência

Período	Terminologia	Descrição
Desde o começo da História e durante séculos	Inválidos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nessa época, a pessoa com deficiência era considerada inútil para a sociedade, um fardo para a família e sem valor profissional. ▪ Esse termo é encontrado em obras de literatura, nomes de instituições e leis e se referia, portanto, ao indivíduo sem valor. ▪ No século XX, a nomenclatura continua a ser utilizada, mas perde o seu sentido pejorativo.
Início do século XX até 1960	Incapacitados	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Assim eram chamadas as pessoas que se tornaram deficientes nas duas Grandes Guerras Mundiais. ▪ Inicialmente era atribuído com o significado de indivíduos sem capacidade; posteriormente passou a ter o sentido de indivíduos com capacidade residual. ▪ Esta mudança representou um grande avanço, contudo a deficiência ainda eliminava ou reduzia a capacidade em todos os aspectos: físico, psicológico, social e profissional.
1960 a 1980	Defeituoso, excepcional e deficiente	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Instituições de assistência a deficientes denominavam-nos com esses termos. ▪ <i>Defeituoso</i> designava indivíduos com deformidade, principalmente física. ▪ <i>Deficiente</i> se referia a indivíduos cuja deficiência física, mental, auditiva, visual ou múltipla levava a realizar suas atividades de maneira diferente das pessoas sem deficiência. ▪ <i>Excepcionais</i> eram pessoas com deficiências mentais. ▪ Com o uso dessas terminologias, a sociedade focalizava as deficiências em si, sem reforçar as limitações em comparação com a maioria. ▪ Nesse momento, também se difundia o movimento em defesa dos direitos das pessoas superdotadas (pessoas com altas habilidades ou pessoas com indícios de altas habilidades). ▪ Argumentava-se que o termo <i>excepcional</i> não poderia se referir apenas às pessoas com deficiência mental, pois os superdotados também poderiam ser considerados como tal.
1981 a 1987	Pessoas deficientes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Por pressões das organizações de pessoas com deficiência, a ONU instituiu o Ano Internacional das Pessoas Deficientes em 1981. ▪ Pela primeira vez no mundo, o termo <i>deficiente</i> passou a ser associado ao substantivo <i>pessoa</i>, gerando um impacto profundo, que ajudou a melhorar a imagem dessas pessoas, antes designadas por <i>indivíduos</i>. ▪ Passou-se a atribuir o valor “pessoa” àquele que tinha deficiência, igualando não só os seus direitos como também sua dignidade como membro de qualquer sociedade ou país.
1988 a 1993	Portador de deficiência	<ul style="list-style-type: none"> ▪ O termo foi contestado por organizações com a alegação de que o termo <i>pessoa deficiente</i> considerava o indivíduo deficiente na sua totalidade.

		<ul style="list-style-type: none"> ▪ A expressão <i>pessoa portadora de deficiência</i> foi proposta para substituir pessoa deficiente nos países de língua portuguesa. Mais tarde, simplificado para <i>portador de deficiência</i>. ▪ Portar uma deficiência passou a ser um valor agregado à pessoa, um detalhe. ▪ A expressão foi adotada nas constituições federal e estaduais e em todas as leis e políticas relativas ao campo das deficiências.
1990 a 1994	Portadores de necessidades especiais	<ul style="list-style-type: none"> ▪ O artigo 5º da Resolução nº 2, Conselho Nacional de Educação / Câmara de Educação Básica, de 11 de setembro de 2001, explica que as necessidades especiais decorrem de três situações que podem envolver tanto dificuldades vinculadas a deficiências como não vinculadas a uma causa orgânica. ▪ O termo “necessidades especiais” substituiria <i>deficiência</i>. ▪ A expressão foi também adotada para outras designações: crianças especiais, alunos especiais e pacientes especiais na tentativa de amenizar a contundência da palavra <i>deficiência</i>.
1994	Pessoas com deficiência	<ul style="list-style-type: none"> ▪ A Declaração de Salamanca realizada na Espanha, em junho de 1994, surgiu após a Conferência Mundial sobre “Educação de Necessidades Especiais: Acesso e Qualidade”. ▪ Esse texto trata de inclusão na educação e fica explicado que a educação inclusiva não se dirige às pessoas com deficiência, mas a todas aquelas que tenham necessidades educacionais especiais. ▪ Ficou estabelecido que pessoas com ou sem deficiência, quando tiverem necessidades educacionais especiais e encontrarem-se segregadas, têm o direito de integrar-se nas escolas, em uma sociedade inclusiva.
2003 - atual	Pessoas com deficiência	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Atualmente a expressão “pessoas com deficiência” passou a ser preferida por muitos adeptos. ▪ Essa expressão faz parte do texto da Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência, elaborado pela ONU em 2003. ▪ Esse termo pretende não esconder a deficiência, mostrar com dignidade a sua realidade, valorizar as diferenças e necessidades decorrentes da deficiência, combater neologismos que tentam diluir as diferenças e defender a igualdade entre as pessoas com deficiência e as demais em termos de direitos e dignidade. ▪ Além disso, identificar nas diferenças todos os direitos que lhes são pertinentes e, a partir daí, encontrar medidas específicas para os Estados e para a sociedade diminuírem ou eliminarem as restrições de participação.

Fonte: Cambiaghi (2017, p. 29-32).

2.1.3 Modelos teóricos sobre deficiência

Concepções sobre as pessoas com deficiência orientam modelos teóricos de interpretação e têm implicações importantes no modo como a sociedade compreende-as. As políticas públicas voltadas a essa população têm sido alvo de crescentes estudos em decorrência do aumento da expectativa de vida e do aumento no número de doenças crônicas que podem levar à maior prevalência de taxas de incapacidade funcional. A capacidade funcional surge, portanto, como um novo paradigma de saúde, que fortalece o debate sobre a deficiência (ALVES; LEITE; MACHADO, 2008; DINIZ, 2007; MOTA; BOUSQUAT, 2021;).

Frequentemente, a deficiência é relacionada a limitações de habilidades, que podem se referir à mobilidade, à comunicação, à interação social, à cognição e aos aspectos sensoriais. Segundo Bampi, Guilhem e Alves (2010), o maior desafio é definir o que é habilidade, levando em consideração a diversidade humana, sem que se faça um julgamento de valor ao associar simploriamente as variações de habilidade com uma lesão. Em outras palavras, os conceitos de lesões e deficiências não devem ser compreendidos como sinônimos.

Um dos primeiros modelos apresentados sobre deficiência foi estruturado pelo sociólogo Saad Nagi, em 1965, introduzindo uma visão dinâmica da incapacidade e das consequências funcionais de determinadas patologias, utilizando-se dos conceitos de patologia ativa, deficiência, limitação funcional e incapacidade. Contudo, ao revisar esse modelo, o estudioso concluiu que a incapacidade ultrapassa o indivíduo e abrange a interação social. Admite, também, que apenas uma parte das deficiências geram incapacidades e, ainda assim, elas podem variar entre tipos iguais de deficiência, com padrões diferentes de incapacidade (NAGI, 1965, 1991).

Os modelos conceituais desenvolvidos por Nagi e suas contribuições são considerados pioneiros, sendo um avanço na compreensão sobre deficiência e capacidade funcional. Ao longo do século XX, outros modelos são descritos na literatura: Modelo Médico, Modelo Social e Modelo Biopsicossocial (MOTA; BOUSQUAT, 2021).

2.1.3.1 Modelo médico

O método do modelo médico é associado à *Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens: um manual de classificação das consequências das doenças (CIDID)*, publicada em 1980 pela OMS. O documento propõe uma classificação da conceituação de deficiência, que foi criada como um instrumento avaliativo, aplicado na área de saúde ocupacional, de seguro social para concessões de benefícios e em tratamentos para a avaliação e reabilitação (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1989; AMIRALIAN *et al.*, 2000).

A CIDID estabeleceu, portanto, um referencial unificado para avaliar a relação da deficiência com diversos aspectos da saúde, por meio de uma escala de deficiências com níveis de limitação e dependência descritas por três dimensões (CAMBIAGHI, 2017; MOTA; BOUSQUAT, 2021):

a) Deficiência: perda ou anormalidade da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, afetando a pessoa como um todo.

b) Incapacidade: qualquer restrição ou falta da capacidade de realizar uma atividade nos padrões considerados normais. A incapacidade, nesse sentido, é resultante de uma deficiência.

c) Desvantagem: é resultante de uma deficiência ou incapacidade que limita ou impede a realização de um ‘papel social normal’ e depende da idade, do sexo e de fatores sociais e culturais.

O foco são os problemas com o corpo em que a interação com o meio não é levada em consideração. Busca-se a cura ou o ajuste da pessoa para que ela se encaixe nos padrões da sociedade, reduzindo a deficiência ao corpo individual e dando ao médico o *status* de detentor do conhecimento para estabelecer um diagnóstico e “cura”, além do poder decisório sobre incapacidade e deficiência (MOTA; BOUSQUAT, 2021).

No campo da medicina, a CIDID foi associada aos códigos da Classificação Internacional de Doenças (CID), reforçando e assumindo uma conceituação de deficiência voltada exclusivamente ao campo biológico. Ao associá-las, incluiu-se a tentativa de classificar as consequências de doenças crônicas e de sistematizar a linguagem biomédica relativa às lesões e à deficiência (AMIRALIAN *et al.*, 2000; BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010).

2.1.3.2 Modelo social

O modelo social originou-se do questionamento do modelo médico, das injustiças sociais e das experiências opressoras vivenciadas pelas pessoas com deficiência. Nessa nova construção, as ciências sociais inserem aspectos relacionados à diversidade humana e ao respeito sobre as suas necessidades (BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010).

Um documento elaborado sobre uma reunião realizada entre uma das primeiras organizações políticas das pessoas com deficiência, nomeada *Union of the Physically Impaired Against Segregation* e a *Disability Alliance*, foi publicado em 1975 e intitulado *Fundamental Principles of Disability*, que introduz os principais apontamentos para a construção desse modelo. O texto defende a ideia de que o processo de incapacitação é consequência da forma como as pessoas com deficiência são excluídas e isoladas da participação na sociedade. Revela-se, nesse momento, um panorama complexo que defende a concepção de que as políticas precisam levar em consideração a perspectiva das pessoas com deficiência (MOTA; BOUSQUAT, 2021).

A partir do modelo social, é preciso ampliar o foco restrito aos componentes biológicos, uma vez que as limitações impostas não são simples produtos de sua condição, pois também resultam da postura da sociedade na manutenção de estereótipos ao negligenciar tanto as

capacidades como as necessidades das pessoas com deficiência (DINIZ, 2007; MOTA; BOUSQUAT, 2021).

Nesse sentido, as desvantagens não decorrem das inabilidades das pessoas com deficiência no convívio social, mas das falhas estruturais e ambientais que demandam mudanças políticas e nas posturas dos indivíduos nesse contexto. A incapacidade é, portanto, uma consequência da opressão social e, por isso, é preciso haver uma ampla mudança social com a oferta de direitos básicos igualitários às pessoas com deficiência (BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010; MOTA, BOUSQUAT, 2021).

Diniz (2007) argumenta que, após uma primeira releitura do modelo social tal como ele foi concebido, o corpo voltou para o centro dos debates como espaço de expressão da desigualdade. Se a deficiência é vista como um problema social, a representatividade desse corpo não pode ser esquecida, uma vez que as demandas advindas da multiplicidade das deficiências não serão supridas em sua totalidade por uma medida de adequação arquitetônica, por exemplo, mas também por implementações de políticas públicas e de medidas de reparação de desigualdade.

2.1.3.3 Modelo biopsicossocial

O modelo biopsicossocial foi proposto pela OMS em 2001, a partir das fragilidades reveladas durante o processo de revisão de modelo classificatório da Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), principalmente por não abordar aspectos sociais e ambientais em sua avaliação (MOTA; BOUSQUAT, 2021).

Trata-se de um modelo que não dita quem é ‘normal’ e quem é ‘incapaz’, que permite que uma pessoa ou um grupo possa ser identificado como tendo suas ‘capacidades’ e ‘incapacidade’ dentro de cada contexto. A mudança ocorre no referencial. O problema em questão não está mais restrito ao corpo, mas está presente nas interações entre condições de saúde, atividades, participação social, fatores pessoais e ambientais e as funções do corpo (MOTA; BOUSQUAT, 2021, p. 852).

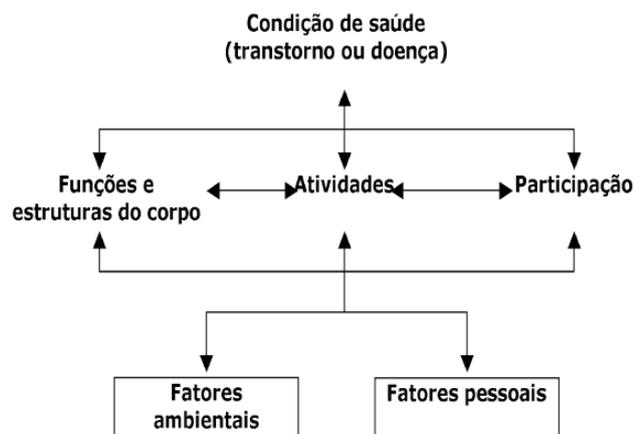
A OMS compreende, portanto, que “as deficiências podem ser parte ou a expressão de uma condição de saúde, mas não indicam, necessariamente, a presença de uma doença ou que o indivíduo passe a ser considerado doente” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003, p. 15). As restrições de participação são barreiras enfrentadas no cotidiano que impedem ou prejudicam o envolvimento da pessoa com deficiência na sociedade de um modo igualitário.

Ou seja, a deficiência é o resultado da interação da pessoa com o ambiente, e não apenas uma característica ou atributo da pessoa (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Com a intenção de preencher lacunas e de promover a seleção apropriada de classificações em vários campos da saúde em todo o mundo, a Assembleia Mundial da Saúde aprovou, em 2001, a *Internacional Classification of Functioning Disability and Health*, traduzida como Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

A CIF estabelece que deficiência são problemas na função ou estrutura corporal, tais como uma perda ou um desvio significativo. Trata-se, portanto, de uma classificação que considera a capacidade de pessoas com deficiência de se relacionar com o seu ambiente de vida. Nesse viés, ela analisa a saúde dos indivíduos a partir de quatro domínios: atividades e participação, fatores pessoais, fatores ambientais e funções e estruturas do corpo, baseando-se em um modelo que interpreta a deficiência com foco nas barreiras e na restrição de participação social de pessoas com deficiências (GAUDENZI; ORTEGA, 2016).

Figura 1 – Interação entre os componentes da CIF



Fonte: Adaptado de Farias e Buchalla (2005).

Verifica-se que, nesse modelo, surgiu um instrumento para medir a funcionalidade e a incapacidade e, para fins classificatórios, é capaz de analisar e gerar informações de componentes de saúde como o diagnóstico e a funcionalidade de pessoas e populações. Assim, uma vez que comumente existe a associação entre deficiência, incapacidade e funcionalidade, essa classificação é muito utilizada para analisar esses aspectos nas pessoas com deficiência (FARIAS; BUCHALLA, 2005; MOTA; BOUSQUAT, 2021).

Nessa classificação, os fatores pessoais (motivação e a autoestima) e os fatores ambientais (produtos e tecnologias, políticas públicas, serviços e sistemas, atitudes, suporte e relacionamento e o ambiente natural e construído) podem se configurar como barreiras na funcionalidade e, conseqüentemente, na participação da pessoa com deficiência (FARIAS; BUCHALLA, 2005; NUBILA, 2010).

2.1.4 Barreiras na funcionalidade, participação e inclusão

Pessoas de todas as idades e habilidades desenvolvem-se e evoluem por meio do seu envolvimento em ocupações, aspecto essencial para a vida saudável, produtiva e satisfatória (UNRUH, 2004; HOOPER; WOOD, 2014). As ocupações incluem o que as pessoas precisam, querem e estão esperando fazer. Ao envolverem-se ativamente com elas, a saúde é facilitada, apoiada e mantida (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2015).

De acordo com Pedretti e Early (2004, p. 256), a deficiência deve ser considerada uma incapacidade apenas se limitar uma ou mais atividades principais da vida de maneira significativa em comparação com pessoas sem deficiência. As atividades de vida diária ou áreas de desempenho ocupacional podem ser classificadas da seguinte forma, consoante a classificação da *American Occupational Therapy Association* (GOMES; TEIXEIRA; RIBEIRO, 2021, p. 29-32):

(i) **Atividades** básicas de vida diária (ABVD) ou atividades pessoais da vida diária (APVD): atividades orientadas para o cuidado do indivíduo com seu próprio corpo, e realizadas por rotina: tomar banho ou ducha, higiene sanitária, vestir, comer e engolir, alimentação, mobilidade funcional, higiene pessoal e cuidados pessoais e atividade sexual.

(ii) **Atividades** instrumentais de vida diária (AIVD): são as relacionadas às atividades realizadas dentro de casa e na comunidade, envolvendo a interação do indivíduo com o meio ambiente, de maneira mais complexa do que com as AVD. São: cuidar de outros (incluindo seleção e supervisão de cuidadores), cuidar de animais e animais de estimação, educação da criança, gestão de comunicação, mobilidade na comunidade e condução, gestão financeira, montar e gerir residência, preparação de refeições e limpeza, expressão religiosa e espiritual, manutenção da segurança e emergência e compras

(iii) **Gestão da saúde:** atividades relacionadas com o desenvolvimento, gestão e manutenção de rotinas de saúde e bem-estar, incluindo autogestão, com o objetivo de melhorar ou manter a saúde para suportar a participação em outras ocupações. São: promoção e manutenção da saúde social e emocional, gestão da condição de sintomas, comunicação com o

sistema de saúde, gestão de medicação, atividade física, gestão nutricional e gestão de dispositivos de cuidados pessoais.

(iv) **Descanso e sono:** relacionam-se com as atividades para a obtenção de descanso e sono reparadores para apoiar a saúde e o envolvimento ativo em outras ocupações.

(v) **Educação:** atividades necessárias para a aprendizagem e participação no ambiente educacional (participação na educação formal e exploração das necessidades ou interesses pessoais em educação informal).

(vi) **Trabalho:** trabalho ou esforço relacionado com o desenvolvimento, produção, entrega ou gestão de objetos ou serviços; os benefícios podem ser financeiros ou não financeiros

(vii) **Brincar/Jogar:** atividades que são intrinsecamente motivadoras, controladas internamente e escolhidas livremente. O brincar é um fenômeno complexo e multidimensional moldado por fatores socioculturais.

(viii) **Lazer:** são de caráter não obrigatório, possuem motivação intrínseca e são alocadas no tempo livre do indivíduo.

(ix) **Participação social:** são as atividades associadas a padrões de comportamentos organizados que são característicos e esperados de um indivíduo na interação com outros e de suporte social interdependente num dado sistema social (envolve a comunidade, a família, pares e amigos).

A Associação Americana de Terapia Ocupacional esclarece que a participação acontece quando a pessoa está envolvida de maneira ativa na realização de suas atividades, nas quais ele identifica propósito e significado. Todavia, reitera que é preciso levar em consideração que as estruturas corporais e os contextos pessoais e ambientais podem influenciar as suas habilidades de desempenho (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2015).

Segundo essa perspectiva, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência estabeleceu que a participação plena e independente deve contemplar todos os aspectos da vida, sendo imprescindível a tomada de medidas que assegurem o acesso e a igualdade de oportunidades, considerando o meio físico, o transporte, a informação, a comunicação e as tecnologias (BRASIL, 2014).

Por conseguinte, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a) preconiza que se deve considerar os impedimentos nas funções e nas estruturas, os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais, a limitação no desempenho nas atividades e a restrição de participação na avaliação das pessoas com deficiência. Portanto, ela deve ser biopsicossocial e precisa levar em consideração a limitação do desempenho das atividades segundo suas especificidades.

Assim como na CIF, o estatuto considera alguns fatores que funcionam como barreiras na participação da pessoa com deficiência em suas atividades e define, em seu art. 3º, item IV, barreira:

qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança. (BRASIL, 2015a, art. 3º).

Segundo o documento, as barreiras podem ser classificadas do modo como dispõe a figura 2.

Figura 2 – Classificação de Barreiras

Barreiras	Definição
Urbanísticas	Existentes nas vias e nos espaços públicos e privados abertos ao público ou de uso coletivo.
Arquitetônicas	Existentes nos edifícios públicos e privados.
Nos transportes	Existentes nos sistemas e meios de transportes.
Nas comunicações e na informação	Qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação.
Atitudinais	Atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas.
Tecnológicas	Dificultam ou impedem o acesso da pessoa com deficiência às tecnologias.

Fonte: Brasil (2015a).

É razoável considerar que as barreiras vivenciadas pelas pessoas com deficiência na realização e participação em suas atividades conduzem a consequências prejudiciais na operacionalização de seus direitos. Em 2018, a ONU publicou o primeiro Relatório de Deficiência e Desenvolvimento, evidenciando que as pessoas com deficiência estão em desvantagem na maioria dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS), que compõem uma agenda de metas a serem atingidas até o ano de 2030, estabelecendo compromissos que visam reduzir as desigualdades por meio do combate à pobreza e à fome, da garantia de educação e saúde de qualidade para todos, além de eliminar a violência (UNITED NATIONS, 2018).

O estigma da deficiência, as atitudes negativas, a discriminação e a falta de acessibilidade são apontados pela organização como as principais barreiras que colocam essas

pessoas em desvantagem e mantêm-nas em condições de desigualdade na participação e inclusão na sociedade (UNITED NATIONS, 2018).

De maneira geral, o documento demonstra como a marginalização das pessoas com deficiências impactam o acesso a transportes, vida cultural e locais e serviços públicos. Os dados relacionados aos cuidados em saúde descrevem que as pessoas com deficiência possuem três vezes menos oportunidades de ter acesso a atendimentos de saúde quando necessitam. Por exemplo, menos de 30% das mulheres com deficiência são acompanhadas por especialistas durante o parto, assim como 22% não possuem acompanhamento para fazer um planejamento familiar (UNITED NATIONS, 2018).

A gestão da saúde é uma das ocupações que compõem o cotidiano dos indivíduos, e a partir dela são desenvolvidas atividades relacionadas com o desenvolvimento, gestão e manutenção de rotinas de saúde e bem-estar. Entre elas é possível manter as necessidades de saúde física e mental, gerir doenças crônicas e explorar e ter acesso ao sistema de saúde (GOMES; TEIXEIRA; RIBEIRO, 2021).

No entanto, é sabido que as pessoas com deficiência possuem um acesso desigual aos serviços de saúde, ao mesmo tempo em que enfrentam maiores riscos de adoecimento e piores condições de saúde, uma vez que a diminuição de mobilidade pode gerar maiores índices de exclusão social, sedentarismo e inatividade, com maiores riscos para doenças como depressão e doenças crônicas, a exemplo de hipertensão, diabetes e osteoporose (BANKS *et al.*, 2014; TRANI; LOEB, 2012; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011).

Nesse cenário, o acesso aos serviços de saúde, bem como aos cuidados de saúde, tem sido alvo crescente de pesquisas que buscam compreender quais fatores agem como impeditivos para alcançar o cuidado. As experiências relatadas por pessoas com diferentes tipos de deficiência e por profissionais de assistência preconizam que são muitas as desvantagens para o acesso equitativo e integral de cuidados de saúde, tanto para homens como para mulheres, em serviços de atenção primária e especializados, em diversificados contextos e sistemas de saúde (ANGUS *et al.*, 2012; DASSAH *et al.*, 2019; DE VRIES MCCLINTOCK *et al.*, 2016; EDWARDS; SAKELLARIOU; ANSTEY, 2020; GERALDO; ANDRADE, 2022; GIL DE FRANÇA *et al.*, 2016; IEZZONI; KILBRIDGE; PARK, 2010; MCMILLAN *et al.*, 2016; MITRA *et al.*, 2017a; SCHEIER, 2009; TARASOFF, 2017).

Em uma revisão ¹ de estudos qualitativos, Geraldo e Andrade (2022, p. 5-6) identificaram que os principais desafios de acesso aos serviços de saúde são:

1) Barreiras físicas: falta de vagas de estacionamento prioritário, inadequação ou ausência de rampas de acesso, vias de circulação bloqueadas com mobiliários e equipamentos, balcões de atendimento altos para usuários de cadeira de rodas, instalações, salas de atendimento, exames e banheiros sem acesso e espaço adequado, portas com dificuldades no manuseio, entre outros.

2) Barreiras nos transportes: rede rodoviária deficiente, alto custo do transporte público, ausência de transportes com dispositivos de auxílio à mobilidade, inflexibilidade no agendamento de transportes, falta de pontualidade, intolerância às demandas dos passageiros e desrespeito à realidade e às necessidades inerentes e contextuais.

3) Barreiras econômico-sociais: insuficiência financeira, alto custo dos atendimentos, de medicamentos e de intérpretes de sinais, remuneração profissional insuficiente e necessidade de auxílio financeiro aos pacientes.

4) Barreiras tecnológicas: falta de equipamentos e recursos acessíveis para avaliação e diagnóstico, mesas de exame com altura fixa, balanças de peso não acomodam cadeira de rodas, mamógrafo sem apoio e segurança e desajuste dos equipamentos ao corpo.

5) Barreiras nas comunicações e na informação: falta de recursos de comunicação alternativa, tempo insuficiente para o atendimento, desconhecimento e inexperiência sobre línguas de sinais e de condutas que facilitem a comunicação, falta de intérpretes de línguas de sinais e falhas na sinalização das instalações dos serviços.

6) Barreiras organizacionais e políticas: inacessibilidade geográfica, falta de profissionais e de recursos, tempo de espera prolongado e lentidão no fluxo de atendimento, despreparo dos serviços em atender a pessoas com deficiência, ausência de estratégia e organização, sistema de saúde multifacetado e fragmentação na coordenação das ações, acesso insuficiente de intérpretes de línguas de sinais, baixa prioridade no atendimento, tempo insuficiente para o atendimento.

7) Barreiras assistenciais: condutas inadequadas e de baixa qualidade, inexperiência e conhecimento limitado sobre deficiência, insuficiência na formação profissional, despreparo para prestar assistência, falta de orientação adequada, ausência de um plano terapêutico compartilhado, falta de diretrizes para os profissionais, bem como treinamentos e qualificação.

¹ Artigo de revisão publicado como parte da revisão de literatura desta tese de doutorado (Apêndice A). Referência: GERALDO, J. P. B.; ANDRADE, S. M. O. People with disabilities and barriers to health services: a metasynthesis approach. **Research, Society and Development**, [s. l.], v. 11, n. 6, p. e25811629082, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i6.29082. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/29082>. Acesso em: 18 jun. 2022.

8) Barreiras atitudinais: desvalorização do conhecimento das pessoas com deficiência, tratativa infantilizada e paternalista, atitudes negativas e discriminatórias, comportamento rude, condutas insensíveis e grosseiras.

9) Barreiras culturais e simbólicas: referências a cuidados não tradicionais, vergonha e desmotivação para procurar cuidado, falta de aceitação social, medo, ansiedade, insegurança e dúvidas com os procedimentos de cuidado, julgamento das outras pessoas, dor e falta de autonomia.

Ainda em relação aos países que compõem o sistema ONU, o relatório publicado em 2018 indica que a proporção de pessoas com deficiência abaixo da linha pobreza é alta e, em alguns países, atinge o dobro do número de pessoas sem essa especificidade. Outros panoramas apresentados revelam que menos de 70% dos banheiros públicos são acessíveis para usuários de cadeira de rodas e, em 17 países, menos de 50% têm acesso à eletricidade em suas casas. Apenas 41% dos países disponibilizam nas escolas materiais adequados para a inclusão de estudantes com deficiências, e 80% não possuem acesso a serviços de bem-estar social (UNITED NATIONS, 2018).

A Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS, 2008) defende que uma das principais causas dos problemas de saúde é a desigualdade social. A questão das desigualdades sociais em saúde começa a ganhar destaque a partir do movimento da medicina social e, apesar das informações de que as disparidades sociais nos padrões saúde-doença não se restringem somente ao segmento populacional abaixo da linha da pobreza, estudos demonstram algumas concepções que apontam uma significativa associação entre a condição socioeconômica e os agravos à saúde (ALMEIDA-FILHO *et al.*, 2003; BARROS, 2017).

O contexto e a história de vida, assim como as condições estruturais do ambiente do indivíduo, influenciam na prática de hábitos prejudiciais à saúde e até mesmo no acesso às políticas públicas (FERREIRA; LATORRE, 2012). As políticas econômicas e sociais são intervenções fundamentais para a garantia de direitos à saúde, uma vez que a distribuição de riquezas, com a prerrogativa de emprego, renda, moradia, educação, cultura, segurança pública, previdência e assistência social, possui influência sobre a saúde, tanto individual como coletiva, pois reduz o risco de doenças e seus agravos (PAIM, 2018).

À vista disso, algumas medidas para melhorar a saúde e evitar incapacidades podem ser tomadas com o desenvolvimento de políticas públicas e de tecnologias como: acessibilidade no ambiente e no transporte; instalação de sinalização para beneficiar pessoas com deficiência sensoriais; ações que facilitem o acesso aos serviços de saúde, a reabilitação, a educação e o suporte à vida independente, assim como maiores oportunidades de trabalho e emprego para

peças com deficiência (BANKS *et al.*, 2014; TRANI; LOEB, 2012; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008).

2.1.5 Estratégias para a eliminação e a transposição das barreiras à participação e à inclusão

Ao considerar a trajetória histórica e suas percepções sobre as pessoas com deficiência na sociedade, sobre a luta por direitos e a legislação vigente, sobre as orientações de órgãos oficiais e sobre a literatura científica, algumas ferramentas e estratégias podem ser adotadas: a) a criação e aplicação de políticas públicas inclusivas em suas diferentes esferas (saúde, educação, social, trabalho, emprego e renda, entre outras); b) o acesso aos recursos de tecnologia assistiva; c) a implementação das diretrizes estabelecidas para a criação de ambientes inclusivos e d) a compreensão e desconstrução de práticas capacitistas na sociedade.

A seguir, são descritos o conceito de tecnologia assistiva e seus tipos de recursos, as principais normativas e diretrizes inclusivas para a acessibilidade e o capacitismo. As políticas são apresentadas posteriormente a partir do item 2.2, com enfoque na saúde e na assistência social, como prevê este estudo.

2.1.5.1 Tecnologia assistiva

No Brasil, a Lei da Acessibilidade estabelece normativas e diretrizes para a promoção de acesso com o uso de estratégias e recursos de tecnologias assistivas, além da implementação do atendimento prioritário (BRASIL, 2004a). Da mesma maneira, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a) preconiza e reconhece a importância de promover e facilitar o acesso igualitário às pessoas com deficiência e determina, em seu art. 74, que: “É garantido à pessoa com deficiência acesso a produtos, recursos, estratégias, práticas, processos, métodos e serviços de tecnologia assistiva que maximizem sua autonomia, mobilidade pessoal e qualidade de vida”.

A tecnologia assistiva e seus recursos são, portanto, uma das estratégias imprescindíveis para combater as desigualdades, pois a tecnologia assistiva auxilia a transposição de algumas das barreiras às quais as pessoas com deficiência estão submetidas. Por meio dela, é possível ampliar a habilidade funcional para a realização de atividades e assegurar o acesso e a igualdade de oportunidades, promovendo independência, participação e inclusão social, ao ampliar a comunicação, a mobilidade, o controle do ambiente e o aprimoramento de suas habilidades para o trabalho e para o aprendizado (BERSCH, 2008).

Os recursos de tecnologia assistiva, segundo Luzo, Mello e Capanema (2004), podem ser incorporados em quaisquer atividades que compõem o cotidiano para facilitar e promover a participação. Para fins didáticos, a classificação ocorre de acordo com os objetivos funcionais a que se destinam.

O Ministério da Fazenda, Ciência, Tecnologia e Inovação, por intermédio da Secretaria Nacional de Direitos Humanos da Presidência da República, publicou, em 2012, a Portaria Interministerial nº 362, para tratar de operações de crédito para aquisição de bens e serviços de Tecnologia Assistiva, destinados às pessoas com deficiência. O Ministério apresenta a seguinte classificação dos recursos (BRASIL, 2012a):

Quadro 3 – Classificação das categorias de Tecnologia Assistiva

Classificação	Conceito
Auxílios para a vida diária e a vida prática	Materiais e produtos que favorecem desempenho autônomo e independente em tarefas rotineiras ou facilitam o cuidado de pessoas em situação de dependência de auxílio, nas atividades como alimentar-se, cozinhar, vestir-se, tomar banho e executar necessidades pessoais.
Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA)	Destinada a atender a pessoas sem fala ou escrita funcional ou em defasagem entre sua necessidade comunicativa e sua habilidade em falar e/ou escrever.
Recursos de acessibilidade ao computador	Conjunto de <i>hardware</i> e <i>software</i> especialmente idealizado para tornar o computador acessível a pessoas com privações sensoriais (visuais e auditivas), intelectuais e motoras. Inclui dispositivos de entrada (<i>mouses</i> , teclados e acionadores diferenciados) e dispositivos de saída (sons, imagens, informações táteis).
Sistemas de controle de ambiente	Controles que são programados para realizar funções (apagar ou acender luzes, desligar fogo ou torneira, trancar ou abrir portas etc.) e promover maior independência.
Projetos arquitetônicos para acessibilidade	Projetos de edificação e urbanismo que garantem acesso, funcionalidade e mobilidade às pessoas, independentemente de sua condição física e sensorial.
Órteses e próteses	Próteses são peças artificiais que substituem partes ausentes do corpo. Órteses são colocadas junto a um segmento do corpo, garantindo-lhe um melhor posicionamento, estabilização e/ou função.
Adequação Postural	Recursos que ajudem os sujeitos a ter uma postura estável e confortável, favorecendo um bom desempenho funcional.
Auxílios de mobilidade	Recursos utilizados para auxiliar na mobilidade dos sujeitos.
Auxílios para qualificação da habilidade visual e recursos que ampliam a informação às pessoas com deficiência visual	Equipamentos que visam à independência das pessoas com deficiência visual na realização de tarefas diárias.
Auxílios para pessoas com deficiência auditiva	Equipamentos que visam à independência das pessoas com deficiência visual na realização de tarefas diárias.
Mobilidade em veículos	São adaptações realizadas em veículos automotores para auxiliar no deslocamento da pessoa com deficiência.
Esporte e Lazer	Recursos que favorecem a prática de esporte e participação em atividades de lazer.

Fonte: Brasil (2012).

Porém, segundo a OMS, o acesso à tecnologia assistiva é um direito humano fundamental, constantemente ignorado, porém, pelas agendas de saúde global. Em um documento que reúne uma síntese de evidências para políticas para o acesso à tecnologia assistiva, a instituição argumenta que existe a necessidade urgente de compromisso político com as pactuações realizadas com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, sendo imperativo que os países desenvolvam, implementem e fortaleçam programas para aumentar o acesso aos recursos de tecnologia assistiva (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2020; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018).

Os dados da organização mostram que o acesso à tecnologia assistiva de qualidade esbarra em obstáculos com os altos custos por não estarem incluídas em uma cobertura de saúde universal, exacerbando o isolamento social e perpetuando a inequidade. Outros dificultadores apontados são as falhas em produtos, provisão e uso inapropriado, com o abandono e o uso incorreto dos recursos (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2020).

No quadro 4, abaixo, encontram-se os principais desafios para o acesso à tecnologia assistiva, segundo a OMS (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2020):

Quadro 4 – Principais desafios do acesso à tecnologia assistiva

Desafios	Gargalos específicos	
DEMANDA Falta de conscientização em todos os níveis limita a demanda	Estigma	Políticas discriminatórias e ambientes não inclusivos desestimulam os indivíduos a acessar a tecnologia assistiva.
	Conhecimento	Conhecimento limitado sobre a tecnologia assistiva disponível e seus potenciais benefícios reprimem a demanda.
	Dados e evidência	Capacidade limitada de pesquisa e sistemas de gestão da informação incompletos impedem a compreensão das necessidades de tecnologia assistiva da população.
OFERTA Capacidade limitada para produzir, adquirir e prover tecnologia assistiva de qualidade de forma tempestiva prejudica a oferta apropriada	Força de trabalho	A escassez de forças de trabalho que sejam aptas para a tarefa limita a prestação de serviços de qualidade.
	Aquisição e cadeia de fornecimento	Uma oferta pouco confiável de produtos e sistemas de aquisição fragmentados suprimem a provisão tempestiva e economicamente acessível de tecnologia assistiva.
	Produção	Produtos assistivos abaixo do padrão e de baixa qualidade aumentam os riscos de altas taxas de abandono de produtos e piores resultados de saúde.
	Padrões	O escopo limitado dos padrões locais, nacionais e internacionais diminuem a qualidade da tecnologia assistiva.

<p style="text-align: center;">APOIO POLÍTICO E ECONÔMICO</p> <p>Barreiras de mercado, tarifas comerciais e políticas restritivas reprimem as iniciativas para melhorar o acesso</p>	Mercado	Os mercados para tecnologia assistiva são desarticulados e frequentemente focados em locais com alta renda. A competição limitada também leva a preços que são mais altos do que o necessário para alguns produtos assistivos.
	Comércio internacional	Os produtos assistivos produzidos internacionalmente enfrentam tarifas comerciais quando importados, aumentando os preços para aqueles que precisam deles.
	Impostos nacionais	Os impostos nacionais, tais como os impostos por valor agregado, aplicados sobre os produtos assistivos, aumentam ainda mais os custos para aqueles que precisam deles.
	Regulações	Apesar de os padrões para produtos assistivos e serviços serem essenciais para assegurar a segurança e a qualidade, alguns exageros restringem o acesso, inclusive econômico.

Fonte: Organização Mundial da Saúde (2020).

Recentemente, foi lançado o *Global Report on Assistive Technology*, com dez recomendações de como obter uma melhora progressiva no acesso à tecnologia assistiva (WORLD HEALTH ORGANIZATION; THE UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND, 2022):

1 - Melhorar o acesso à tecnologia assistiva em todos os principais setores de desenvolvimento, especialmente na saúde, educação, trabalho e assistência social, com apoio orçamentário adequado.

2 - Garantir que os produtos assistivos sejam seguros, eficazes e acessíveis, por meio do desenvolvimento e fortalecimento de sistemas e padrões regulatórios necessários; mão de obra produtora competente e engajamento ativo de usuários e suas famílias na seleção de produtos, bem como treinamento sobre o seu uso e manutenção.

3 - Ampliar, diversificar e melhorar a capacidade da força de trabalho onde os recursos humanos possuem os conhecimentos, os treinamentos e as habilidades, sendo imprescindível haver investimentos em capacitação.

4 - Envolver ativamente os usuários de tecnologia assistiva e seus familiares como parceiros, desde o projeto de prestação de serviços até o monitoramento e avaliação. Ainda, estimular a autonomia tanto dos usuários como de seus familiares ou cuidadores por meio de treinamentos, para que sejam capazes de fazer simples reparos, manutenções e adaptações necessárias.

5 - Aumentar a conscientização pública e combater o estigma. Indica-se que é preciso conscientizar formuladores de políticas, enquanto responsáveis, especialmente, pela saúde e pela educação, informando prestadores de serviços de assistência social, mídia e público em

geral sobre a necessidade e os benefícios da tecnologia assistiva, incluindo o retorno do investimento.

6 - Investir em dados e políticas baseadas em evidências, a fim de desenvolver estratégias, políticas e programas abrangentes capazes de apoiar serviços de qualidade e com cobertura universal.

7 - Investir em pesquisa, inovação e um ecossistema propício, necessários para aumentar o conhecimento, transformar a gama de produtos existente e desenvolver novos produtos por meio de tecnologias emergentes e processos inovadores de prestação de serviços, aproveitando a tecnologia digital, o *design* universal e os principais produtos de consumo.

8 - Desenvolver e investir em ambientes favoráveis para facilitar a independência, conforto, participação e inclusão dos usuários, sendo um pré-requisito fundamental para otimizar o propósito do fornecimento de tecnologia assistiva.

9 - Incluir tecnologia assistiva nas respostas humanitárias de forma a aumentar os benefícios para os usuários em potencial, para restaurar a produtividade e a dignidade e, ao mesmo tempo, aumentar a apropriação e a inclusão da comunidade.

10 - Fornecer assistência técnica e econômica por meio da cooperação internacional para apoiar os esforços nacionais, de forma a favorecer os esforços nas áreas de pesquisa, políticas, regulamentos, preços justos, formação de mercado, desenvolvimento de produtos, transferência de tecnologia, fabricação, aquisição, fornecimento, prestação de serviços e recursos humanos.

Por fim, é importante destacar que todas as pessoas podem se beneficiar da tecnologia assistiva ao longo da vida, além das pessoas com deficiência, como as pessoas idosas e as pessoas com doenças crônicas. O acesso à tecnologia assistiva é um direito humano e um requisito fundamental para a igualdade de oportunidades. Investir no seu acesso permite que a sociedade ofereça meios para que todas as pessoas, em diferentes condições, sejam independentes em suas atividades cotidianas e tenham condições de alcançar oportunidades de educação e emprego, assegurando a sua participação e cidadania (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2020).

2.1.5.2 Acessibilidade

Segundo Tietjen (2020), compreender a acessibilidade do meio ambiente e suas funções é indispensável para uma sociedade diversa e com necessidades igualitárias. Por meio da

acessibilidade, é garantida a melhoria da qualidade de vida das pessoas. Por isso, deve estar presente em todos os espaços.

Na arquitetura, o *design inclusivo* representa uma mudança de paradigma que propõe estudar a diversidade dos usuários na elaboração de projetos arquitetônicos e urbanísticos, para que atendam às necessidades funcionais do maior número de pessoas (CAMBIAGHI, 2017).

O arquiteto Ron Mace, nos Estados Unidos, utilizou, pela primeira vez, a expressão *Design Universal*. O conceito surgiu devido a reivindicações de movimentos sociais que não se sentiam contemplados, considerando as suas necessidades nos espaços, tanto no planejamento como na construção. Na década de 1970, um grupo de arquitetos, urbanistas, engenheiros e *designers* propôs a criação de ambientes mais democráticos, ou seja, locais que pudessem ser usados por todos, sem a necessidade de adaptação ou de projetos específicos para ambientes voltados somente às pessoas com deficiência (SÃO PAULO, 2010).

A proposta é que se tenha uma compreensão prévia das necessidades de todos os tipos de indivíduos (homem, mulher, criança, pessoa com deficiência, pessoa idosa, entre outros) para conceber habitações e espaços que possam ser usados em qualquer etapa da vida com conforto, segurança e integração.

Definiram-se, então, os sete princípios do *Design Universal* nos projetos de arquitetura (CAMBIAGHI, 2017; SÃO PAULO, 2010):

1) Uso equitativo: espaços, objetos e produtos que possam ser utilizados por todos os usuários com capacidades diferentes, que ofereçam privacidade, segurança e proteção sem que haja segregação ou estigmatização de qualquer usuário.

2) Uso flexível: ambientes ou sistemas construtivos que permitam adequações e transformações para atender às diferentes habilidades dos usuários, sendo, portanto, adaptável às suas necessidades.

3) Uso simples e intuitivo: espaço de fácil compreensão, independente do grau de conhecimento, das experiências, das habilidades de linguagem ou nível de concentração, eliminando complexidades desnecessárias.

4) Informação de fácil percepção: utilizar diferentes tipos de comunicação, como símbolos, informações sonoras e táteis, contrastes, tamanhos, entre outros recursos, para a compreensão de usuários que tenham qualquer tipo de dificuldade, maximizando a clareza das informações essenciais.

5) Tolerância ao erro (segurança): na concepção dos espaços, a segurança deve ser considerada, assim como para a escolha de materiais de acabamento e produtos, visando diminuir os riscos a acidentes.

6) Esforço físico mínimo: dimensionar elementos e equipamentos para que sejam utilizados de forma eficiente, segura, confortável e com o mínimo de fadiga.

7) Dimensionamento de espaços para acesso e uso abrangente: permitir o acesso e o uso dos espaços e equipamentos de maneira confortável aos usuários, garantindo condições de manuseio e contato independente das dificuldades de manipulação, toque e pegada. Possibilitar a utilização e alcance visual dos ambientes e produtos a todos os usuários: sentado, em pé e/ou que fazem uso de dispositivos como órteses, cadeira de rodas, muletas, entre outros.

No Brasil, a Lei da Acessibilidade (BRASIL, 2004a) determina, por meio do Decreto nº 5296/04, em seu artigo 10º, que “a concepção e a implantação dos projetos arquitetônicos e urbanísticos devem atender os princípios do Desenho Universal”. Já os espaços concebidos sem estes princípios precisam ser adaptados, para destinar esses espaços exclusivos para as pessoas com deficiência, de acordo com as normativas técnicas, que apresentam os requisitos específicos para assegurar o seu uso.

Organismos internacionais voltados às questões de acessibilidade têm como meta formular ajudas técnicas e fornecer elementos para compensar uma ou mais limitações funcionais, sendo elas motoras, sensoriais ou mentais. As normas técnicas têm sido adotadas por muitos países como forma de estabelecer diretrizes e parâmetros básicos para a adequação de espaços às pessoas com deficiência (CAMBIAGHI, 2017).

No país, há a ABNT NBR 9050 (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS, 2020) que estabelece critérios e parâmetros técnicos para garantir condições de acessibilidade, os quais devem ser observados nos projetos, nas construções e edificações, nas instalações e adaptações do meio urbano e rural. Para o estabelecimento de medidas normativas, o conceito antropométrico é seguido, relacionando-o às “dimensões físicas do ser humano com sua habilidade e desempenho ao ocupar um espaço em que realiza diversas atividades, utilizando-se de equipamentos e mobiliários adequados para o seu desenvolvimento” (TIETJEN, 2020, p. 36).

Para tanto, a normativa apresenta as principais medidas para projetos de edificações e as características dimensionais para a instalação e utilização de equipamentos, com parâmetros para a área de circulação, manobra e transferência de cadeira de rodas; para maçanetas e puxadores; parâmetros visuais para determinar os ângulos de alcance visual; diretrizes para informação e sinalização com o uso da linguagem e símbolos, sinalização tátil e visual no piso; para a instalação de áreas de descanso, rampas, corrimãos, guarda-corpos, banheiros, balcões de atendimento, mobiliários e equipamentos urbanos, sistemas auxiliares de comunicação, entre outros (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS, 2020).

Apesar das premissas existentes, as barreiras físicas, tecnológicas e comunicativas ainda representam um dos principais desafios enfrentados, levando à reflexão de que os ambientes não estão sendo concebidos para todas as pessoas, pois não são consideradas as suas habilidades, como preconizado (CAMBIAGHI, 2017; GERALDO; ANDRADE, 2022; SÃO PAULO, 2010).

Assim, a adoção efetiva desses princípios e diretrizes, tanto nos serviços de saúde como em todos os ambientes que compõem as atividades cotidianas, é indispensável e imperativo para a garantia de acesso, de inclusão e de participação. Para Tietjen (2020), a sua implementação depende também de mudanças culturais e de atitudes, que podem ser impulsionadas por decisões governamentais e pelas políticas públicas, uma vez que elas refletem no modo de pensar, agir, construir e comunicar, além de guiar os investimentos de recursos públicos.

2.1.5.3 Capacitismo

Considerada uma das pioneiras no estudo sobre o capacitismo no Brasil, Anahi Guedes de Mello (2016) discorre sobre a ausência de uma categoria analítica em Língua Portuguesa, capaz de expressar a “discriminação por motivo de deficiência”, da mesma forma que o racismo substituiu a antiga expressão “discriminação por motivo de cor da pele”, assim como a homofobia no caso de “discriminação pela orientação sexual”.

A exemplo, sem uma nomenclatura específica, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a) considera, em seu art. 4º, parágrafo 1º, que “discriminação em razão de deficiência” é “toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas”.

Ao retomar as nomenclaturas adotadas em outras línguas, surgem as terminologias *ableism* e *disablism*, em inglês. *Ableism* dá ênfase às supostas pessoas capazes, referindo-se às capacidades das pessoas sem deficiência em contraponto às supostas limitações das pessoas com deficiência. *Disablism*, ao inverso, exalta a presumida anormalidade das pessoas com deficiência ao focar nas supostas limitações das pessoas com deficiência, de forma a evidenciar as supostas capacidades das pessoas sem deficiência (MELLO, 2016).

Compreendendo que *able* de *ableism* consegue, de maneira mais apropriada, destacar a positividade da pessoa com deficiência por conseguir neutralizar a palavra ‘capaz’, a tradução

para o português, defendida por Mello (2016), deve seguir o espanhol e o português de Portugal e orientar-se para o “capacitismo”.

Apesar de se tratar de um conceito ainda em movimento, de acordo com Dias (2013), o capacitismo é um neologismo que sugere um afastamento da capacidade por causa da deficiência e expressa a relação da temática do padrão corporal perfeito, concebido como “normal”. Nesse mesmo sentido, Mello (2016, p. 3266) define-o como “atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional”.

Na literatura científica internacional, existem algumas definições conceituais que, de maneira geral, descrevem o capacitismo como a desvalorização da pessoa com deficiência, equiparando-a aos preceitos normativos compreendidos sobre capacidade (CAMPBELL, 2001, 2008).

A definição de Campbell (2001, p. 44) é uma das mais utilizadas. A autora descreve o capacitismo como “uma rede de crenças, processos e práticas que produz um tipo particular de eu e corpo (o padrão corporal) que é projetado como o perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e totalmente humano.” Defende, desse modo, que a característica principal do capacitismo se baseia na crença de que a deficiência é inerentemente negativa e, assim, precisa ser melhorada, curada ou até mesmo eliminada (CAMPBELL, 2008).

Seguindo o mesmo entendimento, Chouinard (1997, p. 380) define capacitismo como “ideias, práticas, instituições e relações sociais que presumem a capacidade física e, ao fazê-lo, constroem pessoas com deficiência como marginalizadas e em grande parte ‘outros’ invisíveis”.

O capacitismo não se constitui apenas de uma relação comparativa, pois é influenciada por padrões originários de um processo dinâmico e permutável, constituído ao longo do tempo e por interesses vigentes, a partir da compreensão de um ser humano em que as diferenças são apagadas (CAMPBELL, 2008; CHOUINARD, 1997).

Wolbring (2008) compreende o capacitismo como uma manifestação que transcende as pessoas com deficiência, tratando-se de um fenômeno transversal a outros tipos de preconceitos, composto por um conjunto de crenças, processos e práticas que produzem – com base nas habilidades ou valores de uma pessoa – uma compreensão particular sobre si mesmo, seu corpo e seus relacionamentos.

Todavia, para além da definição do capacitismo, a discussão sobre o seu surgimento e seus desdobramentos na sociedade têm sido alvo de pesquisas e reflexões que buscam, de alguma maneira, desconstruí-lo como fenômeno estrutural, a fim de ressignificar o entendimento sobre a deficiência e combater posturas capacitistas presentes em práticas, ideias,

instituições e relações sociais, que barram a participação e inclusão das pessoas com deficiência na sociedade (SANTOS, 2021).

Para Campbell (2008, 2009), a postura biomédica, ao compreender a deficiência como um estado diminuído do ser humano, fez que a medicina operasse o paradigma primário que tomou como base a noção de que a deficiência é um “defeito” de um corpo “desequilibrado” e “desajustado”, e que deve ser, então, objeto de práticas de investigação, classificação e de cura. Esse pensamento moldou a maneira de sentir a deficiência na sociedade e suas famílias e influenciou na formulação das políticas públicas e em suas decisões.

Essa concepção de incapacidade, atrelada à visão de deficiência enquanto patologia difundida pela biomedicina, é vista em atitudes capacitistas que não compreendem a importância da inclusão e da acessibilidade. Dessa forma, essa visão aproxima as demandas das pessoas com deficiência com as de outros tipos de discriminações sociais (DIAS, 2013).

Assim, de maneira geral, as pessoas com deficiência são tratadas como incapazes de produzir, aprender, trabalhar, amar, cuidar e sentir desejo, em um julgamento moral que associa a capacidade somente à funcionalidade de estruturas corporais, desconsiderando que habilidades podem ser desenvolvidas independentemente das capacidades biológicas (DIAS, 2013).

As crenças e atitudes capacitistas, historicamente construídas, manifestam-se no cotidiano da pessoa com deficiência em expressões e atitudes que as mantêm em posturas passivas, com a adoção de tratativas infantilizadas, desestimuladoras, piedosas, aversivas, hostis e intolerantes (BARR *et al.*, 2008; KROLL *et al.*, 2006; MELLO, 2014; MELE; ARCHER; PUSCH, 2005; LLEWELLYN *et al.*, 2011). A resistência em aceitar ao outro da forma como se é gera desvalorização e até mesmo narrativas responsabilizadoras que estimulam a ideia da necessidade de superação e do especialismo, que alimentam o sentimento de gratidão pelas oportunidades dadas e méritos alcançados, alienando-as da noção de direitos enquanto cidadãos (DIAS, 2013).

Especificamente no cuidado em saúde, encontram-se relatos de posturas capacitistas na prestação de cuidados por profissionais (GERALDO; ANDRADE, 2022). Esses comportamentos estão enraizados em suas percepções sobre a pessoa com deficiência por modelos pré-concebidos que desvalorizam e desacreditam na competência de mulheres de serem mães, de cuidarem de seus filhos e de terem uma vida sexual ativa, de forma a impactar negativamente no apoio pré-natal (GANLE *et al.*, 2016; MITRA *et al.*, 2016). Outro aspecto é o hábito de desconsiderar a pessoa com deficiência durante a consulta e conversar apenas com

os acompanhantes, contribuindo para o sentimento de invisibilidade e inaptidão (ANGUS *et al.*, 2012).

Por fim, atitudes capacitistas são observadas em diferentes contextos e culturas. Por isso, Campbell (2009) acredita ser preciso que as pesquisas que buscam contribuir para a desconstrução da percepção negativa e até mesmo depreciativa da deficiência não se atenham apenas na perspectiva de capacidade ou aptidão, mas busquem mecanismos que procurem compreender epistemologias e ontologias do capacitismo, de modo que respondam ao questionamento de como os modos de produção da vida do homem colaboram para a manutenção do capacitismo.

2.1.6 O cuidado da pessoa com deficiência e a atuação da família

O cuidado e a dependência da pessoa com deficiência ainda é um assunto controverso entre os pesquisadores, principalmente aos guiados pelo modelo social sobre deficiência. Todavia, ainda que sejam removidas todas as barreiras sociais, algumas pessoas ainda viverão necessidades de cuidado e relações de dependência (GUIMARÃES, 2010).

Como tratado anteriormente, a participação das pessoas com deficiência em suas atividades cotidianas pode ser impactada por diferentes fatores e, dependendo do contexto ao qual a pessoa com deficiência está inserida e a deficiência apresentada, podem existir restrições e limitações na funcionalidade que exigem, em alguns casos, a supervisão e o auxílio de alguém para exercer suas atividades cotidianas.

Como já acentuado, a CIF tem sido, junto com o CID, o instrumento principal para classificar a deficiência e o grau de funcionalidade, a partir das funções e estruturas do corpo, atividades e participação. A partir do nível funcional e grau de dependência, os cuidados podem ser ofertados em casa, na comunidade ou em instituições, prestados geralmente por trabalhadores formais (remunerados) ou cuidadores informais. Ou seja, inclui-se a assistência em atividades que compõem o cotidiano. No Brasil, país caracterizado pela desigualdade social, a família continua a assumir o papel do cuidado de maneira predominante, sem muitas vezes prover dos recursos mínimos necessários (GARRIDO; MENEZES, 2004; MENDONÇA *et al.*, 2022; NERI; YASSUDA, 2004).

O conhecimento ou surgimento de uma deficiência no núcleo familiar pode ser uma experiência traumática, e a incorporação dessa nova situação abala emocionalmente os componentes familiares, alterando sua estrutura e seu funcionamento. É comum que a família indique um membro como cuidador principal, que se responsabilize por todas as atividades de

vida diária ou áreas de desempenho ocupacional, em especial pelos cuidados em saúde de maneira geral e pela provisão de recursos financeiros necessários para a manutenção de ambos, até mesmo de uma conjuntura familiar parcial ou integral (BATISTA; BATISTA, 2020; MARQUES *et al.*, 2011).

Como complicador, o cuidado assumido por este familiar pode rivalizar com outras atividades cotidianas, relacionamentos interpessoais e sociais, além do trabalho profissional e do papel familiar anteriormente desempenhado. Ao serem redefinidos os papéis e reestruturada uma nova dinâmica familiar, é possível que surjam sobrecargas emocionais e físicas que levem ao adoecimento daquele que cuida (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008; GARRIDO; MENEZES, 2004; GRATÃO *et al.*, 2010; HOLANDA; COLLET; COSTA, 2008).

Apreender os significados sobre o cuidar tem sido objeto de estudos e, dentre alguns autores, há a crença de que se trata de uma co-ocupação que envolve a participação ativa por parte tanto do cuidador quanto de quem recebe os cuidados. Incluem-se ações que visam auxiliar a pessoa com deficiência em sua rotina diária e vivenciar o seu próprio cotidiano, o que representa uma atitude de preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro (SEIMA; LENARDT, 2011; XIMENES, 2014; ZEMKE; CLARK, 1996).

Quando o contexto de vida de uma pessoa que passa a exercer o cuidado de outra se estabelece, as atividades desempenhadas anteriormente são substituídas pela responsabilidade de cuidar e suas implicações, em um contexto nem sempre passível de escolha ou desejado. Abdicar grande parte de seu tempo para o outro e, ainda, enfrentar todas as dificuldades desse cuidado são ações que podem gerar sentimentos ambivalentes e sofrimento, adoecimentos como a depressão e o estresse, além da diminuição da qualidade de vida (AHNERTH *et al.*, 2020; BAUAB; EMMEL, 2014; GARRIDO; ALMEIDA, 1999; LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

Na prática cotidiana, especificamente no cuidado em saúde, a família incorpora em sua rotina as necessidades de participação em terapias de reabilitação, tratamento e acompanhamento médico, intervenções cirúrgicas, busca por recursos de tecnologia assistiva, por ambientes acessíveis e transportes adaptados, além da procura por benefícios sociais, dentre outras buscas. Representam, portanto, um conjunto de tarefas que se utilizam de ferramentas imprescindíveis para o cuidado, que nem sempre estão dispostas ou ofertadas de maneira adequada pelos serviços e pelas políticas públicas, de forma hábil e consistente com a necessidade iminente (MARCHETI; MANDETTA, 2016).

A desinformação sobre o cuidado da pessoa com deficiência, a ausência de redes de apoio, de suporte profissional e de políticas públicas de atenção à pessoa com deficiência e sua

família constituem um agravante nesse cenário (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006; MARCHETI; MANDETTA, 2016). Quanto maior a dependência, maior é o grau de sobrecarga cotidiana que afeta a saúde do cuidador familiar (BORGHI *et al.*, 2013; DADALTO; CAVALCANTE, 2021; SOUSA *et al.*, 2016; TRUZZI *et al.*, 2013). Assim, prover uma atenção e um suporte adequado, com ações de orientação, prevenção e promoção em saúde, é essencial para que seja estabelecido o equilíbrio necessário para a conservação de um contexto saudável de vida, tanto para quem cuida como para quem é cuidado.

É importante pontuar também que, em geral, o cuidador é o elo da relação do profissional de cuidado com a pessoa com deficiência. Muitas vezes, essa relação é conflituosa diante do acúmulo de demandas crescentes da responsabilidade de cuidar, das fragilidades e das barreiras impostas, gerando tensões e repercussões na qualidade do cuidado prestado e na saúde do cuidador (DIAS *et al.*, 2017). Por isso, é imprescindível investir em qualificação profissional para ampliar suas ações junto à família, aproximando a sua relação com os provedores e serviços, de maneira a dispor um cuidado integrado de qualidade (AMARAL *et al.*, 2001; BAMB; ROSENBAUM, 2008; DIAS *et al.* 2017).

Assim, a abordagem do cuidado centrado na família torna-se uma prática em desenvolvimento. Por isso, é necessária a ampliação nas políticas públicas, para potencializar as ações de cuidado em saúde, e nos objetivos do cuidado em família, para instrumentalizar e reconhecer a competência do núcleo familiar como parceira de atenção e cuidado (BAMB; ROSENBAUM, 2008; CRUZ; PEDREIRA, 2020; LINDEKE *et al.*, 2002).

Ademais, algumas abordagens de cuidado têm sido designadas na literatura como cuidados continuados, cuidados integrados e o cuidado de longa duração, buscando articular os cuidados de saúde e os cuidados sociais (HESPANHA, 2012).

A criação de políticas de cuidados de longa duração (CLD) está sendo incentivada em países por todo o mundo. No ano de 2013, a Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Econômicos (OCDE) e a União Europeia (UE) definiram CLD como “uma gama de serviços prestados a pessoas com um grau reduzido de capacidade funcional, física ou cognitiva, e que conseqüentemente são dependentes por um período prolongado de tempo de ajuda nas Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD)” (MENDONÇA *et al.*, 2022; MINAYO; DA SILVA; BRASIL, 2022a). Portanto, colocam os cuidados de longa duração como uma prioridade política entre seus países.

O Pilar Europeu dos Direitos Sociais é um dos exemplos que considera a CLD, pressupondo, em seu 18º princípio, que “todas as pessoas têm direito a serviços de cuidados de

longa duração a preços acessíveis e de boa qualidade, em particular cuidados domiciliários e serviços comunitários” (EUROPEAN COMMISSION, 2021, p. 43).

No Brasil, a designação de CDL ainda está mais associada às políticas voltadas ao cuidado das pessoas idosas e às demandas de dependência e perda de autonomia inerentes ou recorrentes do processo de envelhecimento, mediante o aumento da expectativa de vida e da prevalência de doenças crônicas. Ainda assim, ao se pensar tanto na pessoa idosa como na pessoa com deficiência dependente, é notório que, mundialmente, a prestação de CLD ainda é fragmentada nos cuidados prestados, não coexistindo políticas capazes de integrar efetivamente os diferentes setores, como os sociais e os de saúde, levando a impactos negativos na qualidade e nas condições de vida das pessoas, de sua família e de sua comunidade (MENDONÇA *et al.*, 2022).

2.2 POLÍTICAS PÚBLICAS DE ASSISTÊNCIA SOCIAL E DE SAÚDE

Nas políticas públicas de saúde e assistência social, representadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e Sistema Único de Assistência Social (SUAS), as pessoas com deficiência e suas famílias são inseridas em serviços de atendimento e acompanhamento, em diferentes níveis de complexidade.

Abaixo, encontram-se apresentados alguns aspectos gerais sobre o SUS e o SUAS e informações sobre o município de Campo Grande, com enfoque principal na atenção básica. A escolha pela atenção básica justifica-se por ser a porta de entrada para outros níveis de cuidado e proteção social, tanto para a saúde como para a assistência social, apesar das peculiaridades das diferentes políticas. Além disso, na atenção básica, englobam-se os serviços por meio dos quais ocorreram as coletas de dados para esta pesquisa.

2.2.1 Sistema Único de Assistência Social (SUAS)

A Constituição Federal de 1988 institui a assistência social como um direito do cidadão, em que:

Art. 194 - A Seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinada a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social (BRASIL, 2016).

A assistência social é guiada pelos princípios da universalização dos direitos sociais e da garantia de acesso às políticas públicas, do respeito à dignidade e à autonomia, do direito a benefícios e serviços e da igualdade de direitos no acesso ao atendimento, sem qualquer tipo de discriminação. A partir da Política de Seguridade Social não contributiva, os mínimos sociais são providos, conforme dispõe a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (BRASIL, 1993).

O Sistema Único de Assistência Social (SUAS) é um sistema público que organiza os serviços de assistência social no Brasil. Foi instituído, a partir de debates na IV Conferência Nacional de Assistência Social e previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) (BRASIL, 1993). O SUAS, que teve suas bases de implantação consolidadas em 2005, conta com um modelo de gestão participativo que se utiliza de recursos dos municípios, Estados e União para subsidiar suas ações na Política Nacional de Assistência Social (PNAS) (BRASIL, 2015b).

As ações da assistência social são organizadas no SUAS em:

I. Proteção Social Básica: dedicada à prevenção de riscos sociais e pessoais de pessoas e famílias em situação de vulnerabilidade, ofertando programas, serviços e benefícios.

II. Proteção Social Especial: destinada a famílias e indivíduos que já tiveram seus direitos violados e encontram-se em situação de risco.

Por meio da resolução nº 109, de 11 de novembro de 2009, foi aprovada a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais, organizados por níveis de complexidade do SUAS, de acordo com a disposição descritas em seu art. 1º: os Serviços de Proteção Social Básica, os Serviços de Proteção Social Especial de Média Complexidade e os Serviços de Proteção Social Especial de Alta Complexidade (BRASIL, 2009b).

Abaixo estão dispostos os principais serviços pelos quais as pessoas com deficiência e sua família são atendidos, de acordo com o nível organizacional de complexidade.

2.2.1.1 Serviços de proteção social básica

Todos os serviços da proteção social básica, desenvolvidos no território de abrangência do Centro de Referência da Assistência Social (CRAS), devem ser a ele referenciados. Dessa maneira, é possível fazer a organização e a hierarquização da rede socioassistencial no território, garantindo o desenvolvimento do trabalho social com as famílias dos usuários desses serviços, para que sejam identificadas as necessidades e potencialidades de forma contextualizada com as situações de vulnerabilidades sociais vivenciadas (BRASIL, 2013a).

Quadro 5 – Serviços da Proteção Social Básica

Proteção e Atenção Integral à Família (PAIF)	
Unidade de Oferta	CRAS – Centro de Referência da Assistência Social.
Público	Famílias em situação de vulnerabilidade social, com prioridade aos beneficiários de programas de transferência de renda e benefícios assistenciais e pessoas com deficiência e/ou pessoas idosas que vivenciam situações de fragilidade. Famílias beneficiárias de programas de transferência de renda e de benefícios assistenciais.
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ O fortalecimento da função protetiva da família; ▪ A prevenção da ruptura dos vínculos familiares e comunitários; ▪ A promoção de ganhos sociais e materiais às famílias; ▪ A promoção do acesso a benefícios, programas de transferência de renda e serviços socioassistenciais. <p>Atende a famílias, realiza visitas domiciliares, orientações e encaminhamentos a outros serviços e a políticas do Governo Federal.</p> <p>O serviço também apoia ações comunitárias, por meio de palestras, campanhas e eventos, ajudando a comunidade na construção de soluções para o enfrentamento de problemas comuns, como nos casos de falta de acessibilidade, violência no bairro, trabalho infantil, falta de transporte, baixa qualidade na oferta de serviços, ausência de espaços de lazer, cultural, entre outros fatores.</p>	
Convivência e Fortalecimento de Vínculos	
Unidade de Oferta	CRAS – Centro de Referência da Assistência Social.
Público	Crianças, jovens e adultos, pessoas com deficiência, pessoas que sofreram violência, vítimas de trabalho infantil, jovens e crianças fora da escola, jovens que cumprem medidas socioeducativas, pessoas idosas sem amparo da família e da comunidade ou sem acesso a serviços sociais, além de outras pessoas inseridas no Cadastro Único.
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fortalecer as relações familiares e comunitárias; ▪ Promover a integração e a troca de experiências entre os participantes, valorizando o sentido de vida coletiva. <p>É um serviço ofertado de forma complementar ao trabalho social com famílias realizado por meio do Serviço de Proteção e Atendimento Integral às Famílias (PAIF) e do Serviço de Proteção e Atendimento Especializado às Famílias e Indivíduos (PAEFI). Possui um caráter preventivo, pautado na defesa e na afirmação de direitos e no desenvolvimento de capacidades dos usuários.</p>	
Equipe Volante	
<p>Integra a equipe do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS).</p> <p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Prestar serviços de assistência social a famílias que residem em locais de difícil acesso (áreas rurais, comunidades indígenas, quilombolas, calhas de rios, assentamentos, dentre outros). ▪ Fazer a busca ativa dessas famílias, desenvolver o Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF) e demais serviços de Proteção Social Básica. <p>Apoiar a inclusão ou atualização cadastral das famílias no Cadastro Único, realizar encaminhamentos necessários para acesso à renda, para serviços da Assistência Social e de outras políticas.</p>	
Serviço de Proteção Social Básica no domicílio para pessoas com deficiência e idosas	
Público	Pessoas com deficiência e/ou pessoas idosas em vulnerabilidade social pela fragilização de vínculos familiares e sociais e/ou pela ausência de acesso a possibilidades de inserção, habilitação social e comunitária, em especial, beneficiários do Benefício de Prestação Continuada e membros de famílias beneficiárias de programas de transferência de renda.
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fortalecer a função protetiva da família e prevenir o abrigo institucional das pessoas com deficiência e pessoa idosa; ▪ Ofertar possibilidades de desenvolvimento de habilidades e potencialidades, a defesa de direitos e o estímulo à participação cidadã; ▪ Colaborar com redes inclusivas do território; 	

- Promover a inclusão social e realizar a inserção na rede de serviços socioassistenciais e demais políticas necessárias.

Fonte: Brasil (2022).

2.2.1.2 Serviços de Proteção Social Especial de Média Complexidade

Quadro 6 – Serviço de Proteção Especial de Média Complexidade

Atendimento Especializado a Famílias e Indivíduos (PAEFI)	
Unidade de Oferta	Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS).
Público	Pessoas e famílias que sofrem algum tipo de violação de direito, como violência física e/ou psicológica, negligência, violência sexual, adolescentes em cumprimento de medidas socioeducativas ou sob medidas de proteção, situação de rua, abandono, trabalho infantil, discriminação por orientação sexual e/ou raça/etnia, entre outras.
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Contribuir para o fortalecimento da família no seu papel de proteção; ▪ Incluir famílias no sistema de proteção social e nos serviços públicos; ▪ Contribuir para acabar com as violações de direitos na família; ▪ Prevenir a reincidência de violações de direitos. <p>Trata-se de um serviço voltado para famílias e pessoas que estão em situação de risco social ou tiveram seus direitos violados. Oferece apoio, orientação e acompanhamento para a superação dessas situações por meio da promoção de direitos, da preservação e do fortalecimento das relações familiares e sociais.</p>	
Abordagem Social	
Unidade de Oferta	Centro de Referência Especializado de Assistência Social – CREAS, em Unidade Específica Referenciada ao CREAS ou no Centro Especializado para População em Situação de Rua – Centro Pop.
Público	Crianças, adolescentes, jovens, adultos, pessoa idosa e famílias que utilizam espaços públicos como forma de moradia e/ou sobrevivência.
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identificar famílias e pessoas com direitos violados, a natureza das violações, as condições em que vivem, estratégias de sobrevivência, aspirações, desejos e relações estabelecidas com as instituições; ▪ Possibilitar condições de acesso à rede de serviços e a benefícios assistenciais; ▪ Promover ações para reintegrar o usuário do serviço à família e à comunidade; ▪ Promover ações de sensibilização para divulgação do trabalho realizado, direitos e necessidades de inclusão social e estabelecimento de parcerias. <p>Desenvolve ações planejadas de aproximação, escuta qualificada e construção de vínculo de confiança com pessoas e famílias em situação de risco pessoal e social nos espaços públicos para atender, acompanhar e mediar acesso à rede de proteção social.</p>	
Proteção Especial para Pessoas com Deficiência e Idosas	
Unidade de Oferta	Centro Dia, no Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS), em Unidade referenciada ao CREAS e/ou no domicílio do usuário.
Público	Pessoas com deficiência e/ou idosas com dependência, ou seja, que necessitam de cuidados de outras pessoas para realizar atividades básicas diárias, que tiveram seus direitos violados. Também são atendidos os cuidadores e familiares.
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Promover a autonomia e a melhoria da qualidade de vida de pessoas com deficiência e idosas com dependência, seus cuidadores e suas famílias; ▪ Desenvolver ações especializadas para a superação das situações violadoras de direitos que contribuem para a intensificação da dependência; ▪ Promover acesso a benefícios, programas de transferência de renda e outros serviços da assistência social, das demais políticas públicas setoriais e do Sistema de Garantia de Direitos; 	

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Acompanhar o deslocamento, viabilizar o desenvolvimento do usuário e o acesso a serviços básicos, como bancos, mercados, farmácias, entre outros. <p>Trata-se de um serviço para pessoas com deficiência ou idosas com algum grau de dependência e suas famílias, que tiveram suas limitações agravadas por violações de direitos, como isolamento, confinamento, atitudes discriminatórias e preconceituosas, falta de cuidados adequados por parte do cuidador, entre outras. São desenvolvidas atividades para promover a defesa de direitos; atividades de convívio e organização da vida cotidiana; orientação e encaminhamento para a rede de serviços; cuidados pessoais; acesso à documentação pessoal; desenvolvimento do convívio familiar e social, entre outras.</p>
--

Fonte: Brasil (2022).

2.2.1.3 Serviços de Proteção Social Especial de Alta Complexidade

Quadro 7 – Serviço de Proteção Especial de Alta Complexidade

Serviços de Acolhimento	
Público	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crianças e Adolescentes ▪ Adultos e Famílias ▪ Pessoas Idosas ▪ Pessoas com Deficiência ▪ Mulheres em Situação de Violência ▪ Situação de calamidades e emergência
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Oferecer acolhimento e proteção a pessoas e famílias afastadas temporariamente do seu núcleo familiar e/ou comunitários de origem, que se encontram em situação de abandono, ameaça ou violação de direitos. <p>Residências Inclusivas: capacidade para, no máximo, 10 pessoas com deficiência. Recebe jovens e adultos entre 18 e 59 anos.</p>	

Fonte: Brasil (2022).

2.2.1.4 Benefícios Assistenciais

Ainda, dentre os programas e ações que também compõem a política de proteção social, existem os Benefícios Assistenciais, prestados a públicos específicos de forma integrada aos serviços, contribuindo para a superação de situações de vulnerabilidade. Para ter acesso aos programas sociais, é preciso estar incluído no Cadastro Único, que pode ser feito nas unidades de Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) (CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, 2009).

Entre os auxílios informados e descritos no Portal do Ministério da Cidadania (MINISTERIO DA CIDADANIA, 2022a), estão os descritos abaixo:

a) Benefício de Prestação Continuada (BPC): sua instituição, em 1996, representa um grande avanço no sistema brasileiro de proteção social. Atualmente é composto por um salário-mínimo, destinado a pessoas idosas com idade maior ou igual a 65 anos e pessoas com deficiência que comprovadamente não possuem meios de sustento nem de serem providas por sua família. Fundamentada pela associação de cidadania e justiça social, a Constituição define que deve existir “a garantia de um salário-mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de

deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família” (BRASIL, 2016, art. 203, inciso V), representando um marco para a conquista dos direitos sociais para o país (SENNA *et al.*, 2021). Apesar das críticas relacionadas a fatores limitantes em sua abrangência e outras modificações no decorrer do tempo relacionadas aos critérios de concessão, é preciso admitir que, como direito, trouxe segurança de renda e possibilitou a aquisição de bens básicos como alimentação, medicamentos, tratamentos de saúde, redução da pobreza e desigualdade social (SANTOS, 2008; SENNA *et al.*, 2021).

b) BPC Trabalho: tem como objetivo a promoção do protagonismo e da participação social dos beneficiários com deficiência (BPC), auxiliando na superação de barreiras, no fortalecimento da autonomia, na qualificação profissional e no mundo do trabalho. Desde 2011, o beneficiário com deficiência que ingressa no mundo do trabalho tem o benefício suspenso (e não cancelado) enquanto durar a atividade remunerada. Caso deixe de exercer essa atividade, poderá solicitar a reativação do BPC.

c) BPC Escola: tem como público-alvo as crianças e adolescentes com deficiência de 0 a 18 anos, que recebem o BPC, com o objetivo de garantir o acesso e a permanência na escola aos beneficiários. Trata-se de uma ação intersetorial entre as políticas de Assistência Social, de Educação, de Saúde e de Direitos Humanos.

d) Benefícios Eventuais: são destinados a pessoas e famílias em situação de vulnerabilidade, caracterizado por serem suplementares, temporários e pontuais, mediante a ocorrência de eventos imprevistos. Como exemplos, há: auxílio-funeral, auxílio-natalidade, auxílio-documento e segurança alimentar.

e) Auxílio-Inclusão: composto por metade de um salário-mínimo, foi criado para apoiar e estimular a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

f) Tarifa Social de Energia Elétrica (TSEE): foi instituída para famílias de baixa renda que constam no Cadastro Único ou que tenham, na família nuclear, beneficiários do BPC.

g) Auxílio Gás: regulamentado pelo Decreto nº 10.881 em 2021, institui-se o Auxílio Gás como um programa do Governo Federal para minimizar o efeito do preço do gás no orçamento de famílias de baixa renda, a partir dos dados inseridos no Cadastro Único. A concessão do auxílio é dada a um benefício por família beneficiária, em meses alternados, em referência, aproximadamente, à metade do valor do gás.

2.2.1.5 Política de Assistência Social no município de Campo Grande/MS

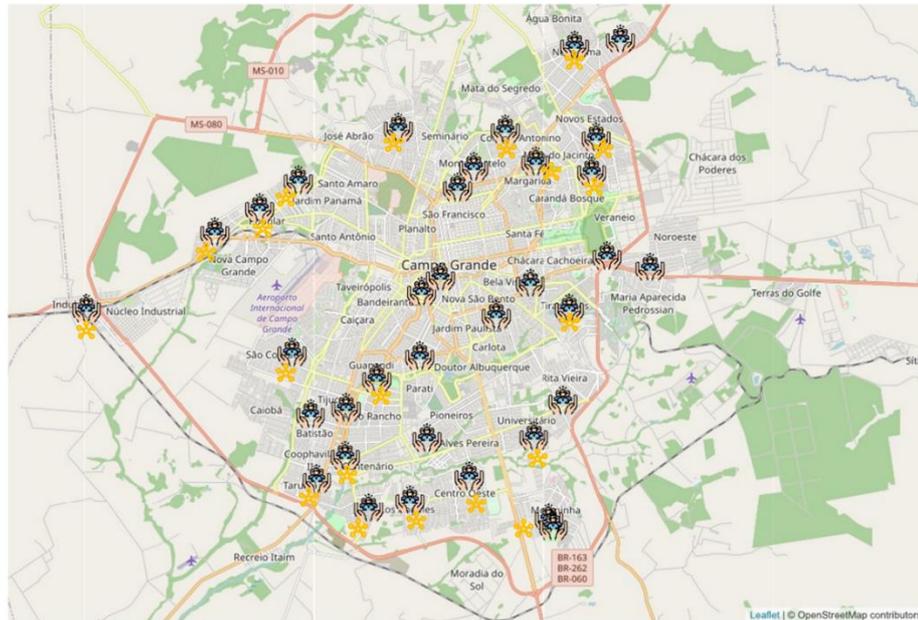
No município de Campo Grande, há 20 unidades do Centro de Referência de Assistência Social da Proteção Social Básica (AGÊNCIA MUNICIPAL DE MEIO AMBIENTE E PLANEJAMENTO URBANO, 2021). Conforme demonstra o Quadro 8, a região urbana do Centro não conta com uma unidade própria em seu território, portanto os seus bairros são referenciados em outras unidades.

Quadro 8 – Unidades de Proteção Social Básica

Região Urbana	Serviços	N.
Anhanduizinho	CRAS Dr. Fauze Duailibi Amizo	8
	CRAS Los Angeles	
	CRAS Profa. Adevair da Costa Lolli Guetti	
	CRAS Mida Barbosa Marques – Bairro Guanandi	
	CRAS Rosa Adri - Dom Antônio Barbosa	
	Centro de Convivência do Idoso Edmundo Scheuneman	
	CECAPRO - Centro de Capacitação e Formação Profissional	
	Centro de Convivência Leila Jallad Dias – Botafogo	
Bandeira	CRAS Alair Barbosa de Rezende – Moreninha	5
	CRAS Lili Fernandes da Cunha – Jardim Moema	
	CRAS Teófilo Knapik - Tiradentes	
	Centro de Convivência do Idoso Jacques da Luz	
	Centro de Convivência Jardim Itamaracá	
Imbirussu	CRAS Dr. Albino Coimbra Filho	4
	CRAS Indubrasil	
	CRAS Severino Emperador Palazuelos – Zé Pereira	
	CRAS Valéria Lopes da Silva – Vila Popular	
Lagoa	CRAS São Conrado	3
	CRAS Vila Gaúcha	
	Centro de Convivência Tijuca II	
Prosa	CRAS Carlinda Pereira Contar – Nossa Senhora Aparecida	5
	CRAS Hércules Mandetta	
	CRAS Margarida Simões Correa Neder – Jardim Estrela Dalva	
	Centro de Múltipla Referência e Convivência do Idoso Adalgisa de Paula Ferreira “Vovó Ziza”	
	Centro de Convivência Noroeste	
Segredo	CRAS Henedina Hugo Rodrigues	5
	CRAS Vila Nasser	
	CRAS João Renato Pereira Guedes – Estrela do Sul	
	Centro de Convivência do Idoso Elias Lahdo	
	Centro de Convivência Jardim Colúmbia	

Fonte: Agência Municipal de Meio Ambiente e Planejamento Urbano (2021).

Figura 3 – Mapa: Serviços de Assistência Social



Fonte: Sistema Municipal de Indicadores de Campo Grande (2022).

*Centro de Referência de Assistência Social – CRAS.

Relacionado a serviços voltados especificamente à pessoa com deficiência, a cidade possui 1 unidade de Serviço de Proteção Social Especial de Média Complexidade para pessoas com deficiência, denominado Centro Dia de Referência para Pessoas com Deficiência em Situação de Dependência de suas Famílias, situado na região urbana Bandeira.

Inaugurado em 2013, atende à demanda espontânea, faz busca ativa com a equipe psicoassistencial, e atende a encaminhamentos de demais serviços socioassistenciais e órgãos do Sistema de Garantia de Direitos. De acordo com as diretrizes, a sua capacidade instalada deve ser para o atendimento de 30 usuários em cada turno, sendo que um usuário pode frequentar os dois turnos. Os critérios de elegibilidade para inserção no serviço são: extrema pobreza; histórico de desassistência de serviços essenciais; precariedade dos cuidados familiares; alto grau de estresse do cuidador familiar; desvalorização da potencialidade/capacidade da pessoa; isolamento social e confinamento; abandono; maus tratos, entre outras situações que agravam a dependência e comprometem o desenvolvimento da autonomia do usuário e de seu cuidador familiar (BRASIL, 2013a).

As ações desenvolvidas no serviço estão relacionadas à oferta de cuidados básicos nas atividades da vida diária. Constam de orientação e apoio nos autocuidados, fortalecimento de vínculos, autonomia e inclusão social, apoio ao desenvolvimento do convívio familiar, grupal e social, identificação e fortalecimento de redes comunitárias de apoio; identificação e acesso a tecnologias assistivas, apoio e orientação aos cuidadores familiares, atividades recreativas,

acompanhamento nos deslocamentos e locomoção do seu cotidiano, além de orientação às famílias (BRASIL, 2013a).

Como serviço de Proteção Social Especial de Alta Complexidade, há 2 unidades de Residência Inclusiva, situadas na região central da cidade, com capacidade de atendimento de até 10 usuários cada. Tem como público-alvo jovens e adultos com deficiência, em situação de dependência, que não conseguem prover o seu sustento, que estejam sem amparo familiar ou estejam em processo de desinstitucionalização de instituições de longa permanência.

Segundo a tipificação do serviço, trata-se de uma unidade com estrutura física adequada e acessível, que deve ser localizada em áreas residenciais na comunidade e dispor de equipe qualificada para prestar cuidados individuais e coletivos. Tem como objetivos principais desenvolver a autonomia e o protagonismo nas atividades de vida diária, o fortalecimento de vínculos familiares para que seja realizada a sua reintegração, além de favorecer e promover participação comunitária e social (BRASIL, 2013a).

Desde o último censo populacional, realizado em 2010, há 786.797 de pessoas na população de Campo Grande, e aproximadamente 21% dessa população possui ao menos uma deficiência, como mostra o quadro 9.

Quadro 9 – Tipos de deficiência em Campo Grande

Tipo de Deficiência	Campo Grande
Total da população residente	786.797
Pelo menos uma das deficiências investigadas	170.453
Deficiência visual - não consegue de modo algum	1.383
Deficiência visual - grande dificuldade	20.104
Deficiência visual - alguma dificuldade	108.847
Deficiência auditiva - não consegue de modo algum	1.235
Deficiência auditiva - grande dificuldade	6.343
Deficiência auditiva - alguma dificuldade	26.054
Deficiência motora - não consegue de modo algum	3.331
Deficiência motora - grande dificuldade	13.674
Deficiência motora - alguma dificuldade	33.242
Mental/intelectual	10.179
Nenhuma destas deficiências	616.077
Sem declaração	267

Fonte: Agência Municipal de Meio Ambiente e Planejamento Urbano (2021).

Os dados mais recentes apresentados no Relatório de Programas e Ações do Ministério da Cidadania (BRASIL, 2022a) informam que o Brasil tem uma população estimada de 213.317.639, sendo que, até novembro de 2021, havia 81.115.898 pessoas inseridas no Cadastro Único, e cerca de 32% encontram-se em situação de vulnerabilidade e risco social.

Quadro 10 – Dados da pobreza no Brasil

Pessoas	Quantidade
Em situação de extrema pobreza	42.385.650
Em situação de pobreza	8.786.615
De baixa renda	18.903.525

Fonte: Brasil (2022).

Consta ainda que cerca de 2,2% da população brasileira é contemplada pelo Benefício de Prestação Continuada, dos quais 1,2% representam pessoas com deficiência (BRASIL, 2022a).

Quadro 11 – Dados de beneficiários

	Beneficiários	Repassado em janeiro/2022	Repassado em 2021
Pessoas com deficiência	2.574.915	R\$ 3.123.242.921,72	R\$ 33.845.944.335,77
Pessoas idosas	2.163.417	R\$ 2.625.133.642,64	R\$ 28.066.965.608,93
Total	4.738.332	R\$ 5.748.376.564,36	R\$ 61.912.909.944,70

Fonte: Brasil (2022).

Dados da população geral estimada de Campo Grande apontam que de 916.001 de pessoas, aproximadamente 27% delas estão em situação de vulnerabilidade e risco social (BRASIL, 2022a).

Quadro 12 – Dados da vulnerabilidade

Pessoas	Quantidade
Em situação de extrema pobreza	90.632
Em situação de pobreza	39.749
De baixa renda	118.413

Fonte: Brasil (2022b).

Da população estimada para a cidade, cerca de 3,1% são beneficiários do BPC, dos quais 1,4% são pessoas com deficiência (BRASIL, 2022a).

Quadro 13 – Valores de repasse

	Beneficiários	Repassado em janeiro/2022	Repassado em 2021
Pessoas com deficiência	12.899	R\$ 15.648.607,56	R\$ 168.091.488,65
Pessoas idosas	17.084	R\$ 20.722.782,00	R\$ 226.509.648,08
Total	29.983	R\$ 36.371.389,56	R\$ 394.601.136,73

Fonte: Brasil (2022).

Apesar de ainda não existirem dados estimativos recentes publicados que contabilizem o quantitativo de pessoas com deficiência em Campo Grande, é possível que exista um aumento nesse grupo, diante do crescimento considerado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2022) na população geral do município, anteriormente apresentada. Esses dados ainda precisam ser esclarecidos para que se tenha um panorama mais próximo da realidade sobre o quantitativo de pessoas com deficiência que se encontram em vulnerabilidade e sobre a sua acessibilidade às políticas de proteção social.

2.2.2 Sistema Único de Saúde (SUS)

De acordo com Paim (2015), a literatura indica que, no Brasil, desde o início do século XX, foram desenvolvidos paralelamente três subsistemas de saúde vinculados ao poder público, denominados saúde pública, medicina do trabalho e medicina previdenciária.

O subsistema denominado Saúde Pública, também conhecido como sanitário camponês do início do século XX, desenvolvia ações voltadas para a prevenção, o ambiente e a coletividade. Mediante críticas e resistência às campanhas sanitárias, foram propostas medidas de educação sanitária e a criação de centros de saúde (PAIM, 2015).

A Medicina do Trabalho foi um subsistema que surgiu com o crescimento econômico e industrial, que levou à ampliação da assistência médico hospitalar em detrimento da saúde pública. Na segunda metade da década de 1960, foi criada a medicina de grupo, que era prestada a grandes empresas para que os trabalhadores não acessassem a assistência médica previdenciária social e recebessem estímulos do governo, como a liberação do pagamento de tributos (PAIM, 2015).

A Medicina Previdenciária era caracterizada por ações curativas e individuais e custeada por meio de caixas de aposentadorias e pensões, sendo tais ações substituídas pelos Institutos de Aposentadoria e Pensões (IAP). Cada categoria de trabalhador possuía o seu instituto: bancários (IAPB), industriários (IAPI), entre outros, fazendo com que somente os trabalhadores formais tivessem acesso à assistência médica da previdência social. Os demais brasileiros dependiam de instituições filantrópicas, postos e hospitais de Estados e municípios ou deveriam pagar pelos cuidados (PAIM, 2008, 2015).

Na tentativa de democratizar a saúde no Brasil, movimentos sociais formados por populares, estudantes, pesquisadores e profissionais de saúde propuseram a Reforma Sanitária e a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS). Na segunda metade da década de 1970, instituições como a Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC), o Centro

Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes) e a Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (Abrasco), juntamente com sindicatos, profissionais e entidades comunitárias, uniram-se em um movimento para reivindicar a reestruturação do sistema de serviços de saúde, ficando conhecido como a Reforma Sanitária Brasileira (PAIM, 2015, 2018).

A proposta do Sistema Único de Saúde (SUS) foi, pela primeira vez, apresentada no I Simpósio de Política Nacional de Saúde da Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados, em 1979. Contudo, somente em 1986, na VIII Conferência Nacional de Saúde, produziu-se um relatório elaborado de acordo com os debates e as sistematizações construídas no evento. Posteriormente, o texto serviu como referência para a Constituição da República Federativa do Brasil em 1988 (BAHIA, 2018; PAIM, 2015, 2018). Em seguida, instituiu-se o Sistema Único de Saúde (SUS), com desdobramento na Lei Orgânica da Saúde (BRASIL, 1990).

As Normas Operacionais Básicas do SUS foram sendo substituídas e aperfeiçoadas ao longo do tempo, tendo sua última alteração feita em 1996. Programas, normativas, portarias e resoluções também constituem o processo constante de aprimoramento do sistema de saúde brasileiro (BRASIL, 2000b).

O SUS é, portanto, um sistema de saúde de abrangência nacional, que coexiste com subsistemas estaduais e, com maior ênfase, com os subsistemas municipais. Os princípios do SUS são (BRASIL, 2000c):

- 1) Universalidade: todo cidadão tem direito à saúde e acesso a todos os serviços públicos de saúde; o governo tem o dever de prover assistência à saúde igualitária para todos.
- 2) Integralidade: todo cidadão deve ser atendido desde as necessidades básicas, de forma integral, ou seja, na prevenção e reabilitação da saúde.
- 3) Equidade: todo cidadão é igual perante o SUS, atentando-se às necessidades individuais e respeitando-as.

A sua organização ocorre de maneira hierarquizada e regionalizada, adotando um modelo descentralizado que define como gestores corresponsáveis os três níveis de governo, por meio de seus órgãos, que são as Secretarias Municipais de Saúde, as Secretarias Estaduais de Saúde e o Ministério da Saúde, encarregados por suas respectivas esferas (BRASIL, 2000c).

A participação da sociedade na gestão e no funcionamento do SUS ocorre por meio dos Conselhos de Saúde, em nível Municipal, Estadual e Nacional, sendo órgãos colegiados permanentes e deliberativos, com composição, organização e competência determinadas em lei (BRASIL, 2000c).

Estabelecimentos e serviços públicos e privados (contratados ou conveniados, com prioridade para as entidades filantrópicas) compõem o sistema de saúde no Brasil, cujos agentes

são os profissionais e demais trabalhadores da saúde, que realizam ações de saúde, de maneira individual ou em equipe. Além disso, o SUS conta com uma rede de instituições de ensino e pesquisa (universidades, institutos e escolas de saúde pública) que contribui com a sustentabilidade institucional, com a produção e divulgação de conhecimento e com o fortalecimento de seus princípios e diretrizes (PAIM, 2018; BRASIL, 2000c).

2.2.2.1 Redes de Atenção à Saúde (RAS)

Do ano de 2000 até os dias atuais, ocorre a construção da regionalização e das Redes de Atenção à Saúde (RAS), influenciada por diferentes contextos políticos, econômicos e sociais. Dessa forma, a assistência passa a ser organizada e operacionalizada pelas redes, em sistemas integrados de saúde, visando à construção de uma gestão e organização territorial.

Viana *et al.* (2018) argumentam que este processo ainda em formação constitui um grande desafio, pois exige uma visão integrada dos níveis de atenção, superando os modelos fechados por complexidade. Ou seja, é necessário que se desenvolvam ações integradas e combinadas entre os serviços (em diversos níveis de atenção), os profissionais e a população; mediadas pelas necessidades dos pacientes, de forma coordenada e regulada. Os autores também compreendem que investir em aprimoramentos nos níveis e/ou nos serviços e nas suas relações não representa uma inovação nas redes regionalizadas, mas uma recuperação de atrasos.

2.2.2.2 Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência

Algumas ações previstas no Plano Viver Sem Limites foram implementadas e, em 2012, instituiu-se a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde pela Portaria MS/SAS nº 793. O incentivo financeiro para o Componente de Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência está previsto na Portaria nº 835, desse mesmo ano. A rede é composta pelos componentes da Atenção Básica, da Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências, além de Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência (Figura 4), que devem ser articulados para (BRASIL, 2012b):

garantir a integralidade do cuidado e o acesso regulado a cada ponto de atenção e/ou aos serviços de apoio, observadas as especificidades inerentes e indispensáveis à garantia da equidade na atenção a estes usuários, quais sejam: I - acessibilidade; II - comunicação; III - manejo clínico; IV - medidas de prevenção da perda funcional, de redução do ritmo da perda funcional e/ou da melhora ou recuperação da função; e V

- medidas da compensação da função perdida e da manutenção da função atual (BRASIL, 2012b, art. 11).

Figura 4 – Componentes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência



Fonte: De Oliveira e Garcia (2017).

Essa rede de cuidados tem como objetivos ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência, vinculá-las junto com suas famílias aos pontos de atenção e garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, fazendo o acolhimento e a classificação de risco (BRASIL, 2012b).

Para que seus objetivos sejam alcançados, são previstas ações de prevenção e identificação precoce de deficiência, ampliação da oferta de órtese, prótese e meios auxiliares de locomoção (OPM), a promoção da reabilitação e do acesso ao trabalho e o desenvolvimento do trabalho articulado com os serviços de assistência social como meio de garantia de renda e moradia (BRASIL, 2012b).

Como estratégia de melhora na assistência prestada, a rede prevê a formação permanente de profissionais de saúde, a regulação e a organização das demandas e dos fluxos assistenciais da rede e a construção de indicadores para acompanhar e avaliar a qualidade dos serviços. Além disso, compromete-se com a produção de materiais informativos sobre direitos das pessoas com deficiência, medidas de prevenção e cuidado e os serviços disponíveis na rede (BRASIL, 2012b).

Segundo De Oliveira e Garcia (2017), uma importante ferramenta que pode auxiliar nessas propostas, haja vista o estabelecimento do fluxo de atendimento, é a utilização do mapa da rede, para que todos os componentes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência sejam visualizados.

Figura 5 – Mapa da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência



Fonte: De Oliveira e Garcia (2017).

¹UBS – Unidade Básica de Saúde: onde funciona a Equipe de Saúde da Família (ESF), o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) e a Atenção Odontológica.

²CER – Centro Especializado em Reabilitação.

³CEO – Centro de Especialidade Odontológica.

⁴CRAS – Centro de Referência da Assistência Social.

⁵CREAS – Centro de Referência Especializado da Assistência Social.

⁶Serviço de Urgência e Emergência – Unidade de Pronto Atendimento (UPA), Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e Hospital de Emergência.

⁷Serviço de Reabilitação – estabelecimentos de saúde habilitados em apenas um Serviço de Reabilitação.

Abaixo estão elencadas algumas descrições sobre os componentes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência:

2.2.2.2.1 Atenção Básica

A Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011, aprovou a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo novas e revisadas diretrizes para a sua organização, assim como para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Fica definido que a Atenção Básica tem a responsabilidade de coordenar o cuidado, ordenar as redes de atenção à saúde, identificar riscos, necessidades e demandas de saúde e utilizar e articular diferentes tecnologias de cuidado individual e coletivo (BRASIL, 2012c).

Os tipos de equipes que compõem a Atenção Básica são contemplados na Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017, item 3.4, e seguem descritos abaixo (BRASIL, 2017a):

1) Equipe de Saúde da Família: considerada a estratégia principal de atenção à saúde, deve ser composta no mínimo por médico, enfermeiro, auxiliar e/ou técnico de enfermagem e

agente comunitário de saúde (ACS). O número de ACS por equipe deverá ser definido de acordo com base populacional, critérios demográficos, epidemiológicos e socioeconômicos.

2) Equipe da Atenção Básica: deve ser composta, no mínimo, por médicos, enfermeiro auxiliares de enfermagem e/ou técnicos de enfermagem. Podem compor de maneira optativa: dentistas, auxiliares de saúde bucal e/ou técnicos de saúde bucal, agentes comunitários de saúde e agentes de combate a endemias (ACE).

3) Equipe de Saúde Bucal: trata-se de uma modalidade que pode compor as equipes que atuam na atenção básica, constituída por um cirurgião-dentista e um técnico em saúde bucal e/ou auxiliar de saúde bucal.

As equipes da Saúde da Família constituem uma estratégia prioritária para expansão, qualificação e consolidação da Atenção Básica, apoiando as práticas em saúde nos territórios e tendo o potencial de aprofundar seus princípios, diretrizes e fundamentos (BRASIL, 2012c).

Os Núcleos da Saúde da Família foram criados a partir da Portaria MS/GM nº 154/2008, que estabelece os critérios para a composição de equipe multiprofissional, a ser definida pelos gestores municipais de acordo com os critérios de prioridade identificados a partir dos dados epidemiológicos e das necessidades locais e das equipes de saúde que serão apoiadas, criando:

a) NASF 1: formada por cinco ou mais profissionais, escolhidos dentre os seguintes: médico (pediatra, ginecologista, homeopata, acupunturista, psiquiatra), assistente social, profissional da Educação Física, farmacêutico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, psicólogo e terapeuta ocupacional;

b) NASF 2: poderá ter equipe de, no mínimo, três profissionais dos listados acima, menos a categoria dos profissionais médicos.

Em 2012, o Ministério da Saúde redefiniu os parâmetros para os NASF 1 e 2 e criou uma terceira modalidade de conformação de equipe, o NASF 3, abrindo a possibilidade de qualquer município do Brasil aderir à implantação de equipes NASF, desde que tenha ao menos uma equipe de Saúde da Família (BRASIL, 2012d).

O NASF, mediante as suas competências específicas advindas de múltiplas formações profissionais, pode realizar uma intervenção direta em ações que as equipes de Saúde da Família dificilmente conseguirão fazer sozinhas (DE OLIVEIRA; GARCIA, 2017). O acesso às equipes multidisciplinares, por meio do NASF, pode favorecer e facilitar as pessoas com deficiência a alcançar os cuidados em saúde em seu território, principalmente por se tratar de um público que apresenta demandas específicas e pode estar submetido a barreiras limitadoras no acesso ao cuidado.

Algumas estratégias de ação para reabilitação podem ser promovidas pelo NASF (BRASIL, 2014, p. 38), quais sejam:

a) Realização do levantamento de pessoas com deficiências residentes na área sob responsabilidade do NASF e equipes vinculadas.

b) Realização de avaliação funcional para definição do serviço em que será realizado o processo de reabilitação (Atenção Básica ou serviços especializados).

c) Acompanhamento longitudinal de casos, em conjunto com as equipes de AB, de acordo com os critérios previamente estabelecidos.

d) Realização de atendimento ambulatorial em reabilitação na UBS, quando possível.

e) Realização de atividades coletivas: práticas corporais, tratamento de dores posturais, orientações para famílias de pessoas com deficiência, grupo de estimulação cognitiva para adultos/prevenção de problemas de memória, dentre outros temas.

f) Assistência domiciliar aos usuários restritos ao leito ou ao domicílio que requerem cuidados em reabilitação.

g) Orientação e informação às pessoas com deficiência, cuidadores e agentes comunitários de saúde sobre manuseio, posicionamento, atividades de vida diária, recursos e tecnologias de atenção para o desempenho funcional diante das características específicas de cada indivíduo.

h) Encaminhamento e acompanhamento das indicações e concessões de órteses e/ou próteses realizadas por outro nível de atenção à saúde.

f) Desenvolvimento de ações de reabilitação baseadas no saber da comunidade, valorizando seu potencial e considerando que todos os envolvidos são agentes do processo de reabilitação e inclusão social.

g) Realização de campanhas de mobilização visando à prevenção de deficiências por meio de sensibilização de gestantes para a realização do teste do pezinho e da triagem auditiva neonatal, campanhas de prevenção de acidentes domésticos e acidentes no trânsito, ações para prevenção de quedas em pessoa idosa, entre outras.

Em 2017, o Ministério da Saúde altera o financiamento da Atenção Básica e passa a considerar, em seu art. 9º, quatro componentes para fazer a transferência financeira federal a municípios e ao Distrito Federal: incentivo com base em critério populacional; capitação ponderada (cadastro de pessoas); pagamento por desempenho (indicadores de saúde) e incentivo para ações estratégicas (BRASIL, 2017b).

O Programa Previne Brasil, instituído em 2019 e implementado em 2020, determinou outras alterações importantes e revogou normativas que definiam parâmetros para custeio do

NASF-A, dando autonomia ao gestor municipal para compor as equipes multiprofissionais, bem como sua carga horária e os arranjos de equipe. Em relação ao financiamento da APS, o programa introduziu instrumentos de gestão como capitação e avaliação de desempenho como critérios para o cálculo de transferências intergovernamentais, substituindo, portanto, o critério anterior, que fazia referência ao número de habitantes e de equipes de ESF existentes num município (BRASIL, 2019a; BRASIL, 2020).

A medida faculta a presença de profissionais, como dentista e agentes comunitários de saúde (ACS) e de controle de endemias (ACE). Define, também, que a agora nomeada Equipe de Atenção Primária (eAP) tenha como componente mínimo o médico e o enfermeiro, ao mesmo tempo em que permite que os mesmos profissionais componham mais de uma equipe (BRASIL, 2020).

Atualmente amplas discussões estão em andamento sobre esta nova política de financiamento, procurando identificar e monitorar seus impactos para o SUS e para a saúde da população (MASSUDA, 2020). Segundo De Seta, Ocké-Reis e Ramos (2021), as mudanças estabelecidas pelas normativas instituídas incorrem no risco de “desfinanciamento” da Atenção Básica, diante da diminuição progressiva de repasses financeiros (73% para 43% entre 1991 e 2017), e podem desestimular a manutenção dos NASF e de sua equipe multidisciplinar.

Autores suscitam que se trata de uma ameaça para o modelo da Estratégia da Saúde da Família ao distanciar as ações do território e de suas populações, tornando-as desconectadas com os problemas comunitários. Alertam, ainda, para o risco de as equipes atuarem com um número elevado de pessoas cadastradas como uma estratégia para conseguir maiores recursos, ao mesmo tempo em que poderão operar com menos profissionais em função de redução de custos. Por fim, refletem para o fato de que o cadastro não pode ser considerado sinônimo de acesso e cuidado (MAGRINI *et al.*, 2022; MELO *et al.*, 2020; MOROSINI, 2020).

2.2.2.2.2 Atenção Especializada em Reabilitação

Formado por ações de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e em múltiplas deficiências, há os seguintes serviços (DE OLIVEIRA; GARCIA, 2017; BRASIL, 2012b):

a) Serviço de Reabilitação: caracterizado por estar habilitado em apenas um tipo de serviço, como: o Serviço de Atenção à Saúde Auditiva na Média Complexidade, Serviço de Reabilitação Visual e Serviço em Atenção às Pessoas Ostromizadas.

b) Centros de Especialidades Odontológicas (CEO): deve ampliar e qualificar o cuidado às especificidades da pessoa com deficiência que necessite de atendimento odontológico no âmbito das especialidades definidas pela CEO.

c) Centro Especializado em Reabilitação (CER): oferta atendimento ambulatorial especializado em reabilitação, para a realização de diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva. Está estruturado a partir da combinação de no mínimo duas modalidades de reabilitação (auditiva, física, intelectual e visual), e pode ser em: CER II - composto por dois serviços de reabilitação habilitados; CER III - composto por três serviços de reabilitação habilitados; e CER IV - composto por quatro ou mais serviços de reabilitação habilitados. A unidade conta com transporte com veículos adaptados voltados aos usuários que não possuem autonomia para utilizar transporte convencional ou tenham restrições de acesso e uso de equipamentos.

d) Oficina Ortopédica: constitui-se em serviço de dispensação, de confecção, de adaptação e de manutenção de órteses, próteses e meios auxiliares de mobilidade (OPM) e usualmente deve estar articulado aos serviços de reabilitação ou ao CER, visando ampliar o acesso e a oferta de Tecnologia Assistiva.

2.2.2.2.3 Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência

Composta por Unidades de Pronto Atendimento (UPA), Serviços de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e Hospitais de Emergência, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência deverá, segundo art. 22, da Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012 (BRASIL, 2012b):

a) Responsabilizar-se pelo acolhimento, classificação de risco e cuidado nas situações de urgência e emergência das pessoas com deficiência;

b) Instituir equipes de referência em reabilitação em portas hospitalares de urgência e emergência vinculadas à ação pré-deficiência;

c) Ampliar o acesso e qualificar a atenção à saúde para pessoa com deficiência em leitos de reabilitação hospitalar;

d) Ampliar o acesso regulado da atenção à saúde para pessoas com deficiência em hospitais de reabilitação;

e) Ampliar o acesso às urgências e emergências odontológicas, bem como ao atendimento sob sedação ou anestesia geral, adequando centros cirúrgicos e equipes para este fim.

2.2.2.3 Política de Saúde do município de Campo Grande/MS

De acordo com Perfil Socioeconômico de Campo Grande, publicado pela Agência Municipal de Meio Ambiente e Planejamento Urbano em 2021, o município conta com 51 Unidades de Saúde da Família, 3 Clínicas da Família e 14 Unidades Básicas de Saúde.

Quadro 14 – Serviços de Atenção Básica por região urbana

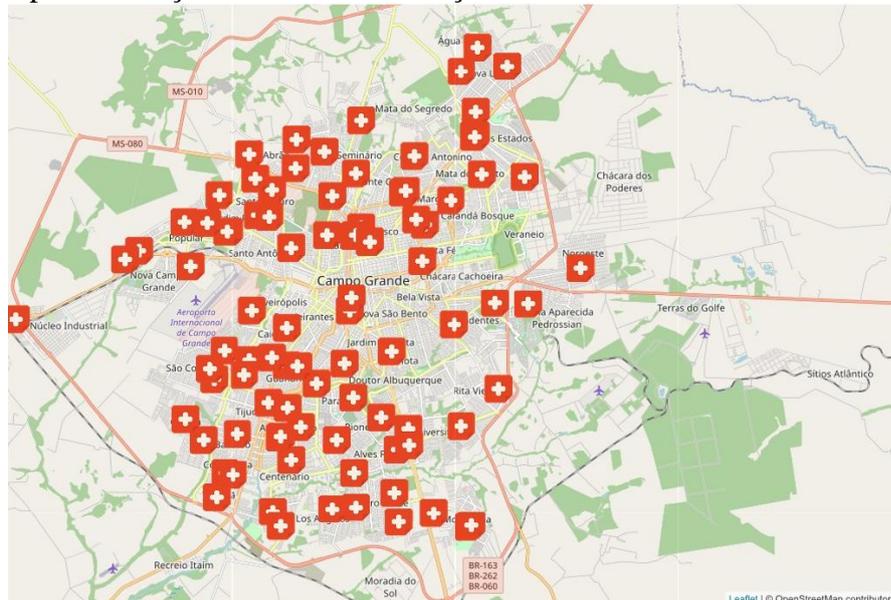
Região Urbana	População (2010)	Unidades de Saúde	N.
Anhanduizinho	185.558	UBS Dr. Celso Lacerda de Azevedo - Pioneira	4
		UBS Dr. João Pereira da Rosa - Aero Rancho	
		UBS Dr. Jorge David Nasser – Jockey Club	
		UBS Engenheiro Arthur Hokama – Dona Neta	
		USF Dr. Benjamim Asato – Parque do Sol	12
		USF Dr. Nelson Tokuei Simabukuro – Conj. Aero Rancho IV	
		USF Dr. Olímpio Cavalheiro - Cohab	
		USF Dr. Sebastião Luiz Nogueira - Los Angeles	
		USF Dr. Wagner Jorge Bortotto Garcia - Mário Covas	
		USF Dr. Walfrido F. Azambuja - Alves Pereira	
		USF Dra. Jeanne Elizabeth Wanderley Tobaru – Jd. Botafogo	
		USF Dra. Sôni Lydia Souza Wolf - Macaúbas	
		USF Jardim Nova Esperança	
		USF Dr. Evandro M. de Arruda-Dom Antônio Barbosa	
		USF Dra. Regina Jussara Fagundes de Barros-Aero Rancho Granja	
		USF Jardim Paulo Coelho Machado	
		CF Dr. Mauro Rogério de Barros Wanderley - Iracy Coelho	1
Bandeira	113.118	UBS Dr. Astrogildo Carmona - Carlota	2
		UBS Dr. Germano Barros de Souza - Universitário	
		USF Dr. Antônio Pereira - Tiradentes	7
		USF Dr. Carlos Alberto Jurgielewcz – Cristo Redentor	
		USF Dr. Edgar Pedro Ralp Sperb	
		USF Dr. Edson Quintino Mendes - Jd. Itamaracá	
		USF Dr. Judson Tadeu Ribas - Moreninha III	
		USF Dr. Vicente Fragelli - Cidade Morena	
		USF Maria Aparecida Pedrossian	
Centro	71.037	UBS Dr. Jair Garcia de Freitas - 26 de Agosto	1
		USF Vila Carvalho	2
		USF Vila Corumbá	
Imbirussu	98.752	UBS Dr. Nicolau Fragelli - Lar do Trabalhador	3
		UBS Dr. Vespasiano Barbosa Martins - Popular R	
		UBS Dra. Eleonora Moura Quevedo Gomes – Silvia Regina	
		USF Ana Maria do Couto	7
		USF Dr. Albino Coimbra Filho - Santa Carmélia	
		USF Dr. Herbert Rabelo Calado - Aero Itália	
		USF Dr. Jurandyr de Castro Coimbra - Zé Pereira	
		USF Dr. Manoel Secco Thomé - Indubrasil	
		USF Dr. Syrzil Wilson Macksoud – Sírio Libanês	
USF Dra. Sumie Ikeda Rodrigues - Serradinho			
Lagoa	114.447	UBS Dr. Alberto Neder - Caiçara	2
		UBS Dr. Ivan Hidelbrand da Costa – Buriti	
		USF Benedito Martins Gonçalves – Oliveira II	8
		USF Dr. Alfredo Neder - Coopavila II	

		USF Dr. Emilio de Alencar Garbeloti Neto	
		USF Dr. Hirose Adania - Bonança	
		USF Dr. Nelson Assef Buainain - Jardim Antártica	
		USF Jardim Batistão	
		USF Maria Ivone de Oliveira Nascimento Arakaki	
		USF Pastor Elizeu Feitosa de Alencar - São Conrado	
		CF Maria de Lourdes dos Santos - Portal Caiobá	1
Prosa	82.328	USF Bairro Nova Bahia	5
		USF Dr. Ademar Guedes de Souza - Mata do Jacinto	
		USF Dr. Cláudio Luiz Fontanillas Fragelli - Jardim Noroeste	
		USF Dr. João Miguel Basmage - Estrela Dalva	
		USF Dra. Marli Anna Tatton Berg Gonçalves Pereira - Jd. Marabá	
Segredo	108.962	UBS Bairro Coronel Antonino	2
		UBS Dr. William Macksoud – Estrela do Sul	
		USF Aquino Dias Bezerra – Vida Nova R	10
		USF Dr. Elias Nasser Neto (Lilito) – José Abrão	
		USF Dr. Milton Kojo Chinen – Vila Nasser	
		USF Dra. Alda Garcia de Oliveira – Jd. Azaléia	
		USF Fernando de Arruda Torres – José Tavares do Couto	
		USF Mestre José Alberto Veronese – Jd. Seminário/UCDB	
		USF Pedro Felix de Souza - Jd. Paradiso	
		USF São Benedito	
		USF São Francisco	
		USF Vila Cox	
		CF Dra. Márcia de Sá Earp - Nova Lima	1

Fonte: Agência Municipal de Meio Ambiente e Planejamento Urbano (2021).

UBS – Unidade Básica de Saúde. USF – Unidade de Saúde da Família. CF – Clínica da Família.

Figura 6 – Mapa de serviços Unidades da Atenção Básica de Saúde



Fonte: Sistema Municipal de Indicadores de Campo Grande (2022).

Na Atenção Especializada em Reabilitação, a prefeitura da cidade possui atualmente 5 Centros de Especialidades Odontológicas (CEO) e 1 Serviço de Reabilitação (UERD) com especialidade em ortopedia (AGÊNCIA MUNICIPAL DE MEIO AMBIENTE E

PLANEJAMENTO URBANO, 2021). Além disso, a cidade conta com 02 Centros de Referência em Reabilitação (CER).

Quadro 15 – Serviços de atenção especializada

Anhanduizinho	Centro de Especialidade Infantil Dr. José Antônio Paniago - CEI
	Centro de Especialidades Odontológicas Dr. Édio Figueiredo - Guanandi - CEO II
	Policlínica Odontológica Dr. Gerson Hiroshi Yoshinari - CAIC
Bandeira	Centro de Especialidades Odontológicas Dra. Maria de Lourdes Massaco Minei - CEO II
	Policlínica Odontológica Dr. Hélio Yoshiacki Ikeziri - Universitário
	Unidade Móvel de Assistência Odontológica - Odontomóvel
Centro	Centro de Especialidades Odontológicas Dr. Nasri Siufi - CEO III
	Centro Especializado Municipal Pres. Jânio da Silva Quadros - CEM
	Centro Ortopédico Municipal – CENORT
Imbirussu	Unidade Especializada em Reabilitação e Diagnóstico - UERD
	Centro de Especialidades Odontológicas Prof. Dr. Rudá A. Santos – Silvia Regina - CEO II
Lagoa	Policlínica Odontológica Dr. Mário G. da Costa Lima - Santa Emília
Prosa	Centro de Especialidades Odontológicas Dr Jose Carlos Ortolan Junior – CEO II Nova Bahia
	Policlínica Odontológica - Dr. José Carlos Ortolan Junior – Nova Bahia
Segredo	Policlínica Odontológica - Dr. Mariano Chiad - Estrela do Sul

Fonte: Agência Municipal de Meio Ambiente e Planejamento Urbano (2021).

O serviço de reabilitação denominada Unidade Especializada em Reabilitação e Diagnóstico (UERD) localiza-se na região do Imbirussu. A unidade foi criada oficialmente em 2012 com sede própria, coordenada pela Rede de Atenção Especializada (CRAE) da Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura Municipal de Campo Grande (PMCG). Atualmente, a unidade conta com a atuação de uma equipe multidisciplinar para reabilitação em ortopedia, composta por profissionais de educação física, terapia ocupacional e fisioterapia (AGÊNCIA MUNICIPAL DE MEIO AMBIENTE E PLANEJAMENTO URBANO, 2021).

Com subsídios do município, dois Centros Especializados de Reabilitação (CER) funcionam em instituições filantrópicas que atendem à capital e região, com fluxo de pacientes encaminhados via Sistema de Regulação (SISREG).

O CER/APAE (Centro Especializado em Reabilitação e Oficina Ortopédica da APAE de Campo Grande/MS) é habilitado desde o ano de 2013 e foi certificado como CER IV em 2016. A equipe de reabilitação é composta por médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, enfermeiros, nutricionistas, profissional de educação física e técnicos em órteses e próteses. A unidade é responsável pela dispensação de tecnologia assistiva (órteses, próteses e dispositivos de auxílio à mobilidade)

para o município e região (CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO E OFICINA ORTOPÉDICA DA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE CAMPO GRANDE, 2019).

O Centro de Especialização em Reabilitação (CER II) foi recentemente habilitado para funcionamento no Cotolengo Sul-Mato-Grossense, pela Portaria nº 3.531, de 17 de dezembro de 2020, tendo sido inauguradas suas atividades em 2021. O Centro realiza atendimentos em médicos, enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, nutrição, psicologia e serviço social (COTOLENGO SUL-MATO-GROSSENSE, 2021).

Ainda na capital, como medida para implementar Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência, foi instituído, no ano de 2016, pelo Decreto Nº 12984, o Censo Municipal da Pessoa com Deficiência administrado pela SESAU, antes nomeada Secretaria Municipal de Saúde Pública. Com parceria estabelecida para o cadastro junto aos seus serviços, o decreto determina que também poderá ser feito nos serviços vinculados à Secretaria Municipal de Políticas e Ações Sociais e Cidadania (SAS) e da Secretaria Municipal de Educação (SEMED) (CAMPO GRANDE, 2016).

Em 2020, um novo decreto estipulou que o sistema municipal passaria a ser denominado Cadastro Municipal da Pessoa com Deficiência e com Transtorno do Espectro Autista, sob nova administração da Secretaria Municipal de Governo e Relações Institucionais (SEGOV). Ademais, ampliou os locais para cadastro para além dos já determinados, incluindo a Secretaria Municipal de Governo e Relações Institucionais (SEGOV), Gabinete do Prefeito (GAPRE) por meio da Subsecretaria de Defesa dos Direitos Humanos (SDHU) e para entidades não governamentais prestadoras ou representativas da pessoa com deficiência (CAMPO GRANDE, 2020).

Por meio do cadastro no censo, é concedida a carteirinha da pessoa com deficiência, a qual deve ser apresentada no momento do registro de documentos de identidade e laudo médico, que “deverá conter a descrição da deficiência e o CID (Classificação Internacional de Doenças) correspondente à condição que caracteriza a deficiência. O CID não deve referenciar-se à causa, e sim à seqüela.” (CAMPO GRANDE, 2020, art. 5º, p. 2).

Após a contextualização da pessoa com deficiência e das políticas públicas de assistência social e de saúde, segue a síntese do referencial teórico que norteará a interpretação dos resultados da pesquisa.

2.3 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

O conhecimento é resultado de reproduções intelectuais da realidade, referindo-lhes significado. Elas são geradas a partir da necessidade de interpretar a si próprio e o mundo em que vive. O conhecimento é classificado em diversos tipos, entre eles há o empírico/senso comum e o científico (KÖCHE, 1997; ROCHA, 2014).

O “senso comum” é resultado da experiência individual construída a partir da experiência vivida, que surge da necessidade de resolver problemas e fenômenos do cotidiano, de maneira momentânea e espontânea. O conhecimento científico procura compreender o fenômeno, suas causas e leis, em que suas ideias são sistematicamente organizadas, formando teorias e hipóteses que, após serem verificadas e comprovadas, por meio de pesquisas e experimentos, constituirão um conhecimento científico. Todavia, não existe uma compreensão total sobre todas as coisas, o que se observa em um dado momento nem sempre representa a sua totalidade. Logo, as compreensões são ampliadas e não há uma única verdade (CERVO; BERVIAN; 1996).

No cotidiano, o conhecimento verificável transforma-se ao incorporar diversos saberes, crenças, valores e tabus, e não são apenas replicados em sua forma original. Assim, a mobilidade do conhecimento que é construído nas interações e nos contextos sociais constitui o objeto de estudo da Teoria das Representações Sociais (TRS). Bertoni e Galinkin (2017) argumentam que ela está centrada no funcionamento do pensamento cotidiano e possui raízes na sociologia, na antropologia e na psicologia construtivista, sócio-histórica e cultural, entrelaçados pelo social e pelo individual.

Émile Durkheim, psicólogo, filósofo e sociólogo francês do século XIX, é considerado um dos pensadores clássicos da Sociologia. Em suas pesquisas, iniciaram-se os estudos sobre os objetos e elementos das representações sociais, inicialmente chamadas representações coletivas, construídas por conhecimentos adquiridos e reproduzidos na sociedade, de forma inconsciente. Nessa perspectiva, o conceito de representação social nasceu associado ao de “consciência coletiva”, em que os fenômenos sociais não podem ser explicados apenas pelas representações dos indivíduos, que não conseguem, segundo o autor, inventar sozinho qualquer pensamento socialmente compartilhado, uma vez que as dimensões individuais e sociais do comportamento humano são inseparáveis (DURKHEIM, 1970).

De acordo com Rocha (2014), a TRS nasceu em um período regido por um modelo que não considerava e valorizava a cultura, as crenças e os conceitos culturalmente construídos. Por

outro lado, Bertoni e Galinkin (2017) e Abric (1998) afirmam que a TRS propõe o estudo científico do senso comum, que varia de acordo com o contexto das relações sociais. Ademais, estende-se a uma forma de conhecimento que está articulada com as realidades de grupos e categoriais sociais, em uma visão de mundo e identidade social.

Na TRS, desenvolvida por Moscovici, a análise de Durkheim é renovada, dando às representações um sentido que vai além da apreensão e conceituação, pois o autor acreditava que ela não era apenas o resultado de uma ação mental, mas motivada socialmente. Nesse sentido, busca-se, portanto, o desenvolvimento de uma psicossociologia do conhecimento, a partir de sistemas mentais criativos, autônomos, responsáveis pela construção da realidade (ROCHA, 2014).

Em sua obra, Moscovici (2011) defende que existem certas formas de olhar, de ver e interpretar nas quais não há uma ligação direta e exclusiva com o fenômeno, uma vez que a forma de ver foi histórica e culturalmente construída. Ademais, reconhece que o conhecimento é relativo a quem fala, de onde fala e a qual grupo pertence. Menin (2000) argumenta que as representações sociais tratam de um objeto socialmente valorizado que sempre vai passar pela reprodução de alguém sobre alguma coisa.

Moscovici (2011) acreditava que as representações sociais são umas das vias de apreensão do mundo concreto, pois estão presentes a todo momento na sociedade, tanto no campo simbólico quanto nas práticas cotidianas. Simbolizam o espaço do sujeito social, que busca dar sentido, interpretar, construir o mundo em que ele se encontra e constituir a realidade.

Os fenômenos que produzem representações sociais são geralmente fenômenos novos, que criam algum estranhamento no cotidiano das pessoas e que acabam por desencadear uma necessidade de compreensão. Portanto, elas vão ser vistas como uma maneira de compreender e comunicar o que já se sabe. Logo, ao abstrair sentido, introduzem percepções significativas. Por meio da linguagem, carregada de representações, a pessoa perpassa pela linguagem de observação – que expressa puros fatos – e pela linguagem lógica – que expressa símbolos abstratos (MOSCOVICI, 2011).

Em outras palavras, a interação é construída a partir do que se conhece, mas também pelo que se representa sobre ela. Nessa reciprocidade, os significados e sentidos atribuídos pelo sujeito vão estruturar as representações sociais de forma a dar sentido à ação e ao objeto, criando um lugar de identidade ao indivíduo mediante suas interações sociais e suas individualidades (MOSCOVICI, 2011).

De modo geral, a finalidade de todas as representações é tornar familiar algo não familiar. O autor alega que um aspecto é aceitar e compreender o que é familiar, ao crescer

acostumado a isso e construir um hábito a partir disso. Outro aspecto é preferir e usar isso como um padrão de referência, em suas medidas e percepções, e estabelecer, por conseguinte, um critério para definir o que é incomum, ou seja, não familiar (MOSCOVICI, 2011).

Os processos que geram representações sociais são desenvolvidos por mecanismos de pensamentos baseados na memória e em conclusões passadas. A maneira como as representações sociais se ancoram e se objetivam é o objeto de estudo das escolas mais tradicionais, voltadas ao modelo teórico apresentado por Moscovici (2011), sendo que:

- **Ancoragem:** é classificar e dar nome a alguma coisa, ou seja, é o processo pelo qual algo novo é transformado. Em outros termos, segundo o autor, a ancoragem trata de modificar algo que não é familiar nem conhecido, diante de uma demanda cotidiana, prática e obrigatória. Para tanto, o indivíduo faz associações, comparações e procura entender com base no que ele sabe sobre, adquirindo características e, por fim, produzindo um conhecimento. Baseado nisso, o não familiar torna-se familiar, ou seja, por meio de suas próprias experiências e as dos outros, produz-se uma explicação, um saber de ordem social (MOSCOVICI, 2011).

No processo de ancoragem, o objeto novo é reajustado para que se enquadre em categoria conhecida, adquirindo características dessa categoria. Com base nos pressupostos teóricos de Moscovici (2011, 2003), isso implica:

a) Na atribuição de sentido: momento em que ocorre o enraizamento de uma representação, baseada em uma rede de significados gerados a partir de conhecimentos existentes. Ou seja, um sentido e um nome não atribuídos a esse novo objeto.

b) Na instrumentalização do saber: à medida que a representação se transforma em uma teoria de referência, é possível deduzir e compreender o mundo social, recebendo, portanto, um valor funcional.

c) No enraizamento no sistema de pensamento: as novas representações se inscrevem em um sistema de representações preexistentes que servem como referência para estratégias de classificação, comparação e categorização de um novo objeto, tornando-se familiar, ao mesmo tempo em que transformam o conhecimento anterior.

- **Objetivação:** tem como função unir os diversos significados dados a um determinado fenômeno, que pode se dar de maneira simplificada diante de uma demanda prática do cotidiano, unindo a ideia de não familiaridade com a de realidade, reproduzindo um conceito em uma imagem. Uma vez que a sociedade aceite esse núcleo figurativo, facilita-se falar sobre tudo que se relacione a esse paradigma. A partir dessa imagem, surgem clichês e fórmulas que passam a ser usados frequentemente em contextos e situações sociais (MOSCOVICI, 2011).

A objetivação implica três movimentos que devem ser destacados (MOSCOVICI, 2003, 2011):

- 1) seleção e descontextualização das informações a partir de conhecimentos anteriores, valores culturais ou religiosos, tradição cultural, experiência prévia etc.;
- 2) formação do núcleo figurativo a partir da transformação do conceito;
- 3) naturalização dos elementos, passando a ser identificados como elementos da realidade do objeto.

Após a imagem ser totalmente assimilada, ela é concebida. Logo, pode encorajar a objetivação de tudo o que foi encontrado, ao personificar sentimentos, classes sociais, os grandes poderes, por exemplo. Por meio da escrita/linguagem, a cultura é personificada (MOSCOVICI, 2011).

Desde que nós escolhemos, porém, usar um substantivo para descrever o estado de uma pessoa, dizer que está denominada pelo seu inconsciente, ou sofre de ansiedade, em vez de dizer que seu comportamento retrata determinada particularidade. (...) A tendência, pois, em transformar verbos em substantivos, ou o viés das categorias gramaticais de palavras com sentidos semelhantes, é um sinal seguro de que a gramática está sendo objetivada, de que palavras não apenas representam coisas, mas as criam e as investem com suas próprias características (MOSCOVICI, 2011, p. 77).

A tendência em objetivar também pode ser observada mais claramente em fenômenos sociais como: a adoração de heróis, a personificação de raças, nações, classes, entre outros. Por fim, o autor enfatiza que as representações são dependentes da memória, pois somente a solidez da memória permite que mudanças rápidas e repentinas não aconteçam. A partir da soma de experiências e memórias comuns, as imagens, as linguagens e os gestos são extraídos para superar o não familiar, em um processo dinâmico e “imortal”. Ancoragem e a objetivação representam a maneira como se lida com a memória (MOSCOVICI, 2011).

Em continuação e complementação a esses pressupostos teóricos, a autora Denise Jodelet reforça as concepções de Moscovici. A pensadora é considerada uma das principais responsáveis por sistematizar e divulgar a sua teoria, liderando uma abordagem cultural das representações sociais (ALMEIDA, 2005; BERTONI; GALINKIN, 2017).

Em trabalho publicado no ano de 2018, Denise Jodelet apresenta reflexões sobre as contribuições de diferentes correntes para as proposições sobre o pensamento social e os fenômenos representativos, do ponto de vista das ciências sociais: sociologia, antropologia, história, filosofia e psicologia. Defende que, mediante a complexidade e a necessidade de interrelações entre diferentes disciplinas, é possível fazer uma integração subjetiva das dimensões sociais, culturais e simbólicas, a fim de proporcionar uma visão ampla e global sobre

o homem e o seu mundo de objetos. Compreende-se que, dessa forma, as representações são o estudo dos processos pelos quais os indivíduos constroem e interpretam seu mundo e sua vida, de maneira integrada com a história e suas dimensões sociais e culturais (JODELET, 2018).

Reafirmando o que é defendido por Moscovici, pesquisadores definem que as representações são operadoras simbólicas e lógicas da vida social, tratando-se de uma modalidade de saber, um conhecimento de senso comum que é conduzido e construído nas trocas e nas práticas cotidianas (BERTONI; GALINKIN, 2017; JODELET, 2018; ROCHA, 2014; SÊGA, 2000). As representações, portanto, estão presentes na interação com os discursos circulantes e estão inscritos na linguagem e nas práticas. Por isso, implicam uma relação indissociável entre um sujeito e um objeto, em que o sujeito está sempre inserido num espaço de relações sociais e das comunicações, sendo, portanto, um sujeito social (JODELET, 2018; SÊGA, 2000).

Ainda, sobre o funcionamento das representações sociais, Tomé e Formiga (2020, p. 99) argumentam que são baseadas nos saberes socialmente construídos e compartilhados, “como uma versão da realidade, conforme a satisfação e a justificativa das necessidades, interesses e valores do grupo que a produziu”.

Para Jodelet (2018), a forma de abordar as representações remete ao que ela nomeia como fenômenos representativos, que agem na vida social e transmitem a ideia de força social, permitindo vincular o que é observável às propriedades formais das representações e os processos de sua formação, seu funcionamento e seus efeitos sociais. Ao adotar essa expressão, a autora procura envolver e considerar a diversidade das formas pelas quais as representações sociais se manifestam.

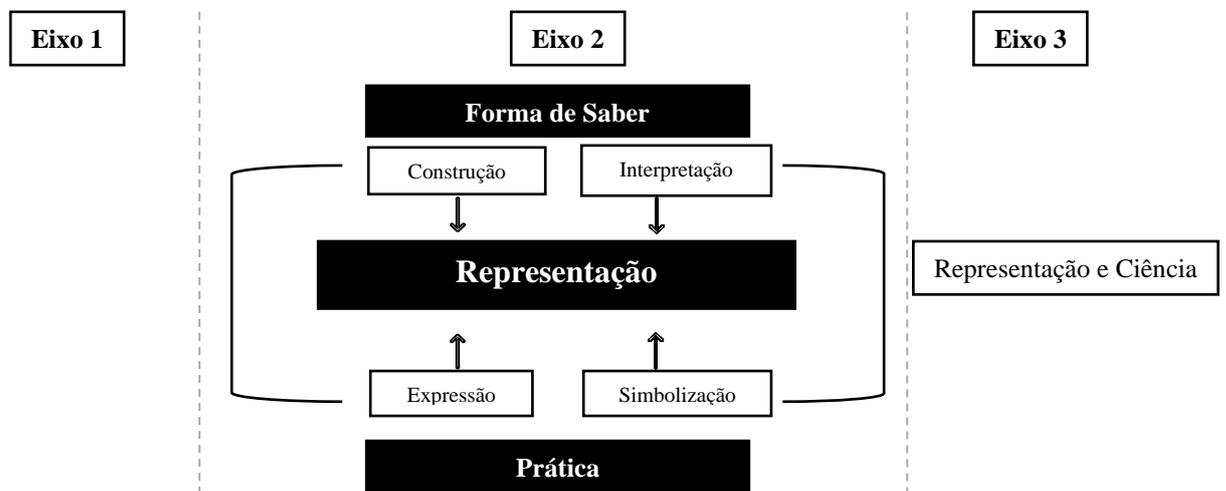
O espaço de estudo das representações sociais, apresentado no modelo de Jodelet (2018, p. 431-433), possui três eixos de problematização a que se referem:

Quadro 16 – Eixos de problematização das representações sociais

Eixo 1 <i>Condições de produção e circulação</i>	Eixo 2 <i>Processos e estados</i>	Eixo 3 <i>Status epistemológico</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Cultura (grupal, coletiva): valores, normas, modelos de pensamento e ação, invariantes. • Linguagem e comunicação: interindividual, institucional e midiática. • Sociedade da qual ela deriva: compartilhamento e laços sociais; contexto ideológico e histórico; inscrição social (sua posição, seu lugar e sua afiliação); às restrições do tipo de organização (instituição e vida dos grupos). 	<ul style="list-style-type: none"> • Suportes: considera os meios de sua manifestação (linguístico, icônico, comportamental etc.). • Conteúdos: estruturação, processos de formação e sua lógica. • Base experiencial: suas funções e sua eficácia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Valor de verdade: que incita um confronto com a ciência (as relações entre pensamento natural e conhecimento científico; os efeitos da difusão dos conhecimentos e dos significados; a transformação e o encontro dos saberes; e a epistemologia do senso comum). • Valor de realidade: ao considerar que a representação não é uma cópia da realidade, introduz-se a ideia de distorção, redução e suplementação. Resumido em: a) Quem sabe ou quem fala e de onde? b) O que e como se sabe ou se fala? c) Sobre o que e com qual efeito?

Fonte: Jodelet (2018).

Figura 7 – Espaço de estudo das representações sociais



Fonte: Adaptado de Jodelet (2018).

A representação social é, portanto, “uma maneira de interpretar e pensar a realidade cotidiana, uma forma de conhecimento da atividade mental desenvolvida pelos indivíduos e pelos grupos para fixar suas posições em relação a situações, eventos, objetos e comunicações que lhes concernem” (MOSCOVICI, 2011, p. 128). Por meio da linguagem, integrante do pensamento cotidiano, o sujeito atribui e lida com as suas significações sobre a realidade, transformando-as de acordo com as suas necessidades e particularidades psíquicas. Tanto na

constituição desse pensamento como em sua expressão, estão presentes os aspectos culturais, cognitivos e valorativos (MOSCOVICI, 2011; SÊGA, 2000).

A Teoria das Representações Sociais será, portanto, uma das formas de compreender os discursos e as narrativas sobre os serviços públicos de saúde e assistência social de Campo Grande, dentro de uma visão prática de um cotidiano individual, para a construção de uma realidade comum coletiva.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Compreender a percepção da pessoa com deficiência, do cuidador familiar e dos gestores quanto às políticas públicas de saúde e assistência social disponíveis no município de Campo Grande (MS).

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Para o alcance do objetivo geral, foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos:

- a) caracterizar a pessoa com deficiência, o cuidador familiar e os gestores de serviços municipais de saúde e assistência social, participantes da pesquisa;
- b) apreender a percepção dos participantes quanto ao cuidado ofertado pelos serviços públicos municipais de saúde e assistência social do município;
- c) apreender a percepção dos participantes sobre acesso e barreiras aos serviços públicos municipais de saúde e assistência social do município.
- d) apreender a percepção dos participantes sobre as políticas públicas de saúde e assistência social.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa seccional descritiva, de natureza qualitativa, com base em dados primários e secundários, abrangendo o município de Campo Grande.

4.1 LOCALIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Foram utilizados os dados de 2016 a 2018 do Censo Municipal da Pessoa com Deficiência de Campo Grande (Anexo A), para fins de localização e recrutamento dos participantes com deficiência e familiares. As informações cadastradas foram utilizadas para o recrutamento e a localização dos participantes, sendo verificadas as seguintes informações: nome, endereço, idade, classificação da deficiência e telefone de contato.

Os dados primários foram coletados em domicílio e em serviços municipais de saúde e assistência social, após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (Parecer n. 3096713 e CAAE: 02624018.0.0000.0021), conforme o Anexo B, e as aprovações concedidas pelas Secretarias Municipais de Saúde e Assistência Social (Anexo C e D).

4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

4.2.1 Critérios de inclusão

Foram incluídos na pesquisa

- a) pessoas com deficiência física, incluídas e assim classificadas pelo Censo Municipal da Pessoa com Deficiência de Campo Grande, entre os anos de 2016 e 2018, com idade entre 18 e 65 anos. Estudos epidemiológicos nacionais e internacionais indicam que há um aumento maior de pessoas com 65 anos ou mais na população, além de marcadores de diversas doenças crônicas de forma mais intensa a partir dessa idade. Diante disso, essa faixa etária foi escolhida, visando minimizar os impactos de possíveis comorbidades presentes em idades mais avançadas (PESQUISA NACIONAL DE SAÚDE, 2021; ROMERO; MAIA, 2022).

- b) um cuidador familiar da pessoa com deficiência física incluída na pesquisa, quando se julgou pertinente assim proceder, caso ele fosse reconhecido como componente de seu cotidiano e rede de apoio necessário.
- c) gestores de serviços municipais de saúde e assistência social de referência da pessoa com deficiência e sua família.

4.2.2 Critérios de exclusão

Foram excluídas as pessoas com deficiência física que tivessem algum acometimento que comprometesse a compreensão e a expressão das informações pretendidas na coleta de dados.

4.3 PROCESSO DA COLETA DE DADOS

Levando-se em consideração a variabilidade das condições de densidade demográfica, as condições socioeconômicas, o acesso a transporte público, a habitação e a distribuição dos serviços públicos, foi estabelecida a categorização geográfica da amostra, com base nas regiões urbanas do município. São elas:

- A. Região Urbana do Anhanduizinho
- B. Região Urbana do Bandeira
- C. Região Urbana do Centro
- D. Região Urbana do Imbirussu
- E. Região Urbana do Lagoa
- F. Região Urbana do Prosa
- G. Região Urbana do Segredo

Mediante os dados do Censo Municipal da Pessoa com Deficiência, disponíveis na plataforma *Intranet*, uma lista geral de pessoas com deficiência foi disponibilizada à pesquisadora, pela SESAU. Posteriormente, em planilhas de *Excel*, as listas foram organizadas, categorizadas pelas regiões urbanas e numeradas separadamente. A seleção para as entrevistas ocorreu em cada região urbana, de forma aleatória, por meio da ferramenta de acesso livre para sorteio, disponibilizada pelo *site*: <https://sorteador.com.br/>, no período que compreendeu de abril de 2019 a fevereiro de 2020.

Após o sorteio, a pessoa com deficiência foi localizada na plataforma *Intranet*, e foram consultados os seus dados cadastrais do censo. A quantidade de sorteios relaciona-se às

tentativas de localizar uma pessoa com deficiência que atendesse aos critérios da pesquisa e concordasse em dela participar.

Após conferir a elegibilidade da pessoa com deficiência para a sua inclusão no estudo, ela era convidada a participar. A diferença no número de sorteio de cada região urbana ocorreu pela variação no êxito em localizar, contactar e recrutar os participantes.

4.3.1 Instrumento de coleta de dados

A coleta de dados da pesquisa foi feita por meio de entrevistas semiestruturadas, que foram gravadas mediante autorização e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que compõe o apêndice B.

A entrevista com cada participante constou de itens para a caracterização e uma questão inicial mobilizadora da expressão verbal. No decorrer da conversa, foi estimulada a expressão dos pontos centrais da pesquisa: as abordagens e estratégias de cuidado ofertadas pelos serviços públicos municipais de saúde e assistência social, além das barreiras de acesso a esses serviços e cuidados.

4.3.1.1 Entrevista A

A entrevista com as pessoas com deficiência foi composta por 17 itens, que seguem descritos na ordem em que foram realizadas as perguntas.

Quadro 17 – Entrevista A

1.	Nome:
2.	Sexo:
3.	Endereço:
4.	Região Urbana:
5.	Telefone:
6.	Data de Nascimento:
7.	Deficiência:
8.	Recebe BPC:
9.	Escolaridade:
10.	Unidade de Saúde de Referência:
11.	Unidade de Assistência Social de Referência:
12.	Trabalha: () Sim () Não
13.	Profissão:
14.	Renda: () Até 01 salário mínimo () De 01 a 02 salários mínimos () De 02 a 03 salários mínimos () Mais de 03 salários mínimos
15.	Quantas pessoas dependem de sua renda:
16.	Faz uso de OPM? () Não () Sim. Qual?
17.	Aquisição OPM* () Particular () SUS

*Órteses, próteses e dispositivos de mobilidade.

A questão inicial mobilizadora consistiu em perguntar ao entrevistado: “Como é para você, uma pessoa com deficiência física, ser atendido pelos serviços municipais de saúde e assistência social?”

4.3.1.2 Entrevista B

A entrevista com os cuidadores familiares constou de 14 itens, listados na sequência na ordem em que foram apresentados aos entrevistados.

Quadro 18 – Entrevista B

1.	Nome:
2.	Sexo:
3.	Endereço:
4.	Região Urbana:
5.	Telefone:
6.	Data de Nascimento:
7.	Grau de parentesco:
8.	Escolaridade:
9.	Unidade de Assistência Social de Referência:
10.	Função de Cuidador: () Ocasional () Manhã () Tarde () Noite () Integral
11.	Trabalha atualmente: () Sim () Não. Por quê?
12.	Profissão:
13.	Renda: () BPC da PcD () Até 01 salário mínimo () De 01 a 02 salários mínimos () De 02 a 03 salários mínimos () Mais de 03 salários mínimos
14.	Quantas pessoas dependem de sua renda:

A questão inicial mobilizadora consistiu em indagar sobre: “Como um cuidador familiar de uma pessoa com deficiência física, quais são suas principais dificuldades de acesso aos serviços e quais as estratégias de suporte ofertadas a você pelos serviços públicos de saúde e assistência social?”

4.3.1.3 Entrevista C

Para a entrevista com os gestores, foram utilizados 8 itens.

Quadro 19 – Entrevista C

1.	Nome:
2.	Data de Nascimento:
3.	Área de Formação:
4.	Ano de Formação:
5.	Especialidades:
6.	Unidade de Saúde/Assistência Social:

7.	Há quanto tempo ocupa o cargo atual de coordenação:
8.	Outras experiências em gestão:

A questão inicial mobilizadora foi: “Como gestor de um serviço municipal, como é para você a oferta e o acesso de serviços para a pessoa com deficiência e sua família?”

Realizou-se um teste piloto, composto pelas etapas de localização, de contato telefônico para abordar e descrever a proposta da pesquisa e pela realização da entrevista, de acordo como descrito anteriormente.

Após dois processos completos (contato e entrevista), observou-se a pertinência da questão norteadora, adequada aos objetivos e à metodologia da pesquisa. A ordem de realização das entrevistas ficou estruturada, primeiramente, pela questão norteadora e, em seguida, pelos itens de caracterização, para que não se adiantassem discursos nesse momento.

Acrescentaram-se também anotações de campo, para capturar e preservar as percepções e compreensões estimuladas pela experiência da entrevista. Esses dados foram considerados no momento da leitura e análise dos discursos para a construção dos DSC, assim como para enriquecer as reflexões e discussões.

4.4 LOCALIZAÇÃO E CONTATO COM OS PARTICIPANTES

Entre os anos de 2016 e 2018, existiam, na cidade de Campo Grande, 2094 pessoas com deficiência física, de acordo com os dados do Censo Municipal da Pessoa com Deficiência. Esses dados foram organizados e separados por região urbana para a realização dos sorteios e da seleção da amostra da pesquisa, sendo a região urbana Anhanduizinho com o maior quantitativo de pessoas com deficiência física.

Tabela 1 – Pessoas com deficiência física por região urbana

Região	Número de pessoas	Porcentagem (%)
Centro	81	3,86
Prosa	135	6,43
Imbirussu	311	14,82
Lagoa	357	17,02
Bandeira	334	15,92
Anhanduizinho	541	25,79
Segredo	320	15,25
Fora da Zona Urbana	15	0,71
Total	2094	99,81

Fonte: Censo Municipal da Pessoa com Deficiência (2018).

4.4.1 Pessoa com deficiência e familiar

No total, foram realizados 250 sorteios, que correspondem ao número de tentativas de recrutamento de pessoas com deficiência. As análises sobre os critérios de inclusão e exclusão foram feitas a partir das informações contidas no Censo e/ou por meio das informações relatadas durante conversa telefônica.

Nas ligações realizadas, a conversa iniciou-se com a apresentação da pesquisadora, da proposta do estudo e do TCLE. Em alguns casos, as informações que constavam no censo estavam incompletas, equivocadas ou desatualizadas. Por isso, foram esclarecidos durante o contato telefônico, por exemplo: a inabilidade de comunicação, o falecimento, a institucionalização, a alteração do número de telefone, que não pertencia mais à pessoa com deficiência, a mudança de residência para outra cidade. Em destaque, houve a ocorrência de 70 ligações não completadas, o que aponta a dificuldade do município em contatar as pessoas com deficiência cadastradas no censo municipal, com impacto na atualização dos dados, no acompanhamento situacional e na inserção nas políticas públicas que se fizerem necessárias.

Entre os contatos, houve oito recusas em participar da pesquisa, sendo que cinco pessoas argumentaram não terem interesse, duas justificaram que não utilizavam serviço público e uma não se identificava como uma pessoa com deficiência.

Dos agendamentos realizados para a entrevista, uma pessoa cancelou com antecedência, devido à orientação de advogado para não participar, e outra pessoa não estava na residência no dia tratado e não quis remarcar.

Quadro 20 – Contatos realizados para convidar a participar da pesquisa por região urbana

Informação	Centro	Segredo	Prosa	Imbirussu	Anhanduizinho	Lagoa	Bandeira	Total
Entrevista Realizada	1	2	1	3	2	2	2	13
Ligação não completada	4	4	7	28	6	7	14	70
Não atendeu à ligação	3	3	2	3	3	2	1	17
Recusa	1	0	2	3	0	2	0	8
Idade superior ao grupo etário de inclusão	15	3	5	22	4	10	14	73
Idade inferior ao grupo etário de inclusão	8	0	10	8	0	3	5	34
Pessoa com deficiência com a comunicação comprometida	3	4	2	6	0	3	4	22

Falecido	2	0	0	0	0	0	0	2
Não reside em Campo Grande	1	0	0	1	0	0	0	2
Número de telefone errado	0	0	2	0	0	0	1	3
Cancelou entrevista	0	0	1	0	0	1	0	2
Não tem telefone	0	0	0	1	0	0	0	1
Ficou de retornar a ligação	0	0	0	0	0	2	0	2
Institucionalizado	0	0	0	0	0	0	1	1
Sorteios realizados	38	16	32	75	15	32	42	250

O quantitativo de entrevistas realizadas foi determinado a partir da compreensão do fenômeno estudado e da observação da interferência na coleta de dados com o início da pandemia mundial de COVID-19, no ano de 2020. Foram avaliados os riscos de novas entrevistas em domicílio, tanto para o participante quanto para o pesquisador, e a dificuldade de acesso a ferramentas de tecnologia da informação que oportunizassem a entrevista *online*.

Foram entrevistadas 13 pessoas com deficiência, sendo que, no domicílio de uma pessoa com deficiência selecionada, residia outra pessoa com deficiência, que foi incluída na pesquisa. A maioria das entrevistas (doze) acontecera em domicílio e apenas uma no ambiente de trabalho do participante, por sua solicitação.

Em relação aos cuidadores familiares, ficava a critério da pessoa com deficiência reconhecer esse papel de cuidador como componente de seu cotidiano e rede de apoio e da anuência do familiar em participar da pesquisa. Assim, foram entrevistados 8 familiares, dois deles são referentes a uma pessoa com deficiência.

Quadro 21 – Codificação pessoa com deficiência e familiar

Região Urbana	Pessoa com deficiência			Cuidador		
Imbirussu	P7	P12	P13	F5	-	-
Centro	P4	-	-	-	-	-
Segredo	P6	P11	-	F1	-	-
Lagoa	P3	P10	-	F2	F6	-
Bandeira	P5	P8	-	F3	F7	F8
Anhanduizinho	P1	P9	-	-	-	-
Prosa	P2	-	-	F4	-	-

Todas essas entrevistas ocorreram, portanto, em datas anteriores à instalação da pandemia mundial de COVID-19, sendo gravadas mediante autorização e transcritas para posterior análise.

4.4.2 Gestores municipais de saúde e assistência social

Os gestores participantes da Secretaria Municipal de Saúde (SESAU) do estudo estão inseridos e atuantes nos serviços de atenção primária de referência da pessoa com deficiência participante da pesquisa em seu território, sendo, portanto, a Unidade Básica de Saúde (UBS) ou a Unidade de Saúde da Família (USF). Da mesma maneira, os gestores participantes da Secretaria Municipal de Assistência Social (SAS) pertencem e atuam nos serviços de proteção social básica de referência da pessoa com deficiência em seu território, de tal modo, os Centros de Referência da Assistência Social (CRAS).

Em contato telefônico com os serviços, houve dificuldade em contatar os gestores, sendo necessárias diversas tentativas. Convites para a participação na pesquisa também foram enviados aos endereços de *e-mail* institucional.

De maneira geral, foram entrevistados 11 gestores, sendo 5 gerentes de UBSF e 6 coordenadores de CRAS. Cabe ressaltar que 10 entrevistas foram realizadas anteriormente ao início da pandemia de COVID-19 e apenas 1 entrevista foi concedida no início da pandemia, via plataforma do *Google Meet*. Ainda anterior à pandemia, houve 1 recusa em participar, 1 não retorno e 2 tentativas de encontro após agendamento, sem remarcação. Todas as entrevistas foram gravadas mediante autorização e transcritas para posterior análise.

Durante a pandemia, 9 convites foram enviados a gestores de serviços referentes a pessoas com deficiência já entrevistadas; contudo, houve recusa por indisponibilidade de tempo diante da sobrecarga de trabalho com a demanda de atendimento pela COVID-19; já outros não retornaram ao convite.

Quadro 22 – Contatos realizados para convite de participação na pesquisa aos gestores referentes às pessoas com deficiência entrevistadas

Serviços	Entrevista realizada	Sem retorno	Recusa	Não compareceu	Indisponibilidade devido à pandemia
Unidade Básica de Saúde da Família (UBSF)	5	4	1	2	0
Centro de Referência de Assistência Social (CRAS)	6	5	0	0	1

Quadro 23 – Codificação gestores de serviços municipais de saúde e assistência social

Região Urbana	Gestor UBS		Gestor CRAS
Imbirussu	GS1	-	GAS1
Centro	GS2	-	GAS2

Segredo	GS3	GS5	GAS3
Lagoa	-	-	GAS4
Bandeira		-	GAS5
Anhanduizinho	GS4	-	GAS6
Prosa	-	-	-

4.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados de caracterização dos participantes da pesquisa foram organizados em planilha no programa *Excel*, e analisadas por meio de estatística descritiva.

As entrevistas foram transcritas e organizadas seguindo a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo, que consiste, de modo geral, em extrair partes dos discursos semelhantes, de forma que seja possível agregá-los sem que se tenha redução de conteúdo e quantidade, com o objetivo de criar uma opinião coletiva de forma direta (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005; FIGUEIREDO; CHIARI; GOULART, 2013).

Os dados foram organizados a partir das seguintes figuras metodológicas (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005):

a) Expressão-chave: trechos ou transcrições literais do discurso, que revelam a essência do depoimento, ou, mais precisamente, do conteúdo discursivo dos segmentos em que se divide o depoimento, correspondendo às questões da pesquisa.

b) Ideias centrais: a descrição sintética, precisa e fidedigna de cada discurso analisado, o sentido de cada discurso analisado e de cada conjunto homogêneo de expressões-chave, que darão origem ao discurso do sujeito coletivo.

c) Discurso do sujeito coletivo: a construção do discurso-síntese, composto pelas expressões-chave, cuja ideia central é a mesma.

Inicialmente foi utilizado o Instrumento de Análise do Discurso 1 – IAD1, que consiste em três colunas: a) entrevista; b) expressões-chave; e c) ideia central. Cada entrevistado foi codificado, de forma a associar cada tipo de participante: pessoa com deficiência (P), familiar (F), gestor UBS (GS) e gestor CRAS (GAS).

Quadro 24 – Exemplo IAD1

P1		
Como é para você, uma pessoa com deficiência, ser atendido pelos serviços municipais de saúde e assistência social?		
TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA	EXPRESSÕES-CHAVE	IDEIAS CENTRAIS

--	--	--

Em uma primeira análise, baseado nas orientações de Lefèvre e Lefèvre (2005), os seguintes passos foram realizados na IAD1:

Passo 1: Transferência na íntegra da transcrição da entrevista de cada participante para a coluna a) entrevista.

Passo 2: Identificação, de forma a destacar graficamente (grifar) as expressões-chave que se relacionam com as questões de pesquisa, e transferência desses trechos na íntegra para o campo correspondente: b) expressões-chave.

Passo 3: Identificação das ideias centrais a partir das expressões-chave, de modo a destacar graficamente com cores iguais as ideias centrais de sentidos equivalentes e/ou semelhantes.

Passo 4: Elaboração de uma descrição para as ideias centrais identificadas e destacadas com cores iguais no campo correspondente: c) ideias centrais.

Após a realização dos passos descritos acima, foi utilizado o Instrumento de Análise do Discurso 2 – IAD2, a fim de reorganizar os primeiros passos alcançados e dar seguimento à análise. O documento é composto pela identificação do tipo de participante e do tema, preenchido com as informações: (i) ideias centrais agrupadas e (ii) expressões-chave.

Quadro 25 – Exemplo IAD2

Tema	
Pessoa com Deficiência	
IDEIAS CENTRAIS AGRUPADAS	EXPRESSÕES-CHAVE
	P1: P2: P3:

A análise de cada tipo de participante foi feita em instrumento separado; já as etapas consistiram em:

Etapa 1: Construção de uma denominação/tema para cada agrupamento de ideias centrais no campo (i) tema; em seguida, sua etiquetagem (A, B, C, e assim por diante).

Etapa 2: Inserção da ideia central agrupada no campo correspondente (ii) ideias centrais agrupadas (caso seja identificada mais de uma ideia central agrupada para o tema, elas foram inseridas na sequência).

Etapa 3: Transferência na íntegra de todas as expressões-chave relacionadas ao agrupamento, referentes a uma ideia central agrupada, no campo correspondente (iii)

expressões-chave, separando-as pela codificação apropriada ao participante responsável por aquele discurso.

Para a construção do DSC, cada ideia central agrupada, pertencente a um eixo temático denominado, foi trabalhada no Instrumento de Análise do Discurso 3 – IAD3, constituído por duas colunas: 1) expressões-chave (referente às construções realizadas no instrumento anterior na coluna iii – expressões-chave) e 2) DSC.

Quadro 26 – Exemplo IAD3

Eixo Temático	
Pessoa com deficiência	
Ideia Central	
EXPRESSÕES-CHAVE	DSC
P1: P2: P3:	P1, P2, P3:

Para a construção do DSC, obedeceu-se à esquematização do mais geral para o menos geral e mais particular, utilizando-se de conectivos entre as partes dos discursos que levem à coesão, eliminando os particularismos e as repetições de ideias descritas de uma mesma maneira (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

Os DSC foram analisados e discutidos segundo a Teoria das Representações Sociais (MOSCOVICI, 2011; JODELET, 2018) e a literatura referente ao tema.

4.6 TEMÁTICAS E IDEIAS CENTRAIS AGRUPADAS PARA A CONSTRUÇÃO DO DSC

Como descrito no item 4.5 (Organização e análise dos dados), a etapa de agrupamento das ideias centrais foi realizada, considerando os diferentes grupos de participantes.

4.6.1 – Pessoa com deficiência

Quadro 27 – Agrupamento de ideias centrais da pessoa com deficiência

Pessoa com Deficiência	
Ideias centrais iguais, semelhantes e complementares	Ideias centrais agrupadas
Disponibilidade de recursos Infraestrutura do serviço	Infraestrutura
Acessibilidade física Acessibilidade geográfica Recursos de acessibilidade inadequada	Barreiras

Acessibilidade física Sobrecarga financeira para o cuidado Barreiras socioeconômicas Insuficiência do benefício Autonomia financeira Dependência para realizar atividades	
Burocracia do sistema de saúde Morosidade do fluxo de atendimento Morosidade do serviço Diferenças em um mesmo sistema de saúde Organização do serviço	Funcionamento dos serviços
Desconhecimento do SUS Desconhecimento das políticas Desconhecimento SUS/OPM Desconhecimento sobre o serviço Desconhecimento sobre o sistema Acessibilidade da informação Qualidade da informação Acesso à informação Ausência de orientação Divulgação das informações	Informação
Qualificação Habilitação Despreparo Treinamento Qualidade da capacitação Valorização Identidade Reconhecimento Estereótipo da pessoa com deficiência Deficiência invisível	Qualificação profissional
Satisfação com o atendimento recebido Boa qualidade do serviço prestado Boa experiência Satisfação na busca pelo serviço Qualidade da assistência Despreparo no cuidado Conduta Mudança/descontinuidade da conduta Inadequação no cuidado Preconceito Capacitismo Discriminação	Atendimento
Descumprimento dos direitos Busca pela garantia de direitos Respeito ao atendimento preferencial Relacionamento com os serviços Alternativa para o cuidado Acesso indireto ao serviço	Aplicação das políticas
Gestão de políticas direcionadas ao bem das pessoas Gestão Orientação Educação Prioridade de investimento	Gestão organizacional e financeira

4.6.2 – Cuidador familiar

Quadro 28 – Agrupamento de ideias centrais do cuidador familiar

Cuidador Familiar	
Ideias Centrais iguais, semelhantes e complementares	Ideias Centrais agrupadas
Disponibilidade do serviço Disponibilidade de recursos Serviço inadequado Sobrecarga dos serviços Condições dos serviços	Infraestrutura
Burocracia do sistema de saúde Tempo Vínculo Morosidade Falhas no sistema	Funcionamento dos serviços
Acessibilidade geográfica Acessibilidade física Recursos de acessibilidade inadequada	Barreiras
Desconhecimento do SUS/OPM Desconhecimento do SUAS	Informação
Flexibilidade Integralidade do cuidado Falha no atendimento Falhas na comunicação Acolhimento	Atendimento
Qualificação Capacitação profissional Treinamento	Qualificação profissional
Ampliação de serviço	Gestão organizacional e financeira
Busca pela garantia de direitos Direito ao uso do transporte público	Aplicação das políticas
Responsabilidade do cuidar Sobrecarga de cuidado Preconceito Sofrimento Sobrecarga financeira com o cuidado Insuficiência do benefício Oferta de suporte ao cuidador familiar Estratégias de ajuda	Suporte ao cuidador

4.6.3 – Gestores

Quadro 29 – Agrupamento de ideias centrais do gestor

Gestores	
Ideias Centrais iguais, semelhantes e complementares	Ideias Centrais agrupadas
Infraestrutura do serviço Disponibilidade do serviço Disponibilidade de recursos Condições dos serviços Sobrecarga dos recursos Manutenção	Infraestrutura

Acessibilidade física Acessibilidade tecnológica	Barreiras
Processo de trabalho Estratégia de atendimento Modelo atendimento Fluxo de atendimento Impacto emocional no profissional Morosidade do serviço Articulação com a rede Falhas do sistema Ineficiência do serviço Insuficiência do serviço Burocracia Reconhecimento da demanda	Funcionamento do serviço
Acesso à informação Divulgação das informações Desconhecimento sobre a rede de assistência Aquisição da informação Desconhecimento dos direitos Desconhecimento do sistema Falta de orientação formal Reconhecimento e valorização da PcD Informação sobre a PcD	Informação
Cuidado integral Oferta de cuidado direcionado Despreparo no atendimento Habilitação Despreparo no cuidado Desconhecimento Articulação com a rede Modelo de atendimento Conduta para o atendimento das demandas Vinculação ao serviço Oferta de cuidado direcionado Estratégias de identificação Articulação dos serviços Cuidado humanizado Atenção ao cuidador Estratégias de cuidado Serviço direcionado Sensibilização Identificação de mudanças necessárias	Atendimento
Capacitação profissional Qualificação Estímulo à qualificação Investimento em educação Investimento em qualificação Cuidado humanizado Flexibilidade Integralidade do cuidado Conduta profissional Capacitação profissional Qualidade da capacitação Qualidade do treinamento	Qualificação profissional
Gestão política Gestão do serviço aplicação de investimento Prioridade de investimento Aplicação dos recursos Ampliação na aplicação do investimento	Gestão organizacional e financeira

Ampliação dos recursos	
Aplicação das políticas de acessibilidade Aplicação das normativas	Aplicação das políticas

4.6.4 – Eixos Temáticos

Após a etapa descrita anteriormente, organizaram-se a apresentação, os discursos do sujeito coletivo (DSC) e a discussão por eixos temáticos, pertinentes aos objetivos da pesquisa. Importante pontuar que as ideias centrais, apesar de estarem separadas por eixos, dialogam e complementam-se por estarem interrelacionadas com a temática da pesquisa.

Alguns discursos de diferentes tipos de participantes sobre uma mesma ideia central, que se mostraram coerentes e coesos, foram unidos em um mesmo DSC (pessoa com deficiência e cuidador familiar; gestor da saúde e gestor da assistência social). A maioria foi desenvolvida individualmente dentro de um mesmo eixo temático, para que fossem resguardadas as informações da especificidade do contexto de cada tipo de participante:

Quadro 30 – Eixos temáticos e ideias centrais

Eixo temático	Ideia Central	Categorias de Participante	Quantitativo de participantes
1 - Cuidado: a assistência e o serviço.	Atendimento	P, F, GAS/GS	28
	Funcionamento dos serviços	P, F, GAS e GS	26
	Infraestrutura	P, F, GAS e GS	17
2- Acesso: barreiras aos serviços e cuidados	Barreiras	P, F, GAS e GS	16
	Informação	P, F, GAS/GS	10
3- Políticas Públicas: gestão, disponibilidade e práticas	Gestão organizacional e financeira	P/ F, GAS/GS	8
	Suporte ao cuidador	F	5
	Qualificação profissional	P/F, GAS/GS	10
	Aplicação das políticas	P, F, GAS/GS	11

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Abaixo serão apresentados os resultados da pesquisa, com a caracterização dos participantes, seguido pela análise do discurso do sujeito coletivo, demonstrados pelos eixos temáticos.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

De modo geral, diante da amostra e da natureza da pesquisa, os dados apresentados têm como objetivo descrever as principais características dos participantes, que se relacionam, de alguma forma, com os eixos temáticos desenvolvidos.

5.1.1 Pessoa com deficiência

Foram entrevistadas 13 pessoas com deficiência, entre 28 e 64 anos, com média de idade 44 anos, sendo 6 homens e 7 mulheres. A maioria faz uso de algum tipo de recurso de tecnologia assistiva, adquirida tanto pelo SUS quanto de forma privada.

A esse respeito, o *Global Report on Assistive Technology* demonstra que há desigualdades no acesso aos recursos de tecnologia assistiva, e argumenta que pessoas com deficiência são os que utilizam esses recursos por mais tempo ao longo da vida, por conviver com condições que os desafiam no desempenho de atividades diárias (WORLD HEALTH ORGANIZATION; THE UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND, 2022). Aumentando a preocupação sobre o acesso aos recursos, estudos reportam, ainda, que há evidências de que o quantitativo de pessoas que necessitam de tecnologia assistiva é globalmente crescente, uma vez que pelo menos uma em cada três pessoas no mundo precisa de reabilitação em algum momento da vida, com maior necessidade de apoio em seu cotidiano (CIEZA *et al.*, 2020).

Quadro 31 – Idade, sexo e tecnologia assistiva da pessoa com deficiência

Participante	Idade	Sexo	Faz uso de Tecnologia Assistiva (OPM)	Aquisição de TA
P1	47	M	Cadeira de rodas e muleta	Particular
P2	41	F	Cadeira de rodas, cadeira de banho, <i>stand-up</i>	Particular e SUS
P3	48	M	Cadeira de Rodas, cadeira de banho	SUS e Particular
P4	37	M	Não	
P5	22	F	Não	
P6	50	M	Muletas e aparelho auditivo	SUS e Particular
P7	57	F	Cadeira de Rodas e aparelho Auditivo	SUS e Particular
P8	46	M	Cadeira de rodas, cadeira de banho muleta	Particular

P9	64	F	Não	
P10	21	F	Cadeira de banho, órteses para mão e pé, cadeira de rodas	SUS
P11	62	F	Não	
P12	44	F	Cadeira de Rodas, cama adaptada, cadeira de banho	SUS
P13	28	M	Cadeira de Rodas	SUS

Quanto à escolaridade, cinco participantes não conseguiram concluir o Ensino Fundamental, seis participantes concluíram o Ensino Médio e apenas dois cursaram o Ensino Superior. Apenas três pessoas com deficiência estão inseridas no mercado de trabalho, pois a maioria não desenvolve nenhuma atividade remunerada, sendo que cinco recebem o BPC.

No Brasil, a educação inclusiva é garantida pela Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. As pessoas com deficiência enfrentam, porém, desafios que se estendem para além do acesso à escola e assumem problemáticas que interferem na permanência e na conclusão dos ciclos escolares (MÉSZÁROS, 2008).

Segundo Miranda (2019), as dificuldades permeiam o distanciamento que existe entre as políticas e as necessidades reais do sistema de educação e o ensino brasileiro, somadas as desigualdades sociais e econômicas da sociedade. Sendo a escolaridade e a formação profissional requisitos considerados importantes para a inserção no mercado de trabalho, as pessoas com deficiência enfrentam mais dificuldades por causa da falta de qualificação e acessibilidade no ambiente de trabalho. Essa realidade pode fazer com estejam mais vulneráveis socioeconomicamente, aproximando-os da necessidade de buscar por benefícios sociais (NORD *et al.*, 2013; PEREIRA; PASSERINO, 2012).

Corroborando a isso, é evidenciado que grande parte das pessoas com deficiência dos países que compõem o sistema ONU vive abaixo da linha da pobreza, e apenas 41% dos países possuem acessibilidade nas escolas para incluí-las no sistema educacional (UNITED NATIONS, 2018).

Quadro 32 – Escolaridade, profissão e renda da pessoa com deficiência

Participante	Escolaridade	Trabalha	Profissão	BPC	Renda	Quantas pessoas dependem desta renda
P1	Ensino Médio Completo	Sim	Almoxarife	Não	Até 1 salário-mínimo	3
P2	Ensino Superior Completo	Sim	Veterinária	Não	De 2 a 3 salários-mínimos	1
P3	Ensino Médio Completo	Não		Sim	De 1 a 2 salários-mínimos	4

P4	Ensino Médio Completo	Sim	Assistente de vendas	Não	Até 1 salário-mínimo	2
P5	Ensino Médio Completo	Não		Sim	Até 1 salário-mínimo	2
P6	Ensino Médio Completo	Não	Gerente de vendas	Não	De 2 a 3 salários-mínimos	3
P7	Ensino Superior Completo	Aposentada	Professora	Não	Mais de 3 salários-mínimos	2
P8	Ensino Fundamental Incompleto	Aposentado		Não	Até 1 salário-mínimo	2
P9	Ensino Fundamental Incompleto	Aposentada	Vendedora e serviços domésticos	Não	Até 1 salário-mínimo	2
P10	Ensino Fundamental Incompleto	Não		Sim	Até 1 salário-mínimo	4
P11	Ensino Fundamental Incompleto	Não		Não	De 1 a 2 salários-mínimos	2
P12	Ensino Fundamental Incompleto	Não	Não	Sim	Até 1 salário-mínimo	1
P13	Ensino Médio Completo	Não	Não	Sim	Até 1 salário-mínimo	2

5.1.2 Cuidador familiar

No total foram entrevistados oito cuidadores familiares, 90% são do sexo feminino, com idade média de 46 anos, em que o grau de parentesco mais representativo é o de mães, seguido por filhos. Esses dados vão ao encontro do que é encontrado na literatura, uma vez que o papel de cuidador geralmente é exercido por uma pessoa do sexo feminino e é justificado pelo fato de a mulher ser, em geral, a pessoa que tem mais atribuições no cuidado com a família e na organização da rotina do lar. Ainda, as mães concentram a maioria quanto à responsabilidade de assistência e cuidado (DEMARCO; JARDIM; KANTORSKI, 2017; SILVA; PASCOTINI; FEDOSSE, 2019).

Quadro 33 – Dados gerais de caracterização do cuidador familiar

Participante	Idade	Sexo	Reside com a PcD	Grau de parentesco
F1	24	M	Sim	Filho
F2	44	F	Sim	Esposa

F3	59	F	Sim	Mãe
F4	66	F	Sim	Mãe
F5	49	F	Sim	Irmã
F6	41	F	Sim	Mãe
F7	63	F	Não	Mãe
F8	26	F	Sim	Filha

Com relação à escolaridade, nota-se que 62,5% da amostra de cuidadores familiares não concluiu o ensino fundamental, apenas dois exercem trabalho remunerado e três relatam ter deixado de trabalhar para cuidar da pessoa com deficiência. Somado a isso, metade dos participantes exercem a atividade de cuidador em tempo integral; a outra metade, ocasionalmente.

A respeito dessas informações, o debate científico sobre a tarefa de cuidar aponta que o abandono das atividades pessoais pode se relacionar de alguma forma com o contexto de responsabilidade que está inserido, em que o cuidar sobrepõe-se no cotidiano e demanda maior tempo de dedicação. Despender momentos para os estudos e trabalho ficam cada vez mais difíceis e atividades antes desempenhadas são abandonadas, repercutindo no contexto e na qualidade de vida (MENDES *et al.*, 2019; POCINHO *et al.*, 2017; SAKAKIBARA; KABAYAMA; ITO, 2015).

Em continuidade a isso, a insuficiência e dependência financeira do cuidador pode ser uma das consequências por não conseguir mais desenvolver um trabalho remunerado, em uma realidade comumente caracterizada pelo aumento das despesas com tratamentos de saúde. Ao encontro disso, é possível refletir sobre os dados desta pesquisa em que três participantes referem-se ser subsidiados pelo BPC da pessoa com deficiência, e um participante não possui renda própria. (BAUAB; EMMEL, 2014; FONSECA; PENNA; SOARES, 2008; GARRIDO; ALMEIDA, 1999; MENDES *et al.*, 2019; POCINHO *et al.*, 2017; SAKAKIBARA; KABAYAMA; ITO, 2015).

Quadro 34 – Trabalho e renda do cuidador familiar

Participante	Escolaridade	Atividade laboral remunerada	Deixou de trabalhar para cuidar	Período como cuidador	Profissão	Renda	Pessoas dependentes da renda
F1	Ensino Superior	Sim	Não	Ocasional	Diretor de imagem	De 1 a 2 salários-mínimos	1
F2	Ensino Médio Completo	Sim	Não	Integral	Vendas	De 1 a 2 salários-mínimos	4

F3	Ensino Fundamental Incompleto	Não	Sim	Integral	Doméstica	BPC da PcD	2
F4	Ensino Superior	Aposentada	Não	Ocasional	Consultora pública	Mais de 3 salários-mínimos	2
F5	Ensino Médio Incompleto	Não	Sim	Integral		Até 1 salário-mínimo	2
F6	Ensino Fundamental Incompleto	Não	Sim	Integral	Diversos	BPC da PcD	4
F7	Ensino Fundamental Incompleto	Não	Não	Ocasional		Sem renda	
F8	Ensino Médio Incompleto	Não	Não	Ocasional	Manicure	Aposentadoria da PcD	2

5.1.3 Gestores

Foram entrevistados cinco gestores de serviços da saúde, com idade média de 36 anos e média de tempo no cargo de 2,7 anos, sendo 6 anos o maior tempo de exercício na função. Ademais, todos possuem experiências anteriores de gestão e ensino superior. Especificamente, somente um é formado em Enfermagem, com pós-graduação na Gestão no Trabalho e Educação em Saúde.

Nos serviços de assistência social, foram entrevistados seis gestores, com média de idade de 49 anos e de tempo no cargo de 7,6 anos, com destaques para um participante que está na mesma ocupação há 20 anos e para outro, há 14 anos. Todos possuem ensino superior, sendo que dois gestores possuem formação em Assistência Social com pós-graduação, no caso, um em Políticas Sociais e outro em Políticas Públicas na Saúde da Família.

A respeito da descrição profissional dos gestores, um estudo que propôs identificar fatores capazes de produzir novas tendências no gerenciamento das unidades básicas de saúde identificou que o perfil ideal de formação do gestor seria aquele com formação acadêmica em ciências da saúde e formação específica em gestão de serviços de saúde. Isso porque os autores compreendem que, dessa forma, o gestor seria capaz de desempenhar seu trabalho com eficiência, podendo dialogar com os profissionais e até mesmo, quando preciso, atuar com seu saber profissional (ANDRÉ; CIAMPONE; SANTELLE, 2013).

Diante disso, é possível refletir que ao aplicar esta perspectiva de formação profissional no campo de atuação, tanto na gestão dos serviços de saúde e de assistência social, a maioria dos profissionais entrevistados não se enquadrariam.

Quadro 35 – Dados gerais de caracterização dos gestores de saúde e assistência social

Participante	Idade	Sexo	Formação	Especialidade	Tempo no cargo	Outras experiências de gestão
GS1	41	M	Logística		6 anos	Empresa privada
GS2	28	F	Administração		2 anos	Gerente de loja
GS3	39	F	História	Gestão no Trabalho e Educação em Saúde	3 anos	Servidora pública administrativa
GS4	37	M	Enfermagem	Gestão e Saúde Pública	2 anos	Empresa privada
GS5	37	F	Administração		8 meses	Supervisora em Telefonia
GSA1	55	F	Pedagogia	Políticas Públicas com ênfase no território e na família	14 anos	Educação Infantil
GSA2	52	M	Ciências Sociais		3 anos	Subsecretário de Assistência Social
GSA3	58	M	Assistência Social	Políticas Públicas na Saúde da Família	4 anos	Funcionário Público na Assembleia Legislativa
GSA4	34	F	Administração		1 ano	Não
GSA5	52	F	Pedagogia	Método e Técnicas de Ensino	4 anos	Coordenação de creche
GSA6	45	M	Pedagogia e Assistência Social	Políticas sociais	20 anos	Não

5.2 EIXO TEMÁTICO 1 - CUIDADO: A ASSISTÊNCIA E O SERVIÇO

Neste primeiro eixo temático, as ideias centrais apresentadas referem-se a como os participantes avaliam e percebem os serviços quanto à assistência recebida e ao atendimento prestado, fazendo menção sobre a qualidade, o funcionamento e a infraestrutura dos serviços.

5.2.1 Atendimento

Quadro 36 – Atendimento

Ideia Central	DSC
Atendimento	<p>P=8 (P2, P4, P5, P6, P8, P11, P12, P13)</p> <p>Sempre fui bem atendido, são bons, são ótimos. Eu me senti bem atendido. Não tenho o que reclamar não, de ninguém, de nada. Eles estão me atendendo, é um excelente atendimento. Consigo o material pelo SUS, o CER APAE, eles têm um trabalho fantástico. O atendimento ali tá de parabéns. A radiografia eu fiz em alta resolução de papel. Não é daquele plástico preto. Cheguei, eu fiz na hora lá. Assistência de assistente social eu só tive lá na Secretaria de Assistência Social, fui muito bem atendido e fizeram a carteirinha.</p> <p>P=6 (P1, P4, P5, P7, P9, P12)</p>

A gente tem um lugar aonde a gente vai e muitas vezes vê pessoas sendo escolhidas pra atendimento. Então, isso é ruim. A gente não se sente bem. É muita discriminação. Eu, eu muitas vezes já me senti discriminado. Te olham de cara feia. Às vezes te olha torto. Tem muitos que às vezes não olham pra gente, assim do jeito que a gente é né? Tem muitos que não olham. Olha com pena, com alguma coisa do tipo. Tem gente que não respeita, às vezes, muitas das vezes é humilhado. Preconceito. Discriminação é o que mais tem. Ainda né? Então não se importam com você, né? Bem difícil. Na parte de médico, eu acho que ele te dá um laudo, ele nem te examina direito né? A gente deveria ser mais examinado. E pra fazer o pré-natal? Que a mulher não sente da cintura pra baixo, ela não sentia o bebê. Ia lá fazer, e falava que tava tudo bem, sem examinar. Você tá se preparando pra subir um degrauzinho pequenininho a pessoa vem e te pega sem avisar, como se não tivesse ninguém em cima dela, então isso assusta. A assistente social, ela tem que ter também uma maneira de se aproximar da pessoa com deficiência. Já começa daí. Isso já muda tudo! Ela não fala com a pessoa, já fala com quem está atrás dela. Com quem tá cuidando dela. E aí deixa ela a parte.

F=5 (F1, F2, F4, F5, F6)

Não tenho do que reclamar. A parte do posto de saúde a gente é muito bem atendido porque conhece o pessoal ali. O atendimento deles até agora tá sendo ótimo. Sempre fui bem atendida pelos médicos. O pessoal do CEM atende muito bem. No posto, muito bem atendida. No hospital também fui muito bem atendida. Tem gente que não tem sorte, eu acho que eu tenho sorte sim com a saúde. Todas as partes que eu vou na rede pública eu tenho conseguido. No CRAS vou pra renovar o BPC, e tá tudo certo.

F=6 (F1, F3, F4, F6, F7, F8)

Serviço de saúde, eu vejo um descaso muito grande, com todo mundo, porém principalmente com a pessoa que eu acompanho. Muito mal atendimento, muito mal. É uma vergonha esse Sistema Único de Saúde nosso aqui. É uma barbaridade, um problema sério de saúde. É uma coisa assim, que falha. Promete, mas não cumpre. Ainda mais agora que criou esse SISREG, aí que piorou mesmo. Num lugar desse você tem que ser muito bem recebida, as pessoas querendo receber, e não por obrigação de estar ali. Você chega com a maior gentileza do mundo, aí chega aqueles cavalos lá do outro lado pra te atender, não faz nada por você e ainda te trata mal. Então, tem alguns pontos que precisam ser melhorados, principalmente atendimento, a comunicação. O como falar com as pessoas. Eu acho isso muito importante. A fisioterapeuta não deu retorno. Não tem aquele compromisso, comprometimento de estar dando o retorno pra pessoa que precisa. Esquece. Então isso eu acho falha no atendimento a essas pessoas. Aí teve consulta, eu consegui levar, mas ele marcava às 7h. Eles não querem saber. Só quem vive sabe o que se passa. Fácil você falar traz a pessoa, mas você não sabe o que que você tá enfrentando até você chegar lá. É difícil.

GAS=1 (GAS4)

GS = 2 (GS4, GS5)

As pessoas que trabalham pra atender essas pessoas com deficiência não estão preparadas pra isso. Em qualquer situação, até fora do funcionalismo público as pessoas não estão acostumadas a isso. Chega um deficiente visual, por exemplo, a pessoa não consegue saber como lidar com isso, da questão de se aproximar da pessoa, de encaminhar a pessoa ao local certo. Elas não são atendidas porque as outras pessoas não sabem atendê-las. Porque ninguém se preocupa. Porque eu acho que a pessoa já vem com uma certa dificuldade. Aí quando ela chega as pessoas não sabem nem como atender. Então acabam dificultando ainda mais e tudo isso demanda um desconforto bem grande pra pessoa deficiente. Ela acaba se sentindo mais frustrada do que ajudada. Eu acho que a gente começar dar mais atenção, a gente melhora, todo mundo melhora, seu ambiente de trabalho melhora. Duro é que infelizmente o ser humano é assim, tem que estar alguma coisa escrita pra poder fazer. Quando você olha diferente, ele sendo deficiente ou não, você dá o tratamento digno e a pessoa vai sair daqui feliz. Eu até sensibilizei bastante o pessoal da recepção e o pessoal da triagem, que às vezes chega o cuidador. Tem uns profissionais que eram bem resistentes a isso, o pessoal não quer dar a senha preferencial. Tem que dar senha preferencial sim, porque tem uma pessoa que está na casa dele

	<p>esperando. Porque ela não tá na lei, não tá em nada. Só que a gente tenta fazer isso. Tentar ter um olhar mais diferenciado para o cuidador. Muito obrigada por essas perguntas que me fizeram repensar em algumas atitudes nossas aqui da unidade. O acolhimento a estes pacientes, tratar de certa forma com um maior respeito né? Porque eu acredito que em alguns momentos a gente trata esses pacientes tal qual um que está com dor de barriga e não é a mesma coisa. Eles são diferentes e merecem sim uma atenção diferenciada. E eu acredito até que por ser meio corriqueiro a gente atende os deficientes, mas a gente acaba falhando nesse olhar mais peculiar pra eles. A gente acaba olhando pra esse paciente igual aos outros. E na verdade não são.</p>
--	---

A forma como os participantes conhecem e percebem o atendimento prestado pelos serviços públicos de saúde e assistência social é o objeto central abordado nestes DSC. A pessoa com deficiência reconhece, em sua maioria, a boa qualidade do serviço recebido a partir de experiências em que se sentiram bem atendidos e encontraram os serviços esperados. No entanto, também expressam admiração, e até mesmo uma estranheza, em obter material de qualidade e alta resolução para o exame de radiografia, como se isso não fosse possível em um serviço público.

O conceito de que a qualidade do atendimento está prioritariamente relacionada ao material e à instrumentalização do cuidado, coloca-se em segundo plano a atuação profissional. Essa representação social, segundo Moscovici (2011) e Jodelet (2018), permite vincular um fenômeno a uma realidade observada no cotidiano. Nesse caso, o cenário é constituído pela ausência de recursos e pela infraestrutura degradada e insuficiente dos serviços públicos, proveniente de um progressivo desfinanciamento do SUS, desde a sua criação (MORETTI *et al.*, 2020; PAIM, 2018; VIEIRA, 2016).

De acordo com Piola (2013), o orçamento insuficiente dedicado ao sistema público leva a um número de atendimento insatisfatório e a uma menor qualidade. Contudo, compreende-se que um maior investimento não implicaria obrigatoriamente em melhoria na qualidade. Nessa mesma direção, autores defendem que os resultados em saúde são influenciados por modelos de financiamento e de organização dos sistemas de saúde público-privado, que tem se caracterizado ao longo do tempo pelo incentivo ao desenvolvimento dos sistemas privados de saúde.

Assim, mediante a oferta pública insuficiente e preterida pelo Estado, as políticas públicas universais estão sendo desarticuladas e desconstruídas, enquanto a visão da saúde como mercadoria atrai empresas que visam ao rendimento financeiro. Por causa do desmonte público descrito anteriormente, a população passa a consumir mais serviços e produtos de saúde, mergulhados numa oferta cada vez mais crescente diante dos cuidados não alcançados no sistema público (FIGUEIREDO *et al.*, 2018; PIOLA, 2013;). Em consequência disso, o

acesso à saúde torna-se desigual para segmentos mais desfavorecidos da sociedade. Ademais, as disparidades estruturais visíveis entre os serviços públicos e privados podem ser representadas enquanto perda na qualidade de atendimento pela pessoa com deficiência.

Ainda, a pessoa com deficiência revela que o atendimento por muitas vezes é cerceado e afetado por barreiras atitudinais que incluem a discriminação pela aparência e pelo capacitismo. O fato de os profissionais não saberem lidar com a pessoa com deficiência pode demonstrar despreparo, mas também o entendimento ou pré-julgamento de inabilidade e incompetência da pessoa com deficiência, ao presumir que ela precisa de ajuda para subir um degrau, ao referir-se somente ao acompanhante durante o atendimento e ao atribuir o olhar de piedade percebido pela pessoa com deficiência. Outras falhas são apontadas, como não examinar suficientemente e não considerar a deficiência a ponto de resultar em condutas de cuidado inadequadas.

Segundo Moscovici (2011) e Jodelet (2018), as representações se constroem pela maneira como o conhecimento é interpretado pelos indivíduos mediante a história e as dimensões socioculturais, sendo assim inseridas nas práticas, nas linguagens e nas relações sociais. Nesse sentido, a representação social dos profissionais sobre a deficiência influencia em seu comportamento e na condução de seu trabalho, em uma compreensão predominantemente depreciativa sobre a deficiência, culturalmente construída ao longo da História (MOISES, 2019). Além disso, a adoção do modelo médico continua a amparar algumas práticas de cuidado, focadas na deficiência como uma limitação biológica que consolida o ponto de vista do capacitismo, enraizado em um sistema de pensamento que tem como referência a reprodução da concepção de um padrão normativo, que concebe, na deficiência, a noção de disfuncionalidade corporal, de incapacidade e de inferioridade (CAMPBELL, 2008; DIAS, 2013).

Para além dos aspectos que podem estar relacionados à competência profissional e às condições de trabalho, é possível afirmar que tanto o desconhecimento sobre a deficiência como as barreiras atitudinais com práticas capacitistas impedem que as pessoas com deficiência recebam uma tratativa digna e cuidados de qualidade. Isso acontece porque ambos podem levar o profissional a desconsiderar informações relevantes por não saber reconhecê-las, por subestimá-las ou por simplesmente não ouvir e legitimar a pessoa com deficiência durante o processo de cuidado, contribuindo para a perpetuação do contexto de invisibilidade e desvalorização a que ainda estão submetidos na sociedade (KILIC *et al.*, 2019; ANGUS *et al.*, 2012; OTHERO; AYRES, 2012; PEREIRA, 2008).

O cuidador familiar demonstrou contentamento com a qualidade do atendimento, indo ao encontro dos argumentos apresentados pela pessoa com deficiência. Em contraponto, culpabilizou o sistema de saúde por sua insatisfação, caracterizando-o como falho, problemático e negligente. Indicou, também, que: a postura e a tratativa recebida foi, em algumas vezes, grosseira; a comunicação, deficitária; e os profissionais acabaram por não se comprometer com as demandas assumidas. É possível dizer que a falta de comprometimento do profissional pode estar relacionada a uma postura individual e circunstancial ou à existência de complicadores para o desempenho da tarefa em questão.

Algumas dificuldades assistenciais podem ser identificadas no discurso, entre elas a da comunicação, da informação e, conseqüentemente, de atendimento às expectativas e demandas. Segundo Schraiber e Mendes-Gonçalves (2000), a demanda é caracterizada pela busca ativa por intervenção e cuidados de saúde para algo que o indivíduo acredite que precisa ser melhorado. As necessidades de saúde originadas dessa demanda dependem de ações multiprofissionais, interdisciplinares e intersetoriais, ou seja, de ações integradas que envolvam o contexto social e cultural do indivíduo (CECILIO, 2006).

A noção da importância de ações integradas no cuidado, que não se restringem a apenas um serviço e a um profissional, pode estar comprometida pelo cuidador familiar, que representa, na imagem do profissional, sua única fonte de atenção e cuidado, originada do paradigma médico que o coloca na posição de detentor de conhecimento e instrumento de cura (CAMPBELL, 2009; DIAS, 2013; MOTA; BOUSQUAT, 2021).

Assim, toda responsabilidade, que por vezes dependem de ações intersetoriais, pode tornar-se uma sobrecarga de trabalho ao profissional e comprometer a sua postura. Mudanças de conceitos e de práticas de saúde precisam ser adotadas para que a integralidade da atenção seja atingida. Para isso, um dos requisitos é qualificar, instrumentalizar e oportunizar o profissional, para que ele seja capaz de acompanhar os resultados de suas ações de maneira responsabilizada e dialogada com outras dimensões do processo saúde-doença (CECCIM; FEUERWERKER, 2004; MERHY, 1988). Logo, é imprescindível o estabelecimento de diretrizes factíveis e de processos de trabalho saudáveis e claramente delimitados, que prevejam o acesso a informações, o acolhimento, o encaminhamento e o acompanhamento das demandas de maneira organizada e efetiva, junto com outros atores dentro do processo de cuidado. Ademais, o sistema de saúde e de outras políticas de cuidado precisam ser capazes de absorver essas demandas, atendendo-lhes, para a promoção do cuidado integrado.

A vida com deficiência, que contempla elementos particulares da pessoa com deficiência e de sua família como rede de apoio, ainda é pouco discutida e valorizada nas

proposições práticas de saúde (OTHERO; AYRES, 2012). Isso pode ser verificado no discurso do cuidador familiar, ao desabafar que “não se sabe o que a pessoa está enfrentando até chegar lá”, referindo-se às dificuldades em levar a pessoa com deficiência a um determinado atendimento de saúde.

O relato corrobora a ideia de que os processos de funcionamento do sistema de saúde, o serviço e a conduta profissional, por vezes, não estão preparados para lidar com questões que envolvam as especificidades do cotidiano da pessoa com deficiência, que enfrenta diversas barreiras no desempenho de suas ocupações diárias (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2015; BRASIL, 2015a). Ações de qualificação que visem sanar essa problemática desconsiderada nas intervenções práticas de saúde precisam ser instauradas e fortalecidas na formação profissional.

Por fim, o DSC do gestor de serviços municipais de saúde e assistência social apontam para as mesmas questões identificadas pela pessoa com deficiência e pelo cuidador familiar sobre a dificuldade dos profissionais em lidar com a deficiência e o cuidador, problematizando a falta de qualificação, a ausência de diretrizes formais claras e a carência de atenção, sensibilização e de humanização na prestação de cuidado para esse público.

A maneira como o atendimento é prestado para pessoa com deficiência, desde o seu acolhimento, é marcada pelo distanciamento com esse público, por suas especificidades e pela realidade de vida no cotidiano da pessoa com deficiência. Assim, fica evidente na constatação do gestor:

Muito obrigada por essas perguntas que me fizeram repensar em algumas atitudes nossas aqui da unidade. O acolhimento a estes pacientes, tratar de certa forma com um maior respeito, né? Porque eu acredito que, em alguns momentos, a gente trata esses pacientes tal qual um que está com dor de barriga, e não é a mesma coisa. Eles são diferentes e merecem sim uma atenção diferenciada.

Antes de refletir sobre a humanização do cuidado, é nítido que a habilitação profissional para atuar com a pessoa com deficiência é falha nesse contexto. Sob essa perspectiva, a “atenção diferenciada” pode ser concebida como a necessidade da oferta de uma atenção qualificada, que reconhece, na pessoa com deficiência, a sua identidade, a sua subjetividade e o seu valor.

Moreira (2021) destaca a urgência em lidar com o cuidado e a humanização em saúde como temas estratégicos, que são ilustrados em vocabulários que traduzem potência para o exercício da profissão, tais quais: acolhimento, gestão participativa, cogestão, ambiência, apoio, subjetividade, intersubjetividade, clínica ampliada e compartilhada, protagonismo de usuários e de trabalhadores, analisadores, transversalidade, interdisciplinaridade e formação.

Uma formação e educação permanentes que incorporem práticas cotidianas e que fortaleçam o conceito de cuidado integrado e humanizado são determinantes para o aperfeiçoamento da atuação profissional (CECCIM; FEUERWERKER, 2004; GIGANTE; CAMPOS, 2016). Contudo é preciso fugir de idealizações que desumanizam as pessoas nas relações de cuidado, exemplificadas no discurso do herói e de sua missão a que muitas vezes o profissional é submetido e que pode ser mascarado pelo apelo da empatia (MOREIRA, 2021). Por vezes, a responsabilidade do cuidado é compreendida e condicionada a um processo individual do profissional, não sendo compartilhado com outros setores e políticas públicas. Esse entendimento pode fazer com que as expectativas de desfecho não sejam correspondidas e nem mesmo atendidas.

Ao encontro disso, a instituição da Política Nacional de Humanização, como política transversal na rede SUS, implicou aos serviços o comprometimento de destacar os aspectos subjetivos nas práticas de saúde, propondo incentivar atitudes e ações humanizadoras nos gestores, trabalhadores e usuários, valorizando-os como diferentes sujeitos que compõem o processo de produção de saúde (BRASIL, 2004b).

Para isso, essa política propõe, de modo geral, a operacionalização da troca e da construção de saberes, a execução do trabalho em rede, junto de equipes multiprofissionais, e a identificação dos desejos de todos os sujeitos e coletivos que compõem esse processo, de maneira participativa e corresponsável, respeitando os direitos dos cidadãos. Sua implementação tem como meta reduzir filas e tempo de espera, ampliar o acesso, prover um atendimento acolhedor, incorporar o paciente em sua referência territorial, garantir informação ao usuário, gerir de maneira participativa os seus trabalhadores e usuários e disponibilizar educação permanente aos seus profissionais (BRASIL, 2004b).

Concomitantemente, aproximar o diálogo do assistente social com a política de humanização é importante, visando aplicar seus princípios, independentemente do seu campo e de sua área de atuação. Sob essa perspectiva, o Serviço Social, há alguns anos, começou a incorporar em sua prática a proposta da humanização. Todavia os profissionais, ao atender às demandas de seus usuários, precisam atentar-se a não deslocar o sentido da humanização para uma interpretação voltada ao assistencialismo, voluntarismo e paternalismo. Para isso, é fundamental a articulação com profissionais que compartilhem de propostas similares, em uma ação apoiada, integrada e interdisciplinar (BENEVIDES; PASSOS, 2005; GERBER; ALVES; CHUPEL, 2006; ALVES; MIOTO; GERBER, 2007).

5.2.2 Funcionamento dos serviços

Quadro 37 – Funcionamento dos serviços

Ideia Central	DSC
	<p>P=10 (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P8, P9, P10, P11)</p> <p>Eu sei que eu vou chegar lá, eu vou ficar no mínimo umas 4 horas esperando. Passar por todo aquele procedimento e o lugar tá cheio. A gente faz o cadastro, e lá a gente fica. Eles não atendem rápido. Às vezes tem que estar brigando. Eles nem ligam. Às vezes está com muita dor, às vezes passa mal, desmaia, e nem liga. E a gente fica sem ter o que fazer. Pra você marcar uma consulta é um mês, e fila é a mesma coisa. Isso é muito ruim. Então eu, aqui no posto mesmo, eu quase não procuro mais. Aqui sempre tem espera. Então eu acho muito difícil, esse negócio do SUS pra nós. Eu já até tentei ver com eles aí, pra eu ver os fisioterapeutas, e você não consegue. São muitas pessoas procurando né? Os exames são meio demorados pra ficar pronto. Tô há dois anos esperando uma cirurgia, tudo bem que é cirurgia de alta complexidade, mas o governo não libera a cirurgia. A verdade é que a saúde no Brasil é uma vergonha. Eu acho muito burocrático, muita burocracia que não serve pra nada. A burocracia empurra a população com a barriga. Eu tive que pegar a assinatura de um médico do SUS, depois de pegar essa assinatura eu tive que ir até o CER APAE, e depois do CER APAE passar por dois órgãos públicos. Eu acho que podia facilitar um pouco a vida da gente, ajudaria bastante. Não é todo mês que eu vou lá, e o pessoal, procura papel, e vai papel, procura papel pra achar se ele tem uma autorização pra pegar. O tempo que eles levam pra atender já tinha atendido três, quatro pessoas. Um dia eu fui lá, a moça disse que eu tinha que pegar um laudo. Não pude tomar aquela vacina da gripe né. Para mim comprovar que realmente eu era deficiente. Até questionei, mas para que o laudo? Para comprovar que você é deficiente. Fica um negócio meio chato, né. Eu dentro do posto de saúde tendo que comprovar para o médico que eu sou deficiente.</p>
<p>Funcionamento dos serviços</p>	<p>F=5 (F1, F3, F4, F7, F8)</p> <p>São dois locais que pega remédio, e nesses dois locais eu tenho autorização. Como já deixei uma documentação lá com cópia dos meus documentos e com assinatura e tudo mais dele me liberando, eu acredito que não deveria ter toda aquela burocracia de sempre estar conferindo o mesmo documento sendo que eu sempre pego a medicação. Não digo que seja errado, mas teria uma opção muito mais fácil de resolver isso e atenderia muito mais pessoas. O meu acesso como auxiliar pra diversas coisas dificultam também. No CEM, pra pegar lâmina, só a PcD pode ir. Eu não consigo levar, entregar os documentos pra a ela. Independente se eu pudesse, não daria, porque somente de manhã é realizado esse procedimento. E pra eu trocar de horário lá no serviço não tem como. Eu tenho horário fixo, tanto pra entrar, quanto pra sair. O próprio município não oferece alguma forma um pouco mais facilitada, de provar que sou cuidador, e ter, digamos que uma procuração específica somente pra resolver coisas médicas. O remédio não peguei porque tem que levar no posto de novo, passar pelo médico, pra ele tirar esse nome daqui pra passar pra uma receita do posto. Mas gente, eu quero só um remédio, não quero uma folha. É difícil. A parte do posto de saúde, se fosse pra somente, por não conhecer ninguém, chegasse ali e pedisse pra alguém vir aqui em casa ou pra pegar um material, alguma coisa, é uma burocracia muito grande. Muito provavelmente a PcD teria que ir, eu não poderia ter o acesso como auxiliar. As dificuldades às vezes é o tempo. Pelo que a gente tem, nós fomos bem atendidos apesar, às vezes, de alguma demora. Porque eu já tenho lutado, eu vou lá no HU, vou no CEM. Tá agendado lá pelo CEM até hoje! Eles só falam que tá no sistema. Até hoje eu não fui chamado. Eles te empurram para o CEM, te empurram para o postinho, te empurram para o HU, te empurram para o regional. Só que não resolve o nosso problema. O SISREG foi o pior sistema que puderam inventar para o pobre, não ajuda em nada, só piora. Se você tiver doente para uma emergência hoje e entrar pelo SISREG é capaz de você morrer e a vaga não sair. É desse jeito. O atendimento lá no CEM é muito bom, só que são poucas pessoas que tem acesso. Por exemplo, chegou um equipamento e a PcD fez a inscrição, fez tudo. Até hoje não foi chamada pra fazer isso. Já lutei pra fazer os exames, o outro que o</p>

médico pediu. Mas no CEM nunca correram atrás. Eu pejejei. Tem papel aí assinado por médico de urgência, eles pouco se importam. Vai fazer um ano que a PcD não passa pela endócrino. E precisa. Tá difícil pra nós. E pagar eu não posso. Não chamou outros médicos, e a PcD com dor. O outro que era pra fazer pra chamar das pernas, até hoje não chamou. Eu tive que pagar para fazer. Eu tenho que pagar fisioterapia particular, porque a fisioterapia pra você ir, você sai daqui, leva um tempo pra colocar no carro, e chega lá faz meia hora. Meia hora não vai resolver. Aí fiz terapia do pé. Mas você faz 10 dias. Aí você passa dois anos. Como vai solucionar isso aí? Vai adiantar? A PcD gostava muito da médica dali, mas houve uma mudança, a médica ainda ficou um ano ainda segurando. Porque a nossa área agora aqui não é mais.

GAS=6 (GAS1, GAS2, GAS3, GAS4, GAS5, GAS6)

A gente tem o acesso livre, atendimento livre de grande demanda, inclusive e nós temos alguns atendimentos específicos para as PcD. Então aqui no território oferece aquilo que a gente pode estar atendendo a família, se de interesse deles, esses grupos né. Todos os serviços são ofertados pra eles, assim como todo mundo, não existe assim uma diferença nos atendimentos. Contudo, a gente percebeu que tem muitos usuários no território que a gente quer descobrir, as meninas estão pensando em fazer essa busca ativa, mas não tem nada concreto ainda né. É isso. Tem as dificuldades pra gente implementar o serviço em domicílio da PcD, mas a gente tem essa preocupação de minimamente garantir os benefícios dela. Aí quando a pessoa responsável pela família tem uma deficiência que impossibilite de vir até a unidade, a unidade desloca a sua equipe de cadastro até lá, pra fazer o cadastro único, que é o primeiro instrumento pra acesso às políticas públicas. Num primeiro momento a grande busca dessas famílias é para não perder o BPC. Mas tem casos, por exemplo, de benefícios eventuais. Para o BPC a demora é muito grande. Tem gente que fica um ano esperando. Aí não sei se, como que eu chamo isso, de sorte? Tem gente que faz e em dois meses e recebe, entendeu? Mas hoje o grande problema da PcD que recebe a renda do BPC é de elas estão perdendo o benefício, e o desbloqueio desse pagamento ele é enrolado. A pessoa vai ficar aí um mês, dois meses esperando desbloquear. Enquanto isso tem gente que paga luz, que paga aluguel, que paga água. E aí ele fica numa situação difícil. A pessoa é deficiente, ela precisa de uma cadeira, ela fica dois anos num banco de dados esperando chegar uma cadeira pra ela, que é feita pela APAE. Quando chega aqui pedindo uma cadeira de rodas, uma cadeira de banho a gente já tenta por aqui mesmo, porque lá ele vai ser atendido, mas demora muito. Aqui como o nosso material não é novo, é material reformado, a gente atende no mesmo dia. Porque tem várias pessoas ali ajudando. Ali tem quatro que são voluntários, não ganham nada pra vir aqui ajudar. Deveria ser melhor o nosso atendimento em termos de assistência social. O que dificulta um pouco é a burocracia, porque pra elas chegarem até aqui elas têm todo um trajeto, tem de ter a questão de laudo emitido recentemente por médico específico, ele vai ao posto de saúde e volta, e vai lá de novo, e preenche laudo e volta aqui. Eu acredito que na questão do vale transporte seja exatamente a questão da burocracia realmente. Tem todo um prazo de laudo, tem que ter um laudo emitido detalhadamente, não pode ser em outro modelo de laudo, tem que ser específico. Nós temos limitações né? A gente caminha até aqui, a partir daqui é a saúde, aí por isso que esse trabalho de rede é importante, a garantia dos direitos pra eles terem acesso também a outras políticas. Tem um trabalho, com as UBS, com as escolas, a federação da pessoa com deficiência, com as referenciadas. A gente trabalha muito com a defensoria pública. É um trabalho bom, com as suas deficiências que existem, mas há o compromisso com a equipe em procurar ajudar aquela pessoa. E quando a gente não consegue atender aqui a gente encaminha. Isso que é muito importante. Conhecendo o território a gente sabe onde tem essas famílias. Mas tem situações novas, e situações novas elas precisam desse despertar pra que a gente possa fazer o atendimento. Como a gente, muitas vezes não consegue localizar o cidadão, e ele está recebendo o benefício há dez, quinze anos, você não sabe mais onde ele tá, os cadastros eram antigos, a gente faz um trabalho com a UBS pra que eles ajudem a localizar. Então os agentes comunitários ajudaram muito a gente, pegaram uma cartinha nossa, feita pela secretaria, e entregava nas residências.

GS=5 (GS1, GS2, GS3, GS4, GS5)

	<p>Tudo depende do quadro dele. Tudo é em cima da vulnerabilidade. E quando há necessidade, é como eu falei, dos casos agudos. Porque se aquele paciente não tem um quadro agudo, mas ele tem a vulnerabilidade dele a gente tem que atender aqui mesmo. Porque, fica difícil pra aquela pessoa voltar. Os pacientes eles são atendidos aqui quando eles têm condição de vir, e eles são atendidos em domicílio quando não há essa possibilidade de vir até a unidade. A gente orienta às vezes que aquele paciente não tem a necessidade de vir aqui marcar, caso seja uma consulta de rotina, pode vir um parente marcar. O agente comunitário às vezes faz esse trabalho também, e aí ele só se desloca no dia da consulta. Nós temos um elo bem legal com o CRAS aqui sabe. A gente passa e troca muita informação de território. É bem interessante. Toda rede a gente vê que tem uma certa dificuldade ainda de priorizar aquele paciente que é cadeirante ou que é mais idoso, que tem algum tipo de deficiência pra alguns atendimentos. A demanda por todos os profissionais é muito alta, as vagas são distantes. Pelo SISREG, agora está dando uma melhorada, mas você entra em uma fila. Se a gente começar a conversar sobre a necessidade do portador de deficiência é assustador porque hoje em dia fala-se em deficiência só se pensa em acessibilidade. Só que acessibilidade não é só entrar na unidade. Acessibilidade é conseguir um diagnóstico, é fazer um tratamento especializado, a ter acesso a um sistema que muitas vezes, dependendo da gravidade do caso, a criança vai morrer e não vai conseguir ter passado na primeira consulta com o especialista. Tem criança que vem aqui com 3, 4 anos e não fala uma palavra. E aí você vai olhar, tá aguardando um atendimento especializado. E nós não temos como fazer nada, não ser sofrer junto com essa família. Da gente ficar assim desesperado de não saber o que fazer. Porque você sabe, aquela família ela chega na unidade, com uma angústia, com um desespero. Mas a gente sabe que a gente vai parar num certo momento. Tudo que tá dentro da nossa possibilidade a gente faz. Que são as solicitações, os acompanhamentos, as visitas, tentar auxiliar essas famílias de alguma maneira. Porém no momento que chega na parte especializada, o laudo, a consulta, os exames, trava completamente. Quando o paciente já vem com um laudo, é mais rápido, é mais fácil. Mas conseguir um diagnóstico hoje dentro do SUS é muito difícil. As filas de espera, principalmente para neurologia infantil. Muito, muito difícil. Esses dias nós recebemos um documento dizendo que nós podemos agendar o tradutor para o atendimento do paciente. Porém, o paciente tem que vir a unidade, precisamos entender o que ele precisa, pra gente fazer um agendamento com serviço disponível, aí ele vai ter que ir lá na Central de Libras levar o agendamento. Há a morosidade de vários sistemas de vários setores, fazendo a mesma coisa, que nem Bolsa Família. Tem a parte da assistência social, tem a parte da educação e tem a parte da saúde. Então nós pegamos três secretarias, três níveis de trabalhadores fazendo a mesma coisa com o mesmo paciente. Você dispensa toda uma situação, com a mesma finalidade, essa morosidade de vários sistemas de vários setores, fazendo a mesma coisa. Então às vezes eu acredito que há uma necessidade de um sistema unificado.</p>
--	---

De modo geral, em relação ao funcionamento dos serviços, a pessoa com deficiência, o cuidador familiar e os gestores de serviços apontam criticamente para características como a demora no fluxo de atendimento, com a presença de longa filas e a necessidade de espera para o atendimento, consultas, realização de exames e procedimentos de alta complexidade e para a concessão e o recebimento de benefícios assistenciais.

Na saúde, a imagem de um serviço ruim e vergonhoso, ofertado por um sistema avaliado como indiferente, com a aflição sentida na busca pelo cuidado, leva a pessoa com deficiência a desistir de procurar atendimento por causa das falhas experienciadas em seu funcionamento.

Reiterando o discutido sobre o atendimento, uma das razões ocorre pelo subfinanciamento crônico do SUS, identificado como um dos principais obstáculos enfrentados para a sua manutenção. Problemas no custeamento da rede de serviços e de remuneração de seus trabalhadores permitem o surgimento de um cenário fragilizado, com recursos humanos,

físicos e tecnológicos insuficientes e até mesmo inadequados para atender à população. Os modelos de financiamento e de organização dos sistemas de saúde têm sido caracterizados por um crescente desmonte do serviço público e pelo estímulo da procura pelo mercado de saúde, fortalecida pela ideologia da privatização por um Estado que, dependendo da conjuntura política vigente, tende a privilegiar o setor privado com subsídios e desonerações (PIOLA, 2013; FIGUEIREDO; PRADO; MEDINA; PAIM, 2018).

Acerca disso, o cuidador familiar compreende que “O SISREG foi o pior sistema que puderam inventar para o pobre, não ajuda em nada, só piora”, e expressa a representação social de que o SUS existe somente para o pobre.

Os serviços privados de saúde são utilizados por uma parcela da população capaz de pagar pelos seus custos, restando à população mais vulnerável a personificação de principais usuários dos serviços públicos de saúde. Como dito anteriormente, diante da fragilidade estrutural e organizacional do SUS, estabelece-se uma relação de desigualdade no acesso à saúde, condicionada às circunstâncias socioeconômicas do indivíduo (FIGUEIREDO; PRADO; MEDINA; PAIM, 2018).

É possível dizer que, em vista disso e da compreensão compartilhada por Moscovici (2011) de que a representação social é um dos meios para a captação do mundo concreto a partir do campo simbólico e das vivências cotidianas, Paim (2018) argumenta que, atualmente, o SUS real em parte se apresenta como o SUS para pobres, instituindo-se como o senso comum não somente da população, mas dos gestores, dos políticos, da mídia e dos profissionais de saúde.

Um dos campos de intervenção importante para a pessoa com deficiência é a reabilitação, citada por ela e pelo cuidador familiar. Importante pontuar que, ainda que a conjuntura do diálogo fosse sobre a Atenção Primária, a menção sobre a Rede de Atenção Especializada em Reabilitação era recorrente e às vezes confusa. A esse respeito, autores apontam que existe ainda uma ampla discussão sobre a definição e o conhecimento da missão assistencial de cada ponto de atenção e dos fluxos dos serviços, por vezes não esclarecida ao público atendido e nem aos prestadores de serviços. Ainda, ressaltam a problemática de que, na Atenção Primária, os profissionais de reabilitação são desafiados por causa da pouca proximidade com o campo, devido a uma formação reabilitadora tradicional, focada nas especialidades e em tratamentos individualizados (CASTRO *et al.*, 2012; FALCI; BELISÁRIO, 2013; FERNANDES *et al.*, 2016; RODES *et al.*, 2017).

Na atenção primária, o cuidar de cada profissão dentro da complexidade do cuidado ampliado é essencial para construir o trabalho em equipe. Contudo é primordial fortalecer o conceito de complementaridade sem perder prerrogativa da autonomia e especificidade de cada

profissional (RODES *et al.*, 2017). Por fim, é inegável que as informações sobre as ações de cada serviço que compõe a rede de cuidado precisam ser mais bem divulgadas à população.

Outra questão importante relevante a essa temática foi trazida pelo cuidador familiar, sobre o modelo adotado na reabilitação, em específico da fisioterapia na rede especializada. Isso ocorre porque, conforme exposto no DSC e experienciado pela pesquisadora, em uma vivência de trabalho de uma unidade especializada em reabilitação do município, o modelo está fixado em dez atendimentos de trinta minutos, encaixado em protocolos pré-definidos, sem considerar o projeto terapêutico singular e o prognóstico do paciente, possivelmente por causa da sobrecarga de demanda, escassez de recursos e necessidade produtiva.

Do ponto de vista do cuidado integrado, o planejamento terapêutico deve incorporar contribuições interdisciplinares, por meio da escuta qualificada que envolve o acolhimento, da postura ética profissional, da escuta das queixas do usuário e do reconhecimento do seu protagonismo no processo saúde-doença. Contudo alguns desafios estão sendo impostos aos profissionais por sistemas institucionais que valorizam a produção quantitativa em detrimento da qualidade (MIRANDA; COELHO; MORÉ, 2012).

Destaca-se, nesse sentido, a necessidade de ir além do modelo médico para garantir que o profissional não se torne um mero executante de demanda e para que se coloquem em prática as diretrizes do cuidado humanizado. Logo, faz-se urgente a reavaliação desse tipo de modelo assistencial por meio da reflexão, problematização e conscientização de todos: profissionais, gestores, usuários e responsáveis pela elaboração de políticas públicas de cuidado (MIRANDA; COELHO; MORÉ, 2012).

Retomando as ações previstas pela Rede de Cuidados a Pessoa com Deficiência, o trabalho articulado com a rede de assistência social é colocado como essencial para a garantia de direitos sociais, como estratégia de promoção e cuidado em saúde (BRASIL, 2012b). Com relação ao trabalho desenvolvido pelos serviços de saúde e assistência social, bem como os seus modelos de funcionamento, o trabalho em rede surge nos DSC dos gestores como primordial para o bom atendimento.

A articulação com a rede é acionada pelos dois campos de cuidado, a fim de complementar as demandas identificadas e para servir como estratégias de reconhecimento, localização e alcance do público-alvo. Contudo alguns apontamentos são colocados, como a incapacidade e a ineficiência da rede em absorver e cumprir seu papel de maneira satisfatória às necessidades eminentes de seus usuários.

A respeito do trabalho em rede, a menção do gestor de saúde se dá na expressão de satisfação na troca de informações sobre o usuário com o serviço social. Por outro lado, o gestor

da assistência social discorre sobre a articulação com a rede de Atenção à Saúde com mais detalhamento, o que pode demonstrar maior conhecimento sobre os serviços ofertados pelas políticas públicas de saúde representadas no SUS, em detrimento do gestor da saúde a respeito dos disponibilizados pelas políticas públicas de assistência social, configuradas pelo SUAS.

O apoio matricial mencionado tem se mostrado uma importante estratégia de cuidado pois viabiliza e concretiza o trabalho intersetorial ao buscar dar maior eficácia e resolutividade para as equipes. Facilita, portanto, o contato e auxilia na regularização dos fluxos de atendimento entre os recursos disponíveis. Com isso, ajuda na construção da corresponsabilização do cuidado (AMORIM; LIBERALI; MEDEIROS NETA, 2018; BEZERRA; DIMENSTEIN, 2008; HIRDES, 2018).

Cabe lembrar que a articulação entre uma mesma rede de atenção e entre diferentes políticas públicas é indispensável para produzir melhores resultados de cuidado. Para isso, é preciso compreender as especificidades e os objetivos de cada política, definindo o campo de atuação e as interfaces possíveis. Contudo as experiências de articulação intersetorial no eixo saúde-assistência social ainda se mostram isoladas, com propósitos pouco definidos e realizadas de forma verticalizada (SANTOS; SILVA; LACERDA, 2021).

Como desafios, são apontados que: a intersetorialidade é pouco discutida no âmbito do trabalho e a formação é insipiente nessa temática (CAVALCANTI; CORDEIRO, 2015); os diferentes equipamentos sociais estão desamparados pela falta de garantia pragmática e falta de ações estratégicas (FERRO, 2015); as necessidades em saúde precisam considerar as características socioeconômicas, demográficas e culturais dos indivíduos e reconhecer suas implicações nos agravos à saúde (OLIVEIRA; FARAH; RIBEIRO, 2016); e a falta de tempo e a dificuldade de comunicação impedem o estabelecimento de parcerias que ultrapassem a lógica do encaminhamento (MENEZES *et al.*, 2014; FERRO *et al.*, 2014).

Outras particularidades surgem nos DSC dos gestores. Uma delas é o laudo médico, enfatizado como um documento importante para acessar as políticas de cuidado, configurando-se como pré-requisito para conseguir o atendimento em reabilitação e para a concessão de benefícios sociais. Do ponto de vista do gestor de saúde, a reflexão problemática se estende para as barreiras no acesso ao diagnóstico da pessoa com deficiência desde a infância. Ademais, por causa da morosidade do fluxo de atendimento médico especializado, é comum o surgimento de trajetórias de famílias com pessoas com deficiência marcada pela desassistência. O gestor da assistência social pontua que, além disso, existe a complicação do modelo de laudo aceito, que é específico e determinado pelo serviço social para poder dar andamento nos trâmites para

benefícios assistenciais, sendo recorrente a necessidade de o usuário precisar retornar ao serviço de saúde para a emissão de um novo documento.

Nesse contexto, ambos acabam tendo que lidar com a ineficiência, o excesso de burocracia e a desconexão entre as políticas. Conforme relatado pela saúde, tanto a gestão como a equipe profissional são tomadas por sentimento de impotência, angústia e sofrimento, por não conseguir fazer com que a demanda por eles identificada seja acolhida e trabalhada em sua integralidade.

Estudos sobre o sofrimento em trabalhadores da atenção primária abordam que a sensação de sofrimento é proveniente de situações conflituosas, caracterizada por um campo de atuação com elevada demanda de usuários, déficit de recursos humanos e sobrecarga de trabalho. Por ser caracterizado por um trabalho territorial, a proximidade com a comunidade e o convívio com suas vulnerabilidades podem levar os profissionais comprometidos a ter um maior risco de adoecimento diante dos problemas existentes e do sentimento de impotência (DALMOLIN *et al.*, 2019; MAISSIAT *et al.*, 2015).

Outra temática relevante abordada trata sobre a dispensação de OPM (órgãos, próteses e meios auxiliares de locomoção) pelo SUS. Perante a morosidade do sistema em atender a essa demanda, o serviço social acaba por tomar para si a responsabilidade de um atendimento que não cabe a ele desenvolver, ao incorporar em seu processo de trabalho o uso de voluntários para a doação de tecnologias assistivas como cadeira de rodas, cadeiras de banho, muletas e andadores.

A representação social da assistência social, em um movimento de inquietude do profissional diante da carência por esses recursos, acaba sendo direcionada ao voluntariado e ao altruísmo. Historicamente, a principal fonte de apoio às pessoas com deficiência foi o assistencialismo paternalista, sem qualquer alusão à cidadania e a seus direitos (SILVA, 2019). Mesmo após os avanços sociais, políticos e legais, a realidade da rotina em não conseguir garantir os direitos da pessoa com deficiência faz com que o gestor da assistência social retome a imagem do assistencialismo em uma ação de voluntariado pessoal, tornando-se o articulador para o recebimento de recursos predominantemente já utilizados por outras pessoas. Os materiais são guardados em um espaço dentro do serviço público, para serem concertados ou ajustados por voluntários da comunidade sem conhecimento técnico algum para prescrição, orientação, adequação e acompanhamento dos equipamentos.

A política pública, representada pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a) e por outras publicações oficiais, garante o acesso aos recursos de tecnologia assistiva de forma regulada com o sistema de saúde, por profissionais de saúde capacitados como:

terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e médicos. Nessa perspectiva, o Ministério da Saúde, junto à Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, elaborou um guia para prescrição, concessão, adaptação e manutenção de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, com base nos pressupostos estabelecidos pela Organização Mundial de Saúde (BRASIL, 2019b; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

Esse guia apresenta cinco etapas do processo de concessão de OPM no âmbito do SUS: identificação da demanda e referência, avaliação e prescrição, preparação e adequação do produto, treinamento do usuário e manutenção, reparos e acompanhamento. Em consonância com o apresentado pela OMS (2020), na avaliação, são consideradas as singularidades físicas e as de saúde, bem como o estilo de vida e o ambiente físico e social; sendo levadas em consideração medidas como a amplitude de movimento, a dor e as patologias associadas que podem influenciar ou significar riscos de saúde durante o uso do recurso. O acompanhamento durante o uso também é indispensável para reavaliar sua adequação e garantir o conhecimento sobre o manuseio do produto a fim de conservar sua manutenção e segurança. Entre os riscos de um recurso não prescrito, avaliado e acompanhado adequadamente, incluem-se o aparecimento de dor, de lesões e de úlceras de pressão e acidentes e quedas. Assim, pode-se provocar uma perda maior na funcionalidade do indivíduo (BRASIL, 2019b).

Portanto, por mais que a intenção em atender à demanda seja o principal foco do gestor da assistência social, o cumprimento do direito da pessoa com deficiência não é alcançado, uma vez que a qualidade e a responsabilidade sobre o atendimento oferecido não estão sendo garantidas, podendo, inclusive, tornar-se prejudicial.

Em complementação, a forma como o funcionamento para o acesso aos serviços necessários está condicionada a processos burocráticos excessivos é mencionada tanto pela perspectiva dos usuários quanto do gestor. O acúmulo de trâmites e documentos para solicitar atendimentos, para a concessão de benefícios sociais e para retirada de materiais, insumos, equipamentos, exames, laudos e receitas geram desconforto em todos os participantes pela morosidade, pela inadequação e pela dificuldade em compreender e acessar todas as etapas do processo.

Conforme abordado em Moscovici (2011), a representação social é formada a partir das interações e dos contextos sociais, focada no funcionamento do pensamento cotidiano. Assim, a burocracia é vista como intrínseca ao serviço público pelos participantes da pesquisa, em uma representação social que traduz a imagem do burocrático como algo incompetente, ineficiente, irracional, moroso, improdutivo e inútil, sendo tomada como uma verdade construída por meio das experiências relatadas durante o uso dos serviços.

Um primeiro aspecto importante da construção dessa representação ocorreu pela incompreensão de sua utilidade e de seu objetivo. Outro aspecto envolveu o fato de ter que lidar com a maneira como a burocracia está organizada e é processada. Afinal, por muitas vezes, ela não é estabelecida de forma praticável diante das diversidades e adversidades do contexto e das especificidades de cada indivíduo. A pessoa com deficiência, em sua maioria, não tem garantida a acessibilidade, considerada em seus vários aspectos: física, geográfica, atitudinal, tecnológica, econômica, além da acessibilidade nos transportes, na informação e na comunicação. Por conseguinte, o cuidador familiar enfrenta dificuldades em ser reconhecido e legitimado dentro do processo burocrático para poder dar o suporte necessário, além de, muitas vezes, ser obrigado a adequar o seu cotidiano e as suas atividades, nem sempre passíveis de mudança. O gestor, para atender a todas as demandas, é mergulhado em processos burocráticos paralelos e complementares, disfuncionais e morosos, que não produzem resultados hábeis com o exigido e esperado.

Segundo Abrucio e Loureiro (2018, p. 25), “a constituição da burocracia moderna foi um processo de criação de capacidades administrativas orientado politicamente, em busca de aparato estatal com melhor desempenho e de *accountability* republicana – isto é, mais responsabilizado em termos da probidade no manejo da coisa pública”. Ou seja, por meio da burocracia, cria-se uma racionalização organizacional para estabelecer um caráter público, regido por princípios de hierarquia funcional e por normas e procedimentos para garantir protocolos de atuação e para estabelecer critérios universais de funcionamento, e assim dar acesso igualitário a todos os cidadãos.

Destaca-se, no DSC da pessoa com deficiência, o impedimento de acesso à vacina, porque não foi apresentado um laudo atestando a deficiência. Mediante as deficiências chamadas invisíveis, justifica-se a necessidade de um documento, contudo fica o questionamento de sua exigência diante do óbvio, explícito no relato: “Até questioneei, mas para que o laudo? Para comprovar que você é deficiente. Fica um negócio meio chato, né. Eu dentro do posto de saúde tendo que comprovar para o médico que eu sou deficiente”. Outro exemplo de inadequação burocrática é uma pessoa surda precisar ir a uma Central de Libras para solicitar o agendamento de um intérprete de libras para ser atendido em uma unidade de saúde. Segundo Beltrão (1981), o serviço público transformou-se em um organismo centralizado, insensível e desumano diante de um apego exagerado ao formalismo que fiscaliza e valoriza mais o documento do que o ser humano.

É importante destacar que a burocracia pública precisa garantir a neutralidade e a impessoalidade perante o patrimonialismo, além de ser capaz de produzir de maneira técnica e

eficaz a melhor ação administrativa (ABRUCIO; LOUREIRO, 2018). Os discursos demonstram, em parte, uma incompatibilidade com a prática, sendo indispensável uma avaliação para que sejam implementadas mudanças na maneira como a burocracia pública é planejada e executada, garantindo a humanização no atendimento e a diminuição da exigência de documentos. É preciso disponibilizar a informação em formato simplificado, acessível, de fácil compreensão, ao mesmo tempo em que o seu processamento seja capaz de atender à eficiência e à funcionalidade esperada.

Logo, de modo geral, os DSC dos participantes indicam dificuldades no funcionamento dos serviços e, conseqüentemente, no acesso ao atendimento, ao mesmo tempo em que os gestores revelam não conseguir fazer a oferta apropriada por causa de processos organizacionais deficitários e uma infraestrutura comprometida, junto a processos burocráticos complexos e inadequados perante a realidade cotidiana. Por fim, é possível refletir que a conjuntura descrita faz com que os serviços públicos não consigam cumprir seu papel e sejam desacreditados pela população.

5.2.3 Infraestrutura

Quadro 38 – Infraestrutura

Ideia Central	DSC
<p>Infraestrutura dos serviços</p>	<p>P=8 (P2, P3, P4, P5, P6, P8, P9, P13)</p> <p>O serviço é precário de falta de profissionais pra atender os pacientes. Em geral, eu falo os pacientes em geral. E no meu caso pior ainda. Vou chegar lá, eu sei que vai estar lotado, não vai ter médico, eu sei que você é atendido depois de umas 4 horas esperando. E isso aí já sei desde minha lesão. É sempre muito lotado, sempre falta médico, medicamentos, entre outras coisas. Você depende de uma coisa não tem. Não ter água no local, não ter um espaço ventilado, entendeu? É muito ruim. Precisam ter um espaço adequado para se sentir bem. Gente sentada em corredores, isso, entendeu? Isso é um absurdo. Eu acho. Porque eu chego ali, se eu for em uma consulta ali na Unidade de Saúde da Família, primeiro, é sete horas da manhã que abre o posto. Você tem que chegar lá seis horas da manhã pra você ficar na fila. E sabe onde você fica na fila? No sol quente do lado de fora, aí no meu caso em pé com par de muletas. Aí você vai lá pra dentro e você vai lá sentar numa cadeira dura, no meu caso, estou falando da minha patologia. E dali a pouco você não aguenta mais ficar lá sentado. Eu não aguento, eu já cheguei a abandonar consulta por causa disso, por causa de dor, de não aguentar. E nós não estamos recebendo agentes de saúde nas nossas casas. Porque não tem agentes de saúde pra trabalhar. Então a gente não tem assistência. A agente de saúde passava aqui, e depois que começou toda essa bagunça na rede pública, que não tem médico em postos de saúde, não tem nada, eu perdi esse atendimento em casa. Isso aí não é erro de gerência do posto, não é erro de enfermeira chefe do posto, não é erro de nada. Isso é erro do poder público que toda semana falta médico, ou toda semana troca um médico. Já teve um grupo de psicologia que eu participei. Era algo simples, mas você tinha esse espaço. Acabaram com isso aí, não tem mais. Ninguém ofereceu mais nada. Mas eu não procurei mais de fazer fisioterapia aqui, não resolve. Eu precisava de uma de uma fisioterapia, mas não tem pra vir na minha casa. Pra</p>

	<p>me dar esse serviço. Pra contribuir. Eu tive que fazer uma radiografia de escaneometria das pernas, só que essa radiografia tá no processo ainda. Foi paga. Porque o governo não faz esse tipo de radiografia. Essa não é feita pelo SUS. Eles me dificultaram bastante pra eu conseguir a passagem pelo TRD (Transporte Fora de Domicílio) porque eles alegam que a gente tem um centro de reabilitação aqui, mas é uma cirurgia que aqui não é feita né. Então assim, é isso que eu acho muita dificuldade.</p>
<p>F=5 (F2, F3, F4, F5, F8)</p> <p>Do posto, algumas vezes eles passaram, vieram na casa ver como a gente tava, mas é assim, é lá uma vez na vida e outra na morte, entendeu? E isso quando você vai e encontra médico. Muita falta de medicamento. Fora os materiais. A parte de medicação, por exemplo, a gente até parou de pegar, você ia lá não tem o medicamento, não chegou. Aí leva anos pra poder comprar e você tem que estar sempre indo lá pra perguntar se chegou. É um desgaste você sair, ir lá, não tem, volta mês que vem. Você volta, não tem. Fez oito dias que eu peguei os exames pra poder pegar as fitas. E as agulhas não pega, não peguei nem fita e nem a insulina. Tem que comprar. E tem hora que não tem. Difícil. A parte pra atendimento na área de fisioterapia, ela é muito pouca. Porque as pessoas com necessidades especiais precisam de constante. Então se a gente fosse só depender do serviço público pra isso a PcD não estaria como está hoje.</p>	
<p>GAS=2 (GAS2, GAS3)</p> <p>É um desafio pra nós, não é fácil. Poderia ser melhor o atendimento, acontece que a gente não tem às vezes condições de atender essas pessoas como a gente gostaria. Teria que ter uma equipe específica mesmo pra atender aquela família. Mas é um desafio que a assistência. Mas a gente faz o que pode. O trabalho é muito intenso. Falta funcionário, a gente tem que suprir, a gente redobra o nosso esforço, mas a gente consegue fazer. Chegar num ambiente que é climatizado, aqui nós não temos. Quer dizer no nosso trabalho eles ficam ali naquela sala quentíssima esperando às vezes 1 hora, 1 hora e meia. Isso não é só eles, o público em geral. Tem até um serviço que é em domicílio pra pessoa com deficiência que a gente não conseguiu trabalhar ainda, desenvolver como gostaria. Disponibilizar até a residência da PcD todos os nossos serviços. O cadastro único, então a gente deslocaria até a casa desse cidadão e trabalharia esses serviços com ele lá. A gente ainda não conseguiu realizar isso a contento né? Falta mão de obra, às vezes é difícil você se locomover daqui. Acho que todo o trabalho de rede ele é importante, porque assim, a gente não consegue no nosso território aqui. Trabalho hoje, com mais de 50 bairros. A gente não consegue atender todo mundo. Porque assim, não é só o trabalho de rua delas. Elas têm que ficar aqui. Quer dizer, chega gente toda hora, pra ser atendido, recebe da secretaria as visitas, a secretaria manda pra gente visitar as famílias. São poucas pessoas para um território muito grande.</p>	
<p>GS=2 (GS2, GS3)</p> <p>Na rede falta várias coisas. O que que a gente consegue buscar na rede, o que que está disponível pra esse paciente? Só que a demanda é muito alta aí a gente encara essas barreiras. É feito pelo CER APAE a dispensação, as consultas, são poucas vagas. Principalmente as vagas para o infantil. Aqui no fundo eu tenho duas vagas pra cadeirantes. Desde que eu estou aqui uma dessas vagas já afundou e eu já pedi manutenção milhares de vezes e não se resolve. Coisas básicas, se chegar cadeirante aqui eu tenho uma bancada de acesso pra ele, porém eu não tenho um computador e funcionário ali pra fazer esse atendimento. Precisa não apenas na parte estrutural, mas na parte de atendimento mesmo, condições de trabalho pra poder tá fazendo o atendimento dessa população. Olha os computadores são muito bons né, estão gerando o relatório, vamos ver se vai sair. Eu tô tentando abrir, só que a internet não é boa. Então assim, eu acredito que deveria ter alguma coisa unificada, porque cada informação que eu preciso eu tenho que ir num lugar pra buscar ela, às vezes o paciente está aqui eu não vou conseguir ter esse acesso a tempo. SAMU é um sonho lindo que nunca vai funcionar. Só tem meia dúzia de ambulância no município. Às vezes a gente solicita uma visita, solicita um apoio, mas eles também barram</p>	

	na mesma coisa que nós. Eles não têm um carro pra fazer uma visita. Acredito que essas dificuldades acabam acarretando muito.
--	---

A temática da infraestrutura remete às condições substanciais para a oferta dos serviços básicos de saúde e de assistência social. A pessoa com deficiência e o cuidador familiar alertam para a precariedade do atendimento devido à falta de recursos humanos e físicos, que desestabilizam e até mesmo impedem o acesso aos cuidados de saúde. No geral, os principais problemas encontrados são a falta de médicos e a troca constante desses profissionais, a falta de medicamentos e insumos diversos, a não existência de tipos específicos de exames e o procedimento cirúrgicos concedidos pelo SUS, além da fragilidade das condições estruturais dos prédios, exemplificados pela ausência de água e ventilação e pela inadequação e insuficiência de espaço e de mobiliários.

As problemáticas levantadas impactam o atendimento de toda a população que está submetida à mesma infraestrutura de serviço. Contudo a pessoa com deficiência enfatiza que “no meu caso pior ainda”. As particularidades da pessoa com deficiência são explicitadas no relato de ter uma patologia crônica associada à deficiência, pela mobilidade reduzida e pela dificuldade em permanecer muito tempo em pé ou sentado em cadeiras desconfortáveis. Isso ocorre porque essas condições podem gerar incômodos e dores ainda maiores do que em pessoas sem algum tipo de impedimento físico e/ou sensorial. Somado a isso, ainda existem outras condições ambientais mencionadas anteriormente, reforçadas pelo discurso do gestor da assistência social ao descrever a sala de espera como um local de calor intenso, sem climatização.

A vivência da pessoa com deficiência em espaços públicos ilustra que algumas dificuldades estão para além da deficiência, por estarem condicionadas a questões macrossociais (AMORIM; LIBERALI; MEDEIROS NETA, 2018). A precariedade da infraestrutura potencializa as adversidades de acesso por configurar-se como mais um empecilho que prejudica ainda mais o desempenho da pessoa com deficiência na efetivação de seu cuidado.

A descontinuidade de serviços ofertados retrata um estado de desassistência da pessoa com deficiência e do cuidador familiar, sendo expressa pelo cancelamento do serviço da psicologia e por dificuldades para fazer as visitas domiciliares. Ao encontro disso, tanto o gestor da saúde como o da assistência social reclamam da indisponibilidade de recursos, principalmente de profissionais, e da baixa qualidade de outros, como os computadores lentos e ineficientes, em um retrato que demonstra condições ínfimas de trabalho.

A exemplo disso, o atendimento domiciliar é necessário, planejado e almejado pelos usuários e serviços, principalmente para esta parcela da população com maior dificuldade de mobilidade. Contudo, não há carros para conduzir a equipe interdisciplinar ou não há como direcionar funcionários para esta atividade, por estarem sobrecarregados dentro do serviço. Outro aspecto refere-se à manutenção estrutural para o que já existe e que não é resolvida, ainda que seja solicitada formalmente por diversas vezes. Por fim, o gestor da saúde demonstra a ineficiência do poder público que, ao mesmo tempo em que se apropria dos conceitos do desenho universal e de adequação ambiental, ao disponibilizar uma bancada acessível para o atendimento de usuários de cadeira de rodas, não fornece funcionário e nem computador para utilizá-la, mantendo o *status* inacessível do serviço.

É reconhecido que a consolidação da Atenção Primária em Saúde representa um dos avanços mais relevantes do SUS enquanto política pública. Contudo estudos evidenciam que a expansão do atendimento na atenção primária, representada por seu desdobramento com a criação da Estratégia da Saúde da Família, ocorreu de maneira heterogênea e com grandes desafios financeiros que impactam o planejamento e as práticas de cuidado. As restrições orçamentárias do SUS são visualizadas na falta de medicamentos, vacinas e na provisão de pessoal, ao mesmo tempo em que a demanda tem aumentado em um contexto de recessão econômica e de desemprego. Por isso, tanto a reforma quanto a ampliação das UBS dependem de uma política integrada, comprometida e que projete equipar, qualificar e renovar os serviços de saúde (FACCHINI; TOMASI; DILÉLIO, 2018; NEVES *et al.*, 2018; VIEIRA-MEY *et al.*, 2020). Na conjuntura visualizada, a atuação do poder público é criticada e culpabilizada, de forma explícita pela pessoa com deficiência em suas experiências e implícita pelo gestor ao narrar os impasses vivenciados em sua rotina de trabalho.

Mediante a realidade de uma infraestrutura carente e prejudicada, os participantes expressam o seu descontentamento sobre o serviço recebido e sobre a maneira de ofertá-lo, caracterizado nos discursos: “muito ruim”, “é um desgaste você sair, ir lá, não tem”, “é um desafio para nós, não é fácil”, “poderia ser melhor o atendimento”, “a gente não conseguiu trabalhar ainda, desenvolver como gostaria” e “essas dificuldades acabam acarretando muito”.

Como visto, o funcionamento dos serviços, discutido na ideia central anterior, está intrinsecamente relacionado com a infraestrutura do serviço. Contudo, ainda que as percepções predominantemente negativas constem nos DSC sobre o serviço nesses aspectos, o DSC da pessoa com deficiência e do cuidador familiar, construído por 8 e 5 participantes respectivamente, é predominado pela satisfação sobre o atendimento recebido.

Segundo Pires, Lorenzetti e Gelbcke (2010), as condições de trabalho envolvem a força de trabalho e suas especificidades, como a qualificação exigida, a formação permanente, a divisão do trabalho, as relações contratuais e o ambiente que inclui instrumentos adequados, quantidade e qualidade e espaço físico. Estudos indicam que os profissionais da atenção primária estão submetidos a diversas situações de risco, que incluem: condições de trabalho precárias, a ausência de planos de cargos e carreiras, a exposição a ambientes insalubres e doenças, a exigência de produtividade, a dificuldade do trabalho em equipe e as ineficiências na rede de atenção (CARREIRO *et al.*, 2013).

Diante do panorama relatado pelos participantes, é possível compreender que os profissionais estão desempenhando sua atividade laboral dentro de um contexto que não os beneficia, depositando apenas em sua força de trabalho grande parte da responsabilidade sobre o atendimento prestado, que está sendo reconhecido pelos usuários. Porém trabalhar em condições degradantes pode ter um custo para o profissional, tanto no exercício de sua função como para a sua própria saúde.

O adoecimento entre os trabalhadores em saúde tem sido um tema amplamente debatido, tratando-se de um processo que inclui fatores fisiológicos, psicossociais, econômicos e referentes ao ambiente de trabalho (CARREIRO *et al.*, 2013; LOURENÇO; BERTANI, 2007; NASCIMENTO, 2015). Mais especificamente, um estudo realizado sobre o adoecimento dos trabalhadores da Estratégia Saúde da Família, em um município da região Centro-Oeste do Brasil, evidenciou um risco crítico relacionado aos fatores de organização de trabalho, relações socioprofissionais e condições de trabalho. Segundo os autores, esse risco pode estar associado à infraestrutura do serviço, como a falta de insumos e materiais e a precariedade nas instalações e nos mobiliários. Apesar disso, ao se avaliarem prazer e sofrimento no trabalho, os índices apresentaram-se satisfatórios no quesito liberdade, demonstrando que, mesmo inserido em um ambiente de trabalho precário, os profissionais conseguem se sentir livres para desempenhar suas atividades no atendimento à saúde (MELLO *et al.*, 2020).

O mesmo fenômeno ocorre no caso do profissional de assistência social. Segundo Santos (2020), a precarização do trabalhador da Política de Assistência Social é um dos fatores que contribuem para o desmantelamento dessa política social pública. Tal como vivenciado pelos profissionais da saúde, as equipes dos CRAS lidam com mecanismos despotencializadores que fragilizam a execução do trabalho. Perante o recrudescimento do projeto neoliberal no país, o desmonte pelo viés dos cortes no orçamento e a flexibilização caracterizada pela fragilidade dos vínculos trabalhistas, as configurações dos trabalhos desenvolvidos pioram, direcionando os serviços para o mal funcionamento ou para a

interrupção de seus trabalhos, de forma a reverter garantias estabelecidas e destituir o cidadão de direitos sociais (LIMA, 2011; ROMAGNOLI, 2016; SANTOS, 2020).

5.3 EIXO TEMÁTICO 2 – ACESSO: BARREIRAS AOS SERVIÇOS E CUIDADOS

Neste eixo temático, serão discutidas as principais barreiras de acesso aos serviços e aos cuidados relatados pelos participantes do estudo, considerando o conceito trazido no Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a), que define barreira como obstáculos que dificultam ou impedem que a pessoa com deficiência desenvolva suas atividades de vida diária em sua plenitude.

É importante esclarecer que todos os eixos narram limitações que também se configuram como barreiras de acesso ao serviço e cuidado. Contudo optou-se por essa divisão temática para que elas pudessem ser mais bem descritas e contextualizadas.

5.3.1 Barreiras

Quadro 39 – Barreiras

Ideia Central	DSC
Barreiras	<p>P=5 (P2, P3, P6, P7, P13)</p> <p>Agora em termo de acessibilidade pra chegar nos locais isso aí é caótico. Não tem. Você vai num posto de saúde a rampa é extremamente íngreme, não tem estacionamento, as portas são pequenas, tem degraus. Na unidade básica aonde eu vou, que é no bairro, não tem asfalto. Não tem rampa. Agora você imagina se eu não tiver uma rampa de acesso, se eu não tiver um lugar de acesso. E tudo isso é direito meu. Eu não estou querendo passar na frente de ninguém. Aquela rampa do CEM, pra mim subir lá em cima, você não faz ideia de quantas vezes eu tenho que parar no meio do caminho ali, pra mim conseguir subir aquela rampa. Nem fui no posto 26 de agosto. Para o carro lá na frente e vê se você vê rampa? Eu não consigo subir escada. Como que eu ia entrar lá? Aí não fui. Às vezes a minha mãe tem que colocar eu por cima do meio fio. Eu acho ruim pra ela, né? A gente vira como pode. É tudo assim, muito rudimentar. Não tem material em braille pra pessoa cega, informativos. Não tem intérprete de libras pra uma pessoa surda que chega numa UBSF, ou até no próprio SAMU. Mesmo assim no privado a gente sofre. Não tem móvel adaptado pra te atender. A bancada, a ilha de atendimento, é nas alturas. Como que uma mulher com deficiência vai fazer um exame preventivo se a maca é numa altura normal? Ela vai precisar que a pessoa vá com ela? Falta acessibilidade no geral, desde o momento que você sai da sua casa. Se você for cadeirante tem que ter acesso na rua. Aí tem que ter acesso ao ponto do ônibus, não tem. Aí tem que ter acesso ao ônibus, e muitas vezes o motorista não para porque ele tá atrasado. Ou às vezes o elevador tá estragado. Chegando lá eu vou ter como descer e subir na calçada, pra entrar dentro do posto? O posto tem acessibilidade? Quer dizer, você sempre tem que ir com uma companhia? Você não tem autonomia, você não tem a liberdade? A privacidade de você ir sozinho num lugar desse? Você sempre precisa de ajuda porque não tem acessibilidade atitudinal, não tem acessibilidade arquitetônica? A gente quer dignidade. Autonomia. Poder ir e vir sem pedir ajuda. Conforto, segurança. Isso é acessibilidade! Daqui eu tive que ir lá no CER APAE, e a gente leva um dia inteiro pra fazer isso. Eu acho que eu não precisava passar por este tipo de coisa, né. Já tudo um pouco mais complicado, quando você tem uma mobilidade normal. Aí a gente tem uma</p>

mobilidade reduzida, eu acho que dificulta bastante. Uma vez queriam que eu fizesse tratamento psicológico, só que me mandaram sabe onde? Eu não sei nem pra onde que fica, só sei que é longe. Até me disseram, se você for pra lá a gente te dá uma carteirinha de ônibus, mas eu não consigo subir no ônibus. Como que eu vou? Na minha condição física, eu não consigo subir e descer de ônibus, então eu não utilizo transporte público.

F=3 (F1, F4, F6)

A estrutura da Casa da Saúde não favorece nem um pouco uma pessoa a chegar lá de um modo mais fácil, tem uma rampa ultra pequenininha lá, e você não tem apoio na rampa. Se (a PcD) não for de muleta, não tiver comigo, é mais perigoso cair na rampa do que subir pelo asfalto ali onde os carros passam, que tem muito mais aderência no pé e consegue se apoiar numa corrente ali e subir. No CEM é a mesma coisa, é preferível subir de escada do que andar quase o CEM inteiro naquela rampa gigantesca lá pra conseguir chegar. Por exemplo, a PcD sai daqui, vai ali. A cadeira quase que desmonta, porque tanto asfalto concertado. Tem lei que obriga toda as casas terem as calçadas de acordo. Obriga, mas não exige. E o tempo pra pessoa é muito importante, porque tem a dificuldade por exemplo de fazer o CAT (cateterismo vesical intermitente), às vezes que precisa fazer um xixi e aí o local não tem a disponibilidade pra fazer isso. Tô falando essas pequenas coisas que poderiam melhorar. A (PcD) faz acompanhamento lá no CAPS que é um trajeto bem longo pra mim tá levando, duas horas de ônibus. Muito puxado pra mim. Eu acho muito dificultoso. Eu na verdade eu queria que as consultas de psiquiatra mesmo fossem mais próximas aqui porque é muito longe. Muito contramão. Ainda mais pra (PcD) que não quer saber de ir pra canto nenhum. É uma luta. A fisioterapia é boa, só que onde que ele tá localizado? Aí a pessoa mora aqui pra ir lá no CER APAE, o tempo, o transporte público que ela usa que não tem condições.

GAS=4 (GAS1, GAS2, GAS3, GAS4)

Fisicamente nós temos algumas dificuldades. Acessibilidade né? Nosso espaço físico é uma rampa, e não temos alguns itens que acomodam a pessoa com deficiência. O espaço físico ele é muito importante pra ela ter um banheiro apropriado, ela ter o acesso. O acesso é ruim. Eu acho que a gente tem que avançar muito ainda né, nesse atendimento. Se você tem um espaço físico adequado você tem até condição de atrair mais essa pessoa, ela precisa estar dentro do CRAS, né. Aqui até que a gente tem algumas coisas, a gente tem ali a entrada, os banheiros mais ou menos adaptados. Então é bem complicado. Mas eles são atendidos. Mas o correto era ter um lugar bem adequado pra eles. Falta-se muita coisa ainda. Se chega um deficiente auditivo raríssimas são as pessoas que falam libras, que gesticulam e tem o domínio da língua de sinais. São raros os casos. E nisso também dificultam muito porque, acaba atendendo bastante deficiente auditivo. Ficou muito difícil agora o acesso do cidadão aos serviços públicos do INSS. O INSS hoje é praticamente só virtual. Dificilmente ele é atendido hoje fisicamente. Então dificulta mais. Ele liga 135, é um telefone demorado. Então a gente auxilia, muitas vezes a gente liga daqui pra auxiliá-lo.

GS=4 (GS2, GS3, GS4, GS5)

Os prédios antigos não têm acessibilidade nenhuma. Dentro da Secretaria de Saúde se você andar lá dentro, a acessibilidade é péssima. Mas os prédios novos já estão todos com adaptação. Estão mais preparados. Às vezes a barreira que a gente tem é do paciente não conseguir vir. A estrutura física ela não é a mais adequada para um deficiente físico. Agora o acesso de atendimento sim, esse é um acesso bom, entendeu? Mas o acesso físico não. Ele não tem muita mobilidade para chegar até o posto. Você pode ver que o meu guichê da farmácia é baixo, lá na recepção é mais baixo, ali na entrada a gente conseguiu fazer uma rampinha, só que assim, até chegar no posto não tem. O caminho até chegar aqui é muito difícil. Tá aqui dentro a gente dá um jeito de atender, ele, a família, a gente tenta dar os encaminhamentos. Mas precisa chegar aqui, né? Na nossa unidade, por causa da acessibilidade, prejudica mesmo quando é cadeirante, um monte de muleta vem né. Mas cadeirante assim, se ele tá sozinho, se ele chega numa pedra ali, ele acaba tombando e ninguém passando na rua, como é que vai levantar ele? Se eu tivesse nessa situação eu também ia ficar constringido né. Então a pessoa acaba não indo, porque é pedra né, vai cair nuns buracos, então fica bem difícil. A maioria das unidades que for fazer algum exame especializado, alguma coisa, não vai ter, consultórios, alguns equipamentos, um elevador pra poder carregar um paciente,

	cadeira, maca ginecológica. Se a gente levar assim, a parte prática hoje, nós vamos ter dificuldade. Não tem acessibilidade nesse sentido. Prefeitura não tem uma ambulância social, uma ambulância adaptada pra retirar um deficiente da residência pra levar pra fazer um exame, pra levar numa consulta, uma coisa assim. A família que tem que arcar com esse transporte, que o município, o Estado, deveria tá cumprindo sua parte né. Não tem essa possibilidade. Eu não tenho o acesso tátil na unidade. Eu tô aqui há 1 ano e 3 meses, além de solicitar eu já respondi umas duas vezes que eu não tinha o acesso tátil. Só que fica só informação. Então eu acho que precisa evoluir muito. Pra poder estar dentro das normas que já são vigentes, né?
--	---

De acordo com Santos (2009), a população mundial é feita de diversidades, as quais podem ser divididas em cinco perspectivas distintas: a) dimensional: altura, peso, tamanho e largura dos membros, que permitem considerar os aspectos ergonômicos e de *design* universal nos projetos; b) perceptiva: que pode variar pela perda de sentidos, maximizada pelo grau, e que interfere na maneira como o indivíduo se relaciona com o meio físico; c) motora: qualquer tipo de dificuldade na mobilidade; d) cognitiva: interfere na capacidade de recepção e processamento de informação e na capacidade de orientação espacial e temporal, mediante a problemas de memória, orientação, dificuldades de fala, leitura, escrita; e) demográfica: decorrente do processo de envelhecimento e migração, que interferem nos aspectos da diversidade cultural e funcional.

Frente a isso, é possível determinar que cada indivíduo pode apresentar dificuldades peculiares perante o acesso a determinados locais. Logo, a pessoa com deficiência acaba por esbarrar em mais complicadores por possuir alguma característica que a coloque em desvantagem, dependendo do contexto em que está inserida. Uma pessoa com deficiência física pode ter a mobilidade comprometida. Por isso, a equiparidade de oportunidades muitas vezes só é possível com o uso de recursos de tecnologia assistiva e estratégias de adequação ambiental que favorecem o desempenho de seus papéis ocupacionais (COOK; POLGAR, 2008; VIEIRA; CAVALCANTI; ALVES, 2015).

Acessibilidade, segundo a pessoa com deficiência, é ter dignidade e autonomia para poder ir e vir sem pedir ajuda. Porém ao narrar suas dificuldades para o acesso aos serviços, ela reforça o fato de que “falta acessibilidade no geral, desde o momento que você sai da sua casa”, e classifica a acessibilidade como ruim, rudimentar e caótica. E assim questiona: “Quer dizer, você sempre tem que ir com uma companhia? Você não tem autonomia, você não tem a liberdade? A privacidade de você ir sozinho num lugar desse?”

No estudo desenvolvido por Vieira, Cavalcanti e Alves (2015), a visão das pessoas com deficiência é semelhante, ao compreender que a acessibilidade é o direito de ser independente para a sua locomoção e que permite a sua autonomia para ir e vir. Um direito que, por vezes, segundo eles, não é exercido no contexto da cidade. Nos espaços públicos, os desafios

enfrentados para exercer suas atividades cotidianas persistem e excluem-nos do convívio e da participação (BARROS *et al.*, 2020).

De acordo com Medola e Sprigle (2014), a mobilidade proporciona às pessoas independência, autonomia e funcionalidade e afeta diretamente a sua qualidade de vida. Não apenas para buscar cuidados, mas para qualquer outra atividade, como trabalhar, estudar, passear, estabelecer relações sociais ou alguma ocupação de interesse ou necessidade, é imprescindível que o sistema de transporte seja eficaz. Atualmente, o conceito de mobilidade urbana decorre da condição que permite o deslocamento das pessoas na cidade, mediante suas necessidades sociais e econômicas. São chamados de soluções de mobilidade os meios que podem ser utilizados como ônibus, metrô, carros e outros transportes individuais e coletivos (VASCONCELO; WELLICHAN, 2022).

A esse respeito, o transporte público do município é criticado pela pessoa com deficiência e pelo cuidador familiar, pela falta de estrutura e manutenção dos elevadores. A falta de monitoramento dos recursos que existem e o despreparo em lidar com os equipamentos repercutem na sua utilização e inviabilizam o acesso das pessoas com deficiência (VIEIRA; CAVALCANTI; ALVES, 2015).

Como consequência, ainda que o serviço de cuidado seja oferecido, os participantes relatam não conseguir usufruir por dependerem de um sistema de transporte inacessível e falho. Outra problemática levantada pelo gestor da saúde refere-se à inexistência de uma ambulância adaptada para levar uma pessoa com deficiência e dependente para fazer um exame, ficando sobre a responsabilidade do paciente o custo desse transporte. Nessa conjuntura, é possível refletir que as pessoas com deficiência com maior vulnerabilidade social acabam por não acessar os cuidados e permanecem na desassistência por não conseguir acessar as políticas públicas (FERREIRA; LATORRE, 2012).

Para além do transporte, a ausência de acessibilidade física descrita por todos os participantes contempla, de modo geral, as barreiras urbanísticas e arquitetônicas que impedem o deslocamento nas vias públicas, o acesso às instalações, a circulação e o usufruto dentro do espaço físico dos serviços públicos. São caracterizadas por ruas esburacadas e sem asfalto, por rampas impróprias ou inexistentes nas calçadas e entradas dos serviços, banheiros inadequados e portas estreitas.

Ao encontro disso, a revisão de literatura produzida por Geraldo e Andrade (2022) constatou que existe um maior número de relatos de barreiras físicas para o acesso aos serviços de saúde, presentes no trajeto da residência até as unidades de saúde, no deslocamento entre os edifícios, nos trajetos dos corredores, no acesso a consultórios e salas de exames, além da

presença de portas e banheiros inadequados. Outras especificidades são identificadas como espaços insuficientes, vias de acesso bloqueadas, longas distâncias entre consultórios e a ausência ou inadequação de rampas.

Outro impacto gerado pela falta de acessibilidade física dos ambientes é mencionado pela pessoa com deficiência, direcionado ao cuidador familiar: “Às vezes a minha mãe tem que colocar eu por cima do meio fio. Eu acho ruim pra ela, né? A gente vira como pode.”. A responsabilidade em ajudar na mobilidade recai ao cuidador, que, diante da falta de estrutura, precisa carregar equipamentos e auxiliar em transferências, exigindo esforço e desgaste físico (KILIC *et al.*, 2019; READ *et al.*, 2018).

O Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015a) e a Lei da Acessibilidade (BRASIL, 2004a) dispõem das condições primordiais relacionadas à acessibilidade. Contudo o cuidador familiar denuncia que “a lei obriga, mas não exige”, ao descrever a sua vivência nos espaços frequentados. A exemplo disso, citam-se os serviços essenciais de uso da pessoa com deficiência que compõem a sua rede de atenção. Além de uma UBS que não possui rampa de acesso, o que impediu o participante de buscar por cuidado, o CEM (Centro de Especialidades Médicas) destaca-se pelo relato da pessoa com deficiência e do cuidador familiar, ao descrever que, em sua entrada, há uma rampa longa e com um nível de inclinação que demanda grande esforço físico da pessoa com deficiência, além de não possuir o apoio de um corrimão para garantir a segurança no percurso.

Dois aspectos podem ser observados sobre o cumprimento da legislação que garante acessibilidade. Um deles é a sua não implementação, narrada pela falta de estruturas como a rampa. Outro indica que, por vezes, as regulamentações não são aplicadas da maneira como as normativas estabelecem, exemplificadas pelas rampas presentes, mas inadequadas.

Sobre isso, os projetos arquitetônicos que aplicam os princípios do *Design Universal* (CAMBIAGHI, 2017) ou das normativas da ABNT NBR 9050 (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS, 2020) preveem eficiência e conforto para evitar fadiga, além de estratégias para minimizar os riscos e as consequências adversas. As normativas também estabelecem critérios mínimos e os parâmetros necessários para a instalação de rampas, guarda-corpos e corrimãos, para certificar condições de segurança e funcionalidade. Para sanar as inconformidades, de acordo com Rueda e Barros (2018), a qualificação de engenheiros civis e arquitetos é indispensável para que se tenha o conhecimento prévio das normativas vigentes, a fim de garantir a sua aplicação na elaboração de projetos e na execução de obras. Ademais, os autores afirmam ser essencial uma maior fiscalização desses elementos por parte do poder público.

Outro exemplo sobre o emprego equivocado das normativas sobre acessibilidade é o relato da presença de “banheiros mais ou menos adaptados”, consoante o gestor da assistência social. Especificamente sobre essa problemática, o cuidador familiar expressa a preocupação de encontrar um banheiro acessível nos lugares que acompanha a pessoa com deficiência, pois pode ser compreendido como mais um fator estressante para o cuidado. Muitas vezes, essa e outras necessidades não são atendidas, como a ausência ou inadequação de rampas em que é preciso a ajuda física do cuidador familiar. Ademais, elas são acumuladas com outras demandas advindas da responsabilidade do cuidador. Se o contexto não possui uma estrutura capaz de dar o suporte ao cuidador familiar, a sobrecarga sobre ele pode levar a prejuízos em sua saúde, na perda da qualidade de vida e do cuidado prestado (DIAS *et al.*, 2017).

O acesso dos usuários às políticas de cuidado disponíveis nos serviços de assistência social, segundo o gestor, depende se o ambiente é capaz de acolhê-lo. Desse mesmo modo, o gestor da saúde reconhece as falhas e preocupa-se com as redondezas do serviço, que possui ruas esburacadas, com pedras e sem asfalto, configurando-se como um problema para o acesso dos usuários de cadeira de rodas e do usuário de muletas. As opções da pessoa com deficiência acabam sendo: desistir de ir, ir sozinho e arriscar a sua segurança ou depender de alguém para levá-la. Em suma, a realidade descrita corrobora o que a literatura constata nos estudos desenvolvidos, em que a pessoa com deficiência é identificada como o indivíduo que possui grande desvantagem e dificuldade de acesso aos espaços e de participação, em diferentes dimensões, do contexto de vida (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2018). Nesse caso, o gestor diz haver constrangimento ao se colocar no lugar do outro. Assim é possível compreender que com apenas a disposição de recursos básicos que atuam na acessibilidade ambiental, como o asfaltamento e calçamento em uma região urbana, a pessoa com deficiência seria estimulada a buscar cuidado, com a dignidade e a autonomia supracitada.

Ainda a respeito disso, o cuidador familiar direciona sua preocupação sobre a repercussão de expor a cadeira de rodas em superfícies de circulação degradada e esburacada. A OMS (2008) atenta-se ao fato de que regiões com pouco calçamento e com terreno físico extremo atuam diretamente na capacidade de resistência e durabilidade da cadeira de rodas, logo demandam maior esforço e habilidade de seu usuário, para que ele consiga ter mobilidade. Por isso, o ambiente onde a tecnologia assistiva é utilizada é fundamental tanto para a preservação do equipamento como para a proteção e segurança de seu usuário. Portanto precisam ser favoráveis para potencializar a provisão do recurso, que instrumentaliza e viabiliza a participação ao promover autonomia e inclusão (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2022; SÃO PAULO, 2010).

Mobiliários inacessíveis com bancadas altas e recursos como mesas de exames sem regulagem de altura são destacadas pela pessoa com deficiência e reforçadas pelos gestores, ao descreverem o ambiente de trabalho inadequado pela ausência desses equipamentos e de outros recursos de tecnologia assistiva que afetam diretamente o atendimento, como o elevador para transferência do paciente e a cadeira de rodas. As barreiras tecnológicas representadas pela falta de recursos e equipamentos acessíveis demonstram que, por muitas vezes, os serviços não estão aptos para atender às especificidades dos indivíduos (GANLE *et al.*, 2016; IEZZONI; KILBRIDGE; PARK, 2010; MELE; ARCHER; PUSCH, 2005; MITRA *et al.*, 2017; GERALDO, ANDRADE, 2022).

O Brasil se comprometeu a partir da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a garantir o acesso a informação, e a fornecer às pessoas com deficiência, todas as informações destinadas a ao público em geral em formatos acessíveis e tecnologias apropriadas aos diferentes tipos de deficiência (BRASIL, 2009a).

Apesar disso, barreiras comunicacionais são destacadas pela falta de piso tátil e de material informativo em braile e pela inexistência de intérpretes ou de profissionais capacitados em libras para o atendimento. O aspecto abordado aqui se refere à maneira como a informação e a comunicação são dispostas. De acordo com os relatos dos participantes, dos usuários e dos prestadores, os serviços de assistência social e de saúde não contemplam satisfatoriamente as diversidades perceptuais dos indivíduos.

A falta de comunicação ocorre em diferentes cenários que envolvem os usuários, prestadores e gestores, com o potencial para impactar negativamente a autonomia e o acesso da pessoa com deficiência ao cuidado (CLEMENTE *et al.*, 2022). Falhas na sinalização das instalações dos serviços fazem com que as pessoas dependam de ajuda para localizar entradas, saídas, salas e banheiros, além de dificultar a expressão de demandas, a compreensão de orientações e o recebimento da assistência (DE FRANÇA *et al.*, 2016; READ *et al.*, 2018; WELCH SALEEBY; HUNTER-JONES, 2016). Como já colocado, os ambientes dos serviços precisam ser concebidos para serem utilizados por todas as pessoas. Para isso, a comunicação também precisa estar garantida com a sinalização adequada e com a disposição de recursos de comunicação alternativa e de intérprete de língua de sinais para operacionalizar os profissionais em seu trabalho.

Atualmente, as tecnologias da informação e da comunicação (TICs) expandiram-se e modificaram a forma de acesso a alguns serviços antes desempenhados sem depender de aplicativos e de plataformas digitais. A ampliação do ambiente público digital visa melhorar a prestação de serviços, sendo fundamental para o desenvolvimento de políticas sociais, pois

contribui para o gerenciamento de programas sociais, ao viabilizar uma organização interativa e eficiente e facilitar os processos de comunicação (CUNHA; MIRANDA, 2013; PORTE; ROCHA, 2021; RIBEIRO *et al.* 2018).

Ao encontro disso, o gestor da assistência social provoca a reflexão sobre a barreira tecnológica a que a população mais vulnerável e as pessoas com deficiência estão submetidas atualmente, nessa nova realidade crescente. A exemplo disso, é citado o contexto dos serviços ofertados pela Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), predominantemente disponibilizados nas plataformas virtuais e pelo canal telefônico 135. Segundo ele, o usuário que utiliza o serviço acaba por depender de sua infraestrutura (telefone, computador e *internet*) e da ajuda dos profissionais para operacionalizá-los.

Atualmente, especificamente nessa plataforma virtual (<https://meu.inss.gov.br>), existe uma ferramenta chamada *VLibras*, desenvolvida em uma parceria entre a Secretaria de Governo Digital do Ministério da Economia e a Universidade Federal da Paraíba (UFPB), capaz de fazer a tradução automática da Língua Portuguesa para a Língua Brasileira de Sinais (INSTITUTO NACIONAL DE SEGURIDADE SOCIAL, 2022). Assim, o acesso das pessoas surdas e deficientes auditivos é facilitado, porém não há outro recurso que contemple a deficiência visual de modo a evidenciar a parcialidade da acessibilidade.

Freire, Castro e Fortes (2009), ao avaliar a evolução da acessibilidade dos *sites* dos governos estaduais brasileiros, descobriram que não houve diminuição das barreiras tecnológicas entre os anos de 1996 e 2007. Em complementação, Silva e Rue (2015) compararam a acessibilidade visual nos portais dos Estados do Distrito Federal, Bahia, Minas Gerais, Rio de Janeiro, São Paulo, Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul e concluíram que não há acessibilidade digital nos portais analisados, por não incluir ou apresentar de maneira satisfatória a descrição dos recursos de acessibilidade, teclas de atalho, mapa do *site*, formulários e conteúdos alternativos para imagens.

De acordo com Melo (2014), a promoção da acessibilidade de sistemas computacionais interativos está diretamente relacionada ao exercício da cidadania. As desigualdades digitais são oriundas da distribuição desigual de recursos e de oportunidades *on-line* e contemplam as disparidades entre os usuários da rede quanto aos usos realizados e às habilidades digitais que permitem atuar *on-line*.

No Brasil, um estudo que avaliou como as desigualdades no uso da *internet* variaram com o tempo apontou que é preciso criar políticas que atendam à desigualdade de habilidades digitais para que se diminuam as disparidades sociais. Destacou ainda que os *status* socioeconômicos são apontados na literatura como um indicador relevante, ao avaliar o padrão

de uso da *internet*, e constatou que houve um aumento do uso da rede entre indivíduos da classe C, entre o período de 2005 a 2019, ao mesmo tempo em que a classe D não conseguiu aumentar o seu acesso de forma adequada. Evidentemente a diversidade humana e econômico-social da população precisa ser considerada para a implementação de tecnologias nos serviços públicos, juntamente com políticas que diminuam a desigualdade social. Contudo ainda há um panorama de desigualdades de acesso, uso e apropriação da *internet* no país (STORINO *et al.*, 2020).

Outra dimensão sobre acessibilidade é pontuada pela pessoa com deficiência e pelo cuidador familiar, ao relatar a dificuldade em acessar um serviço longe de seu domicílio. As dimensões geográfica, organizacional e socioeconômica são consideradas fatores relacionados e importantes para a análise da utilização de serviços, reconhecidos como critérios básicos para melhor delimitar os territórios de atuação dos serviços públicos (SILVA JÚNIOR *et al.*, 2010; REMOALDO, 2003; UNGLERT, 1990).

Entretanto, toda a rede de serviços é desafiada na tomada de decisão acerca de sua localização e amplitude de atendimento, mediante a dificuldade de superar o modelo assistencial voltado para a lógica sanitária e pela dependência de uma infraestrutura insuficiente. Reiteradamente os estudos têm demonstrado que a gestão e o planejamento de cuidado voltados às características socioeconômicas, geográficas, culturais e políticas são fundamentais para garantir o acesso de toda a população aos serviços, e não somente da pessoa com deficiência. Esse conceito é capaz de sanar problemas como o tempo desproporcional gasto para o deslocamento para um serviço que não faz parte do seu contexto territorial e comunitário, em uma configuração que prejudica ainda mais as pessoas com mobilidade reduzida (SILVA JÚNIOR *et al.*, 2010; UNGLERT, 1990;).

Frente ao exposto, os participantes desse estudo corroboram o exposto por Geraldo e Andrade (2022), ao considerar que a acessibilidade dos serviços não está cumprindo os preceitos de equidade, por não se atentar às dimensões da diversidade humana e dispor de barreiras físicas, tecnológicas, comunicacionais e informacionais, geográficas, organizacionais, além dos transportes.

5.3.2 Informação

Quadro 40 – Informação

Ideia Central	DSC
Informação	<p>P=4 (P1, P3, P6, P8)</p> <p>É a falta de informação. Tem muita gente que não consegue, gente não tem a informação, pode receber esse material (insumos do SUS). A muleta foi comprada. A última que é essa aqui que eu tô, diz que é a top né, que meu irmão que comprou. Que eu não teria essas condições de comprar e essa muleta. E a cadeira que eu tenho normal, foi doação que eu ganhei. O primeiro par de muletas, eu comprei, foi uma mais barata porque eu não pude comprar uma melhor, aquela que prende embaixo do braço. Não tem nenhuma explicação dessa situação pra população. Se tem no sistema não está à disposição da população não. Que nem um fala uma coisa, outro chega e fala outra. Um fala que você vai conseguir, outro fala que não vai conseguir, você acaba deixando de lado. Referente a cadeira, que eu fui procurar. Tem que passar pelo posto de saúde e ir lá na APAE levar o laudo médico. Só que antes de eu fazer isso também eu já recebi uma informação que eu não teria essa possibilidade de ganhar essa cadeira motorizada, não foi falado com essas palavras, mas deu a entender que eu não ia conseguir porque assim, o meu problema é só na perna direita mesmo. Para mim se locomover, assim de muleta, como o espaço é longo eu uso a cadeira, mas é uma cadeira normal. Porque a cadeira eu uso para se locomover, porque eu acho que depois de certa idade, a gente vai tendo, o corpo já vai ficando pesado. Eu já não consigo, tipo assim, andar que nem eu andava. A gente só vai ter conhecimento se você tem alguém que já passou por isso, e que tenha acesso, ou quando você realmente precise e depois de quebrar a cabeça, de perder bastante, não é tempo, mas assim, podia ser mais fácil, em termos de divulgação mesmo. Às vezes a pessoa não sabe nem pra que que serve uma assistente social. Inclusive minha luz tá vindo caro porque a Energiza me ligou e falou que eu tenho que fazer o recadastramento. Agora como eu não, eu fiquei com uma certa dúvida, como eu não recebo o LOAS, eu tenho esse direito também? Né? Isso que eu precisava saber. Eu não entendo muito. Quando tem alta da Santa Casa você sai dali extremamente cru. Não tem ninguém que venha pra você e fala, tudo a gente tem que aprender e conhecer nas dificuldades. Essa divulgação sobre o que é facilitado para o deficiente físico e o que não é facilitado aqui é muito vaga. Eu acho assim, eu falando por mim, eu não acho difícil. Porque a gente que, querendo ou não tem um entendimento, a hora de ler um papel eu acho que é mais fácil.</p>
	<p>F=3 (F1, F4, F6)</p> <p>Se a gente conhece, não é oferecido esse serviço. Se existe alguma coisa tanto pra PcD quanto pra mim. Se existe algum serviço realmente ou algum plano pra tentar auxiliar tanto eu quanto o deficiente, é pouco divulgado. Os postos não divulgam, os locais aonde você vai, CEM, Casa de Saúde, não divulgam que existe isso e que você pode correr atrás. O que eu vejo é que às vezes as pessoas que precisam mais não têm conhecimento do que o serviço público pode oferecer. As pessoas que têm esse tipo de problema ter conhecimento do que que elas têm direito. Porque a gente vai buscando, perguntando. Agora de isento do terreno aqui quem indicou foi minha mãe né. Eu não sabia, até então eu não sabia de nada. O CRAS eu não conheço, nunca ouvi ele falar.</p>
	<p>GAS=2 (GAS2, GAS4) GS=1 (GS3)</p> <p>Muitas vezes, ela não sabe que ela tem direito por ter uma deficiência que a impeça de trabalhar, que ela tem esse benefício, o BPC. Então muitos vem até a unidade buscar esse benefício. E sempre podendo dizer, não favor nenhum, são os direitos que nós temos que fazer com que essas pessoas, muitas inclusive nem sabem do direito que elas têm. É um desafio né? Tem pessoas com deficiência que ela pode exercer uma atividade laboral, mas muitas vezes a família não</p>

	deixa ele trabalhar, porque, não, você vai perder o LOAS, o BPC. E não é verdade. Então ela pode trabalhar, o BPC paralisa aqui quando ela começar a trabalhar e receber. A partir do momento que ela não queira mais trabalhar, porque não deu certo, não está aguentando, ela para de trabalhar e o BPC volta. Ela não perde o benefício. Só que muitas famílias elas têm medo né. Não, não vai trabalhar porque vai perder. Eu não tenho acesso a parte do Censo da PcD. Como não foi feito o treinamento, aí eu acho que não foi feito o acesso. Pelo prontuário eletrônico a gente consegue definir, na hora de cadastrar, se o paciente ele tem alguma deficiência, se ele é portador de alguma doença. Mas assim, são todas informações que são passadas pelo paciente. Então se ele não se considera deficiente, a gente não vai ter essa informação. Para solicitar um intérprete ele vai ter que vir primeiro na unidade, fazer o agendamento. Será que as pessoas têm acesso a essa informação?
--	--

A ausência de informação sobre os serviços e as políticas de saúde e assistência social é o que caracteriza essa ideia central pelos participantes do estudo, fazendo com que o acesso seja prejudicado e até mesmo impedido. Apesar do compromisso do país em garantir o acesso à informação, como destacado anteriormente, e da política da Rede de Cuidados a Pessoa com Deficiência prever a produção de materiais informativos sobre direitos das pessoas com deficiência e os serviços disponíveis na rede, é possível dizer que o município não tem conseguido cumprir com o esperado (BRASIL, 2012b).

Nas frases “Não tem nenhuma explicação dessa situação pra população. Se tem no sistema, não está à disposição da população, não” e “Que nem um fala uma coisa, outro chega e fala outra”, a pessoa com deficiência demonstra que a informação é falha sobre elementos essenciais como para a aquisição de tecnologia assistiva pelo SUS.

O acesso à tecnologia assistiva está prevista pela Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, incluída no Estatuto da Pessoa com Deficiência, tendo seus recursos e serviços classificados pela Portaria Interministerial nº 362. Conforme descrição da Rede de Atenção Especializada, a prescrição de muletas e cadeira de rodas, bem como de outros recursos de OPM, é feita pelo CER/APAE, responsável pela dispensação de tecnologia assistiva para o município e região, bem como a adaptação e o treinamento do paciente para o uso (BRASIL, 2012a; BRASIL, 2015a; CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO E OFICINA ORTOPÉDICA DA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE CAMPO GRANDE, 2019).

A lista de tipos de recursos disponíveis é ampla, e a sua prescrição depende de uma avaliação criteriosa e técnica de profissionais capacitados. Alguns exemplos de cadeira de rodas estão detalhados pela Portaria nº 1.272, de 25 de junho de 2013: cadeira de rodas monobloco, cadeira de rodas motorizada adulto ou infantil, entre outros. As muletas também constam no rol de classificação, que inclui a muleta canadense, com braçadeira e regulagem de altura, como descrito pelo participante (BRASIL, 2013c).

A prescrição de uma cadeira de rodas manual e uma cadeira de rodas elétrica ou motorizada dependerá de uma avaliação funcional especializada, que deve considerar o nível de incapacidade e a idade, além da possibilidade de acoplar módulos de locomoção motorizada em cadeira de rodas manuais (BRASIL, 2012a). As cadeiras de rodas motorizadas serão indicadas para indivíduos com ausência de controle de tronco, que possuem força muscular ou fadigabilidade de membros superiores que impossibilitem a propulsão da cadeira convencional, além de ser imprescindível uma boa função cognitiva e condição ambiental que possibilite o uso adequado do equipamento (BRASIL, 2019b). Ou seja, perante a situação descrita pelo participante, a cadeira de rodas motorizada é uma possibilidade que deve ser avaliada por um profissional qualificado. Contudo a desinformação fez com que ele desistisse de solicitar pelo recurso.

Outras informações referentes à política de assistência social também são questionadas pela pessoa com deficiência e pelo cuidador familiar, que desconhecem os critérios para concessão de benefícios assistenciais como o BPC, isenções e tarifas sociais. Na saúde, critica-se a lacuna que existe entre os usuários e os serviços, pois aqueles julgam não serem instruídos corretamente para que busquem outros serviços complementares ao seu processo de cuidado. Com isso, a falta de divulgação das informações sobre as políticas públicas de saúde e assistência social é colocada como uma das principais causas do porquê a população não está elucidada sobre os seus direitos, estando ao alcance apenas de uma parcela dita privilegiada de conhecimento.

Estratégias de disseminação dos trabalhos desenvolvidos nos serviços municipais de saúde e assistência social devem ser implementadas e facilitadas para o acesso da população. Assim, a formação profissional precisa ser pautada na compreensão sobre as especificidades e objetivos de cada política, com estímulo a práticas interdisciplinares e intersetoriais, para que a falta de informação e orientação qualificada não se configure como uma barreira para o acesso aos serviços e aos direitos instituídos (SANTOS; SILVA; LACERDA, 2021).

Especificamente sobre o BPC, a inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho acaba sendo impedida pelo desconhecimento da possibilidade de interromper o benefício, para que ela se adapte e desenvolva uma atividade laboral remunerada. Segundo o gestor, trata-se de um processo automático em que o retorno do benefício é imediato, em caso de necessidade de retorno: “Só que muitas famílias, elas têm medo, né. Não, não vai trabalhar porque vai perder.”.

No Portal do Ministério da Cidadania, do Governo Federal, consta informações sobre a implementação do Programa BPC Trabalho, que visa promover a participação e a cidadania

dos beneficiários do BPC por meio da oferta e qualificação e inserção no mercado de trabalho. Para isso, a partir do ano de 2011, foi permitido que o benefício fosse suspenso em caso do desenvolvimento de uma atividade remunerada, sendo possível sua reativação sem a necessidade de um novo processo de concessão. Ainda no caso de Contrato de Aprendizagem Profissional, existe a possibilidade de o beneficiário acumular o salário de aprendiz com o recebimento do BPC por até dois anos (MINISTÉRIO DA CIDADANIA, 2022b).

Contudo, é possível refletir que aspectos já levantados por esse estudo – como a morosidade e ineficiência dos serviços, o desmantelamento das políticas pela fragilidade de sua infraestrutura, as diversas barreiras de acesso impostas na vida cotidiana da pessoa com deficiência – somados à desinformação, podem ser, hipoteticamente, algumas das justificativas do porquê as famílias optam ou são forçadas a não inserir a pessoa com deficiência no trabalho.

Outro fator acontece pela própria dificuldade de colocação da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, observada em estudos que demonstram que há poucas oportunidades de emprego, ainda que a legislação estabeleça meios de acesso (TOLDRÁ, 2013; VASCONCELO; WELLICHAN, 2022). A literatura aponta que o despreparo das empresas no âmbito da gestão indica a necessidade de aperfeiçoar as estratégias de seleção e colocação profissional, nas quais comumente os postos e o ambiente de trabalho não são adequados para o desempenho de suas capacidades e as relações humanas ainda são pautadas pelo estigma e preconceito (TOLDRÁ, 2013).

O gestor da saúde reclama de que não tem acesso às informações do censo da pessoa com deficiência do município e de que considera apenas as informações relatadas pelo paciente que constam no prontuário. A inexatidão das informações oriundas do não acesso a bancos de dados formais pode ser resultado de processos de trabalhos falhos que poderiam ser resolvidos com uma melhor organização e gestão das ferramentas já existentes.

Além do mais, apesar deste cadastro existir desde 2016, as informações censitárias não constam no Perfil Socioeconômico de Campo Grande publicado pela PLANURB em 2021, pois não há menção ao atualmente nomeado Cadastro Municipal da Pessoa com Deficiência e com Transtorno do Espectro Autista. Esse fato corrobora com a falta de informações atuais sobre este segmento populacional em Campo Grande, como mencionado anteriormente. O cadastro e o conhecimento sobre as pessoas com deficiência são de suma importância para auxiliar na elaboração e na adequação de políticas públicas municipais.

Serviços ofertados especificamente aos cuidadores familiares não são de conhecimento dos participantes: “Se existe algum serviço realmente ou algum plano pra tentar auxiliar tanto eu quanto o deficiente, é pouco divulgado.”.

Diversos estudos focados no papel de cuidado têm constatado uma sobrecarga de trabalho mediante a repetição de atividades exaustivas e a impossibilidade de ter com quem dividir as responsabilidades. Para desempenhar o cuidado, muitas vezes é preciso abdicar de suas atividades pessoais significativas que levam ao isolamento social e a renúncias que contribuem para o negligenciamento do autocuidado, de modo a interferir na saúde e na qualidade de vida e de quem cuida (GARRIDO; MENEZES, 2004; CARDOSO *et al.*, 2012; BAUAB; EMMEL, 2014; RODRIGUES *et al.*, 2022).

Nessa perspectiva, ter acesso a um espaço de apoio, com atividades de intervenção com cuidadores, é possível contribuir com conhecimentos que auxiliem as capacidades para o cuidado por meio da escuta e orientação qualificada, pela troca de experiência com outros cuidadores, com a implementação de terapêuticas individuais e coletivas direcionadas às suas demandas, para que sejam desenvolvidas estratégias de manejo do estresse e da sobrecarga emocional e física (BAUAB; EMMEL, 2014; CARDOSO *et al.*, 2012; RODRIGUES *et al.*, 2022).

De acordo com Ferreira e Guimarães (2009), a informação é um direito instrumental e fundamental. Logo, o exercício da cidadania é comprometido se o acesso ao conhecimento necessário sobre as políticas públicas e serviços não for garantido. As pessoas têm que encontrar as informações de que precisam e devem ser capazes de compreender as orientações sobre os procedimentos. A informação precisa ter qualidade e ser repassada com clareza, com atualizações constantes por meio da educação permanente de profissionais e gestores.

5.4 EIXO TEMÁTICO 3 – POLÍTICAS PÚBLICAS: GESTÃO, DISPONIBILIDADE E PRÁTICAS

5.4.1 Gestão organizacional e financeira

Quadro 41 – Gestão organizacional e financeira

Ideia Central	DSC
<p>Gestão organizacional e financeira</p>	<p>P=3 (P3, P4, P7) F=1 (F4)</p> <p>Eu quero que o poder público se preocupe com as pessoas, não só com as pessoas com deficiência, mas com o ser humano da cidade onde ele governa. O poder público, a pessoa que está na gerência de uma cidade, de um estado, de um país, ela é provisória. Ela passa. Mas o cidadão ele fica. Então as coisas que são construídas, imaginadas e realizadas elas são pra sempre. Então elas têm que ser bem-feita, porque é dinheiro público, é meu e seu. Pra q um município e um Estado que cobra muitos impostos, a saúde que eu vejo é o que</p>

	<p>eles deixam entre as últimas prioridades deles. Eu já vi caso de pessoas que tem que ser atendida urgentemente e ter que esperar. Esperar sendo que a gente vê que o dinheiro público tá sendo gasto com outras coisas que poderiam ser gastos principalmente na saúde e na educação. O CEM, eu já tive lá várias vezes atrás, a gente consegue algumas coisas, tem que ir lá, fazer cadastro, é muita gente de fora, do interior que vem. E a estrutura que eles têm não é suficiente pra atender a todo mundo. Então assim, eu acho que poderia investir mais pra melhorar as condições de vida dessas pessoas. O CER APAE é um projeto inicial que foi muito bom, só que ele precisa ser ampliado. Ele precisa ser ampliado pra poder atender o Estado.</p>
	<p>GAS=3 (GAS3, GAS4, GAS5) GS=1 (GS2)</p> <p>E aí eu estou aqui meio que por mérito também. Por tentar fazer diferente do que eu vivi quando eu entrei no concurso. Só que aí a gente esbarra nas dificuldades do sistema, da estrutura da unidade, do servidor, é a pior parte. Lidar com o servidor. Então aqui a gente tem de ser diretor, e pai e mãe desse povo tudo. E a gente consegue fazer isso, é só querer. Se a gente for um bom gestor a gente consegue administrar qualquer coisa que esteja quase caindo. Porque a gente tem que ser esforçado e tem dado certo aqui o nosso trabalho. Às vezes é feito com nosso esforço mesmo, porque a gente não pode contar às vezes com o poder público, porque ele nunca tem né? Mas nós pagamos os nossos impostos, então nós temos o direito de cobrar né? E é isso o que eu vejo. Essa semana eu vi um órgão público fazendo leilão de sucata de cadeira de rodas, de cama hospitalar. Precisava fazer isso? Porque não arruma tudo, e doa para as pessoas. Eu acho que não precisava vender, ou então chamava uma instituição, um grupo e falava, oh nós vamos doar pra você. Trabalho social é trabalho social, tem que vir do coração do mundo e da ajuda de todo mundo. Isso é uma vergonha né? Então eu acho que quem teria que fazer isso seria o órgão público, mas tá muito longe de chegar naquilo que eu te falei. Teve um tempo atrás uma grande mobilização pra questão da acessibilidade, mas se preocuparam só com a deficiência física. E hoje em dia tem muito mais deficiente visual, deficiente auditivo, ou com alguma outra deficiência, do que um deficiente físico em si. O poder público deveria estar pensando nisso. Não somente para o cadeirante.</p>

A ideia central aqui retratada discorre sobre a forma como a gestão das políticas e dos serviços operam e quais os reflexos percebidos na prática cotidiana dos participantes. O discurso do cuidador familiar e da pessoa com deficiência configura-se em um tom de cobrança do poder público, responsável pela elaboração das políticas públicas e pelo planejamento estratégico de recursos para concretizá-las no contexto prático da vida das pessoas. Destaca-se o trecho:

O poder público, a pessoa que está na gerência de uma cidade, de um Estado, de um país, ela é provisória. Ela passa. Mas o cidadão ele fica. Então as coisas que são construídas, imaginadas e realizadas, elas são pra sempre. Então elas têm que ser bem-feita, porque é dinheiro público, é meu e seu.

Um dos pontos levantados é a gestão orçamentária e o investimento público no setor da saúde, julgados ineficientes e insuficientes para a real necessidade da população. O alcance de atendimento dos serviços é questionado por não conseguirem ter acesso a determinados atendimentos, em um cenário de sobrecarga das estruturas existentes.

Os três níveis de governo são responsáveis pela definição da quantidade de bens e serviços, em que o governo federal coordena todo o sistema e define o seu financiamento. Tanto a esfera federal como estadual podem ser responsáveis por serviços mais complexos e com maior amplitude de atendimento; enquanto os governos municipais regem os serviços que prestam cuidados diretos aos seus cidadãos (SÁ; BENEVIDES, 2019).

Serviços que compõem a Rede de Atenção Especializada da pessoa com deficiência em Campo Grande são citados, como CER APAE e o CEM. A problemática identificada pelos participantes é visualizada pelo relato da demora para conseguir atendimento e por serem referência do município e de grande parte da região do Estado do Mato Grosso do Sul. A expansão desses serviços é vista como essencial para a melhoria no atendimento e garantia de acesso, com maior investimento para a infraestrutura física e para a obtenção de recursos humanos e materiais.

Um dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), assumidos pelos membros da ONU, em uma agenda a ser cumprida até o ano de 2030, tem em específico na saúde treze metas globais. Destaca-se que o Brasil tem como uma das metas o acesso universal a serviços de saúde. Uma das propostas foi readequar substancialmente o financiamento da saúde. Contudo, segundo Sá e Benevides (2019), nenhuma alteração foi feita, tampouco foram construídos mecanismos para acompanhar efetivamente a alocação de recursos para o SUS.

Sendo o SUS uma política pública que apresenta bons resultados e minimiza as desigualdades no acesso aos serviços de saúde, a sua permanência depende de maior financiamento e de melhoria em sua gestão (VIEIRA, 2020). Em uma população em que quase 70% dependem do SUS para ter acesso à saúde, o gasto público com saúde corresponde a apenas cerca de 4% do PIB, patamar bastante inferior se comparado ao de outros países que possuem sistemas públicos de saúde (BENEVIDES, 2019; SANTOS, 2018; SÁ VIEIRA, 2020).

Em uma visão ampliada, a realidade do subfinanciamento do SUS abrange todo o território nacional. Recentemente o Conselho Nacional da Saúde enviou uma carta-denúncia à Relatoria da Saúde da Organização das Nações Unidas (ONU), informando a retirada de recursos do SUS para o ano de 2023. O corte representa uma redução de R\$ 22,7 bilhões de reais de investimentos na saúde da população, se comparado a 2022, o que pode levar a um maior encolhimento na estrutura dos bens e serviços de saúde (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2022).

Para o SUAS, está previsto no orçamento um corte de 95%, sendo o menor em mais de uma década. Mediante a isso, entidades têm apontado a grave crise que será instalada para a

sustentação dos serviços e políticas de proteção social, representadas pelos serviços como o CRAS e o CREAS de todo o país (CUNHA, 2022; MINISTÉRIO DA CIDADANIA, 2022c).

No Brasil, cerca de 2,2% da população brasileira é contemplada pelo Benefício de Prestação Continuada, da qual 1,2% representam pessoas com deficiência. Da população geral estimada de Campo Grande, dados apontam que, aproximadamente, 27% delas estão em situação de vulnerabilidade e de risco social (BRASIL, 2022a). Em vista disso, a preocupação se estende às pessoas com deficiência, pois é de conhecimento de que se trata de um grupo social economicamente vulnerável, que compõe as camadas mais pobres da população, dependente de uma infraestrutura do SUAS já fragilizada.

Ao encontro do que foi sinalizado pelos participantes, o Estado tem papel fundamental para garantir proteção social e cuidado por meio de recursos financeiros que garantam a oferta de bens e serviços, com maior recrutamento, desenvolvimento e formação profissional em territórios mais vulneráveis (SANTOS, 2018). Vieira (2020) pontua, ainda, que os avanços nas políticas intersetoriais são importantes para fortalecer os determinantes sociais de saúde, relacionados às condições de vida e trabalho.

Em continuidade, os gestores dos serviços de saúde e assistência social reportam dificuldades em lidar com o servidor, o sistema e a estrutura do serviço. Algumas barreiras podem dificultar o trabalho em equipe e prejudicar o desenvolvimento de um trabalho interprofissional colaborativo, e entre as dificuldades encontradas há a falta de colaboração entre os colegas e os conflitos gerados no dia a dia, que podem levar a insatisfação e ao distanciamento entre a equipe de trabalho (VALENTIM et al., 2020).

Além do mais, é possível ponderar que o gestor também esteja lidando com as consequências da falta de infraestrutura e da disfuncionalidade dos serviços, refletidas no comportamento dos servidores ao se relacionar e ao desempenhar seu papel, em um ambiente de trabalho que, diante de suas fragilidades, pode não estimular um trabalho promissor e produtivo.

Acreditam que o esforço individual no desempenho de seu trabalho pode fazer com que o serviço tenha êxito: “Se a gente for um bom gestor, a gente consegue administrar qualquer coisa que esteja quase caindo”. Nesse contexto, identificam-se como o “diretor, e pai e mãe desse povo tudo”. Essa ideia é reforçada também pela mesma perspectiva crítica delineada anteriormente sobre ausência do poder público e pela má gestão do investimento de recursos nos serviços: “Às vezes é feito com nosso esforço mesmo, porque a gente não pode contar às vezes com o poder público, porque ele nunca tem, né?”.

A representação social evidenciada pela imagem paternalista do gestor é reproduzida no exercício de seu trabalho e remete a uma construção baseada na relação estabelecida entre o serviço e seus usuários, na qual o conceito de liderança ultrapassa o entendimento de ofício e vai além das obrigações de sua função. As dificuldades oriundas da infraestrutura precária e da falta de investimentos fazem com que o gestor assuma literalmente o papel de provisor de cuidado e proteção, em um esforço pessoal para conseguir atender às demandas advindas em meio a recursos escassos e frágeis.

Nessa conformação, o trabalhador acaba se expondo a situações estressantes e com grande responsabilização ao procurar um melhor desfecho em um ambiente de trabalho precário e desestruturado. A satisfação de conseguir desenvolver o trabalho, apesar das dificuldades, pode, em algum momento, ser sobreposta por distúrbios emocionais, exaustão e esgotamento físico, resultantes de situações contínuas de trabalho desgastante (NASCIMENTO, 2015; MELLO *et al.*, 2020).

Estima-se que aproximadamente 21% da população de Campo Grande relata ter ao menos uma deficiência. Para além disso, 16% declararam possuir algum tipo de deficiência visual e 4%, algum grau de deficiência auditiva (BRASIL, 2022a). Entretanto, as ações do município voltadas para pessoas com deficiência, segundo os gestores, são focadas apenas na acessibilidade física, em uma interpretação limitada que torna as outras deficiências irrelevantes, apesar de serem reconhecidas nas práticas de cuidado dos serviços.

De acordo com Pereira *et al.* (2021), a invisibilidade das pessoas com deficiência produziu sociedades inacessíveis e implicou o agravamento da vulnerabilidade. Na realidade descrita, a condição física visível embasa o estereótipo da pessoa com deficiência e pode ter como propósito simplificar a realidade ao enquadrá-la em uma única identidade. Por conseguinte, desconsideram-se os diferentes tipos de barreiras que impedem a participação plena dessas pessoas na sociedade em igualdade de condições.

5.4.2 Suporte ao cuidador

Quadro 42 – Suporte ao cuidador

Ideia Central	DSC
Suporte ao cuidador	<p>F=5 (F1, F2, F3, F6, F7)</p> <p>Em relação ao suporte, pra mim nunca foi oferecido nenhum. Todo o suporte que eu vi, mesmo que mínimo, foi oferecido pra PcD, como deficiente. Em nenhum momento me ofereceram alguma coisa, não tive apoio de ninguém, a não ser de amigos, conhecidos, do ex-patrão, do ex-amigos de serviço. Mas de pessoa social, de assistente social, de nada eu tive. O pessoal do posto</p>

	<p>também, ficaram de ir, mas não apareceram. A agente de saúde que falou que era pra mim, eles estavam tentando ver um acompanhamento pra mim tá fazendo junto assim. Mas aí como eu tenho a PcD pra tá carregando pra lá e pra cá, eu não fui atrás. Por que às vezes eu tenho que tá indo pra lá né? Aí eu não me interessei em ir atrás não. Eu sou a responsável por ela. Eu não posso sair sozinha. Então todo o tempo inteiro. Eu tenho só o LOAS pra nós. Pra mim é muito dificultoso. Ia passar um remédio, falei doutor não vai passar remédio porque eu não tenho dinheiro. É difícil pra gente viver só com o LOAS, até esse ano agora eu vou mexer para ver se aumenta. Porque não dá. Eu compro 5 remédios para a PcD. Trabalhar pra ajudar eu não posso. Né? Porque a gente é muito mal falada quando a gente cai numa situação dessa. Eu não sou desse jeito, ficar encostada aproveitando de benefício. Mil vezes eu ter a saúde da PcD e eu trabalhar. A gente vive assim porque é obrigado. O que eu aprendi foi assim foi lidando com a PcD, né. Desde quando saiu do hospital, eu via o procedimento e a gente foi aprendendo. As enfermeiras só que me explicou como que colocava, a única coisa que elas me ensinaram o negócio do uripen. Eu achava assim, como eu devia ter uma carteirinha, vou no posto, deveria ser atendida mais rápida, pra prioridade. Pra mim não é nada rápido. Ir no CEM pedir um horário especial pra que eu possa ir entregar esses documentos através de procuração.</p>
--	---

A ausência de informação sobre serviços ofertados às famílias da pessoa com deficiência, como rede de apoio, cuidado e orientação, foi descrita anteriormente e pode ser o indício de que o município não tem desenvolvido políticas públicas voltadas ao cuidador ou elas estão sendo minimamente acessadas pela população.

O principal suporte recebido pelos cuidadores familiares vem de uma rede informal formada por amigos, vizinhos e alguns parentes. A omissão dos serviços, tanto de saúde como de assistência social, é observada pelo relato da falta de cuidado ofertado a eles individualmente e pela ausência de orientação e apoio enquanto cuidadores familiares de uma pessoa com deficiência.

O cuidado foi por muitos anos um papel reconhecido como um problema familiar que deveria ser cumprido no ambiente doméstico de maneira gratuita, quase exclusivamente por mulheres. Porém, ao se instituir como um problema social, o cuidado passou a ser assumido em parte pela esfera pública e investido pelo mercado privado ao vislumbrar uma demanda crescente na prestação de serviços (SILVA *et al.*, 2021).

Políticas sobre cuidado e dependência têm se desenvolvido mundialmente. O conceito de cuidados de longa duração (CDL) defende que as pessoas dependentes por um período prolongado tenham acesso a serviços de saúde e assistência social, tanto no domicílio como na comunidade ou em instituições. Os CDL podem ser desempenhados por cuidadores formais ou informais. Internacionalmente, eles têm se apresentado de diferentes formas nos países europeus, a depender do modo como são organizados e financiados e de como os recursos são gerados – via tributação geral, segurança social obrigatória ou seguro privado voluntário (MENDONÇA *et al.*, 2022).

Guimarães *et al.* (2011) e Silva *et al.* (2021) evidenciam que, no contexto brasileiro, ainda há uma precariedade das políticas públicas voltadas ao cuidado, por não existirem

políticas e programas de cuidado formal domiciliar, ao mesmo tempo em que há uma abertura de espaço para a sua comercialização por meio de planos de saúde e outros tipos de serviços de assistência, como as empresas de *home care*.

No Brasil, segundo Mendonça *et al.* (2022), uma das principais dificuldades de implantação de cuidados adequados é a falta de incentivo para pesquisas e de compreensão da necessidade de uma política nacional específica àqueles que precisam de CDL. Os autores defendem que o poder público precisa assumir a responsabilidade pela formação continuada dos profissionais de saúde e assistência social, com ações voltadas também aos cuidadores formais e informais, adotando tecnologias de assistência e incentivando o desenvolvimento de serviços e produtos que instrumentalizem os sistemas de saúde e de cuidados sociais.

O debate sobre a profissão do cuidador ainda é incipiente no contexto brasileiro, tendo seu início após a instauração da Política Nacional do Idoso e da Política Nacional de Saúde do Idoso. Mediante a necessidade de uma Política Nacional de Cuidado, o Instituto de Pesquisa DataSenado (2019) realizou um estudo sobre o cuidado de pessoas com deficiência, com doenças raras e idosas. Enquanto propostas que visam fortalecer o trabalho do cuidador formal, destacaram-se a necessidade de aprovar a regulamentação da profissão e a promoção de seu reconhecimento. Em 2019, sob tentativa, o Projeto de Lei da Câmara nº 11 de 2016 propôs a criação e regulamentação das profissões de cuidador, sendo aprovado pelo Senado, mas vetado em sua totalidade pelo Congresso Nacional (BRASIL, 2019c).

Porém, ainda que a disponibilidade profissional ampliasse com a regulamentação, cuidadores familiares pouco consideram a possibilidade da transferência do cuidado. A pesquisa constatou que 35% dizem gostar de cuidar da pessoa dependente e 17% sentem-se responsáveis pelo cuidado, e ainda que essa opção fosse escolhida, a maioria não o faz principalmente em razão do alto custo (BRASIL, 2019d).

As motivações e a intersubjetividade das relações familiares com os dependentes influenciam de forma positiva o enfrentamento da situação de assisti-los (MORAL-FERNÁNDEZ *et al.*, 2018). Souza *et al.* (2021) demonstram que existem diversas motivações para fazer com que uma pessoa assuma o cuidado de um familiar, entre elas o sentimento de gratidão, admiração e amor, que se sustenta pelos vínculos afetivos e pela responsabilidade moral e ética de não abandonar a pessoa.

No presente estudo, o familiar, ao ocupar sua posição e manter-se no lugar de cuidador principal, revela algumas situações impeditivas em seu cotidiano. Por causa da responsabilidade do cuidado, eles alegam não conseguir desempenhar o autocuidado e trabalhar para melhorar

as condições financeiras da família. Ademais, clamam por políticas que possam facilitar o seu papel como cuidador e que também voltem a atenção para o seu bem-estar.

Como sugestão, o cuidador familiar expressa:

Eu achava assim, como eu devia ter uma carteirinha, vou no posto, deveria ser atendida mais rápida, pra prioridade. Pra mim nada rápido.

Recentemente foi colocado em vigor a lei 14.364 de 1 de junho de 2022, que garante prioridade para o acompanhante da pessoa idosa e da pessoa com deficiência, em um olhar focado apenas na pessoa cuidada, uma vez que ela não pode ficar desamparada. Nesse sentido, o acompanhante somente poderá usufruir deste direito estando na presença de quem cuida, demonstrando a falta de estratégias para planejar ações mais adequadas e pragmáticas em relação ao cuidador enquanto indivíduo, com suas especificidades e necessidades (BRASIL, 2022b).

O estudo desenvolvido por Mendes *et al.* (2019) identificou que a sobrecarga emocional e financeira e as implicações na vida pessoal manifestam-se significativamente em cuidadores que têm uma piora na saúde. A interferência do papel de cuidador na vida pessoal contribui para uma maior sobrecarga física, emocional e social, uma vez que o tempo para si é comprometido perante as responsabilidades e por não ter com quem dividi-la, sendo comum o abandono de atividades laborais, de autocuidado, sociais e culturais. De acordo com as mudanças no contexto individual e familiar, a insuficiência financeira e o adoecimento de quem cuida podem ocorrer, com impacto na qualidade de vida, na saúde e no cuidado prestado (BAUAB; EMMEL, 2014; FONSECA; PENNA; SOARES, 2008; GARRIDO; ALMEIDA, 1999; MENDES *et al.*, 2019; POCINHO *et al.*, 2017; SAKAKIBARA; KABAYAMA; ITO, 2015).

Ao encontro do que foi relatado pelo cuidador familiar, em todas as cidades incluídas na pesquisa realizada pelo Senado Federal, os participantes indicaram que aprenderam sobre algumas práticas de cuidados por meio da observação, principalmente em unidades hospitalares. O estudo revela que 83% dos cuidadores informais não receberam treinamento, além de não ter tido nenhum tipo de assistência e orientação quando iniciaram o seu papel como cuidador. Aqueles que tiveram acesso a algum tipo de capacitação destacam que algumas práticas avaliadas por eles como primordiais não foram mencionadas em nenhum momento, entre elas os direitos e os aspectos emocionais das pessoas cuidadas e dos cuidadores (BRASIL, 2019d).

Entre as temáticas de orientação apontadas como necessárias para a atuação do cuidador, que poderiam ser abordadas nos serviços de saúde, destacam-se: técnicas de manipulação e limpeza dos dependentes, realização de curativos e tratamentos de escaras, técnicas de aspiração, cuidados em traqueostomia e colostomia, cuidado e manejo de sondas, capacitação em ética profissional e mediação de conflitos, principalmente para lidar com as demandas da família (BRASIL, 2019d).

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência tem previstas ações que visam ampliar e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência por meio de estratégias direcionadas ao cuidador, com orientações e informações, e da disposição de assistência domiciliar condicionada (BRASIL, 2012b). Pouco ainda é delineado para ações que promovam especificamente o bem-estar do cuidador. Além disso, ao considerar os achados deste estudo, é possível refletir que existe uma lacuna entre o que a política anuncia e o que efetivamente está colocado em prática no município.

A cidade de Campo Grande possui uma unidade do serviço de proteção social Centro-Dia de referência para pessoas com deficiência em situação de dependência e suas famílias, sendo um dos componentes disponibilizados pelo SUAS. Pontua-se que, neste estudo, somente um gestor da assistência social mencionou a existência desse serviço, apesar de ser uma das alternativas que compõem a rede de apoio a essa população. Entre as suas ações, a unidade dispõe de atenção integral à pessoa com deficiência em situação de dependência durante o dia, para que seja feito um trabalho, junto às famílias e aos cuidadores familiares, de fortalecimento de vínculos e diminuição do estresse decorrente de cuidados prolongados. Ainda, as equipes de atenção psicossocial têm como um dos objetivos garantir o acesso às políticas em suas diferentes esferas, que incluem a educação, o trabalho, a saúde e a proteção social (MINISTERIO DA CIDADANIA, 2019).

A desinformação sobre a rede de serviços e as falhas em suas ações integradas e intersetoriais parecem ser uma questão que precisa ser transposta pelo município. Ademais, ela envolve, especificamente neste estudo, os serviços de saúde e assistência social. São necessárias uma maior divulgação dos serviços disponíveis e a promoção de capacitação de gestores e profissionais, visando ao acesso e a uma maior adesão da população às políticas estabelecidas e desenvolvidas pela cidade.

Por último, um aspecto que merece atenção foi abordado pelo cuidador familiar sobre o julgamento de depreciação vivenciado por não trabalhar e depender do BPC da pessoa com deficiência para se sustentar. O BPC foi criado como uma política social com o objetivo de atender aos direitos de cidadania das pessoas com deficiência em vulnerabilidade. Quando se

trata de uma pessoa com deficiência dependente e incapaz de administrar suas finanças, o cuidador familiar pode ser considerado o responsável legal para administrar os recursos recebidos. Os critérios para a sua concessão consistem em uma análise financeira da pessoa com deficiência e de sua família, pois, para ter direito, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo (INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL, 2022).

A exigência da pobreza familiar faz com que, apesar da concessão do auxílio, alguns beneficiários se mantenham em situação de pobreza por não ter uma renda familiar para complementar gastos com moradia, transporte e alimentação de todos. Essa situação interfere na continuidade de tratamentos e na compra dos remédios necessários, pelo fato de o BPC não ser utilizado para o subsídio exclusivo da pessoa com deficiência (SANTOS, 2011). Ainda, como dito anteriormente, a responsabilidade de cuidar acaba por sobrecarregar o cuidador familiar e levar ao abandono de suas atividades, como o trabalho remunerado, fazendo com que a fragilidade e a vulnerabilidade desse contexto familiar emerjam ou sejam acentuadas.

Debates são constantemente travados por gestores governamentais sobre a transferência de renda como medida de proteção social, por envolver um volume importante de recursos públicos, com críticas expressadas na narrativa de que as pessoas beneficiadas permaneceriam por longos períodos dependentes do Estado, sem a possibilidade de saída. Entretanto, o BPC defende o exercício da cidadania, mas também tem como um dos objetivos fazer com que a pessoa com deficiência dependente permaneça com a família. Por conseguinte, tenta-se evitar o abandono, a institucionalização e o crescimento de problemas sociais, com maior ônus ao poder público. Além do mais, a proteção social é um direito garantido e dever do Estado e da sociedade, ainda que os espaços de controle social estejam fragilizados (SALINAS, 2022).

5.4.3 Qualificação profissional

Quadro 43 – Qualificação profissional

Ideia Central	DSC
Qualificação profissional	<p>P=5 (P4, P5, P7, P6, P1) F=1 (F4)</p> <p>Falta preparo, falta qualificação. Não tem pessoal preparado, habilitado para lidar com a pessoa com deficiência no geral. A sociedade não está preparada pra nos atender, pra nos receber. E não é diferente nas unidades de saúde. Na loja não é diferente, no banco, não é diferente em lugar nenhum. O dentista vai saber lidar comigo? Quer dizer, são coisas estressantes no dia a dia da gente. No CRAS também algumas informações que eu fui obter eu não tive sucesso né, e algumas coisas que eu tive. Eu fui lá e eles não sabiam nem o que era uma carteirinha de portador de necessidade especial. Eles não sabiam o que que era isso.</p>

	<p>A mulher que tava lá para atender esse tipo de coisa disse que não sabia. Até questionei assim, mas foi feito aqui, como que vocês não sabem? Mas como ela falou que tava nova no CRAS, então não sabia essa informação. E eu acabei deixando de lado. Pra eu ter a isenção do IPTU, simplesmente cheguei lá tinha um mirim, moça me deu um papel, nem ele sabia para que que era, eu fiz a pergunta e ele não sabia me responder. Simplesmente mandou assinar um papel que foi indeferido. Mas eu queria saber o porquê que foi indeferido. E ele não soube me dar a resposta. E por fim eles fizeram errado e eu tive que fazer tudo de novo. Eu tive que correr tudo atrás de novo. Papelada. Então essa parte que eu acho que falta é no serviço público, a parte de atendimento mais qualificado, mais humanizado. Então, falta empatia da pessoa que tá lá e em qualquer lugar. Você tá fazendo da saúde, mas é em qualquer lugar. Tinha que ter mais cuidado com as pessoas que saem, com deficiência. Não é preciso você estar torto, engessado numa cadeira de rodas pra você ser um deficiente. E a gente é desrespeitado por causa disso aí, porque ninguém conhece. As pessoas não sabem nem o que é uma deficiência não visível. Criaram um símbolo pra deficiência que é uma cadeira de rodas, e aquilo ali está em qualquer lugar. Então, pra sociedade, só quem está numa cadeira de rodas é quem tá. Você não tem que estar sem braço, em cima de uma cadeira de rodas. O poder público, não sei se através da Secretaria de Assistência Social, seja quem for, tem que ensinar, orientar o que é uma deficiência física não visível.</p>
	<p>GAS=2 (GAS3, GAS4) GS=2 (GS2, GS3)</p> <p>Precisamos mudar muito. Mas a gente faz o que pode. O trabalho é muito intenso. Se a gente pegar hoje nós como servidor público, estamos assim muito longe do que eles precisam. E isso vai demorar um tempo para as pessoas conseguirem enxergar que o deficiente físico é gente, é um ser humano como nós. Eu acho que a gente deixa a desejar no atendimento qualificado e bom pra sociedade. As pessoas tinham que ser mais orientadas, a ter um interesse em procurar atender essas pessoas, se interessassem mais pelo assunto. Então seria um bom investimento eu acho instruir as pessoas pra atender as pessoas com deficiência. Agora eu acho que falta, como é que eu posso te dizer, o entendimento dos servidores de se sensibilizar com o problema do outro. E eu vejo que falta isso em alguns servidores e o sistema ajuda a gente não fazer isso, entendeu? Porque é dificultoso, tem muitas barreiras. Eu creio que ainda assim, até a questão de treinamento, de conhecimento dos servidores em algumas partes. Falta um pouquinho de <i>feeling</i> de saber tratar, saber que ele tem aquela dificuldade, e tentar você arrumar a sala, a entrada pra ele ficar da forma, seja o cadeirante, a pessoa mais idosa, principalmente aqui que o espaço é bem pequeno. A gente tem essas dificuldades. Mas eu acredito assim, que na rede falta várias coisas. A capacitação dos profissionais pra se sensibilizar, de ver o que a gente consegue fazer na demanda que precisa. O que que a gente consegue buscar na rede, o que que está disponível. Só que a demanda é muito alta aí a gente encara essas barreiras. Seria interessante ter mais capacitação para os profissionais e infelizmente tem que ser obrigatório, porque senão, não vai. Tem que ser assim. É difícil tirar o profissional da zona de conforto dele. E tem que ser cursos, capacitações mais dinâmicas porque às vezes eles vão lá e reclamam que só falaram a mesma coisa. Fui e foi igual da última vez. Eles não mudam o repertório, a forma dinâmica de como é feito as capacitações. Isso também atrapalha um pouco nessa questão de tentar melhorar o currículo do profissional na unidade, para o atendimento. Há muito tempo a prefeitura não fornece um curso real pro atendimento em libras, pra capacitar os funcionários. Desde que eu estou na gerência eu já ouvi falar do Censo da Pessoa com Deficiência algumas vezes, inclusive nós fizemos um cadastro, que ia ter um treinamento, porém nesses quase 3 anos que eu estou nunca aconteceu. Nunca aconteceu. Aí você inscreve duas a três pessoas, e o curso nunca sai. Não acontece. Esse daqui é um curso de pós-graduação, mas daí não é liberado os funcionários pra fazerem. Não é qualquer um que pode fazer.</p>

A falta de qualificação e habilitação dos profissionais de cuidado para atender às pessoas com deficiência e lidar com elas compõe a ideia central aqui apresentada. De modo geral, “A sociedade não está preparada pra nos atender, pra nos receber”, e isso inclui os serviços de saúde e outras situações cotidianas ditas como estressantes.

O desconhecimento sobre deficiência durante a assistência prestada, somada à falta de acessibilidade e estrutura para atender às suas especificidades, é o principal aspecto criticado pelo participante. Sobre isso, a literatura tem demonstrado que existe uma inadequação na assistência em saúde prestada às pessoas com deficiência por causa da falta de qualificação e habilitação dos profissionais, que não sabem como conduzir exames e procedimentos por desconhecimento de como fazer transferências e posicionamentos em mesas de exames (IEZZONI *et al.*, 2010, 2006; KROLL *et al.*, 2006; SAKELLARIOU *et al.*, 2019).

Ainda, a ignorância sobre a deficiência reforça o sentimento de desrespeito ao narrar o seu incômodo de não ser reconhecido por não se enquadrar no estereótipo da pessoa com deficiência. Segundo o participante, a deficiência só é reconhecida pela sociedade se ela for visível e manifestar-se principalmente por características físicas, colocando-o em uma cadeira de rodas, por exemplo, ou se desvie do padrão corporal concebido como normal, associado à concepção de um corpo mutilado.

Não é preciso você estar torto, engessado numa cadeira de rodas pra você ser um deficiente (...). Criaram um símbolo pra deficiência que é uma cadeira de rodas, e aquilo ali está em qualquer lugar. Então, pra sociedade, só quem está numa cadeira de rodas é quem tá. Você não tem que estar sem braço, em cima de uma cadeira de rodas.

O conceito de estereótipo possui uma relação com o preconceito construído ao longo do tempo, que pode referir-se a crenças, conhecimentos, vivências e expectativas da vida social, elementos constituintes que atuam na objetivação das representações sociais consideradas por Moscovici (2011) e Jodelet (2018) (PEREZ, 2012). A representação social destacada pelo participante acerca da percepção dos outros sobre a deficiência remete a uma condição depreciativa do corpo, baseada na concepção biomédica que a compreende como um defeito de um corpo desajustado (CAMPBELL, 2008).

Falhas no atendimento também são observadas pelo desconhecimento dos profissionais e atendentes sobre processos burocráticos que fazem parte dos serviços ofertados pelo CRAS, exemplificado pelos desencontros vivenciados ao buscar pelos procedimentos corretos e necessários para fazer a carteirinha da pessoa com deficiência e para solicitar a isenção do IPTU.

A responsabilidade por prover informação e qualificação é colocada sobre o poder público. Previsões de capacitação e orientação estão estabelecidas em diferentes políticas, tanto de saúde quanto de assistência social. Contudo a sua efetivação é questionada e até mesmo criticada em sua forma pelos gestores, com conseqüente impacto na qualidade do atendimento

prestado, resumido pela fala: “Eu acho que a gente deixa a desejar no atendimento qualificado e bom pra sociedade.”.

Na saúde, a formação e o desenvolvimento de recursos humanos são responsabilidades da gestão do SUS e estão formalizados legalmente nos relatórios das Conferências Nacionais de Saúde (CECCIM; ARMANI; ROCHA, 2004). Nesses documentos, utilizam-se diversas designações, demonstrando que há uma compreensão diversificada sobre o conceito do processo de ensino-aprendizagem: treinamento, reciclagem, educação contínua ou continuada, capacitação, educação permanente ou aperfeiçoamento, entre outras designações.

No ano de 2004, foi instituída a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde, como estratégia para formação e desenvolvimento de trabalhadores do setor. Até então, a oferta de educação era formulada de maneira pouco constante, com o oferecimento de pacotes de cursos e treinamentos descontextualizados. Por meio dessa nova diretriz, constituíram-se polos de educação permanente que devem verificar regionalmente quais são as necessidades dos profissionais (BRASIL, 2004c).

Todavia, apesar dessa reformulação e de outras adequações posteriores, tradicionalmente o setor da saúde promove ações programáticas de educação em função de políticas específicas que se baseiam em práticas de áreas especializadas. Ceccim (2005) adverte que a manutenção desse tipo de capacitação baseia-se na simples transmissão de conhecimento que favorece práticas descontextualizadas e que não atendem às expectativas e às necessidades dos profissionais e da população.

No SUAS, diante de ações que se caracterizavam pela fragmentação e descontinuidade nos processos formativos dos trabalhadores da assistência social, instituiu-se, em 2012, o Programa Nacional de Capacitação do SUAS (CapacitaSUAS), que também prevê a formação e constituição da Rede Nacional de Capacitação e Educação Permanente do SUAS (RENEP-SUAS). Ainda que o estudo demonstre falhas nesses aspectos, essa política estabeleceu o compromisso em: a) garantir a oferta de formação permanente para qualificar profissionais do SUAS para o provimento dos serviços e benefícios socioassistenciais; b) capacitar técnicos e gestores do SUAS para a implementação das ações dos Planos Estratégicos do governo brasileiro; c) induzir o compromisso e a responsabilidade do pacto federativo do SUAS com a Educação Permanente junto às Secretarias Estaduais e ao Distrito Federal; d) aprimorar a gestão do SUAS nos municípios, Estados e Distrito Federal (BRASIL, 2013b).

Ao encontro disso, o gestor também critica o formato das capacitações que são oferecidas pelo município: “Eles não mudam o repertório, a forma de como é feito as

capacitações. Isso também atrapalha um pouco nessa questão de tentar melhorar o currículo do profissional na unidade, para o atendimento”.

A adoção de práticas educativas inovadoras mostra-se necessária para que os trabalhadores sejam estimulados a buscar por qualificação. O conceito de educação permanente é defendido por alguns autores, com a justificativa de ser uma proposta capaz de incorporar o cotidiano dos serviços de saúde no processo de ensino-aprendizagem, valorizando o profissional e o processo de trabalho na reflexão e na construção do conhecimento. Essa prática de ensino permite a utilização de metodologias ativas, baseada no ensino problematizador, por meio da análise crítica do cotidiano e do estabelecimento de uma prática dialógica no processo educacional (CECCIM, 2005; FIGUEIREDO; RODRIGUES-NETO; LEITE, 2010; FREIRE, 2007).

Por fim, falhas na disponibilização de qualificações específicas são mencionadas pelos gestores: a formação em libras e o treinamento para uso da plataforma do Censo Municipal da Pessoa com Deficiência. Esse dado corresponde àquele anteriormente discutido sobre a presença de barreiras na comunicação e informação no cotidiano dos serviços. A crítica estende-se também aos critérios, não definidos ou bem explicitados, sobre quais profissionais conseguem liberação para cursos de pós-graduação. Visto isso, oportunizar e estimular todos os trabalhadores a buscar por qualificação deveriam ser prioridades ao município para melhorar a qualidade dos atendimentos. Assim, pode-se otimizá-la por meio de um cronograma planejado e alinhado aos processos de trabalho, para não ocasionar prejuízos no funcionamento dos serviços.

5.4.4 Aplicação das políticas

Quadro 44 – Aplicação das políticas

Ideia Central	DSC
Aplicação das políticas	<p>P=6 (P3, P4, P6, P7, P9, P12)</p> <p>A assistência social do município, ninguém nunca me ofereceu nada, me procurou pra nada. Eu nunca recebi ninguém da Secretaria de Assistência Social aqui dentro da minha casa pra falar: você é um deficiente físico, você precisa de um par de muletas? Você precisa de alguma coisa? Não. Eu recebi atendimento na Secretaria de Assistência Social, 100% bem atendido, mas como que eu cheguei lá? Eu correndo atrás, eu procurando informações. Mas eu acho assim, a gente tem uma prioridade, a assistência social deveria procurar a gente também. Porque às vezes a gente necessita disso. Uma assistente social poderia me achar pelo cadastro e vir me perguntar, entendeu? Recebo visita da UBSF que eu tenho. Eu mesmo só vou em posto de saúde, ou UPA, ou hospital só se for muito no caso. Senão eu fico, tento tratar em casa mesmo. Ou às vezes vai direto na defensoria e então já nem passo raiva. Vou direto na defensoria. E corro atrás das</p>

	<p>coisas através disso. Aí sim eu consigo bastante coisa, caso contrário. Então assim, o que a gente vê é que a Lei Brasileira de Inclusão ela tem, ela nos garante todos os nossos benefícios, no geral, na nossa vida, e na saúde também. Mas ela não é respeitada pelo município, pela gestão no caso. Ela prevê tudo isso, tem as leis, os artigos, os parágrafos, tudo, mas ela não é seguida, não é respeitada. É triste, mas é verdade. Eu não quero que a pessoa diga que eu tenho a deficiência, mas eu quero que ela veja que eu necessito de um atendimento prioritário, entendeu? Mas eu quero ser atendido da maneira que a lei me atende, entendeu? Porque eu tenho, a gente tem uma lei que obriga os lugares, só que essas leis não são cumpridas. E aí a gente luta justamente pra gente poder ter os nossos direitos garantidos em lei, porque no papel é tudo muito bonito, né? A gente faz o que o poder público não faz. E o poder público e o privado também. É a sociedade em geral, que nos vê como minoria. Eu não me considero minoria, eu me considero uma pessoa que tem os meus direitos, os meus deveres também, mas a gente vê esses direitos desrespeitados diariamente, 365 dias por ano, em todos os setores da sociedade. Não escapa um. É isso. Então o que que falta: falta o respeito às leis, as políticas públicas serem efetivadas de verdade. Claro que ninguém gosta de ser comparado com deficiente. Entendeu? Ninguém quer ser, ah ele é deficiente ele vai passar na frente. Não é isso que eu quero. Porque eu sou prioridade. Eu quero me sentir prioridade. Eu não quero que ninguém fique com pena de mim. A gente tem que saber os nossos direitos, lutar por eles. Mas a gente tem que tentar mudar a cabeça da sociedade. Porque a gente é obrigado a se adaptar, e não a sociedade a oferecer acessibilidade que é nossa por direito. Então a gente que tem que se adequar ao meio para poder conviver em sociedade. É uma luta diária de mudança de comportamento, de mudança de postura. De cidadania mesmo.</p>
	<p>F=3 (F2, F3, F5)</p> <p>Esse tipo de pessoa, de assistente social, nenhuma. Nada. É preto pra nós. Já passamos várias dificuldades e achar quem ajuda é difícil. A gente tem lutado e conseguido. Nada vem na sua mão se você não correr atrás. Então tudo você precisa, indo atrás, você tem seus direitos né, sabe que tem. Ficou 4 anos agendado no CEM, aí fui na defensoria pública, 3 meses eu consegui fazer todos os exames e fiz a cirurgia. Eu tive que entrar na justiça, eu consegui os aparelhos que precisava, tem o <i>home care</i> que vem fazer o atendimento três vez na semana. Tá faltando é o enfermeiro, e ela tá correndo atrás, né? Já tá na mão do juiz já. Só falta ele dar, bater o martelo lá pra que eu possa conseguir esse enfermeiro pra ficar comigo, pra ajudar ela.</p>
	<p>GAS=1 (GAS3) GS=1 (GS3)</p> <p>Cadeira que quando ela entrou aqui ela não conseguia passar nas portas. Banheiro nem se fala. Aí a gente teve que se adaptar, quebrar as coisas tudo, por nós mesmos. Não pelo serviço público, pela prefeitura, por outros órgãos. Então as coisas são feitas mais pensando em se promover, do que promover as pessoas que precisam desse, como se fala assim, dessa liberdade de ir e vir né? Já tem uma lei que diz que em toda unidade de saúde tem que ter alguém que fale libras. Não tenho. Vaga de acesso, vaga de estacionamento. Não se resolve, ninguém vem resolver, fica por isso mesmo. É tudo muito só no papel. É tudo muito bonito o que se vê no papel. São essas situações, são muito preocupantes. Você olha os protocolos eles são lindos, são perfeitos, porém a prática é desumana às vezes.</p>

Nesse DSC, abordam-se algumas políticas públicas instituídas, que, de modo geral, são aplicadas no município, mas não contemplam a todos ou não estão devidamente disponibilizadas. Mediante a isso, a falta de conhecimento e o distanciamento dos usuários do serviço CRAS chamaram a atenção neste estudo, representado no discurso da pessoa com deficiência, que se queixa de ter contato com a assistência social somente ao buscar informações na Secretaria de Assistência Social. O cuidador familiar reafirma relatando: “Esse tipo de

pessoa, de assistente social, nenhuma. Nada. É preto pra nós. Já passamos várias dificuldades e achar quem ajuda é difícil.”.

Na ideia central sobre o funcionamento dos serviços, descrita no DSC do gestor de assistência social no primeiro eixo, é possível compreender uma possível justificativa para o serviço do CRAS parecer não estar ao alcance de seus usuários, evidenciada no relato: “Contudo, a gente percebeu que tem muitos usuários no território que a gente quer descobrir; as meninas estão pensando em fazer essa busca ativa, mas não tem nada concreto ainda, né”. Novamente a realidade de uma infraestrutura precária de recursos físicos e humanos argumentados anteriormente, junto a processos organizacionais burocráticos e vagarosos, pode fazer com que os serviços não absorvam e até mesmo não identifiquem as demandas, demonstrando uma provável ineficiência na aplicação da política de assistência social do município.

Outra realidade descrita trata da necessidade de judicialização para que os direitos garantidos pelas políticas de saúde e assistência social sejam desenvolvidas. Em conformidade com os achados deste estudo, a literatura tem demonstrado que, na saúde, essa prática tem sido crescente por causa da omissão do Estado e do subfinanciamento do SUS, sendo uma estratégia empregada principalmente para recorrer à aquisição de medicamentos, tratamentos e insumos (DOMINGOS; ROSA, 2019). Da mesma forma, na assistência social, os processos judiciais visam garantir os direitos à proteção social, sendo utilizados como ferramenta para recorrer à concessão de benefícios (PEIXOTO; BARROSO, 2019).

Uma revisão integrativa sobre o assunto concluiu que é preciso atentar-se para o fato de que esse fenômeno reforça que há um acesso desigual aos recursos mediante a heterogeneidade na elegibilidade das ações, além de comprometer o interesse coletivo ao voltar-se apenas para a demanda individual. Os autores propõem que a criação de comitês estaduais e municipais podem ser uma medida capaz de acompanhar e mediar ocorrências, contornando-as e planejando ações que visem sanar as necessidades coletivas da população local (COSTA; SILVA; OGATA, 2020).

O cumprimento de outras políticas relacionadas às pessoas com deficiência também pode ser questionado mediante o relato dos participantes, que se refere a uma das mais importantes leis brasileiras sobre deficiência:

O que a gente vê é que a Lei Brasileira de Inclusão ela tem, ela nos garante todos os nossos benefícios, no geral, na nossa vida e na saúde também. Mas ela não é respeitada pelo município, pela gestão no caso. Ela prevê tudo isso, tem as leis, os artigos, os parágrafos, tudo, mas ela não é seguida, não é respeitada. É triste, mas é verdade.

A inadequação do espaço físico dos serviços descumpra a garantia de acessibilidade nos serviços públicos. O direito de atendimento prioritário da pessoa com deficiência é instituído pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, e pela Lei 10.048/2000, regulamentada pelo Decreto 5.296/2004 (BRASIL, 2015a; BRASIL, 2000a). Regras com relação às vagas de estacionamento também estão dispostas na resolução nº 303 do ano de 2008 do Conselho Nacional de Trânsito, que determina que as vagas devem ser posicionadas próximas das entradas, garantindo o menor percurso de deslocamento (BRASIL, 2008b).

O gestor expõe que não tem intérprete de Libras, mas existe na legislação brasileira um percurso de avanços nesse aspecto, para além do estatuto. Em 2002, por meio da Lei nº 10.436, a Língua Brasileira de Libras foi reconhecida como meio legal de comunicação e expressão no país (BRASIL, 2017c). Atualmente existe o Projeto de Lei do Senado nº 465 em tramitação, que altera a lei anterior para tornar obrigatória a oferta de serviço de intérpretes de Libras em instituições e serviços públicos de assistência à saúde em todo o território nacional.

Na Câmara Municipal de Campo Grande, está em tramitação o Projeto de Lei Complementar 627/19 que dispõe sobre a obrigatoriedade de intérprete em todas as unidades de atendimento à saúde e à assistência social públicas. O mais recente avanço se deu por meio da Lei 6.341/19, em que foi autorizada a criação do Centro Municipal de Interpretação de Libras de Campo Grande (CMILCG), inaugurado em 2021 e sediado na Subsecretaria de Defesa dos Direitos Humanos. Como descrito pelo gestor nesse DSC e na ideia central sobre o funcionamento dos serviços, é necessário fazer um agendamento prévio solicitando um intérprete de libras para unidades e órgãos municipais, com no mínimo 15 dias úteis de antecedência, por via de agendamento documental (PALHETA, 2022).

Como visto, ações voltadas à população surda avançam. Contudo, o cumprimento do direito de ter um intérprete de libras condicionado ao processo burocrático descrito não facilita o acesso para quem necessita de cuidados iminentes, como é o caso de uma demanda de cuidado em saúde ou de uma vulnerabilidade imediata e imprevisível. Estudos defendem que os profissionais de assistência precisam estar habilitados, com conhecimento sobre libras e outros recursos de comunicação alternativa para garantir acesso ao atendimento e qualidade. A presença de um intérprete como recurso humano do serviço também se mostra essencial (ABODEY *et al.*, 2020; SCHILDBERGER; ZENZMAIER; KÖNIG-BACHMANN, 2017; WELCH SALEEBY; HUNTER-JONES, 2016).

O gestor e a pessoa com deficiência reiteram que as leis existem e estão descritas “no papel”, mas

...[é] a sociedade em geral que nos vê como minoria. Eu não me considero minoria, eu me considero uma pessoa que tem os meus direitos, os meus deveres também, mas a gente vê esses direitos desrespeitados diariamente, 365 dias por ano, em todos os setores da sociedade. Não escapa um. É isso. Então o que que falta: falta o respeito às leis, as políticas públicas serem efetivadas de verdade.

As políticas públicas de inclusão atuam no desafio de desconstruir a cultura da indiferença e da invisibilidade na sociedade e asseguram o exercício de direitos e liberdades fundamentais (BARBOZA; ALMEIDA JUNIOR, 2017). Todavia, o cenário estudado nesta pesquisa demonstra que o cumprimento das leis que contribuem e asseguram condições de participação e integração nem sempre é respeitado ou aplicado adequadamente no município. O apelo da pessoa com deficiência para que seus direitos sejam respeitados é destacado pela necessidade de “luta diária”, diante da falta de dignidade no seu cotidiano, uma vez que a política pública não assegura a prática do direito se não houver mudança de postura diante dela. E a sua efetiva aplicação.

6 CONCLUSÃO

O estudo proposto conseguiu atingir seus objetivos e construir um panorama descritivo sobre os serviços públicos de saúde e assistência social da cidade de Campo Grande - MS, baseada na percepção da pessoa com deficiência, do cuidador familiar e do gestor.

De modo geral, as fragilidades expostas sobre as políticas públicas, os serviços e a assistência prestada foram condizentes com a literatura científica. Apesar de os pontos de vista dos participantes partirem de diferentes contextos, os discursos mostraram-se complementares e concordantes em diversos aspectos das ideias centrais identificadas. Cada assunto abordado e desenvolvido no estudo está interrelacionado de modo que constituem uma condição que faz com que algumas das características destacadas em cada ideia central sejam interdependentes entre si, apesar de terem sido apresentadas em eixos temáticos distintos.

Entre os principais obstáculos para a execução da pesquisa destaca-se a dificuldade em contactar as pessoas com deficiência cadastradas no censo municipal, mediante a dados incompletos e desatualizados. Além disso, alguns gestores não retornaram os convites para a participação na pesquisa.

O início e a instalação da pandemia de COVID-19 impactaram o seu andamento por não permitir que fossem feitas mais entrevistas em domicílio e por prejudicar ainda mais o contato e a disponibilidade dos gestores, imersos na alta demanda dos serviços neste contexto. Apesar disso, os dados coletados foram satisfatórios, com riqueza de informações e atenderam a todos os objetivos propostos pelo estudo.

Com relação a metodologia adotada, o modelo fundamentado no Discurso do Sujeito Coletivo e da Teoria das Representações Sociais contribuíram para a construção de uma realidade comum coletiva sobre os serviços públicos de saúde e assistência social do município. A identificação e a observação das representações sociais enriqueceram a análise dos achados do estudo ao auxiliar no aprofundamento reflexivo dos discursos e de seus conteúdos ampliados e concebidos pelo sujeito coletivo. Foi possível enriquecer o entendimento sobre a natureza de algumas percepções ao explorar e expandir o debate sobre o processo de construção dos conhecimentos relatados, que envolveram fatores relacionados à História, ao contexto sociocultural, a valores e às bases experienciais compostas pelos diferentes cenários condizentes com cada tipo de participante.

Os resultados relacionados a caracterização da amostra do estudo demonstram que ela que foi constituída por participantes residentes e atuantes em distintas regiões urbanas do município, com características que se aproximam das encontradas na literatura científica que

abordam temáticas pertinentes ao estudo. Foi possível refletir sobre algumas especificidades, entre elas: o não cumprimento do ciclo escolar pelas pessoas com deficiência, a predominância de mulheres no desempenho do papel de cuidador familiar e o perfil profissional dos gestores de serviços muitas vezes não condizentes com a especificidade da área de atuação.

Foi possível apreender a percepção dos participantes quanto ao cuidado, aos serviços municipais de saúde e de assistência social do município, assim como de suas políticas, atendendo ao que foi proposto pelo estudo. Como mencionado acima, para fins de organização dos achados de forma condizentes aos objetivos da pesquisa, as ideias centrais identificadas foram distribuídas por eixos temáticos sendo: 1- Cuidado: a assistência e o serviço, com três ideias centrais - atendimento, funcionamento dos serviços e infraestrutura; 2- Acesso: barreiras aos serviços e cuidados, que envolve duas ideias centrais - barreiras e informação e 3- Políticas Públicas: gestão, disponibilidade e práticas, com quatro ideias centrais - gestão organizacional e financeira, suporte ao cuidador, qualificação profissional e aplicação das políticas.

A respeito das fragilidades mencionadas pelos participantes, o funcionamento dos serviços foi a ideia central abordada por um maior quantitativo de participantes, compondo o primeiro eixo. A organização e o funcionamento dos sistemas e serviços por vezes não atendem às reais necessidades dos usuários e de seus gestores. Logo, são caracterizados por processos burocráticos desgastantes e ineficientes e por modelos de atenção que não estão totalmente conectados com as políticas e diretrizes que direcionam a assistência para o cuidado humanizado e integral.

Neste mesmo eixo temático anterior, a ideia central sobre a infraestrutura foi a segunda a mais abordada entre os participantes, sendo descritos problemas pela precariedade estrutural dos serviços e dos sistemas de saúde e de assistência social, que carecem de mais recursos financeiros, físicos, materiais, instrumentais e humanos. É possível que a fragilidade estrutural e organizacional descritas neste estudo impactem todo o processo de cuidado diante de um trabalho desempenhado em um ambiente desfavorável.

Ainda assim, parte dos participantes reconheceu a qualidade dos atendimentos prestados, porém foram apontadas atitudes capacitistas e barreiras atitudinais, com relatos sobre o despreparo em lidar com a deficiência e o cuidador familiar, sobre a falta de qualificação e o distanciamento dos profissionais com essa parcela da população.

Neste estudo as barreiras foram o terceiro aspecto abordado por mais participantes, dentro do segundo eixo temático. As dificuldades de participação e o acesso aos serviços e cuidados foram caracterizados pelas barreiras arquitetônicas e urbanísticas, barreiras nos transportes, barreiras tecnológicas e barreiras na comunicação e na informação. Elas estão

presentes em um ambiente de serviços e contextos despreparados para acolher, com atendimento, as demandas das pessoas com deficiência e suas diversidades.

As barreiras na informação precisam ser transpostas com a implementação de estratégias que visem divulgar e orientar a população sobre os serviços ofertados pelo sistema de saúde e de assistência social de Campo Grande - MS. É imprescindível sanar a desinformação que permeia a rotina das pessoas com deficiência e dos cuidadores familiares. Ademais, é preciso qualificar os profissionais e os gestores por meio da educação permanente e de metodologias que incentivem e facilitem a aquisição de conhecimento, sem desconsiderar o contexto de trabalho.

Em referência ao terceiro eixo, sobre a gestão, a disponibilidade e as práticas das políticas públicas, é possível dizer de modo geral que o município, a princípio, está munido de equipamentos que servem à rede de atenção à pessoa com deficiência na saúde e na assistência social. Contudo avanços são necessários para restabelecer, aperfeiçoar e consolidar as políticas e os serviços implementados, para ampliar a sua disponibilidade de modo que a população tenha acesso a todas as práticas de cuidados e tenham suas demandas atendidas por meio de ações articuladas e integrais.

Uma grande parte das limitações e dos problemas identificados pode ser superada por meio de mudanças que precisam ser propostas e implementadas pelo poder público, nas esferas municipais, estaduais e federais. O financiamento dos serviços públicos precisa ser aprimorado pelo governo federal. Junto a ele, mais estudos precisam ser realizados para reconhecer minuciosamente as fragilidades e potencialidades da rede de atenção existente no município, voltadas às pessoas com deficiência e à sua família, a fim de subsidiar e guiar ações resolutivas dos gestores locais.

Ainda, o fortalecimento de políticas voltadas ao suporte do cuidador e a implementação de práticas direcionadas ao seu bem-estar precisam ser mais bem definidas e adotadas, tanto em âmbito nacional como municipal.

Por fim, é visto que o respeito e a aplicação das políticas e leis instituídas permitem a inclusão e a participação da pessoa com deficiência nos serviços públicos. Além do mais, superar o capacitismo presente nas concepções sobre a deficiência, nas atitudes e nas abordagens de cuidado depende da construção de um novo modelo de sociedade capaz de sobrepor-se ao paradigma da exclusão a que essa parcela da sociedade está submetida historicamente. Dispor da igualdade de condições, reconhecê-los e valorizá-los como cidadãos de direito é um dever assumido pelas políticas públicas vigentes. Logo, o respeito pelas leis e pelas diretrizes é atribuição de todos.

Em vista do que foi apresentado, propõe-se disponibilizar as Secretarias Municipais de Saúde e de Assistência Social os principais achados deste estudo.

REFERÊNCIAS

- ABODEY, E.; VANDERPUYE, I.; MENSAH, I.; BADU, E. In search of universal health coverage – highlighting the accessibility of health care to students with disabilities in Ghana: a qualitative study. **BMC Health Services Research**, [s. l.], v. 20, n. 1, p. 1-12, dez. 2020. Disponível em: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-020-05138-0>. Acesso em: 02 jan. 2023.
- ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, E. D. C. (org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: Editora AB, 1998. p. 27-38.
- ABRUCIO, F. L.; LOUREIRO, M. R. **Burocracia e ordem democrática: desafios contemporâneos e experiência brasileira**. In: PIRES, Roberto; LOTTA, Gabriela; OLIVEIRA, Vanessa Elias de (Orgs.). **Burocracia e políticas públicas no Brasil: interseções analíticas**. Brasília: IPEA, 2018.
- AGÊNCIA MUNICIPAL DE MEIO AMBIENTE E PLANEJAMENTO URBANO. **Perfil Socioeconômico de Campo Grande**. 28. ed. rev. Campo Grande: PLANURB, 2021.
- AHNERTH, N. M. S.; DOURADO, D. M.; GONZAGA, N. M.; ROLIM, J. A.; BATISTA, E. C. “A gente fica doente também”: percepção do cuidador familiar sobre o seu adoecimento. **Revista Interinstitucional de Psicologia**, Belo Horizonte, v. 13, n. 1, p. 1-20, jan. 2020. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198382202020000100007&lng=pt&nrm=is. Acesso em: 29 ago. 2022.
- ALMEIDA, A. M. O. A pesquisa em representações sociais: proposições teórico-metodológicas. In: SANTOS, M. F. S.; ALMEIDA, L. M. **Diálogos com a teoria das representações sociais**. Recife: UFPE, 2005. p. 117-160.
- ALMEIDA-FILHO, N.; KAWACHI, I.; PELLEGRINI FILHO, A.; DACHS, J. N. Research on health inequalities in Latin America and the Caribbean: bibliometric analysis (1971-2000) and descriptive content analysis (1971-1995). **American Journal of Public Health**, Washington, v. 93, n. 12, p. 2037–2043, 2003. DOI: <https://doi.org/10.2105/ajph.93.12.2037>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1448147/>. Acesso em: 29 ago. 2022.
- ALVES, F. L.; MIOTO, R. C. T.; GERBER, L. M. L. A política nacional de humanização e o serviço social: elementos para o debate. **Serviço Social e Saúde**, v. 6, n. 1, p. 35, maio 2015. DOI: <https://doi.org/10.20396/sss.v6i1.8634944>. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8634944>. Acesso em: 02 jan. 2023.
- ALVES, L. C.; LEITE, I. D. C.; MACHADO; C. J. Conceituando e mensurando a incapacidade funcional da população idosa: uma revisão de literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 1199-1207, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000400016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/cLxq9bgrsMZWS8GkNxjBfC/?lang=pt>. Acesso em: 29 ago. 2022.

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

AMARAL, N. N.; CUNHA, M. C. B.; LABRONICI, R. H. D.; OLIVEIRA, A. S. B.; GABBAI, A. A. Assistência domiciliar à saúde: sua história e sua relevância para o sistema de saúde atual. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 9, n. 3, p. 111-117, 2001. DOI: <https://doi.org/10.34024/rnc.2001.v9.8914>. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8914>. Acesso em: 7 fev. 2022.

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION. Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio e processo – 3. ed. traduzida. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, [s. l.], v. 26, n. esp., p. 1-49, 2015. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/97496>. Acesso em: 31 ago. 2022.

AMIRALIAN, M. L.; PINTO, E. B.; GHIRARDI, M. I. G.; LICHTIG, I.; MASINI, E. F. S.; PASQUALIN, L. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/rsp/a/HTPVXH94hXtm9twDKdywBgy/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 25 fev. 2022.

AMORIM, É. G.; LIBERALI, R.; MEDEIROS NETA, O. M. Avanços e desafios na atenção à saúde de pessoas com deficiência na atenção primária no Brasil: uma revisão integrativa. **HOLOS**, [s. l.], v. 1, p. 224-236, fev. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.15628/holos.2018.5775>. Acesso em: 02 jan. 2023.

ANDRÉ, A. M.; CIAMPONE, M. H. T.; SANTELLE, O. Tendências de gerenciamento de unidades de saúde e de pessoas. **Revista de Saúde Pública**, [s. l.], v. 47, n. 1, p. 158-163, fev. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102013000100020>. Acesso em: 02 jan. 2023.

ANGUS, J.; SETO, L.; BARRY, N.; CECHETTO, N.; CHANDANI, S.; DEVANEY, J.; FERNANDO, S.; MURACA, L.; ODETTE, F. Access to cancer screening for women with mobility disabilities. **Journal of Cancer Education**, [s. l.], v. 27, n. 1, mar. 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21927868/>. Acesso em: 29 ago. 2022.

ARISTÓTELES. **Política**. Rio de Janeiro: Martin Claret, 2001.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **ABNT NBR 9050**: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. 4 ed. Rio de Janeiro: ABNT, 2020.

BAHIA, L. Trinta anos de Sistema Único de Saúde (SUS): uma transição necessária, mas insuficiente. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 7, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/W7zxfv588XxhKQ7JJ8dGVKD/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 mar. 2022.

BAMM, E. L.; ROSENBAUM, P. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. **Archives of Physical Medicine**

and Rehabilitation, [s. l.], v. 89, n. 8, p. 1618-24, ago. 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18586223/>. Acesso em: 29 ago. 2022.

BAMPI, L. N. S.; GUILHEM, D.; ALVES, E. D. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 18, n. 4, jul./ago. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/yBG83q48WG6KDHmFXXsgVkr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 14 mar. 2022.

BANKS, L. M.; POLACK, S; INTERNATIONAL CENTRE FOR EVIDENCE IN DISABILITY; LONDON SCHOOL OF HYGIENE & TROPICAL MEDICINE. **The economic costs of exclusion and gains of inclusion of people with disabilities: evidence from low and middle income countries**. Londres, 2014. Disponível em: https://www.cbm.org/fileadmin/user_upload/Publications/Costs-of-Exclusion-and-Gains-of-Inclusion-Report.pdf. Acesso em: 31 ago. 2022.

BARBOSA, M. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paulista de Enfermagem**, [s. l.], v. 21, n. 1, p. 46-52, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/5RK8YV6cdnmRmf8N8Pry66L/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 29 ago. 2022.

BARBOZA, H. H.; ALMEIDA JUNIOR, V.A. Reconhecimento e inclusão das pessoas com deficiência. **Revista Brasileira de Direito Civil**, [s. l.], v. 13, n. 03, p. 17-38, 2017. Disponível em: <https://rbdcivil.emnuvens.com.br/rbdc/article/view/150>. Acesso em: 5 dez. 2022.

BARR, J. K.; GIANNOTTI, T. E.; HOOF; VAN, T. J.; MONGOVEN, J.; CURRY, M. Understanding barriers to participation in mammography by women with disabilities. **American Journal of Health Promotion**, [s. l.], v. 22, n. 6, p. 381-385, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18677877/>. Acesso em: 29 ago. 2022.

BARROS, M. B. A. Social inequality in health: revisiting moments and trends in 50 years of publication of RSP. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 51, n. 0, mar. 2017. Disponível em: <https://rsp.fsp.usp.br/wp-content/plugins/xml-to-html/include/lens/index.php?xml=0034-8910-rsp-S1518-87872017051000156.xml&lang=en>. Acesso em: 29 ago. 2022.

BARROS, H. M. de F.; LUCENA, E. M. de F.; LEMOS, N. P. de; SABINO, R. S. B.; LUCENA, R. N. L. dos S. Percepção dos usuários com deficiência física assistidos pelo NASF-AB acerca de suas condições de saúde. **Research, Society and Development**, vol. 9, no. 10, p. e209108170, 17 Sep. 2020. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i10.8170>.

BATISTA, E. C. Experiências vividas pelo cônjuge cuidador da esposa em tratamento psiquiátrico. **Fractal: Revista de Psicologia**, Niterói, v. 32, n. 1, p. 31-39, 2020. DOI: <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v32i1/5646>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fractal/a/VsJD4scXrwHv4VKsCWJfDqn/?lang=pt>. Acesso em: 29 ago. 2022.

BAUAB, J. P; EMMEL, M. L.G. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 17,

n. 2, p. 339-352, 2014. Disponível em:
<http://www.scielo.br/j/rbagg/a/dgwL58PFrWh3dKD59hkDPhG/?lang=pt&format=html>.
 Acesso em: 11 jul. 2022.

BELTRÃO, H. **Desburocratização e Liberdade**. Rio de Janeiro: Record, 1984.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, p. 561-571, sep. 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000300014>. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/csc/a/Dtq6TH5LdJbfDPDwSxSmy6G/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

BERSCH, R. **Introdução à tecnologia assistiva**. Porto Alegre: Centro Especializado em Desenvolvimento Infantil CEDI, 2008.

BERTONI, L. M.; GALINKIN, A. L. Teoria e métodos em representações sociais. In: MORORÓ, L. P.; COUTO, M. E. S.; ASSIS, R. A. M. (org.) **Notas teórico-metodológicas de pesquisas em educação: concepções e trajetórias**. Ilhéus: EDITUS, 2017, p. 101–122. DOI: <https://doi.org/10.7476/9788574554938.005>. Disponível em:
<https://books.scielo.org/id/yjxdq/pdf/mororo-9788574554938-05.pdf>. Acesso em: 02 jan. 2023.

BEZERRA, E.; DIMENSTEIN, M. Os CAPS e o trabalho em rede: tecendo o apoio matricial na atenção básica. **Psicologia: Ciência e Profissão**, [s. l.], v. 28, n. 3, p. 632-645, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932008000300015>. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/pcp/a/J39C4msqtPyBM6mxKnP9GCw/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

BIANCHETTI, L. Aspectos históricos da educação especial. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 2, n. 3, p. 07-19, 1995. Disponível em:
http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141365381995000100002&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 29 ago. 2022.

BORGHI, A. C.; CASTRO, V. C.; MARCON, S. S.; CARREIRA, L. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, p. 876–883, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400007>. Disponível em:
<https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/75998>. Acesso em: 11 jul. 2022.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, da organização e funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências (Lei Orgânica da Saúde). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n 182, p. 1-2, 20 set. 1990.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS. Reimpressão em 2015. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Brasília, 2015. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n 233, p. 1-3, 8 dez. 1993.

BRASIL. **Declaração de Salamanca e Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais**. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de

Deficiência, 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em: 06 de jan. 2023.

BRASIL. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n 243, p. 66-68, 21 dez. 1999.

BRASIL. Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n 216, p. 1-2, 9 nov. 2000a.

BRASIL. Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n 244, p. 2-6, 20 dez. 2000b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema Único de Saúde (SUS)**: princípios e conquistas. Brasília: Ministério da Saúde, 2000c. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/sus_principios.pdf. Acesso em: 4 set. 2022.

BRASIL. Portaria MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002. Aprovar, na forma do anexo desta, Portaria a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 34, 5 jun. 2002a.

BRASIL. Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n 232, p. 5-6, 3 dez. 2004a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS**: política nacional de humanização. Brasília: Ministério da Saúde, 2004b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Política de educação e desenvolvimento para o SUS**: caminhos para a educação permanente em saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2004c.

BRASIL. Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho 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. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n 131, p. 1, 10 set. 2008a.

BRASIL. Resolução nº 303, de 18 de dezembro de 2008. Dispõe sobre as vagas de estacionamento de veículos destinadas exclusivamente às pessoas idosas. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n 131, p. 292, 22 set. 2008b.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova

York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 163, p. 3, 26 ago. 2009a.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. **SUAS - Sistema Único de Assistência Social**. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2009b. Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Cadernos/Consolidacao_Suas.pdf. Acesso em: 04 set. 2022.

2011 BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n 221, p. 12-17, 18 nov. 2011.

BRASIL. Portaria Interministerial nº 362 de 24 de outubro de 2012. Dispõe sobre o limite de renda mensal dos tomadores de recursos nas operações de crédito para aquisição de bens e serviços de Tecnologia Assistiva destinados às pessoas com deficiência e sobre o rol dos bens e serviços. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n 207, p. 44-47, 25 out. 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n 80, p. 94-95, 25 abr. 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012c. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>. Acesso em: 8 set. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.124, de 28 de dezembro de 2012. Redefine os parâmetros de vinculação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) Modalidades 1 e 2 às Equipes Saúde da Família e/ou Equipes de Atenção Básica para populações específicas, cria a Modalidade NASF 3, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n 251, p. 223, 31 dez. 2012d.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Orientações técnicas**: serviço de proteção social especial para pessoas com deficiência e suas famílias, ofertado em centro-dia de referência. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2013a. Disponível em: https://pcd.mppr.mp.br/arquivos/File/Orientacoes_tecnicas_do_Ministerio_do_Developime nto_Social.pdf. Acesso em: 4 set. 2022.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Política Nacional de Educação Permanente do SUAS**. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2013b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1272, de 25 de junho de 2013. Inclui procedimentos de cadeiras de rodas e adaptação postural em cadeira de rodas na tabela de procedimentos, medicamentos, órteses, próteses e materiais especiais (OPM) do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n 121, p. 56, 25 jun. 2013c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Núcleo de Apoio à Saúde da Família** (Cadernos de Atenção Básica), v. 1, n. 39.

Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/nucleo_apoio_saude_familia_cab39.pdf. Acesso em: 4 set. 2022.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, DF, n 127, p. 2-10, 7 jul. 2015a.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2015b. Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/Loas_bolso.pdf. Acesso em: 25 ago. 2022.

BRASIL. [Constituição (1988)] **Constituição da República Federativa do Brasil:** texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais nos 1/92 a 91/2016 e pelo Decreto Legislativo no 186/2008. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2016. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf. Acesso em: 4 set. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, DF, n 183, p. 68, 22 set. 2017a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.992, de 28 de dezembro de 2017. Altera a Portaria de Consolidação nº 6/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços públicos de saúde do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, DF, n 248, p. 60, 27 nov. 2017b.

BRASIL. Congresso Nacional. Senado Federal. Consultoria Legislativa. Projeto de Lei do Senado nº 465, de 2017. Altera a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS e dá outras providências, para tornar obrigatória a oferta de serviço de intérpretes de Libras em instituições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos de assistência à saúde. Brasília: Senado Federal, 2017c. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/131721>. Acesso em: 02 jan. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.979, de 12 de novembro de 2019. Institui o Programa Previne Brasil, que estabelece novo modelo de financiamento de custeio da AB no âmbito do SUS, por meio da alteração da Portaria nº 6/GM/MS, de 28 de setembro de 2017. **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, DF, n 220, p. 97, 13 dez. 2019a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Guia para Prescrição, Concessão, Adaptação e Manutenção de Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção.** Brasília: Ministério da Saúde, 2019b. Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_manutencao_orteses_proteses_auxiliares_locomocao.pdf. Acesso em: 12 nov. 2022.

BRASIL. Congresso Nacional. Senado Federal. Consultoria Legislativa. Veto nº 25, de 2019. Regulamenta a profissão de cuidador. Brasília: Senado Federal, 2019c. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/131721>. Acesso em: 02 jan. 2023.

BRASIL. Congresso Nacional. Senado Federal. Institucional. **Instituto de Pesquisa DataSenado**. Brasília: Senado Federal, 2019d. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/institucional/datasenado>. Acesso em: 02 jan. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Nota Técnica N° 3/2020-DESF/SAPS/MS**. Brasília: Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Saúde da Família, 2020. Disponível em: <https://www.conasems.org.br/wp-content/uploads/2020/01/NT-NASF-AB-e-Previne-Brasil-1.pdf>. Acesso em: 26 ago. 2022.

BRASIL. **Relatório de Programas e Ações do Ministério da Cidadania**. Brasília: Ministério da Cidadania. Secretaria de Avaliação e Gestão da Informação, 2022. Disponível em: <https://aplicacoes.mds.gov.br/sagi/ri/relatorios/cidadania/>. Acesso em: 25 ago. 2022a.

BRASIL. lei nº 14.364, de 1º de junho de 2022. Altera a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, para garantir direitos aos acompanhantes das pessoas com prioridade de atendimento, nas condições que especifica. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n 104, p. 3, 2 jun. 2022b.

CAMBIAGHI, S. **Desenho universal**: métodos e técnicas para arquitetos e urbanistas. 4. ed. São Paulo: SENAC, 2017.

CAMPBELL, F. K. **Contours of ableism**: the production of disability and abledness. London: Palgrave Macmillan, 2009.

CAMPBELL, F. K. Inciting legal fictions: “disability's date with ontology and the ableist body of the law”. **Griffith Law Review**, Queensland, v. 10, n. 1, p. 42-62, 2001. Disponível em: https://research-repository.griffith.edu.au/bitstream/handle/10072/3714/17563_1.pdf?sequence=. Acesso em: 24 ago. 2022.

CAMPBELL, F. K. Refusing able(ness): a preliminary conversation about ableism. **A Journal of Media and Culture**, [s. l.], v. 11, n. 3, 2008. DOI: <https://doi.org/10.5204/mcj.46>. Disponível em: <https://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjjournal/article/view/46>. Acesso em: 30 ago. 2022.

CAMPO GRANDE. Prefeitura Municipal de Campo Grande. Decreto n. 12.984, de 14 de outubro de 2016. Dispõe sobre o banco de dados e expedição da carteira de identificação da pessoa com deficiência e regulamenta o benefício da meia entrada em eventos culturais. **Diogrande**, n. ano XIX, n. 4.702, 17 out. 2016. Disponível em: https://diogrande.campogrande.ms.gov.br/download_edicao/eyJjb2RpZ29kaWEiOiIzNTEzIn0%3D.pdf. Acesso em: 26 ago. 2022.

CAMPO GRANDE. Prefeitura Municipal de Campo Grande. Decreto n. 14.451, 9 set. de 2020. Dispõe sobre o Banco de Dados e Expedição da Carteira de Identificação da Pessoa com Deficiência e com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e regulamenta o benefício da meia entrada em eventos culturais. **Diogrande**, ano XXIII, n. 6.054, 10 set. 2020. Disponível em:

https://diogrande.campogrande.ms.gov.br/download_edicao/eyJjb2RpZ29kaWEiOiI1MjcxIn0%3D.pdf. Acesso em: 26 ago. 2022.

CARDOSO, L.; VIEIRA, M. V.; RICCI, M. A. M.; MAZZA, R. S. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 2, p. 513–517, abr. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000200033>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/PwJ4DYfpkhr6QsSL8KvKyw/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

CARREIRO, G. S. P.; FERREIRA FILHA, M. de O.; LAZARTE, R.; SILVA, A. O.; DIAS, M. D. O processo de adoecimento mental do trabalhador da Estratégia Saúde da Família. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [s. l.], v. 15, n. 1, 31 mar. 2013. DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v15i1.14084>. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/14084>. Acesso em: 02 jan. 2023.

CASTRO, R. C. L.; KNAUTH, D. R.; HARZHEIM, E.; HAUSER, L.; DUNCAN, B. B. Avaliação da qualidade da atenção primária pelos profissionais de saúde: comparação entre diferentes tipos de serviços. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 28, n. 9, p. 1772-1784, sep. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2012000900015>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/mBWvG8FFRZdQQWnZkBg4MDc/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

CAVALCANTI, A. D.; CORDEIRO, J. C. As ações intersetoriais na Estratégia de Saúde da Família: um estudo da representação do conceito de saúde e de suas práticas na Atenção Básica. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, [s. l.], v. 10, n. 37, p. 1-9, 30 dez. 2015. DOI: [https://doi.org/10.5712/rbmfc10\(37\)1059](https://doi.org/10.5712/rbmfc10(37)1059). Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/1059>. Acesso em: 02 jan. 2023.

CECCIM, R. B. Educação Permanente em Saúde: descentralização e disseminação de capacidade pedagógica na saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 10, n. 4, p. 975-986, dez. 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000400020>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/cbxpHx6Lv8qqqvwTbsghwjd/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

CECCIM, R. B.; ARMANI, T. B.; ROCHA, C. F. O que dizem a legislação e o controle social em saúde sobre a formação de recursos humanos e o papel dos gestores públicos no Brasil. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **SUS Brasil: cadernos de textos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004 (Série B. Textos Básicos de Saúde). p. 156–175.

CECCIM, R. B.; FEUERWERKER, L. C. M. Mudança na graduação das profissões de saúde sob o eixo da integralidade. **Cadernos de Saúde Pública**, vol. 20, no. 5, Oct. 2004. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000500036>.

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. (org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 6.ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS/Abrasco, 2006. p.115-28.

CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO E OFICINA ORTOPÉDICA DA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE CAMPO GRANDE/MS. **CER**. CER/APAE: Campo Grande, 18 abr. 2019. Disponível em: <https://apaecg.org.br/cer/>. Acesso em: 26 ago. 2022.

CERVO, A. L.; BERVIAN, P. A. **Metodologia científica**. 4a ed. São Paulo: Makron Books, 1996.

CHOUINARD, V. Making space for disabling differences: challenging ableist geographies. **Society and Space**, Santa Barbara, v. 15, n. 4, p. 379-387, 1997. Editorial. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1068/d150379>. Acesso em: 24 ago. 2022.

CLEMENTE, K. A. P.; SILVA, S. V. da; VIEIRA, G. I.; BORTOLI, M. C. de; TOMA, T. S.; RAMOS, V. D.; BRITO, C. M. M. de. Barreiras ao acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde: uma revisão de escopo. **Revista de Saúde Pública**, vol. 56, p. 64, 1 Jul. 2022. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2022056003893>.

CIEZA, A.; CAUSEY, K.; KAMENOV, K.; HANSON, S. W.; CHATTERJI, S.; VOS, T. Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. **The Lancet**, [s. l.], v. 396, n. 10267, p. 2006-2017, dez. 2020. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32340-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32340-0). Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673620323400>. Acesso em: 02 jan. 2023.

CONSELHO ESTADUAL DE SAÚDE (Rio de Janeiro). Deliberação nº 05/CES/SES, de 6 de junho de 1997. Aprova o Regimento Interno do Conselho Estadual de Saúde. **Diário Oficial [do] Estado do Rio de Janeiro**: parte 1: Poder Executivo, Niterói, ano 23, n. 139, p. 29-31, 30 jul. 1997.

CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL (Brasília). Resolução nº 109 de 11 de novembro de 2009. Define e tipifica os serviços socioassistenciais, organizados por níveis de complexidade. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n 225, p. 1-43, 25 nov. 2009.

CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. 1. Vitória: Ministério Público do Trabalho: Projeto PCD Legal, 2014. Disponível em: http://www.pcdlegal.com.br/convencaoonu/wp-content/themes/convencaoonu/downloads/ONU_Cartilha.pdf. Acesso em: 31 ago. 2022.

COOK, A. M.; POLGAR, J. **Assistive technology**: principles and practice. Philadelphia: Elsevier, 2008.

COSTA, K. B.; SILVA, L. M.; OGATA, M. N. A judicialização da saúde e o Sistema Único de Saúde: revisão integrativa. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, [s. l.], v. 9, n. 2, p. 149-163, jun. 2020. DOI: <https://doi.org/10.17566/ciads.v9i2.635>. Disponível em:

<https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/635>. Acesso em: 02 jan. 2023.

COTOLENGO SUL-MATO-GROSSENSE. **Inauguração do Centro Especializado em Reabilitação – CER-II**. Cotolengo Sul-Mato-Grossense: Campo Grande, 2021. Disponível em: <https://www.cotolengo.com.br/noticias/61449c2fd8f2f2564dc35aa8/inauguracao-do-centro-especializado-em-reabilitacao-cer-i>. Acesso em: 26 ago. 2022.

CRUZ, A. C.; PEDREIRA, M. L. G. Patient-and family-centered care and patient safety: reflections upon emerging proximity. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. 6, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0672>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/mk8PrbvG7bZ696PkRBvHXcK/abstract/?lang=en>. Acesso em: 29 ago. 2022.

CUNHA, L. Orçamento de 2023 pode acabar com o CRAS, CREAS, Farmácia Popular e tudo o que protege o brasileiro vulnerável. **FDR Economia Simplificada**, São Paulo, set. 2022. Disponível em: <https://fdr.com.br/2022/09/09/orcamento-de-2023-pode-acabar-com-o-cras-creas-farmacia-popular-e-tudo-o-que-protege-o-brasileiro-vulneravel/FDR>. Acesso em: 02 dez. 2022.

CUNHA, M. A. V. C.; MIRANDA, P. R. M. O uso de TIC pelos governos: uma proposta de agenda de pesquisa a partir da produção acadêmica e da prática nacional. **Organizações & Sociedade**, v. 20, n. 66, p. 543-566, sep. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1984-92302013000300010>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/osoc/a/gDHX66twKTVV6SD3VJnKSWL/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

DA SILVA ALVES, D. S. Concepções de deficiência: um estudo sobre a representação social da diversidade humana ao longo da história. **Revista Polyphonia**, Goiânia, v. 28, n. 1, p. 31–44, 2016. DOI: <https://doi.org/10.5216/rp.v28i1.43435>. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/sv/article/view/43435>. Acesso em: 29 ago. 2022.

DADALTO, E. V.; CAVALCANTE, F. G. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 147–157, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.38482020>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/CWw8j4HLgyzrDCV389hkZgR/?lang=pt>. Acesso em: 11 jul. 2022.

DASSAH, E.; ALDERSEY, H. M.; MCCOLL, M. A.; DAVISON, C. Healthcare providers' perspectives of providing primary healthcare services to persons with physical disabilities in rural Ghana. **Primary Health Care Research & Development**, [s. l.], v. 20, jul. 2019. DOI: 10.1017/S1463423619000495. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6609974/>. Acesso em: 02 jan. 2023.

DE ARAÚJO, L. M.; DE ARAÚJO ARAGÃO, A. E.; DE AZEVEDO PONTE, K. M.; AGUIAR VASCONCELOS, L. C. Pessoas com deficiências e tipos de barreiras de acessibilidade aos serviços de saúde - revisão integrativa. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, [s. l.], v. 10, n. 2, p. 549-557, abr. 2018. DOI:

<https://doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.549-557>. Disponível em:
<http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/4950>. Acesso em: 02 jan. 2023.

DE FRANÇA, E. G.; PONTES, M. A.; COSTA, G. M. C.; DE FRANÇA, I. S. X. Dificuldades de profissionais na atenção à saúde da pessoa com surdez severa. **Ciência y Enfermería**, [s. l.], v. 22, n. 3, p. 107-116, set. 2016. DOI: <https://doi.org/10.4067/S0717-95532016000300107>. Disponível em:
https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532016000300107&lng=en&nrm=iso&tlng=en. Acesso em: 17 out. 2021.

DALMOLIN, G. L.; LANES, T. C.; MAGNAGO, A. C. S.; SETTI, C.; BRESOLIN, J. Z.; SPERONI, K. S. Placer y sufrimiento en trabajadores de atención primaria en salud de Brasil. **Revista Cuidarte**, [s. l.], v. 11, n. 1, dez. 2019. DOI: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.851>. Disponível em: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/851>. Acesso em: 02 jan. 2023.

DE OLIVEIRA, A. E. F.; GARCIA, P. T. (org.). **Redes de Atenção à Saúde: Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência**. São Luís: EDUFMA, 2017. *E-book*. Disponível em: https://ares.unasus.gov.br/acervo/html/ARES/9914/3/REDE_DE_CUIDADOS_A_PESSOA_COM_DEFICI%C3%8ANCIA.pdf. Acesso em: 26 ago. 2022.

DE SETA, M. H.; OCKÉ-REIS, C. O.; RAMOS, A. L. P. Programa Previne Brasil: o ápice das ameaças à Atenção Primária à Saúde? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, p. 3781-3786, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021269.2.01072020>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/YDNxWmxtzxsfhTgn9zjcrhC/>. Acesso em: 29 ago. 2022.

DE VRIES MCCLINTOCK, H. F.; BARG, F. K.; KATZ, S. P.; STINEMAN, M. G.; KRUEGER, A.; COLLETTI, P. M.; BOELLSTORFF, T.; BOGNER, H. R. Health care experiences and perceptions among people with and without disabilities. **Disability and Health Journal**, [s. l.], v. 9, n. 1, p. 74-82, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.08.007>. Disponível em:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26482010/>. Acesso em: 29 ago. 2022.

DEMARCO, D. A.; JARDIM, V. M. R.; KANTORSKI, L. P. Perfil dos familiares de usuários de Centros de Atenção Psicossocial: distribuição por tipo de serviço. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, [s. l.], v. 9, n. 3, p. 732-737, jul. 2017. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.732-737>. Disponível em:
<http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/5498>. Acesso em: 02 jan. 2023.

DIAS, A. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social. *In: SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA*, 2, 2013, São Paulo. **Anais eletrônicos** [...]. São Paulo, 2013, p. 1-14. Disponível em:
http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/ebook/Textos/Adriana_Dias.pdf. Acesso em: 29 ago. 2022.

DIAS, J. F.; GROSSI, J. B.; COSTA, L. A.; FURTADO, S. R. C.; MANCINI, M. C.; SAMPAIO, R. F. Atenção domiciliar no âmbito da reabilitação e prática centrada na família: aproximando teorias para potencializar resultados. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 206-213, 2017. DOI:

<https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v28i2p206-213>. Disponível em:
<https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/128436>. Acesso em: 29 ago. 2022.

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

DOMINGOS, L. O.; ROSA, G. F. C. O direito fundamental e coletivo à saúde no contexto da judicialização. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, [s. l.], v. 8, n. 2, p. 82-99, 24 jul. 2019. DOI: <https://doi.org/10.17566/ciads.v8i2.524>. Disponível em:
<https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/524>. Acesso em: 02 jan. 2023.

DURKHEIM, E. **Sociologia e filosofia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, [1970].

EDWARDS, D. J.; SAKELLARIOU, D.; ANSTEY, S. Barriers to, and facilitators of, access to cancer services and experiences of cancer care for adults with a physical disability: A mixed methods systematic review. **Disability and Health Journal**, [s. l.], v. 13, n. 1, p. 100844, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.100844>. Disponível em:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31668781/>. Acesso em: 29 ago. 2022.

EQUIPE DE PAÍS DAS NAÇÕES UNIDAS NO BRASIL. **Os objetivos de desenvolvimento sustentável**. Brasília: Nações Unidas no Brasil, 2015. Disponível em:
<https://brasil.un.org/pt-br/sdgs>. Acesso em: 31 ago. 2022.

EUROPEAN COMMISSION. **The European Pillar of Social Rights Action Plan**. Strasbourg: Europe Union, 2021. DOI: <https://doi.org/10.2767/89>. Disponível em:
<https://op.europa.eu/webpub/empl/european-pillar-of-social-rights/downloads/KE0921008ENN.pdf>. Acesso em: 31 ago. 2022.

FACCHINI, L. A.; TOMASI, E.; DILÉLIO, A. S. Qualidade da Atenção Primária à Saúde no Brasil: avanços, desafios e perspectivas. **Saúde em Debate**, [s. l.], v. 42, n. spe1, p. 208-223, sep. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-11042018s114>. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/TmzJ4T4MkCxFxbpxTFXJsd/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

FALCI, D. M.; BELISÁRIO, S. A. A inserção do profissional de educação física na atenção primária à saúde e os desafios em sua formação. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, vol. 17, no. 47, p. 885–899, 26 Nov. 2013. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832013005000027>.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000200011>. Disponível em:
<http://www.scielo.br/j/rbepid/a/grJnXGSLJSrbRhm7ykGcCYQ/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 13 mar. 2022.

FERNANDES, J. M.; RIOS, T. A.; SANCHES, V. S.; SANTOS, M. L. M. NASF's tools and practices in health of physical therapists. **Fisioterapia em Movimento**, [s. l.],

v. 29, n. 4, p. 741-750, dez. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-5918.029.004.ao10>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fm/a/dR8j9hnf6c8MzHvSfdLS4TQ/?lang=en>. Acesso em: 02 jan. 2023.

FERREIRA, C. N. M.; GUIMARÃES, C. A falta de usabilidade impede o acesso à informação e conseqüentemente o exercício da cidadania. **e-Tec**, [s. l.], v. 2, n. 1, jul. 2009. Disponível em: <https://revistas.unibh.br/dtec/article/view/454>. Acesso em: 28 nov. 2022.

FERREIRA, M. A. F.; LATORRE, M. R. D. O. Desigualdade social e os estudos epidemiológicos: uma reflexão. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 9, p. 2523-2531, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000900032>. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/csc/a/mnbgKnw7Dw8xsZHMcgHnWy/?lang=pt>. Acesso em: 13 jun. 2022.

FERRO, L. F.; DA SILVA, E. C.; ZIMMERMANN, B. A.; CASTANHARO, C. T. R.; DE OLIVEIRA, R. L. F. Interdisciplinaridade e intersetorialidade na Estratégia Saúde da Família e no Núcleo de Apoio à Saúde da Família: potencialidades e desafios. **O Mundo da Saúde**, [s. l.], v. 38, n. 2, p. 129-138, jun. 2014. DOI: <https://doi.org/10.15343/0104-7809.20143802129138>. Disponível em: <https://revistamundodasaude.emnuvens.com.br/mundodasaude/article/view/379>. Acesso em: 02 jan. 2023.

FERRO, L. F. Grupo de convivência em saúde mental: intersetorialidade e trabalho em rede. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 23, n. 3, p. 485-498, 2015. DOI: <https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAO0558>. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1018>. Acesso em: 02 jan. 2023.

FIGUEIREDO, J. O.; PRADO, N. M. B. L.; MEDINA, M. G.; PAIM, J. S. Gastos público e privado com saúde no Brasil e países selecionados. **Saúde em Debate**, [s. l.], v. 42, n. spe2, p. 37-47, out. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-11042018s203>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/hbzwsvZnS7PbVJsXsfWJSfB/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

FIGUEIREDO, M. F. S.; RODRIGUES-NETO, J. F.; LEITE, M. T. S. Modelos aplicados às atividades de educação em saúde. **Revista brasileira de enfermagem**, [s. l.], v. 63, n. 1, p. 117-121, jan. 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/s0034-71672010000100019>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000100019&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 26 mar. 2021.

FIGUEIREDO, M. Z. A.; CHIARI, B. M. E., GOULART, B. N. G. Discurso do Sujeito Coletivo: uma breve introdução à ferramenta de pesquisa quali-quantitativa. **Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 129-136, 2013. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/14931>. Acesso em: 29 ago. 2022.

FONSECA, N. R.; PENNA, A. F. G.; SOARES, M. P. G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 18, n. 4, p. 727-743, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312008000400007>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/mCrBNH8sbmZgnjTsnmWyZNy/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

FREIRE, P. Educação e mudanças. 30 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2007.

FREIRE, A. P.; DE CASTRO, M.; FORTES, R. P. de M. Acessibilidade dos sítios web dos governos estaduais brasileiros: uma análise quantitativa entre 1996 e 2007. **Revista de Administração Pública**, vol. 43, no. 2, p. 395–414, 2009. DOI 10.1590/S0034-76122009000200006. Available at: <http://www.scielo.br/j/rap/a/VXYCFtJ8dFhbpx6Vx3vxK8J/?lang=pt>. Accessed on: 10 Jan. 2023.

GANLE, J. K.; OTUPIRI, E.; OBENG, B.; EDUSIE, A. K.; ANKOMAH, A.; ADANU, R. Challenges women with disability face in accessing and using maternal healthcare services in Ghana: a qualitative study. **PLOS ONE**, [s. l.], v. 11, n. 6, p. e0158361, jun. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158361>. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0158361>. Acesso em: 02 jan. 2023.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 57, n. 2 B, p. 427-434, 1999. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0004-282X1999000300014>. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/anp/a/LCvsDgz9vmwKWzbvdc7Ftnm/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 11 jul. 2022.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-841, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102004000600012>. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/rsp/a/CDccb8kWpdcRqWKDrYG9JGG/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 7 fev. 2022.

GAUDENZI, P.; ORTEGA, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3061-3070, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.16642016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/HFz9VsDjHFTLsyCzNQThK9y/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 1 mar. 2022.

GERALDO, J. P. B.; ANDRADE, S. M. O. de. Pessoas com deficiência e as barreiras aos serviços de saúde: uma metassíntese. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 11, n. 6, p. e25811629082, 2022. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i6.29082>. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/29082>. Acesso em: 30 ago. 2022.

GERBER, L. M. L.; ALVES, F. L.; CHUPEL, C. P. O projeto ético-político do Serviço Social e a intervenção profissional no âmbito da saúde: a sua interface com a Política Nacional de Humanização. *In*: II CONGRESSO PARANAENSE DE ASSISTENTES SOCIAIS. **Anais [...]**. Paraná, 2006. 1 CD-ROM.

GIGANTE, R. L.; CAMPOS, G. W. S. Política de formação e educação permanente em saúde no Brasil: bases legais e referências teóricas. **Trabalho, Educação e Saúde**, [s. l.], v. 14, n. 3, p. 747-763, dez. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sip00124>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/tes/a/ytsBRpHqC8b9TgQcHHdJkxm/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

GIL DE FRANÇA, E.; ANDRADE PONTES, M.; CAVALCANTI COSTA, G. M.; SATIRO XAVIER DE FRANCA, I. Dificuldades de profissionais na atenção à saúde da pessoa com surdez severa. **Ciencia y Enfermeria**, Concepción, v. 22, n. 3, p. 107-116, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532016000300107>. Disponível em: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0717-95532016000300107&lng=es&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 28 ago. 2022.

GOMES, D., TEIXEIRA, L., RIBEIRO, J. Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo 4ª ed. Versão Portuguesa de Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 4th Edition. Politécnico de Leiria, 2021.

GRATAO, A. C. M.; VALE, F. C.; RORIZ-CRUZ M.; HAAS, V. J.; LANGE, C.; TALMELLI, L. F. S.; RODRIGUES, R. A. P. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 873-80, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342010000400003>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/bPCDhLrt43tZmLVjwv6SSns/?lang=en>. Acesso em: 30 ago. 2022.

GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S.; SUGITA, K. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. **Sociologia & Antropologia**, [s. l.], v. 1, n. 1, p. 151-180, jun. 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/2238-38752011v1n1>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sant/a/kwYwJSWSd38BRbd5fCBGYmw/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

GUIMARÃES, R. Gênero e deficiência: um estudo sobre as relações de cuidado. In: DINIZ, D.; SANTOS, W. (org). **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres; Ed. da UNB, 2010.

HESPANHA, M. J. O papel das redes sociais nas políticas sociais: o caso da rede nacional de cuidados continuados integrados. In: MARTIN, M. N. M.; MARIN, J. A. S. **Homenaje a la profesora María Luisa Picklesimer** (in memoriam). Coimbra: Centro de Estudos Clássicos e Humanísticos da Universidade de Coimbra, 2012. p. 83–104.

HIRDES, A. Apoio Matricial em saúde mental: a perspectiva dos especialistas sobre o processo de trabalho. **Saúde em Debate**, [s. l.], v. 42, n. 118, p. 656-668, sep. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811809>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/cfj7h9S7dVqsbl6kw93Rs6K/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

HOLANDA, E. R.; COLLET, N; COSTA, S. F. G. Crianças com síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 7, n. 2, 2008. Disponível em: <https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1443/347>. Acesso em: 30 ago. 2022.

IEZZONI, L. I.; KILBRIDGE, K.; PARK, E. R. Physical access barriers to care for diagnosis and treatment of breast cancer among women with mobility impairments. **Oncology Nursing**

Forum, Pittsburgh, v. 37, n. 6, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1188/10.ONF.711-717>. Disponível em: <https://www.ons.org/onf/37/6/physical-access-barriers-care-diagnosis-and-treatment-breast-cancer-among-women-mobility>. Acesso em: 30 ago. 2022.

IEZZONI, L. I.; KILLEEN, M. B.; O'DAY, B. L. Rural residents with disabilities confront substantial barriers to obtaining primary care. **Health Services Research**, [s. l.], v. 0, n. 0, mar. 2006. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00534.x>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1475-6773.2006.00534.x>. Acesso em: 02 jan. 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação**. IBGE: Brasília, 2022. Disponível em: https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/index.html?utm_source=portal&utm_medium=popclock&utm_campaign=novo_popclock. Acesso em: 25 ago. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE SEGURIDADE SOCIAL. **Meu INSS**. Serviços. Disponível em: <https://meu.inss.gov.br/#/login>. Acesso em: 28 nov. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL. **Benefício assistencial à pessoa com deficiência (BPC)**. Brasília: Ministério do Trabalho e Previdência, 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/inss/pt-br/saiba-mais/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-a-pessoa-com-deficiencia-bpc>. Acesso em: 02 jan. 2023.

JODELET, D. Ciências sociais e representações: estudo dos fenômenos representativos e processos sociais, do local ao global. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 33, n. 2, p. 423-442, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/s0102-699220183302007>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/se/a/BzhBBK7NjwBZ7PgxSYH5tvR/>. Acesso em: 30 ago. 2022.

JODELET, D. **Représentations sociales**: un domaine en expansion. In: JODELET, D. (ed.). *Les représentations sociales*. Paris: PUF, 1989, p. 31-61.

KILIC, A.; TASTAN, S.; GUVENC, G.; AKYUZ, A. Breast and cervical cancer screening for women with physical disabilities: a qualitative study of experiences and barriers. **Journal of Advanced Nursing**, [s. l.], v. 75, n. 9, set. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1111/jan.14048>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.14048>. Acesso em: 02 jan. 2023.

KÖCHE, J. C. **Fundamentos de metodologia científica**: teoria da ciência e prática da pesquisa. 15. ed. Petrópolis: Vozes, 1997.

KROLL, T.; JONES, G. C.; KEHN, M.; NERI, M. T. Barriers and strategies affecting the utilisation of primary preventive services for people with physical disabilities: a qualitative inquiry. **Health and Social Care in the Community**, [s. l.], v. 14, n. 4, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00613.x>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2524.2006.00613.x>. Acesso em: 30 ago. 2022.

LANA JUNIOR, M. C. M. (ed.). **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Brasília: Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **O discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa. 2. ed. Caxias do Sul: Educs, 2005.

LIMA, G. C. A. **Os desafios da atuação do profissional de serviço social**: precarização do trabalho nos Centros de Referência da Assistência Social (CRAS) Campina Grande/PB. 2011. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

LINDEKE L. L.; LEONARD B. J.; PRESLER, B.; GARWICK, A. Family-centered care coordination for children with special needs across multiple settings. **Journal of Pediatric Health Care**, [s. l.], v. 16, n. 6, p. 280-287, 2002. DOI: <https://doi.org/10.1067/mp.2002.121917>. Disponível em: <http://www.jpedhc.org/article/S0891524502000639/fulltext>. Acesso em: 7 fev. 2022.

LLEWELLYN, G.; BALANDIN, S.; POULOS, A.; MCCARTHY, L. Disability and mammography screening: intangible barriers to participation. **Disability and Rehabilitation**, [s. l.], v. 33, n. 19-20, p. 1755-1767, 2011. DOI: <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.546935>. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/09638288.2010.546935>. Acesso em: 30 ago. 2022.

LOURENÇO, E. Â. S.; BERTANI, Í. F. Saúde do trabalhador no SUS: desafios e perspectivas frente à precarização do trabalho. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, [s. l.], v. 32, n. 115, p. 121-134, jun. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0303-76572007000100011>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbso/a/QffWvZS4Rqtjd78Jyp3RnDS/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-594, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072006000400006>. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/tce/a/snL3wX6HLYWvrRzFtWdLv4d/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 11 jul. 2022.

LUZO, M. C. M.; MELLO, M. A. F.; CAPANEMA, V. M. Recursos tecnológicos em terapia ocupacional: órteses e tecnologia assistiva. In: DE CARLO, M. M. R. P. (org.). **Terapia ocupacional**: reabilitação física e contextos hospitalares. São Paulo: Roca, 2004. p. 99-126.

MAGRINI, K.; MENDES, C.; CARNUT, L.; DIAS, L.; GUERRA, S. Matrix of solutions for the problems of neo selectivity induced in practice scenarios in Primary Care by the Previne Brasil program. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 11, n. 1, e37011125018, 2022. DOI: <https://doi.org/10.33448/RSD-V11I1.25018>. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/25018>. Acesso em: 30 ago. 2022.

MAISSIAT, G. S.; LAUTERT, L.; PAI, D. D.; TAVARES, J. P. Work context, job satisfaction and suffering in primary health care. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s. l.], v. 36, n. 2, p. 42-49, jun. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.51128>.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/yWKWDjvZsWKkQFqzGXqbYrq/?lang=en>. Acesso em: 02 jan. 2023.

MARCHETI, M. A.; MANDETTA, M. A. **Criança e adolescente com deficiência: Programa de Intervenção de Enfermagem com Família**. Goiânia: AB, 2016.

MARQUES, A. K. M. C.; LANDIM, F. L. P.; COLLARES, P. M.; MESQUITA, R. B. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 945-955, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700026>. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/csc/a/rwQPJ5QfxwwcmH5Xsrs7dtp/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 7 fev. 2022.

MASSUDA, A. Mudanças no financiamento da Atenção Primária à Saúde no sistema de saúde brasileiro: avanço ou retrocesso? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 1181–1188, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020254.01022020>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/YXgJT56kHyPXDtW4TqVLFMg/?lang=pt>. Acesso em: 30 ago. 2022.

MCMILLAN, C.; LEE, J.; MILLIGAN, J.; HILLIER, L. M.; BAUMAN, C. Physician perspectives on care of individuals with severe mobility impairments in primary care in Southwestern Ontario, Canada. **Health & Social Care in the Community**, [s. l.], v. 24, n. 4, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.12228>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.12228>. Acesso em: 30 ago. 2022.

MEDOLA, F. O.; SPRIGLE, S. Avaliação da inércia rotacional de cadeira de rodas manual: implicações para o design ergonômico. **Revista D. Design, Educação, Sociedade e Sustentabilidade**. Porto Alegre, v. 6, n. 2, p. 37-54, 2014.

MELE, N.; ARCHER, J.; PUSCH, B. D. Access to breast cancer screening services for women with disabilities. **Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing**, [s. l.], v. 34, n. 4, p. 453-464, 2005. DOI: <https://doi.org/10.1177/0884217505276158>. Disponível em: [https://www.jognn.org/article/S0884-2175\(15\)34292-1/fulltext](https://www.jognn.org/article/S0884-2175(15)34292-1/fulltext). Acesso em: 30 ago. 2022.

MELLO, A. G. de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265–3276, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/J959p5hgv5TYZgWbKvspRtF/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 30 ago. 2022.

MELLO, A. G. **Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência**. 2014. Dissertação (Mestrado Antropologia Social) - Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/182556>. Acesso em: 30 ago. 2022.

MELLO, I. A. P.; CAZOLA, L. H. O.; RABACOW, F. M.; NASCIMENTO, D. D. G.; PÍCOLI, R. P. Adoecimento dos trabalhadores da Estratégia Saúde da Família em município da região Centro-Oeste do Brasil. **Trabalho, Educação e Saúde**, [s. l.], v. 18, n. 2, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00243>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/tes/a/G4HRbZSdFM8sXQDTLbtvXWz/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

MELO, A. M. Acessibilidade e inclusão digital. *In*: KRONBAUER, A.; NERIS, V. P. A. (org.). **Livro dos Tutoriais do XIII Simpósio Brasileiro sobre Fatores Humanos em Sistemas Computacionais**. Foz do Iguaçu: Sociedade Brasileira de Computação, 2014. p. 29-54. Disponível em: http://comissoes.sbc.org.br/ce-ihc/wp-content/uploads/2018/04/Livro_Tutoriais_IHC2014.pdf. Acesso em: 02 jan. 2023.

MELO, E. A.; ALMEIDA, P. F. de; LIMA, L. D. de; GIOVANELLA, L. Reflexões sobre as mudanças no modelo de financiamento federal da Atenção Básica à Saúde no Brasil. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. esp 5, p. 137-144, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S512>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/n5ftgSYH5bsBBJpbxR7L5RN/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 30 ago. 2022.

MENDES, P. N.; FIGUEIREDO, M. L. F.; SANTOS, A. M. R.; FERNANDES, M. A.; FONSECA, R. S. B. Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. **Acta Paulista de Enfermagem**, [s. l.], v. 32, n. 1, p. 87-94, fev. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900012>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/RNtDrSRKMFg5MZzBDsNnL6h/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

MENDONÇA, J. M. B.; ALMEIDA, M. J. F.; REZENDE, C. H. A.; GARCIA, L. B. Direitos, políticas, autonomia e dependência: faces da mesma moeda. *In*: MINAYO, M. C. S.; DA SILVA, R. M.; BRASIL, C. C. P. (org.). **Cuidar do idoso dependente: desafios para as famílias, o estado e a sociedade**. 1. ed. Fortaleza: Editora da UECE, 2022. p. 22-37.

MENEZES, J. B. O direito protetivo no Brasil após a convenção sobre a proteção da pessoa com deficiência: impactos do novo CPC e do Estatuto da Pessoa com Deficiência. **Civilistica.com**, Rio de Janeiro, ano 4, n. 1, jan./jun. 2015. Disponível em: <https://civilistica.emnuvens.com.br/redc/article/view/199>. Acesso em: 13 fev. 2022.

MENEZES, P. R. M.; LIMA, I. S.; CORREIA, C. M.; SOUZA, S. S.; ERDMANN, A. L.; GOMES, N. P. Enfrentamento da violência contra a mulher: articulação intersetorial e atenção integral. **Saúde e Sociedade**, [s. l.], v. 23, n. 3, p. 778-786, set. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000300004>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/43DhBf74XtmrbRQGgMhPDDJ/?lang=pt>. Acesso em 02 jan. 2023.

MENIN, M. S. **Representações sociais de lei, crime e injustiça em adolescentes**. Tese (Livre-Docência em Psicologia). Faculdade de Ciências e Tecnologia, Universidade Estadual Paulista, Presidente Prudente, 2000.

MÉSZÁROS, I. **A educação para além do capital**. São Paulo: Boitempo, 2008.

MINAYO, M. C. S.; DA SILVA, R. M.; BRASIL, C. C. P. (org.). **Cuidar da pessoa idosa dependente: desafios para as famílias, o estado e a sociedade**. 1. ed. Fortaleza: Editora da UECE, 2022.

MINISTÉRIO DA CIDADANIA. **Centro-Dia de referência para pessoa com deficiência**. Brasília: Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome, 2019. Disponível em: <https://www.gov.br/cidadania/pt-br/acoes-e-programas/assistencia-social/unidades-de-atendimento/centro-dia-de-referencia-para-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em: 02 jan. 2023.

MINISTÉRIO DA CIDADANIA Portal eletrônico do Ministério da Cidadania. Assistência Social. **Serviços e Programas**, 2022a. Disponível em: <https://www.gov.br/cidadania/pt-br/acoes-e-programas/assistencia-social/servicos-e-programas-1>. Acesso em: 25 ago. 2022.

MINISTÉRIO DA CIDADANIA. Serviços e Programas. **BPC Trabalho**, 2022b. Disponível em: <http://mds.gov.br/assistencia-social-suas/servicos-e-programas/bpc-trabalho>. Acesso em: 29 nov. 2022.

MINISTÉRIO DA CIDADANIA. Planejamento e Orçamento. **Projeto de Lei Orçamentária Anual (PLOA)**. 2022c. Disponível em: <https://www.gov.br/economia/pt-br/assuntos/planejamento-e-orcamento/orcamento/orcamentos-anuais/2023/ploa>. Acesso em: 03 dez. 2022.

MERHY, E. E. **A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde**: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In CAMPOS, C. R. MALTA, D. C., TEIXEIRA DOS REIS, A., DOS SANTOS, A.; MERHY, E. E. (eds.), *Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte. Reescrevendo o público*: Xamã, 1988. p. 103–120.

MIRANDA, F. D. Aspectos históricos da educação inclusiva no Brasil. **Pesquisa e Prática em Educação Inclusiva**, v. 2, n. 3, p. 11-23, 28 jun. 2019. Disponível em: [//periodicos.ufam.edu.br/index.php/educacaoInclusiva/article/view/4867](http://periodicos.ufam.edu.br/index.php/educacaoInclusiva/article/view/4867). Acesso em: 7 dez. 2022.

MIRANDA, F. A. C.; COELHO, E. B. S.; MORÉ, C. L. O. O. **Curso de especialização multiprofissional em Saúde da Família**. Projeto terapêutico singular [Recurso eletrônico]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2012. (Eixo 3 – A Assistência na Atenção Básica).

MITRA^a, M.; AKOBIRSHOEV, I.; MORING, N. S.; LONG-BELLIL, L.; SMELTZER, S. C.; SMITH, L. D.; IEZZONI, L. I. Access to and satisfaction with prenatal care among pregnant women with physical disabilities: findings from a national survey. **Journal of Women's Health**, [s.l.], v. 26, n. 12, p. 1356-1363, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1089/jwh.2016.6297>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5733660/>. Acesso em: 30 ago. 2022.

MITRA, M.; LONG-BELLIL, L. M.; IEZZONI, L. I.; SMELTZER, S. C.; SMITH, L. D. Pregnancy among women with physical disabilities: unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. **Disability and Health Journal**, [s.l.], v. 9, n. 3, p. 457-463, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4903955/>. Acesso em: 30 ago. 2022.

MITRA^b, M.; SMITH, L. D.; SMELTZER, S. C.; LONG-BELLIL, L. M.; SAMMET MORING, N.; IEZZONI, L. I. Barriers to providing maternity care to women with physical

disabilities: perspectives from health care practitioners. **Disability and Health Journal**, [s. l.], v. 10, n. 3, jul. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.12.021>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1936657416301960?via%3Dihub>. Acesso em: 02 jan. 2023.

MOISES, R. R. **Ginástica e educação física no instituto Benjamin Constant de 1930 a 1979: entre a conformação e a formação humanística da pessoa cega**. 2019. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/12661>. Acesso em: 29 ago. 2022.

MOISES, R. R.; STOCKMANN, D. A pessoa com deficiência no curso da história: aspectos sociais, culturais e políticos. **History of Education in Latin America - HistELA**, Natal, v. 3, p. e20780, 2020. DOI: <https://doi.org/10.21680/2596-0113.2020v3n0ID20780>. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/histela/article/view/20780>. Acesso em: 30 ago. 2022.

MORAL-FERNÁNDEZ, L.; FRÍAS-OSUNA, A.; MORENO-CÁMARA, S.; PALOMINO-MORAL, P. A.; DEL-PINO-CASADO, R. The start of caring for an elderly dependent family member: a qualitative metasynthesis. **BMC Geriatrics**, [s. l.], v. 18, n. 1, p. 1-14, 25 set. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1186/S12877-018-0922-0/FIGURES/3>. Disponível em: <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-018-0922-0>. Acesso em: 3 dez. 2022.

MOREIRA, M. C. N. Cuidado, descuido e afecção: uma perspectiva para a humanização em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 26, n. 8, p. 2934-2934, ago. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021268.12592021>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/C8FgKXBZFSzWvnyXC6hHkLH/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

MORETTI, B; OCKÉ, C.; ARAGÃO, E.; FUNCIA, F.; BENEVIDES, R. Mudar a política econômica e fortalecer o SUS para evitar o caos. **Abrasco**. Brasília, 30 mar. 2020. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/mudar-a-politica-economica-e-fortalecer-o-sus-para-evitar-o-caos/46220/>. Acesso em: 9 nov. 2022.

MOROSINI, M. V. G. C.; FONSECA, A. F.; DE FARIA BAPTISTA, T. W. Previne Brasil, Agência de Desenvolvimento da Atenção Primária e Carteira de Serviços: radicalização da política de privatização da atenção básica? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 8, e00040220, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00040220>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Hx4DD3yCsxkcx3Bd6tGzq6p/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 30 ago. 2022.

MOSCOVICI, S. O fenômeno das representações sociais. In: MOSCOVICI, S.; G., DUVEEN (org.). **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 29-109.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 8. ed. - Petrópolis: Vozes, 2011.

MOTA, P. H. S.; BOUSQUAT, A. Deficiência: palavras, modelos e exclusão. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 130, p. 847-860, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202113021>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/MPHb3GxYsc6HRsRQCBwmNVQ/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 14 mar. 2022.

NAGI, S. Some conceptual issues in disability and rehabilitation. *In*: SUSSMAN, M. (ed.). **Sociology and rehabilitation** Washington: American Sociological Association, 1965. p. 100-13.

NAGI, S. Z. Disability concepts revised: implications for prevention. Washington: National Academies Press, 1991. Disponível em: <https://nap.nationalacademies.org/read/1579/chapter/13#326>. Acesso em: 31 ago. 2022.

NASCIMENTO, D. D. G. O cotidiano de trabalho no NASF: percepções de sofrimento e prazer na perspectiva da Psicodinâmica do trabalho. 2015. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e Escola de Enfermagem da Universidade de Ribeirão Preto, São Paulo, 2015.

NERI, A. L.; YASSUDA, M. S. (org.). **Velhice bem-sucedida: aspectos afetivos e cognitivos**. Campinas: Papirus, 2004.

NEVES, R. G.; FLORES, T. R.; DURO, S. M. S.; NUNES, B. P.; TOMASI, E. Tendência temporal da cobertura da Estratégia Saúde da Família no Brasil, regiões e Unidades da Federação, 2006-2016. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 27, n. 3, nov. 2018. DOI: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742018000300008>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/N7hnfZBdZH7NQ6mmBCrWxvK/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

NORD, D.; LUECKING, R.; MANK, D.; KIERNAN, W.; WRAY, C. The state of the science of employment and economic self-sufficiency for people with intellectual and developmental disabilities. **Intellectual and Developmental Disabilities**, [s. l.], v. 51, n. 5, p. 376-384, 1 out. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.376>. Disponível em: <https://meridian.allenpress.com/idd/article-abstract/51/5/376/1593/The-State-of-the-Science-of-Employment-and?redirectedFrom=fulltext>. Acesso em: 02 jan. 2023.

NUBILA, H. B. V. Uma introdução à CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, São Paulo, v. 35, n. 121, p. 122-123, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0303-76572010000100013>. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/rbso/a/Q3sQhqznpjP4nXZCrpqrzCkz/?lang=pt>. Acesso em: 13 mar. 2022.

OLIVEIRA, T. A.; FARAH, B. F.; RIBEIRO, L. C. O processo de territorialização de equipes multidisciplinares de assistência domiciliar (EMAD) com base nas condições socioeconômicas e ambientais da população idosa. **Rev. APS**, [s. l.], p. 85-94, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/15435/8122>. Acesso em: 10 nov. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes**. Nova Iorque: ONU, 1975. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139423>. Acesso em: 31 ago. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Nova Iorque: ONU, 1948. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139423>. Acesso em: 31 ago. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: EDUSP, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Síntese de evidências para políticas: acesso à tecnologia assistiva**. Genebra: OMS, 2020. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/332222/9789240011045-por.pdf>. Acesso em: 24 ago. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens: um manual de classificação das consequências das doenças**. Lisboa: Secretaria Nacional de Reabilitação, 1989.

OTHERO, M. B.; AYRES, J. R. C. M. Healthcare needs of people with disabilities: subjects' perspectives through their life histories. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, vol. 40, p. 219–252, Jan. 2012. Accessed on: 18 Aug. 2021.

PAIM, J. S. A reforma sanitária brasileira e o Sistema Único de Saúde: dialogando com hipóteses concorrentes. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 625-644, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312008000400003>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/RJgTsdLf3BcS7zNj9K3K9Vj/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 mar. 2022.

PAIM, J. S. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/livro/o-que-e-o-sus-e-book-interativo>. Acesso em: 31 ago. 2022.

PAIM, J. S. Thirty years of the unified health system (SUS). **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1723-1728, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.09172018>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/Qg7SJFjWPjvdQjvnRzxS6Mg/?lang=pt>. Acesso em: 20 mar. 2022.

PALHETA, F. **Otávio Trad destaca importância do Centro Municipal de Interpretação de Libras para inclusão em Campo Grande**. Câmara Municipal de Campo Grande, 23 set. 2022. Notícias. Disponível em: <https://camara.ms.gov.br/vereador-otavio-trad/otavio-trad-destaca-importancia-do-centro-municipal-de-interpretacao-de-libras-para-inclusao-em-campo-grande/>. Acesso em: 02 jan. 2023.

PEDRETTI, L. M.; EARLY, M. B. **Terapia ocupacional: capacidades práticas para disfunções físicas**. 5. ed. São Paulo: Roca, 2004. p. 250-256.

PEIXOTO, M. L.; BARROSO, H. C. Judicialização e seguridade social: restrição ou efetivação de direitos sociais? **Revista Katálysis**, [s. l.], v. 22, n. 1, p. 90-99, abr. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-02592019v22n1p90>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rk/a/74wVzkSNn33BP5P4sFSqbq/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

PEREIRA, R. **Anatomia da diferença**: normalidade, deficiência e outras invenções. Casa do Psicólogo, 2008.

PEREIRA, A. C. C.; PASSERINO, L. Um estudo sobre o perfil dos empregados com deficiência em uma organização. **Revista Brasileira de Educação Especial**, [s. l.], v. 18, n. 2, p. 245-264, jun. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000200006>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/ypsGcC4QKtMXhRgBR7CvcRG/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

PEREIRA, É. L.; ALECRIM, C. G. M.; SILVA, D. F. L.; DE SALLES-LIMA, A.; DOS SANTOS, G. C. G.; DE RESENDE, M. C. Invisibilidade sistemática: pessoas com deficiência e Covid-19 no Brasil. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, vol. 25, 18 Jun. 2021. DOI 10.1590/INTERFACE.200677. Available at: <http://www.scielo.br/j/icse/a/5jt6TTK54FzZnwdD9jpkNBm/>. Accessed on: 10 Jan. 2023.

PEREZ, V. S. Pessoa com deficiência = pessoa incapaz?: um estudo acerca do estereótipo e do papel da pessoa com deficiência nas organizações. **Cadernos EBAPE.BR**, [s. l.], v. 10, n. 4, p. 883-893, dez. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1679-39512012000400007>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cebape/a/QdH8VK7ftrRrcb3sDFM8cvK/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

PESQUISA NACIONAL DE SAÚDE. **Ciclos de vida**: Brasil. Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro : IBGE, 2021.139p

PIOLA, S. Financiamento da saúde em países selecionados da América Latina. *In*: RODRIGUES, V. A. (org.). **Observatório internacional de capacidades humanas, desenvolvimento e políticas públicas**: estudos e análises. 1. ed. Brasília: UNB, 2013. p. 193-211.

PIRES, D.E.P; LORENZETTI, J.; GELBCKE, F. L. Enfermagem: condições de trabalho para um fazer responsável. *In*: **Anais do 62º Congresso Brasileiro de Enfermagem [CD-ROM]**. 2010. p. 11-15.

PLATÃO. **A República**. Brasília: Universidade de Brasília, 1996.

POCINHO, R.; BELO, P.; MELO, C.; NAVARRO-PARDO, E.; FERNÁNDEZ MUÑOZ, J. J. Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da região centro de Portugal. **Educación y Humanismo**, [s. l.], v. 19, n. 32, jun. 2017. DOI: <https://doi.org/10.17081/eduhum.19.32.2533>. Disponível em: <https://revistas.unisimon.edu.co/index.php/educacion/article/view/2533>. Acesso em: 02 jan. 2023.

PORTE, M. S.; ROCHA, J. D. T. Barreiras tecnológicas. **Texto Livre: Linguagem e Tecnologia**, [s. l.], v. 14, n. 3, p. e32563, set. 2021. DOI: <https://doi.org/10.35699/1983-3652.2021.32563>. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/textolivres/article/view/32563>. Acesso em: 02 jan. 2023.

READ, S.; HESLOP, P.; TURNER, S.; MASON-ANGELOW, V.; TILBURY, N.; MILES, C.; HATTON, C. Disabled people's experiences of accessing reasonable adjustments in hospitals: a qualitative study. **BMC Health Services Research**, [s. l.], v. 18, n. 1, dez. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3757-7>. Disponível em:

<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-018-3757-7>. Acesso em: 02 jan. 2023.

REMOALDO, P. C. Acessibilidade aos cuidados primários de saúde dos concelhos de Guimarães e de Cabeceiras de Basto. **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**, [s. l.], v. 19, n. 2, p. 107-19, mar. 2003. DOI: <https://doi.org/10.32385/RPMGF.V19I2.9918>. Disponível em: <https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9918>. Acesso em: 23 nov. 2022.

RIBEIRO, M. M.; DINIZ, E. H.; OLIVEIRA, L. C. P.; FALEIROS, S. M. Information systems and intergovernmental relations in Brazilian social policies: a study on users' adaptations to the local context. **RAUSP Management Journal**, [s. l.], v. 53, n. 1, p. 86-97, jan. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1016/J.RAUSPM.2017.12.006>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S253104881730024X?via%3Dihub>. Acesso em: 25 nov. 2022.

ROCHA, L. F. Teoria das representações sociais: a ruptura de paradigmas das correntes clássicas das teorias psicológicas. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 34, n. 1, p. 46-65, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932014000100005>. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/pcp/a/wrWbcH7fPm37DBzk6x4JmKK/>. Acesso em: 13 jul. 2022.

RODES, C. H.; KUREBAYASHI, R.; KONDO, V. E.; LUFT, V. D.; GÓES, A. B.; SCHMITT, A. C. B. O acesso e o fazer da reabilitação na Atenção Primária à Saúde. **Fisioterapia e Pesquisa**, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 74-82, mar. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1809-2950/16786424012017>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fp/a/XKcPn7McC5Z5FvvsbYH4WQP/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

RODRIGUES, B. D.; FERNANDES MARTINS, L.; DE CARVALHO BARBOSA, L.; GONÇALVES, M.; XAVIER, S.; DUQUE, N. C.; CORRÊA, L.; MOREIRA, M.; DOS, B.; PEREIRA, S. A importância da rede de apoio ao familiar de pessoas com deficiência, doenças crônicas e raras. **ANALECTA - Centro Universitário Academia**, [s. l.], v. 7, n. 2, 18 jan. 2022. Disponível em: <http://seer.uniacademia.edu.br/index.php/ANL/article/view/3122>. Acesso em: 28 nov. 2022.

ROMAGNOLI, R. C. Relações macropolíticas e micropolíticas no cotidiano do CRAS. **Psicologia & Sociedade**, [s. l.], v. 28, n. 1, p. 151-161, abr. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-03102015v28n1p151>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psoc/a/7DsTgCqsyNTsgTGr4CLHDrf/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

ROMERO, D.; MAIA, L. **A epidemiologia do envelhecimento: novos paradigmas**. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2022. 40 p.

ROSSETTO, E.; ADAMI, A. S.; KREMER, J.; PAGANI, N.; SILVA, M. T. N. Aspectos históricos da pessoa com deficiência. **Educere et Educare**, Cascavel, v. 1, n. 1, p. 103-108, 2006. Disponível em: <https://e-revista.unioeste.br/index.php/educereeteducare/article/view/1013>. Acesso em: 13 jul. 2022.

RUEDA, M. F.; BARROS, M. V. Acessibilidade de pessoas com deficiência física: inclusão social e desafios atuais. **Revista Espaço Acadêmico**, [s. l.], v. 18, n. 208, p. 75-82, set. 2018. Disponível em:

<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/EspacoAcademico/article/view/42758>. Acesso em: 25 nov. 2022.

SÁ, E. B.; BENEVIDES, R. P. S. ODS 3: assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todas e todos em todas as idades. *In*: INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. **Cadernos ODS, 3: o que mostra o retrato do Brasil?** Brasília: IPEA, 2019.

Disponível em:

http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livros/190829_cadernos_ODS_objetivo_3.pdf. Acesso em: 02 dez. 2022.

SAKAKIBARA, K.; KABAYAMA, M.; ITO, M. Experiences of “endless” caregiving of impaired elderly at home by family caregivers: a qualitative study. **BMC Research Notes**, [s. l.], v. 8, n. 1, p. 827, dez. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13104-015-1829-x>. Disponível em: <https://bmcresearchnotes.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13104-015-1829-x>. Acesso em: 02 jan. 2023.

SAKELLARIOU, D.; ANSTEY, S.; GAZE, S.; GIRT, E.; KELLY, D.; MOORE, B.; POLACK, S.; PRATT, R.; TYRER, G.; WARREN, N.; WILKINSON, W.; COURTENAY, M. Barriers to accessing cancer services for adults with physical disabilities in England and Wales: an interview-based study. **BMJ Open**, [s. l.], v. 9, n. 6, jun. 2019. DOI:

<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-027555>. Disponível em:

<https://bmjopen.bmj.com/content/9/6/e027555>. Acesso em: 02 jan. 2023.

SALINAS, A. M. **O Estado neoliberal e assistência social: os desdobramentos para o Benefício de Prestação Continuada**. Dissertação (Mestrado em Serviço Social). Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Políticas Sociais da Universidade Federal de São Paulo, 2022. Disponível em: <https://repositorio.unifesp.br/xmlui/handle/11600/62499>. Acesso em: 05 dez. 2022.

SANTOS, J. W. B. Flexibilização e precarização do trabalho no desmonte da política de assistência social. **SER Social**, [s. l.], v. 22, n. 46, p. 153-170, jan. 2020. DOI:

https://doi.org/10.26512/ser_social.v22i46.25526. Disponível em:

https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/25526. Acesso em: 02 jan. 2023.

SANTOS, L. S. **Anticapacitismo e participação política de pessoas com deficiência intelectual: dimensão educativa de movimentos de autodefensoria**. 2021. Tese (Doutorado em Educação e Ciências Sociais: Desigualdades e Diferenças) - Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2021. DOI: <https://doi.org/10.11606/T.48.2021.tde-09122021-101242>. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/48/48137/tde-09122021-101242/pt-br.php>. Acesso em: 30 ago. 2022.

SANTOS, M. F. Benefício de prestação continuada e proteção social no Brasil: limites e perspectivas. *In*: SPOSATI, A. (org.). **Proteção social e cidadania: inclusão de idosos e pessoas com deficiência no Brasil, França e Portugal**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008. p. 77-82.

SANTOS, N. R. SUS 30 anos: o início, a caminhada e o rumo. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 23, n. 6, p. 1729-1736, jun. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.06092018>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/sNh7sDYDdyQwvKVgLqYZvpB/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

SANTOS, R. C.; SILVA, G. F.; LACERDA, R. S. Desafios da articulação intersetorial entre saúde e assistência social: uma revisão integrativa. **Revista Baiana de Saúde Pública**, [s. l.], v. 45, n. 2, p. 195-212, jun. 2021. DOI: <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2021.v45.n2.a3423>. Disponível em: <https://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/3423>. Acesso em: 02 jan. 2023.

SANTOS, S.M.A. Acessibilidade em Museus. Porto, 2009. **Dissertação de Mestrado**. Universidade do Porto. pp.27-28.

SANTOS, W. R. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 16, n. suppl 1, p. 787-796, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700009>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/RKCBPXp8cxRsVqGvBCy89KF/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

SÃO PAULO (Estado). Governo do Estado de São Paulo, Secretaria de Estado da Habitação, Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Companhia de Desenvolvimento Habitacional e Urbano. **Diretrizes do Desenho Universal na Habitação de Interesse Social no Estado de São Paulo**. São Paulo, 2010. Disponível em: http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/Cartilhas/manual-desenho-universal.pdf?utm_medium=website&utm_source=archdaily.com.br. Acesso em: 01 set. 2022.

SASSAKI, R. K. Nada sobre nós, sem nós: da integração à inclusão – parte 2. **Revista Nacional de Reabilitação**, São Paulo, n. 58, p. 20-30, 2007. Disponível em: <https://www.sinprodf.org.br/wp-content/uploads/2012/01/nada-sobre-n%C3%93s-sem-n%C3%93s.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2022.

SCHEIER, D. B. Barriers to health care for people with hearing loss: a review of the literature. **The Journal of the New York State Nurses' Association**, Nova York, v. 40, n. 1, p. 4-10, 2009. Disponível em: <https://europepmc.org/article/med/19835226>. Acesso em: 12 mar. 2021.

SCHILDBERGER, B.; ZENZMAIER, C.; KÖNIG-BACHMANN, M. Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. **BMC Pregnancy and Childbirth**, [s. l.], v. 17, n. 1, dez. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1388-3>. Disponível em: <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-017-1388-3>. Acesso em: 02 jan. 2023.

SCHRAIBER, L. B.; MENDES-GONÇALVES, R. B. Necessidades de saúde e atenção primária. In: SCHRAIBER, L. B.; NEMES, M. I. B.; MENDES-GONÇALVES, R. B. (org.). **Saúde do adulto: programas e ações na unidade básica**. 2.ed. São Paulo: Hucitec, 2000. p. 29-47

SÊGA, R. A. O conceito de representação social nas obras de Denise Jodelet e Serge Moscovici. **Anos 90**. Porto Alegre, v. 8, n. 13, p. 128-133, 2000. DOI: <https://doi.org/10.22456/1983-201X.6719>. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/anos90/article/view/6719>. Acesso em: 30 ago. 2022.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 388-398, 2011. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/9901>. Acesso em: 7 fev. 2022.

SENNA, M. C. M.; BARRETO, A. B.; COSTA, B. L. S.; LIMA, E. B. D. Desmantelamento do benefício de prestação continuada: regressão de direitos e desproteção social. **Sociedade em Debate**, Pelotas, v. 27, n. 3, p. 105-117, 2021. DOI: <https://doi.org/10.47208/sd.v27i3.3060>. Disponível em: <https://revistas.ucpel.edu.br/rsd/article/view/3060>. Acesso em: 2 mar. 2022.

SILVA JÚNIOR, E. S.; MEDINA, M. G.; AQUINO, R.; FONSECA, A. C. F.; VILASBÔAS, A. L. Q. Acessibilidade geográfica à atenção primária à saúde em distrito sanitário do município de Salvador, Bahia. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, [s. l.], v. 10, n. suppl 1, p. 49-60, nov. 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1519-38292010000500005>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/KNnhNntdkYkkLtBG39Bw7rM/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

SILVA, C. L. O.; SILVA, A. G. C.; PALHARES, J. V.; PAIVA, K. C. M. Profissão e profissionalização de cuidadores: um estudo a partir dos discursos de sites de empresas especializadas no Brasil. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 33-50, dez. 2021. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.1981-0490.v24i1p33-50>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/cpst/article/view/170050>. Acesso em: 02 jan. 2023.

SILVA, M. M. R. G. **O SUS e os direitos das pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2019. (Módulo 1. Curso acessibilidade e os princípios do SUS: formação básica para trabalhadores da saúde). Disponível em: https://mooc.campusvirtual.fiocruz.br/rea/acessibilidade-sus/downloads/modulo_2/Apostila-acessivel_mod2.pdf. Acesso em: 31 ago. 2022.

SILVA, O. M. **A epopeia ignorada: a pessoa com deficiência na história do mundo de ontem e hoje**. São Paulo: Cedas, 1987.

SILVA, R. S.; PASCOTINI, F. S.; FEDOSSE, E. Condição de cuidadores e do ato de cuidar de pessoas com deficiência intelectual. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 167-173, nov. 2019. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v30i3p167-173>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/158556>. Acesso em: 02 jan. 2023.

SISTEMA MUNICIPAL DE INDICADORES DE CAMPO GRANDE. **Mapas. SISGRAM**: Campo Grande, 2022. Disponível em: <https://sisgranmaps.campogrande.ms.gov.br/>. Acesso em: 25 ago. 2022.

SOUSA, G. S.; SILVA, R. M.; REINALDO, A. M. S.; SOARES, S. M.; GUTIERREZ, D. M. D.; FIGUEIREDO, M. L. F. “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 26, n. 1, p. 27-36, jan. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/bk3BFy4P3jffFFtmnkc74v/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

SOUSA, M. F.; SANTOS, R. L.; TURRÓ-GARRIGA, O.; DIAS, R.; DOURADO, M. C.; CONDE-SALA, J. L. Factors associated with caregiver burden: comparative study between Brazilian and Spanish caregivers of patients with Alzheimer’s disease (AD). **International Psychogeriatrics**, Cambridge, v. 28, n. 8, p. 1363-1374, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1041610216000508>. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/abs/factors-associated-with-caregiver-burden-comparative-study-between-brazilian-and-spanish-caregivers-of-patients-with-alzheimers-disease-ad/F3AD8AD8A28318ED0AD69732B6335070>. Acesso em: 30 ago. 2020.

STORINO, F.; SENNE, F.; PORTILHO, L.; BARBOSA, A. Unequal inclusion. **Law, State and Telecommunications Review**, [s. l.], v. 12, n. 2, p. 187-211, out. 2020. DOI: <https://doi.org/10.26512/lstr.v12i2.34718>. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/RDET/article/view/34718>. Acesso em: 02 jan. 2023.

TARASOFF, L. A. “We don’t know. We’ve never had anybody like you before”: barriers to perinatal care for women with physical disabilities. **Disability and Health Journal**, [s. l.], v. 10, n. 3, p. 426-433, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.017>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1936657417300675?via%3Dihub>. Acesso em: 30 ago. 2020.

TIETJEN, C. **Acessibilidade e ergonomia**. 1. ed. Curitiba: Contentus, 2020.

TOLDRÁ, R. C. Inclusão no mercado de trabalho de pessoas com deficiência. *In*: SIMONELLI, A. P.; RODRIGUES, D. S. (org.). **Saúde e trabalho em debate**: velhas questões, novas perspectivas. Brasília: Paralelo 15, 2013. p. 55-70.

TOMÉ, A. M.; FORMIGA, N. S. Abordagens teóricas e o uso da análise de conteúdo como instrumento metodológico em representações sociais. **Psicologia e Saúde em debate**, Patos de Minas, [s. l.], v. 6, n. 2, p. 97-117, 2020. DOI: <https://doi.org/10.22289/2446-922X.V6N2A7>. Disponível em: <http://psicodebate.dpgpsifpm.com.br/index.php/periodico/article/view/V6N2A7>. Acesso em: 30 ago. 2022.

TRANI, J. F.; LOEB, M. Poverty and disability: A vicious circle? Evidence from Afghanistan and Zambia. **Journal of International Development**, [s. l.], v. 24, p. S19–S52, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1002/jid.1709>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jid.1709>. Acesso em: 30 ago. 2022.

TRUZZI, A.; VALENTE, L.; ENGELHARDT, E.; LAKS, J. The association between caregiver distress and individual neuropsychiatric symptoms of dementia. **Dementia & Neuropsychologia**, São Paulo, v. 7, n. 3, p. 286-291, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-57642013DN70300009>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/dn/a/jppWj33X7TF4NpNRpKNSTKw/?lang=en>. Acesso em: 30 ago. 2022.

UNESCO. **Declaração de Salamanca e Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais**. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em: 04 jan. 2022.

UNGLERT, C. V. S. O enfoque da acessibilidade no planejamento da localização e dimensão de serviços de saúde. **Revista de Saúde Pública**, [s. l.], v. 24, n. 6, p. 445-452, dez. 1990. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89101990000600002>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/xQrcDcMF3c8bfctnHyqGmsD/?lang=pt>. Acesso em: 02 jan. 2023.

UNITED NATIONS. **Disability and Development Report**. Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities. Department of Economic and Social Affairs. New York: ONU, 2018. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/publication-disability-sdgs.html>. Acesso em: 31 ago. 2022.

UNRUH, A. M. Reflections on: “So... what do you do?” Occupation and the construction of identity. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, [s. l.], v. 71, n. 5, p. 290-295, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1177/000841740407100508>. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/000841740407100508?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed. Acesso em: 30 ago. 2022.

VALENTIM, L. V.; LUZ, R. A. de; COSTA SANTOS, L. S.; NOCA, C. R. da S. Percepção dos profissionais de enfermagem quanto ao trabalho em equipe. **Revista Baiana de Enfermagem**, vol. 34, 7 Oct. 2020. <https://doi.org/10.18471/rbe.v34.37510>.

VASCONCELO, F. M.; WELLICHAN, D. S. P. O trabalhador com deficiência: considerações sobre o cenário nacional e internacional. **Brazilian Journal of Development**, [s. l.], v. 8, n. 1, p. 6016-6032, jan. 2022. DOI: <https://doi.org/10.34117/BJDV7N12-408>. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/43130>. Acesso em: 20 fev. 2022.

VIANA, A. L. d’A.; BOUSQUAT, A.; MELO, G. A.; NEGRI FILHO, A.; MEDINA, M. G. Regionalização e redes de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1791-1798, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.05502018>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/hy8xWrRVWXQkbZdY8BVt6tf/?lang=pt>. Acesso em: 30 ago. 2022.

VIEIRA, A. F. R.; CAVALCANTI, A.; ALVES, A. L. O direito de ir e vir: a acessibilidade do transporte público. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 23, n. 4, p. 775-780, 2015. <https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAO505A>. Disponível em: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://doi.editoracubo.com.br/10.4322/0104-4931.ctoAO505A>. Acesso em: 02 jan. 2023.

VIEIRA, F. S. **Crise econômica, austeridade fiscal e saúde**: que lições podem ser aprendidas? Brasília: IPEA, 2016. p. 33–33, 2016. Disponível em: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/7266/1/NT_n26_Disoc.pdf. Acesso em: 10 dez. 2022.

VIEIRA, F. S. O financiamento da saúde no Brasil e as metas da Agenda 2030: alto risco de insucesso. **Revista de Saúde Pública**, [s. l.], v. 54, p. 127, dez. 2020. DOI: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054002414>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/180617>. Acesso em 02 jan. 2023.

VIEIRA-MEY, A. P. G. F.; MORAIS, A. P. P.; GUIMARÃES, J. M. X.; CAMPELO, I. L. B.; VIEIRA, N. F. C.; MACHADO, M. F. A. S.; NOGUEIRA, P. S. F.; NUTO, S. D. A. S.; FREITAS, R. W. J. F. Infrastructure and work process in primary health care: PMAQ in Ceará. **Revista de Saúde Pública**, [s. l.], v. 54, p. 62, jul. 2020. DOI: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054001878>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/172381>. Acesso em: 02 jan. 2023.

WELCH SALEEBY, P.; HUNTER-JONES, J. Identifying barriers and facilitators to breast health services among women with disabilities. **Social Work in Public Health**, [s. l.], v. 31, n. 4, jun. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1080/19371918.2015.1137509>. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/19371918.2015.1137509>. Acesso em: 02 jan. 2023.

WOLBRING, G. The politics of ableism. **Development**, [s. l.], v. 51, n. 2, p. 252-258, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1057/dev.2008.17>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1057/dev.2008.17>. Acesso em: 30 ago. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Commission on Social Determinants of Health. **Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health**. Genebra: WHO, 2008. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43943/9789241563703_eng.pdf. Acesso em: 31 ago. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global disability action plan 2014-2021**. Better health for all people with disability. Genebra: WHO, 2015. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/who-global-disability-action-plan-2014-2021>. Acesso em: 31 ago. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Resolution WHA71.8. Improving access to assistive technology. In: SEVENTY-FIRST WORLD HEALTH ASSEMBLY. **Resolutions and decisions, annexes**. Genebra: WHO, 2018. Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA71/A71_R8-en.pdf?ua=1. Acesso em: 31 ago. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Report on Disability**. Genebra: WHO, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Wheelchair Service Training Package**: Basic Level. WHO: Genebra, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION; UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND. **Global report on assistive technology**. Genebra: WHO, UNICEF, 2022. Disponível em: <https://www.unicef.org/reports/global-report-assistive-technology#:~:text=The%20WHO%2DUNICEF%20Global%20Report,that%20support%20communication%20and%20cognition>. Acesso em: 24 ago. 2022.

XIMENES, M. A. Doença de Alzheimer: o cuidado no diagnóstico. **Revista Portal de Divulgação**, São Paulo, ano IV, n. 41, p. 52-56, jun./ago. 2014. Disponível em: <https://revistalongevider.com.br/index.php/revistaportal/article/view/461/504>. Acesso em: 30 ago. 2022.

ZEMKE, R.; CLARK, F. **Occupational science: an evolving discipline**. 1. ed. Philadelphia: Davis Company, 1996.

APÊNDICE A – Artigo publicado

Dados da Publicação: Research, Society and Development, v. 11, n. 6, e25811629082, 2022 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 |

DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i6.29082>

Pessoas com deficiência e as barreiras aos serviços de saúde: uma metassíntese

People with disabilities and barriers to health services: a metasynthesis approach

Las personas con discapacidad y las barreras a los servicios de salud: una metasíntesis

Recebido: 11/04/2022 | Revisado: 18/04/2022 | Aceito: 22/04/2022 | Publicado: 27/04/2022

Juliana Pedroso

Bauab Geraldo ORCID:

[https://orcid.org/0000-0003-2741-](https://orcid.org/0000-0003-2741-6113)

6113 Universidade Federal do

Mato Grosso do Sul, Brasil

E-mail:

juliana.bauab@ufms.br

Maria Oliveira de

Andrade ORCID:

[https://orcid.org/0000-0002-9897-](https://orcid.org/0000-0002-9897-6081)

6081 Universidade Federal do

Mato Grosso do Sul, Brasil

E-mail: sonia.andrade@ufms.br

Resumo: O objetivo desta revisão de literatura foi identificar e analisar as barreiras que influenciam no acesso aos serviços e aos cuidados de saúde pelas pessoas com deficiência, por meio da abordagem da metassíntese qualitativa. Buscaram-se estudos nas bases de dados BVS e MEDLINE/PubMed, sendo selecionados 31 artigos. Os desafios identificados foram descritos e categorizados em barreiras físicas, barreiras nos transportes, barreiras econômico-sociais, barreiras tecnológicas, barreiras nas comunicações e na informação, barreiras organizacionais e políticas, barreiras assistenciais, barreiras atitudinais e barreiras culturais e simbólicas. Os resultados apontaram desafios na mobilidade e no despreparo dos serviços e dos profissionais para receber pessoas com deficiência e dar assistência a elas. Nas barreiras, identificaram-se a ausência de tecnologias para avaliação e diagnóstico acessíveis e a falta de recursos humanos e de tecnologia assistiva para suprir as demandas e prover os atendimentos de maneira qualificada. Os comportamentos, atitudes e valores culturais e simbólicos influenciaram, principalmente, na relação das pessoas com deficiência com os serviços de saúde e seus profissionais e com a escolha de buscar pelo cuidado. Os resultados desta revisão podem subsidiar gestores e profissionais de assistência sobre a importância de adotar práticas inclusivas e incitar novas pesquisas que objetivem a busca por novas perspectivas e soluções propositivas.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência; Acesso aos serviços de saúde; Acesso aos cuidados de saúde; Ensino.

Abstract: The objective of this paper as a literature review is to identify and analyze the barriers that influence access to health services and care by people with disabilities, using the qualitative metasynthesis approach. To do so, it aimed a sweep in the BVS and MEDLINE/PubMed databases, finding 31 articles. After the textual scanning, it described and categorized the challenges identified as physical barriers, transportation barriers, economic and social barriers, technological barriers, communication and information barriers, organizational and political barriers, care barriers, attitudinal barriers, and cultural and symbolic barriers. The results pointed out challenges in mobility and the lack of services and professionals to welcome and support people with disabilities. As for the barriers, it highlights the absence of technologies for assessment and accessible diagnosis and the shortage of human resources and assistive technology to meet the demands and provide qualified care. The behaviors, attitudes and cultural and symbolic values influenced the relationship between people with disabilities to health services and professionals and their choice to seek care. The results of this review can help managers and care professionals on the importance of adopting inclusive practices and encourage researches that aim for new perspectives and propositional solutions.

Keywords: People with disabilities; Access to health services; Access to health care; Teaching.

Resumen: El objetivo de esta revisión de literatura fue identificar y analizar las barreras que influye en el acceso a los servicios y a los cuidados de salud por personas con discapacidad, por medio del abordaje de la metassíntesis cualitativa. Se buscaron estudios en las bases de datos BVS y MEDLINE/PubMed, siendo seleccionados 31 artículos. Los desafíos identificados se han descrito y clasificados en barreras físicas, barreras de transportes, barreras socioeconómicas, barreras tecnológicas, barreras en la comunicación y la información, barreras institucionales y políticas, barreras asistenciales, barreras actitudinales, barreras culturales y simbólicas. Los resultados apuntan a los retos de la movilidad y la falta de preparación de los servicios y de los profesionales para recibir y atender las personas con discapacidad. En los obstáculos se fue identificado la ausencia de

tecnologías para evaluación y diagnóstico asequibles, la falta de recursos humanos, tecnología de asistencia para satisfacer las demandas y prestar asistencia de forma cualificada. Los comportamientos, actitudes, valores culturales y simbólicos han influido principalmente en la relación de las personas con discapacidad, con los servicios de salud y sus profesionales y con la elección de buscar atención. Los resultados de esta revisión pueden servir de apoyo a los gestores y a los profesionales de la sanidad sobre la importancia de adoptar prácticas inclusivas y fomentar nuevas investigaciones destinadas a buscar nuevas perspectivas y soluciones positivas.

Palabras clave: Personas con discapacidad; Acceso a los servicios de salud; Acceso a la asistencia sanitaria; Enseñanza.

1. Introdução

O último censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2010 indicou que 45,6 milhões de brasileiros declararam possuir algum tipo de deficiência (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010). Em vista disso, surgem inquietações referentes a esta parcela da sociedade, considerando o cuidado em saúde. Nesse sentido, as pessoas com deficiência podem apresentar níveis piores de saúde se comparadas com os da população em geral, ao mesmo tempo em que há acesso desigual aos serviços de saúde (Banks & Polack, 2014; Trani & Loeb, 2012; World Health Organization, 2011). A falta ou a diminuição de mobilidade leva à exclusão social, inatividade e sedentarismo, além de aumentar o risco do surgimento de depressão e de doenças crônicas precoces, como a osteoporose, a hipertensão e a diabetes (WHO, 2011).

Ao longo do tempo, o Brasil vem desenvolvendo medidas de proteção social às pessoas com deficiência. A incorporação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU) na Constituição Federativa do Brasil estabeleceu o compromisso em assegurar e promover os direitos humanos e as liberdades fundamentais a todas as pessoas com deficiência (Decreto nº 186, 2008; Decreto nº 6.949, 2009).

Outro marco importante ocorreu no ano de 2011 quando se instituiu o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, por meio do Decreto nº 7.612. Nesse momento, o governo federal destacou suas iniciativas para o desenvolvimento de ações, investimentos e políticas públicas voltadas para as áreas da educação, inclusão social, acessibilidade e atenção à saúde preocupadas com as pessoas com deficiência (Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011). Algumas das ações previstas foram implementadas, como a Rede de Cuidados a Pessoas com Deficiência em 2012, para atuar na garantia da integralidade do cuidado e de seu acesso regulado pelo Sistema Único de Saúde - SUS (Portaria nº 793, 2012).

Por fim, houve um grande avanço brasileiro no âmbito da garantia de direitos, por meio da instituição da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) em 2015, para assegurar condições de igualdade, inclusão social e cidadania participativa e efetiva (Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência, 2015). De maneira geral, a partir do estatuto, o regime das capacidades e o plano do direito protetivo das pessoas com deficiência obtiveram mudanças mais profundas ao implementar de maneira efetiva os preceitos da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Bezerra & Menezes, 2015). Ainda, a inserção das concepções biológicas e psicológicas, incorporadas ao meio social, promoveram o desenvolvimento de um modelo social que compreende a deficiência como uma expressão da diversidade humana, colaborando para o percurso de aceitação da participação ativa da pessoa com deficiência na sociedade (Prado & Santos, 2021).

Apesar dos progressos representados pelas iniciativas da ONU, que repercutiram de alguma maneira no contexto mundial, a Organização Mundial da Saúde (OMS) indicou, no Relatório de Deficiência e Desenvolvimento em 2018, que as pessoas com deficiência estão em desvantagem na maioria dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), como a previsão de atingir uma cobertura universal de saúde que garanta o acesso a serviços de saúde essenciais. Consta no relatório que as pessoas com deficiência possuem três vezes menos oportunidades de ter acesso a atendimentos de saúde quando necessitam e que menos de 30% das mulheres com deficiência são acompanhadas por especialistas durante o parto, assim como 22% não possuem acompanhamento para fazer um planejamento familiar (World Health Organization, 2018).

Donabedian (2003) define acessibilidade como a capacidade de produzir serviços e de responder às necessidades de saúde de uma determinada população, distinguindo dimensões sócio-organizacionais e geográficas e características dos serviços e dos recursos de saúde que facilitam ou limitam o seu uso. Também, destaca a acessibilidade geográfica como a que vai além do processo de entrada no serviço, problematizando a adequação dos profissionais e dos recursos tecnológicos necessários aos cuidados de saúde do indivíduo. Pesquisas focalizadas nas experiências das pessoas com deficiência ressaltam barreiras no acesso a serviços e cuidados de saúde e destacam algumas desvantagens como: obstáculos no acesso ao cuidado perinatal por

mulheres com deficiência (Tarasoff, 2015), barreiras de comunicação para pessoas surdas (Scheier, 2009) e o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre as deficiências (Edwards et al., 2019).

A esse respeito, a OMS aponta como barreiras as atitudes negativas, o estigma, a discriminação e a falta de acessibilidade em ambientes físicos e virtuais (WHO, 2018). Na LBI (LBI, 2015), indicam-se as barreiras arquitetônicas, urbanísticas, atitudinais, tecnológicas e nos transportes, nas comunicações e na informação.

Diante desse cenário, o aprofundamento na compreensão dos desafios que ainda precisam ser transpostos pelas pessoas com deficiência, em específico na saúde, é imprescindível para diminuir as disparidades e criar modelos e estratégias capazes de ampliar e fortalecer o acesso aos cuidados. Portanto, este estudo propõe uma metassíntese com objetivo de identificar as barreiras que influenciam o acesso aos serviços e aos cuidados de saúde pelas pessoas com deficiência.

2 Metodologia

A modalidade de estudo bibliográfico adotado neste trabalho é a revisão sistemática por meio da abordagem da metassíntese qualitativa, que busca algum aspecto específico de uma área de investigação, com o objetivo de identificar os achados, as tendências de investigação e quais aprofundamentos são necessários (Alencar & Almouloud, 2017). O emprego de passos sistemáticos na pesquisa é essencial. Também, para a reinterpretção de um tema, o pesquisador deve agrupar e reagrupar por semelhança os resultados encontrados (Antunes et al., 2017; Fiorentini, 2013).

Sandelowski et al. (1997) destacam que o objetivo da metassíntese qualitativa é ampliar as possibilidades interpretativas dos achados e construir narrativas maiores ou teorias gerais. Para que seja feita uma análise profunda, sem comprometimento da validade interpretativa dos achados, os autores defendem que não se deve trabalhar com uma amostra excessivamente grande.

Há pelo menos três tipos de sínteses de resultados de estudos qualitativos descritos na literatura. O primeiro prevê a integração de descobertas dos mesmos investigadores em diferentes caminhos analíticos adotados; o segundo envolve o uso de métodos quantitativos para agregar resultados qualitativos de casos em diferentes estudos, de maneira que os dados permitam uma análise estatística. O terceiro tipo, adotado pela presente pesquisa, é caracterizado pela síntese dos achados de estudos conduzidos por diferentes pesquisadores, para gerar combinações narrativas na mesma área tópica, utilizando-se de conceitos-chave e da análise comparativa qualitativa (Sandelowski et al., 1997).

2.1 Processo de busca e critérios de inclusão

A busca foi realizada no período de maio a julho de 2021, nas duas principais bases de dados, a MEDLINE/PubMed (via National Library of Medicine) e a BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), por apresentarem distintas coleções de bases de dados de acesso livre e com maior número de referências bibliográficas.

Para a definição dos estudos, foi realizada uma busca estruturada e sistematizada, em que os seus termos foram elaborados de acordo com o DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) e o MeSH (Medical Subject Headings). As seguintes chaves de pesquisa foram utilizadas: (pessoas com deficiência) AND (acesso aos serviços de saúde) AND (acesso aos cuidados de saúde) na BVS e ((persons with disability) OR (disabled persons)) AND (access to health services) AND (access to health care) na MEDLINE/PubMed.

Os artigos foram selecionados de acordo com critérios pré-estabelecidos (Quadro 1).

Quadro 1: Critérios para a seleção de artigos

Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estudos qualitativos ▪ Em inglês, português e espanhol ▪ Publicados entre janeiro de 2000 e abril de 2021 ▪ Homens e mulheres acima de 18 anos ▪ Profissionais de assistência ▪ Deficiência física, sensorial e intelectual ▪ Familiares cuidadores ▪ Texto completo pertinente aos objetivos do estudo 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Resumos, revisões, editoriais e literatura cinzenta ▪ Artigos não elegíveis na avaliação de qualidade

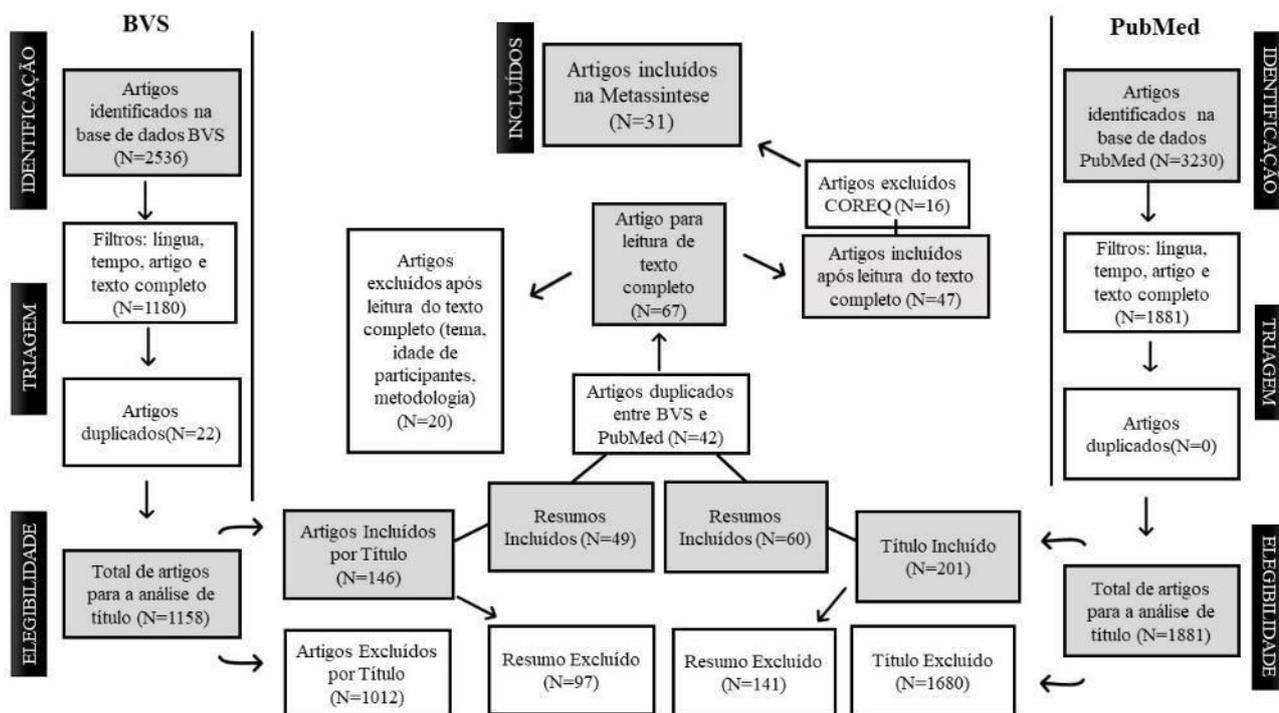
Fonte: Autores (2022).

2.2 Seleção dos artigos

O detalhamento da seleção dos artigos consta no Fluxograma (Figura 1). Foi realizada respectivamente a análise por título, resumo e texto completo. As informações essenciais foram extraídas utilizando um Protocolo de Extração dos Dados elaborado pelas autoras.

Para garantir a qualidade dos artigos selecionados, verificaram-se os 32 critérios propostos no COREQ (Souza et al., 2021). Incluíram-se, na metassíntese, os artigos que atenderam a 60% dos critérios ou mais, ou seja, que apresentaram, no mínimo, 19 itens em seu relatório de pesquisa, distribuídos em todos os domínios (equipe de pesquisa e flexibilidade, desenho de estudo e análise e descobertas).

Figura 1: Fluxograma de seleção dos artigos



Fonte: Autores (2022).

Resultados

De acordo com os critérios apresentados para a revisão, incluíram-se no estudo 31 artigos. Observando as definições implementadas pela LBI (Brasil, 2015) e a leitura dos artigos, os achados para esta revisão de literatura foram categorizados em nove barreiras, descritas abaixo. O Quadro 2 destaca os principais desafios expostos em cada categoria de barreiras e o número de estudos relacionados.

Quadro 2: Principais desafios e número de estudos relacionados

Categorias	Nº de pesquisas	Descrição
Barreiras Físicas	22	Falta de vagas de estacionamento prioritário Vias urbanas de acesso inadequadas Balcões de atendimento altos e inacessíveis para usuários de cadeira de rodas. Rampas de acesso ausentes ou inadequadas Bloqueios nas vias de circulação por mobiliários e equipamentos Grandes distâncias a serem percorridas dentro do serviço Banheiros inacessíveis Instalações, salas de atendimento e exames sem acesso e espaço adequado Dificuldades no manuseio de portas Incongruência entre a acessibilidade percebida e a real
Barreiras Assistenciais	22	Condutas inadequadas e de baixa qualidade Inexperiência Conhecimento limitado Falta de orientação adequada Ser ignorado Insuficiência na formação profissional Despreparo Ausência de um plano terapêutico compartilhado Relutância em fornecer cuidado Falta de habilidades e treinamentos entre os profissionais Falta de diretrizes para os profissionais Falta de qualificação
Barreiras Tecnológicas	18	Falta de equipamentos e recursos acessíveis para avaliação e diagnóstico Mesas de exame com altura fixa Balanças de peso não acomodam cadeira de rodas Mamógrafo sem apoio e segurança Desajuste dos equipamentos ao corpo
Barreiras Organizacionais e Políticas	16	Inacessibilidade geográfica Falta de profissionais Tempo de espera Lentidão no fluxo de atendimento Despreparo dos serviços em atender a pessoas com deficiência Ausência de estratégia e organização Sistema de saúde multifacetado Fragmentação na coordenação das ações Acesso insuficiente de intérpretes de línguas de sinais Baixa prioridade no atendimento Tempo insuficiente para o atendimento Falta de recursos
Barreiras nos Transportes	15	Rede rodoviária deficiente Alto custo do transporte público Ausência de transportes com dispositivos de auxílio à mobilidade Inflexibilidade no agendamento de transportes Falta de pontualidade Intolerância às demandas dos passageiros Necessidade de acompanhante ou funcionário de apoio Sobrecarga dos acompanhantes Desrespeito à realidade vivida

Barreiras Atitudinais	14	Desvalorização do conhecimento das pessoas com deficiência Tratativa infantilizada e paternalista Atitudes negativas Atitudes discriminatórias Comportamento rude Insensibilidade Indelicadeza/grosseria
Barreiras na Comunicação e Informação	13	Falta de recursos de comunicação alternativa Tempo insuficiente para o atendimento Desconhecimento e inexperiência sobre línguas de sinais Falta de intérpretes de línguas de sinais Postura corporal do profissional não colaborativa para leitura labial Falhas na sinalização das instalações dos serviços
Barreiras Culturais e Simbólicas	10	Desmotivação para procurar cuidado Referências a cuidados não tradicionais Vergonha Falta de aceitação social Medo Ansiedade com procedimentos Insegurança e dúvidas quanto a procedimentos Julgamento Dor Desconforto físico Falta de autonomia
Barreiras Econômico-Sociais	8	Insuficiência financeira Alto custo dos atendimentos Alto custo dos medicamentos Alto custo de intérpretes de línguas de sinais Profissionais precisam auxiliar financeiramente os pacientes Remuneração profissional deficitária

Fonte: Autores (2022).

A - Barreiras físicas

As barreiras urbanísticas e arquitetônicas observadas nesta categoria incluem todo obstáculo físico que impede o acesso às instalações das unidades de saúde e o usufruto do espaço físico.

Sobre o trajeto da residência até as unidades de saúde, as pessoas com deficiência deparam-se constantemente com lama, cascalhos e terrenos irregulares (Vergunst et al., 2015). Surgem dificuldades com a falta de vagas de estacionamento prioritárias próximas à entrada do serviço, gerando a necessidade de auxílio de outras pessoas (Barr et al., 2008; Iezzoni et al., 2010; Mele et al., 2005; Sakellariou & Rotarou, 2019). Ao conseguir acessar o serviço, é possível encontrar impedimentos como balcões de atendimento altos e inacessíveis para usuários de cadeira de rodas (Mele et al., 2005; Saleeby & Hunter-Jones, 2016).

Transitar pelos edifícios, corredores, consultórios e salas de exames é uma barreira importante a ser transposta pelas pessoas com deficiência (Abodey et al., 2020; Angus et al., 2012; Barr et al., 2008; de Vries McClintock et al., 2016; Ganle et al., 2016; Kilic et al., 2019; Mitra et al., 2016; Read et al., 2018; Sakellariou & Rotarou, 2019; Tarasoff, 2017; Saleeby & Hunter-Jones, 2016). Há espaços insuficientes para cadeira de rodas em salas, corredores e sanitários, vias de acesso bloqueadas por equipamentos ou mobiliários, longas distâncias entre consultórios e salas de exames, ausência ou inadequação de rampas (Angus et al., 2012; Barr et al., 2008; Iezzoni et al., 2010; Kilic et al., 2019; Kroll et al., 2006; Mele et al., 2005; Saleeby & Hunter-Jones, 2016).

Cabines de banheiro pequenas impedem uma transferência segura (Mele et al., 2005). Além disso, banheiros situados em locais longe das salas de tratamento é um dificultador (Iezzoni et al., 2010). Portas e o seu manuseio foram indicados como barreira para a livre circulação e o acesso aos serviços (Abodey et al., 2020; de Vries McClintock et al., 2016; Iezzoni et al., 2010; Iezzoni et al., 2006; Kroll et al., 2006; Mele et al., 2005; Read et al., 2018; Sakellariou & Rotarou, 2019). Os relatos fazem menção às portas pesadas, giratórias, não automáticas, estreitas, que abrem para dentro e que, em algumas ocasiões, estão trancadas ou com os botões de acesso em nível inalcançável, sem que haja uma pessoa para auxiliar.

Em serviços perinatais, espaços são inacessíveis; os trocadores e berços, inadequados pela falta de espaço, altura e profundidade (Mitra et al., 2016; Schildberger et al., 2017).

Médicos da família expressaram que existe uma incongruência entre a acessibilidade por eles percebida e a real, por não terem a compreensão completa sobre a acessibilidade e sobre as dificuldades das pessoas com deficiência (McMillan et al., 2016). Nesse contexto, os prestadores admitem que a inacessibilidade das instalações e acomodações são barreiras que limitam a prestação de cuidados (Banks et al., 2017; Dassah et al., 2019; McMillan et al., 2016; Mitra et al., 2017; Sonalkar et al., 2020). Condutas de encaminhamento para a continuidade do tratamento também são prejudicadas pela falta de acessibilidade nos locais de atuação de outros especialistas (McMillan et al., 2016).

B – Barreiras nos transportes

A mobilidade para os serviços de assistência foi registrada tanto por profissionais como pelas pessoas com deficiência. Foram mencionadas como barreiras: a rede rodoviária deficiente, as dificuldades de acesso e o alto custo do transporte público (Barr et al., 2008; Ganle et al., 2016; Harrison et al., 2020; Vergunst et al., 2015).

São barreiras consideráveis: a existência de transportes não estruturados às necessidades das pessoas com deficiência (Angus et al., 2012; McMillan et al., 2016; Mele et al., 2005; Saleeby & Hunter-Jones, 2016); a ausência de transportes com dispositivos de auxílio à mobilidade (Jones et al., 2008; McMillan et al., 2016; Read et al., 2018); e até mesmo a necessidade de um acompanhante ou funcionário de apoio, com sobrecarga para cuidadores, por serem responsáveis por carregar equipamentos e auxiliar nas transferências dos pacientes (Read et al., 2018; Harrison et al., 2020; Kilic et al., 2019; Mcmillan et al., 2016; Davidsson & Södergård, 2016).

O gerenciamento e o agendamento dos transportes, quando necessários, são inviáveis, inflexíveis e não respeitam às demandas e à realidade vivida por seus usuários (Angus et al., 2012; Dassah et al., 2019; Davidsson & Södergård, 2016; de VriesMcClintock et al., 2016; Gibson & Mykitiuk, 2012; Mele et al., 2005; Vergunst et al., 2015). Destacam-se, também, a falta de pontualidade, a rigidez para marcação de horário e reagendamentos, os atrasos na chegada para as consultas e a intolerância para aguardar em caso de atraso nos atendimentos. Ademais, transportes de emergência precisam ser agendados com antecedência, sendo incompatível com a urgência imprevisível (Vergunst et al., 2015).

C – Barreiras econômico-sociais

As barreiras econômico-sociais tratam das dificuldades financeiras para pagamento de consultas, procedimentos, exames e obtenção de medicamentos. McClintock et al. (2016) mencionam relatos de experiência em que as pessoas tinham que escolher entre prover as necessidades de vida diária ou pagar por cuidados de saúde.

Pagar por intérpretes para auxiliar na comunicação durante atendimentos e exames não era possível (Barr et al., 2008). É comum buscar apoio financeiro em diversas fontes como família, entidades, amigos, autoridades escolares e assistentes sociais (Abodey et al., 2020).

Sobre as barreiras na prestação de cuidados a pacientes surdos, há a dificuldade financeira em fornecer um intérprete, além da pressão pelas horas faturáveis em atendimentos que demandam maior tempo (Pendergrass et al., 2017; Mcmillan et al., 2016). Em algumas situações, profissionais acabam fornecendo assistência financeira por meio de serviços a crédito ou doação de dinheiro para ajudar a cobrir custos diretos e indiretos do atendimento (Dassah et al., 2019).

D – Barreiras tecnológicas

A maioria dos estudos delineou barreiras que dificultavam ou impediam as pessoas com deficiência de fazerem uso de tecnologias como aparelhos diagnósticos, equipamentos e mobiliários para consultas e exames.

Em cuidados perinatais, ginecológicos e preventivos, era preciso lidar com recursos inadequados e inacessíveis (Angus et al., 2012; Barr et al., 2008; Ganle et al., 2016; Gibson & Mykitiuk, 2012; Iezzoni et al., 2010, 2006; Kilic et al., 2019; Kroll et al., 2006; Mele et al., 2005; Mitra et al., 2016; Sonalkar et al., 2020; Tarasoff, 2017; Vergunst et al., 2015; Saleeby & Hunter-Jones, 2016). As barreiras descritas englobavam mesas de exame sem altura ajustável e camas inacessíveis (Ganle et al., 2016; Iezzoni et al., 2006).

Diante das dificuldades, algumas pessoas foram atendidas e examinadas parcialmente na cadeira de rodas (Iezzoni et al., 2010, 2006; Mele et al., 2005). Em atendimento de rotina, foi apontada a inexistência de balanças de

peso acessíveis (Iezzoni et al., 2010; Kroll et al., 2006; Mele et al., 2005; Mitra et al., 2016). Algumas mulheres nunca chegaram a ser pesadas durante a gravidez ou tinham o seu peso estimado pelo olhar do profissional, resultando em condutas imprecisas de cuidado, tais como cálculo da dosagem de quimioterapia e encaminhamento adequado para anestesia (Mitra et al., 2016).

Os equipamentos de mamografia foram descritos como inacessíveis (Angus et al., 2012; Barr et al., 2008; Iezzoni et al., 2010, 2006; Kilic et al., 2019; Kroll et al., 2006; Saleeby & Hunter-Jones, 2016). As dificuldades no posicionamento para a realização da mamografia deveram-se à ausência de apoio suficiente e de segurança. As mesas para exame de altura fixa padrão oferecem bancos de degraus ou degraus embutidos, o que implica ajuda de outras pessoas (Iezzoni et al., 2010). Outra característica levantada foi o desajuste do equipamento ao corpo, tendo a paciente que se ajustar à máquina desconfortavelmente (Angus et al., 2012).

E – Barreiras na comunicação e informação

Barreiras na comunicação podem ser definidas como qualquer entrave que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações, podendo ser face a face, escrita, virtual, entre outros meios.

A falta de recursos de comunicação alternativa e de materiais educativos em formato acessível prejudica o recebimento de informações sobre diagnósticos, exames, procedimentos e cuidados (Angus et al., 2012; Banks et al., 2017; de França et al., 2016; Llewellyn et al., 2011; Mele et al., 2005; Sheppard, 2014; Saleeby & Hunter-Jones, 2016).

Mulheres cegas ou com perda auditiva contaram que foram chamadas na sala de exames de uma maneira em que sua deficiência era desconsiderada (Mele et al., 2005).

O tempo insuficiente para o atendimento foi destacado como uma barreira importante, uma vez que pessoas com dificuldade na comunicação exigem paciência e tempo para se expressarem (Barr et al., 2008; Llewellyn et al., 2011).

O desconhecimento e a inexperiência dos profissionais de assistência sobre línguas de sinais e a ausência de intérpretes durante o atendimento de pessoas surdas dificultam a expressão de suas demandas e o recebimento de orientações e cuidados (Abodey et al., 2020; Ganle et al., 2016; Schildberger et al., 2017; Saleeby & Hunter-Jones, 2016). Há, também, dificuldade na linguagem corporal e falta de contato visual, que impede a compreensão da leitura labial, principalmente de termos médicos, levando a mal-entendidos e desconfortos (Pendergrass et al., 2017).

Pela falta de recursos para auxiliar a comunicação, frequentemente os profissionais solicitam que o paciente retorne com um acompanhante, rompendo com a autonomia e gerando incertezas sobre a veracidade e a qualidade da informação que está sendo passada (de França et al., 2016).

Falhas na sinalização das instalações dos serviços, com letras em relevo e contraste de cores por exemplo, prejudicam as informações sobre a localização de entradas, saídas, consultórios, salas de exames, banheiros, bebedouros, entre outros espaços (Read et al., 2018; Saleeby & Hunter-Jones, 2016).

F – Barreiras organizacionais e políticas

São consideradas barreiras organizacionais e políticas os impedimentos estruturais de localização geográfica do serviço, a recepção, o fluxo de atendimento, os recursos e as estratégias de cuidado.

Trabalhos evidenciaram a inacessibilidade geográfica relacionada às longas distâncias percorridas entre a residência do usuário e os serviços de saúde, considerando o tempo de deslocamento. Como consequência, pessoas com deficiência que vivem em determinados territórios não acessam os serviços, e a distância é determinante para a escolha de não comparecer ao atendimento (Vergunst et al., 2015; Gibson & Mykitiuk, 2012; Harrison et al., 2020).

Os recursos para o cuidado foram considerados insuficientes em vários estudos (Angus et al., 2012; Harrison et al., 2020; Schildberger et al., 2017; Sheppard, 2014; Vergunst et al., 2015). Há falta de profissionais (Angus et al., 2012; Harrison et al., 2020; Sakellariou et al., 2019; Schildberger et al., 2017; Vergunst et al., 2015), com consequente aumento no tempo de espera e impacto no fluxo de atendimento (Gibson & Mykitiuk, 2012; Harrison et al., 2020; Vergunst et al., 2015; Mcmillan et al., 2016).

Destacaram-se, também, o despreparo e a desorganização dos serviços de saúde em receber, lidar e cuidar de pessoas com deficiência (Iezzoni et al., 2010, 2006; Sakellariou et al., 2019). No processo de internação

hospitalar, não há procedimentos para identificar se a pessoa possui alguma deficiência e se precisa de ajustes (Read et al., 2018).

Os sistemas de serviços de saúde são definidos como labirínticas, com diferenças regionais e complexas (Gibson & Mykitiuk, 2012). Há experiências frustrantes de cuidados de saúde pelo fato de o sistema de saúde ser multifacetado e fragmentado na coordenação das ações (de Vries McClintock et al., 2016).

Marcar e comparecer a consultas é complexo, devido à baixa prioridade no atendimento (Angus et al., 2012). O acesso inexistente ou complexo de intérpretes de línguas de sinais para os atendimentos é considerado uma barreira, por ser condicionante a normas dos serviços que exigem agendamento prévio, deixando as pessoas que precisam de serviços de emergência vulneráveis (Kilic et al., 2019; Schildberger et al., 2017).

Recursos específicos para surdos são escassos e poucos profissionais da atenção primária e da saúde mental aceitam um paciente surdo (Banks et al., 2017; Dassah et al., 2019; Mcmillan et al., 2016; Sheppard, 2014).

Segundo provedores, o pouco tempo compromete o atendimento, por ser inadequado aos planos de tratamento e de educação em saúde (Jones et al., 2008; Mitra et al., 2017; Sonalkar et al., 2020).

G – Barreiras assistenciais

As barreiras assistenciais analisam as falhas e os obstáculos na integralidade da atenção. São abordadas questões relacionadas ao acolhimento e à vinculação, ao conhecimento, à competência, ao compromisso profissional e à qualidade da atenção e da construção do projeto terapêutico compartilhado.

Estão amplamente descritos na literatura o desconhecimento, a falta de qualificação e a inadequação na prestação de cuidados às pessoas com deficiência dos profissionais de assistência e funcionários (Davidsson & Södergård, 2016; de Vries McClintock et al., 2016; Ganle et al., 2016; Iezzoni et al., 2010, 2006; Kilic et al., 2019; Kroll et al., 2006; Llewellyn et al., 2011; Mitra et al., 2016; Read et al., 2018; Sakellariou et al., 2019; Schildberger et al., 2017; Tarasoff, 2017; Saleeby & Hunter-Jones, 2016).

A falta de treinamento dos profissionais e de funcionários, ao conduzir exames e procedimentos, também foi narrado pelas pessoas com deficiência (Ganle et al., 2016; Iezzoni et al., 2010, 2006; Kroll et al., 2006; Llewellyn et al., 2011; Sakellariou et al., 2019). Especificamente o despreparo em fazer a transferência e o posicionamento em equipamentos e mesas de exame é recorrente (Iezzoni et al., 2010, 2006; Kroll et al., 2006).

A continuidade do cuidado e a construção do plano terapêutico compartilhado são prejudicadas pela comunicação deficitária com os profissionais de assistência que compõem a mesma rede de cuidado. A postura de ter pouca escuta durante os atendimentos fez com que as pessoas com deficiência se responsabilizassem pela interação com estes profissionais (de Vries McClintock et al., 2016). Logo, quando este contato era falho, surgia a desinformação sobre o diagnóstico e o tratamento realizado, ou até mesmo o abandono desse contato (Sheppard, 2014).

Lacunas de conhecimento, insuficiência na formação profissional, falta de qualificação e de treinamento e inexperiência foram questões levantadas pelos profissionais (Banks et al., 2017; de França et al., 2016; Jones et al., 2008; McMillan et al., 2016; Mitra et al., 2016; Pendergrass et al., 2017). Diante da pouca experiência com pessoas com deficiência, a maior parte do conhecimento é adquirida na prática (McMillan et al., 2016).

Ginecologistas e enfermeiras obstétricas destacam falta de treinamento e de diretrizes disponíveis e de informações clínicas específicas para gravidez (Mitra et al., 2017).

No atendimento do paciente com surdez severa, os profissionais referem pouca oferta de formação e treinamento sobre recursos alternativos de comunicação pelos serviços (de França et al., 2016). Por não saber se comunicar com os pacientes, eles são sobrecarregados com informações e orientações sem dar o tempo necessário para a plena compreensão (Jones et al., 2008).

Apontou-se a necessidade de recursos de apoio, de informações e de melhor remuneração como fator limitante na prestação de cuidado. Sugeriu-se o treinamento da equipe para técnicas de transferência, educação continuada sobre gestão de questões de mobilidade e a criação de modelos de cuidados compartilhados (McMillan et al., 2016).

H – Barreiras atitudinais

Comportamentos e posturas de preconceito e desrespeito são barreiras atitudinais que impedem as pessoas com deficiência de acessar ambientes e até mesmo de receber cuidados de saúde de qualidade.

Pessoas com deficiência apontam o desinteresse dos provedores em consultar ou reconhecer o conhecimento do paciente sobre o seu corpo e a sua deficiência, gerando sentimentos de invisibilidade e incompetência (de Vries McClintock et al., 2016; Tarasoff, 2017).

Conversar apenas com os acompanhantes é um hábito que contribui para o sentimento de invisibilidade (Angus et al., 2012). Mulheres com deficiência durante o rastreamento mamográfico foram tratadas de maneira infantilizada, desrespeitosa e insensível, tornando o cuidador o único foco de comunicação (Llewellyn et al., 2011).

Descreveu-se sobre o comportamento relutante, áspero, insensível, descortês, desrespeitoso e atitudes negativas dos profissionais nos atendimentos e apoios ofertados às pessoas com deficiência (Barr et al., 2008; Kroll et al., 2006; Mele & Archer; Pusch, 2005; Mitra et al., 2016; Saleeby & Hunter-Jones, 2016; Zheng et al., 2012; Llewellyn et al., 2011). Também, narraram-se acontecimentos como: não solicitar ou ouvir as instruções das pessoas com deficiência sobre a melhor forma de ajudar; descartar as queixas; e desconsiderar os sintomas (Mele et al., 2005).

Comentários em serviços de cuidados perinatais e maternidade a respeito da aptidão e da capacidade de cuidar dos filhos ocorreram com algumas mulheres (Ganle et al., 2016; Gibson & Mykitiuk, 2012; Schildberger et al., 2017; Tarasoff, 2017). Outras posturas foram descritas: a demonstração de desconforto para apoiar as mulheres durante a consulta (Tarasoff, 2017) e ações de desencorajamento para ter filhos (Gibson & Mykitiuk, 2012; Schildberger et al., 2017).

1 – Barreiras culturais e simbólicas

As barreiras culturais e simbólicas adentram na subjetividade sobre o processo saúde-doença, com seus valores, culturas e crenças.

Achar não ser necessário o cuidado, não se sentir motivado a procurá-lo e ter referências ocasionais de outros tipos de cuidado diferentes dos tradicionais são barreiras importantes (Harrison et al., 2020). Apesar de compreender a importância de realizar exames, muitas pessoas com deficiência deixam de fazê-los devido ao constrangimento, à ansiedade, à presença de espasmos e dor, à imobilidade e à fraqueza, além de sentirem vergonha em pedir ajuda (Barr et al., 2008; Kilic et al., 2019; Llewellyn et al., 2011, Swaine et al., 2013; Mele et al., 2005).

Crenças e percepções negativas sobre a deficiência e a reprodução impactaram negativamente no apoio pré-natal (Ganle et al., 2016). A visão de profissionais de assistência de que mulheres com deficiência são assexuadas (Angus et al., 2012; Mitra et al., 2016) e incapazes de terem filhos e serem mães (Mitra et al., 2016) inibe a procura por cuidados de saúde. A falta de aceitação social geral sobre as decisões de vida em relação à gravidez, ao parto e à maternidade geram medos e dúvidas (Schildberger et al., 2017).

3 Discussão

Apesar de os estudos pertencerem a diferentes países e sistemas de saúde, os problemas vivenciados são semelhantes e ressaltam as particularidades referentes ao contexto e ao tipo de deficiência e suas restrições de desempenho. No cotidiano, muitas vezes ocorre a interação entre uma ou mais barreiras, tornando mais complexa a participação desse segmento nas atividades que compõem o cuidado.

Os estudos que constituem esta revisão revelam que as barreiras físicas, tecnológicas e assistenciais são as mais abordadas, enquanto que as barreiras econômico-sociais, culturais, simbólicas, na comunicação e informação, são relativamente menos discutidas.

As barreiras atitudinais, culturais e simbólicas são construídas socialmente e relacionam-se com a forma como se compreende a deficiência na sociedade. Logo, elas são mais difíceis de transpor e até mesmo de identificar, se comparadas às barreiras relacionadas aos espaços. Apesar de pouca discussão, os estudos deram visibilidade para os aspectos que influenciam na relação construída e estabelecida com os serviços de saúde e seus profissionais e com a escolha de buscar pelo cuidado.

As barreiras econômico-sociais, apesar de terem sido pouco citadas, apontam para a insuficiência financeira para custear os cuidados de saúde, uma vez que as pessoas com deficiência estão mais expostas a piores condições socioeconômicas, diante de maiores níveis de pobreza em decorrência das poucas oportunidades de emprego e menor nível educacional (OMS, 2011; Banks & Polack, 2014). A inclusão desse segmento no mercado de trabalho é essencial não somente para a aquisição de renda, como também para desenvolver relações sociais e novas habilidades. Contudo, mesmo com garantias de acesso por meio da legislação, a falta de um posto de trabalho e de um ambiente adequado, juntamente com a ausência de tecnologias assistivas, comprometem a sua inserção e o sustento financeiro dessas pessoas (Vasconcelo & Wellichan, 2022).

Para a participação em qualquer atividade, é imprescindível que o sistema de transporte seja eficaz. O cuidado em saúde, ao abordar a mobilidade em suas ações, explora o acesso e as restrições aos diferentes espaços geográficos que compõem a vida do indivíduo (Gonçalves & Malfitano, 2021). Atualmente, o conceito de mobilidade urbana decorre da condição que permite o deslocamento das pessoas na cidade (Vasconcellos et al., 2011), e as barreiras nos transportes, representadas pela ausência de um sistema de transporte abrangente e acessível, reforçam a manutenção histórica de segregação, exclusão e dependência e reprimem o acesso aos cuidados de saúde.

As dificuldades que as pessoas com deficiência enfrentam para exercer suas atividades manifestam-se desde o momento de sair de casa e persistem em outras ocupações como trabalhar, visitar amigos e familiares (Barros, Lucena, Lemos, Sabino & Lucena, 2020). A predominância de informações sobre barreiras físicas entre os estudos denota que os ambientes não são concebidos para serem utilizados por todas as pessoas, como preconiza o conceito de *Design Universal*. Ainda hoje, há o predomínio da adoção de espaços alternativos direcionados a pessoas com algum tipo de limitação, em vez da projeção de ambientes que possibilitem adequações às diferentes habilidades dos usuários (Cambiaghi, 2017; Governo do Estado de São Paulo, 2010).

Diversos países adotam normas técnicas para garantir minimamente a funcionalidade dos espaços e mobiliários. No Brasil, existe a NBR 9050, que propõe parâmetros básicos mediante as condições diversas de mobilidade e percepção e a necessidade do uso de equipamentos de auxílio à mobilidade e de outros recursos de tecnologia assistiva, a fim de proporcionar autonomia, independência e segurança a todas as pessoas (Associação Brasileira de Normas Técnicas, 2015). Em paralelo aos desafios físicos, as barreiras tecnológicas representadas pela falta de equipamentos e recursos acessíveis para a avaliação e o diagnóstico demonstram que os mobiliários e equipamentos dos serviços muitas vezes não atendem às especificidades dos indivíduos, impedindo-os de usufruir dos produtos e procedimentos fundamentais e complementares para o tratamento de saúde. Por isso, é importante preconizar que as normativas precisam ser aplicadas efetivamente nas estruturas de todos os ambientes, não apenas nos serviços de saúde, servindo como referencial para a criação e o aperfeiçoamento das legislações referentes ao tema para cumprir com o compromisso de igualdade.

Outro aspecto importante apresentado são as barreiras organizacionais e políticas, diante das dificuldades na ordenação dos serviços, o atendimento fragmentado, a sobrecarga de demanda, com recursos escassos e insuficientes, e o despreparo das instituições em atender à população com deficiência.

O apoio político e econômico é essencial para a estruturação dos serviços e o desenvolvimento de tecnologia assistiva para se adequar aos cuidados prestados (OMS, 2015; Commission on Social Determinants of Health, 2008). Em suplementação, a ampliação do conhecimento sobre os serviços e suas estruturas organizacionais, tanto para os profissionais como para os seus usuários, é essencial para que não se comprometa a articulação entre as ações realizadas e a compreensão do paciente sobre o cuidado efetuado (Barros et al., 2020).

A adoção do planejamento regional de saúde como um instrumento de gestão é indicada para auxiliar na identificação das prioridades e no direcionamento dos investimentos necessários para o seu desenvolvimento e para reconhecer a cultura, o cotidiano, as condições sociodemográficas e econômicas do território (Ferreira et al., 2018; G. J. Souza et al., 2021). A estratégia da regionalização supera as barreiras geográficas, diminui custos de transporte, amplia a qualidade da atenção ofertada, auxilia a criação de processos de trabalho que acolham as especificidades e facilita a relação da coordenação e cooperação entre redes e serviços.

Dentre as barreiras assistenciais, a desvalorização do saber das pessoas com deficiência ainda é pouco discutida (Othero & Ayres, 2012; Pereira, 2008). A vida com deficiência não é valorizada e analisada nas proposições práticas em saúde, contudo é indispensável que os profissionais considerem o viver com deficiência em suas práticas e condutas, englobando as relações pessoais, a predominância da superproteção, da discriminação e do preconceito, bem como as singularidades no ritmo e na organização do cotidiano. Somente assim as pessoas com deficiência desfrutarão de vivências legítimas e práticas efetivas de cuidado em saúde, que as estimule e crie oportunidades para o desenvolvimento da autonomia no cuidado (Othero & Ayres, 2012).

O perfil de formação dos profissionais e a sua capacidade de oferecer atenção integral às pessoas com deficiência são problematizados nos estudos, tanto pelos provedores como por elas. Logo, a qualificação pode ser aperfeiçoada. Contudo, para além das mudanças que podem ser feitas nas diretrizes curriculares e nos conteúdos trabalhados, é preciso reconhecer a necessidade de transformar práticas instituídas ao longo do tempo e de explorar novos conceitos (Ceccim & Feuerwerker, 2004). A integralidade da atenção é atingida quando o profissional acompanha os resultados de suas ações de maneira responsabilizada, dialoga com outras dimensões do processo saúde-doença, acolhe o processo de cuidado e vincula-se com ele (Merhy, 1988).

Algumas crenças e tratativas dadas às pessoas com deficiência foram construídas e enraizadas no decorrer da História, passando por diversos paradigmas, desde a invisibilidade e total exclusão até os tratamentos de caridade, a institucionalização e o assistencialismo (Pacheco & Alves, 2007; Marchesan & Carpenedo, 2021). Como visto nos estudos, o capacitismo reflete este percurso histórico e está internalizado em comportamentos, atitudes e valores até mesmo na prestação de cuidado em saúde. Assim, ao considerar esses contextos e concepções, os profissionais de assistência precisam transpor a barreira pessoal que vai além da aquisição de conhecimento técnico-científico, para confrontar suas percepções carregadas de representações influenciadas por modelos pré-estabelecidos, para ser capaz de enxergar a pessoa em sua integralidade e singularidade durante o cuidado prestado.

Ademais, é indispensável superar as barreiras na comunicação e informação para que os serviços estejam preparados para receber as pessoas com deficiência. A infraestrutura com a sinalização adequada, a disposição de recursos de comunicação alternativa e de intérprete de língua de sinais instrumentalizam e proporcionam um ambiente adequado. É importante pontuar também que a valorização do trabalhador com a remuneração em conformidade com o tempo adequado para assistir as demandas vindas e suas particularidades é crucial para que se tenha satisfação e qualidade na assistência ofertada.

Em suma, nesta metassíntese, identificaram-se as várias desvantagens para o acesso equitativo e integral de cuidados de saúde. Na contramão do que é preconizado nos direitos e nas diretrizes instituídos, as barreiras identificadas nesta revisão ainda constituem o cotidiano das pessoas com deficiência.

4 Considerações Finais

Os estudos qualitativos apresentam experiências e percepções dos participantes, que são aspectos importantes na investigação científica. Por meio desta metassíntese, foi possível reunir, ampliar e potencializar o alcance dos resultados de diferentes estudos, haja vista os achados mais pertinentes e predominantes na bibliografia selecionada, expandindo as ponderações e as discussões com a literatura científica.

De maneira geral, as barreiras de acesso aos cuidados de saúde identificadas nesta revisão são condizentes com as consideradas pela LBI (LBI, 2015) e com os dados mais recentes do Relatório de Deficiência e Desenvolvimento (WHO, 2018). Elas invocam a necessidade do desenvolvimento de estudos nesta temática no contexto brasileiro. Sob a ótica da literatura, refletiu-se sobre os desafios impostos no acesso aos serviços de cuidado. Contudo, futuras revisões poderão incluir, além dos desafios, os facilitadores percebidos no acesso à saúde, com enfoque em grupos de deficiência.

Por fim, espera-se que esta revisão proporcione uma reflexão que guie gestores, políticos e profissionais de assistência a adotarem práticas inclusivas, assim como inspire novos pesquisadores a explorar ainda mais essa temática, na busca por novas perspectivas e pelo amadurecimento de soluções propositivas.

Referências

- Abodey, E., Vanderpuye, I., Mensah, I. & Badu, E. (2020). In search of universal health coverage – highlighting the accessibility of health care to students with disabilities in Ghana: a qualitative study. *BMC Health Services Research*, 20 (1). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05138-0>
- Alencar, E. S. de & Almouloud, S. A. (2017). A metodologia de pesquisa: metassíntese qualitativa. *Reflexão e Ação*, 25 (3). <https://doi.org/10.17058/rea.v25i3.9731>
- Angus, J., Seto, L., Barry, N., Cechetto, N., Chandani, S., Devaney, J., Fernando, S., Muraca, L. & Odette, F. (2012). Access to Cancer Screening for Women with Mobility Disabilities. *Journal of Cancer Education*, 27 (1). <https://doi.org/10.1007/s13187-011-0273-4>
- Antunes, M. N., Siqueira, M. M. de, Santos, P. H. C. dos & Marchito, L. de O. (2017). Avaliação de projetos em saúde: metassíntese. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research*, 18 (1), 140–149. <https://periodicos.ufes.br/rbps/article/view/15145>
- Associação Brasileira de Normas Técnicas. (2015). *NBR 9050 - Norma Brasileira de Acessibilidade de Pessoas Portadoras de Deficiência às Edificações, Espaço Mobiliário e Equipamentos Urbanos*.

- Banks, L. M. & Polack, S. (2014). The Economic Costs of Exclusion and Gains of Inclusion of People with Disabilities: Evidence from Low and Middle Income Countries. *Internacional Centre for Evidence in Disability, London School of Hygiene & Tropical Medicine*. https://www.cbm.org/fileadmin/user_upload/Publications/Costs-of-Exclusion-and-Gains-of-Inclusion-Report.pdf
- Banks, L. M., Zuurmond, M., Ferrand, R. & Kuper, H. (2017). Knowledge of HIV-related disabilities and challenges in accessing care: Qualitative research from Zimbabwe. *PLOS ONE*, 12 (8). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0181144>
- Barr, J. K., Giannotti, T. E., Hoof, T. J. van, Mongoven, J. & Curry, M. (2008). Understanding Barriers to Participation in Mammography by Women with Disabilities. *American Journal of Health Promotion*, 22 (6). <https://doi.org/10.4278/ajhp.22.6.381>
- Barros, H. M. de F., Lucena, E. M. de F., Lemos, N. P. de, Sabino, R. S. B. & Lucena, R. N. L. dos S. (2020). Percepção dos usuários com deficiência física assistidos pelo NASF-AB acerca de suas condições de saúde. *Research, Society and Development*, 9 (10). <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i10.8170>
- Bezerra, J. & Menezes, D. E. (2015). O direito protetivo no Brasil após a convenção sobre a proteção das pessoas com deficiência: impactos do novo CPC e do Estatuto da Pessoa com deficiência. *Civillistica.Com*, 4 (1), 1–34. <https://civillistica.emnuvens.com.br/redc/article/view/199>
- Cambiaghi, S. (2017). *Desenho Universal. Métodos e Técnicas para Arquitetos e Urbanistas, (Vol. 1)*. Senac São Paulo.
- Ceccim, R. B. & Feuerwerker, L. C. M. (2004). Mudança na graduação das profissões de saúde sob o eixo da integralidade. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (5). <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000500036>
- Commission on Social Determinants of Health. (2008). *Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health*. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-IER-CSDH-08.1>
- Dassah, E., Aldersey, H. M., McColl, M. A. & Davison, C. (2019). Healthcare providers' perspectives of providing primary healthcare services to persons with physical disabilities in rural Ghana. *Primary Health Care Research & Development*, 20. <https://doi.org/10.1017/S1463423619000495>
- Davidsson, N. & Södergård, B. (2016). Access to Healthcare among People with Physical Disabilities in Rural Louisiana. *Social Work in Public Health*, 31 (3). <https://doi.org/10.1080/19371918.2015.1099496>
- De França, E. G., Pontes, M. A., Costa, G. M. C. & de França, I. S. X. (2016). Dificuldades de profissionais na atenção à saúde da pessoa com surdez severa. *Ciencia y Enfermeria*, 22 (3), 107–116. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532016000300107>
- De Vries McClintock, H. F., Barg, F. K., Katz, S. P., Stineman, M. G., Krueger, A., Colletti, P. M., Boellstorff, T. & Bogner, H. R. (2016). Health care experiences and perceptions among people with and without disabilities. *Disability and Health Journal*, 9 (1). <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.08.007>
- Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. (2009). Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União. Brasília, DF. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm
- Edwards, D. J., Sakellariou, D. & Anstey, S. (2019). Barriers to, and facilitators of, access to cancer services and experiences of cancer care for adults with a physical disability: A mixed methods systematic review. *Disability and Health Journal*, 13 (1). <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.100844>
- Ferreira, J., Celuppi, I. C., Baseggio, L., Geremia, D. S., Madureira, V. S. F. & Souza, J. B. de. (2018). Planejamento regional dos serviços de saúde: o que dizem os gestores? *Saúde e Sociedade*, 27 (1). <https://doi.org/10.1590/s0104-12902018170296>
- Fiorentini, D. (2013). A Investigação em Educação Matemática desde a perspectiva acadêmica e profissional: desafios e possibilidades de aproximação. *Cuadernos de Investigación y Formación en Educación Matemática*, 61–82. <https://doi.org/10.2/JQUERY.MIN.JS>
- Ganle, J. K., Otopiri, E., Obeng, B., Edusie, A. K., Ankamah, A. & Adanu, R. (2016). Challenges Women with Disability Face in Accessing and Using Maternal Healthcare Services in Ghana: A Qualitative Study. *PLOS ONE*, 11 (6). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158361>

- Gibson, B. E. & Mykitiuk, R. (2012). Health Care Access and Support for Disabled Women in Canada: Falling Short of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Qualitative Study. *Women's Health Issues*, 22 (1). <https://doi.org/10.1016/j.whi.2011.07.011>
- Gonçalves, M. V. & Malfitano, A. P. S. (2021). O conceito de mobilidade urbana: articulando ações em terapia ocupacional. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoar1929>
- Governo do Estado de São Paulo. (2010). *Diretrizes do Desenho Universal na Habitação de Interesse Social no Estado de São Paulo*. <http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/Cartilhas/manual-desenho-universal.pdf>
- Harrison, J. A. K., Thomson, R., Banda, H. T., Mbera, G. B., Gregorius, S., Stenberg, B. & Marshall, T. (2020). Access to health care for people with disabilities in rural Malawi: what are the barriers? *BMC Public Health*, 20 (1). <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08691-9>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. (2010). *Relatório do Censo Demográfico 2010. Características Gerais da População - Resultados da Amostra*.
- Iezzoni, L. I., Kilbridge, K. & Park, E. R. (2010). Physical Access Barriers to Care for Diagnosis and Treatment of Breast Cancer Among Women With Mobility Impairments. *Oncology Nursing Forum*, 37 (6). <https://doi.org/10.1188/10.ONF.711-717>
- Iezzoni, L. I., Killeen, M. B. & O'Day, B. L. (2006). Rural Residents with Disabilities Confront Substantial Barriers to Obtaining Primary Care. *Health Services Research*, 0 (0). <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00534.x>
- Jones, M. C., McLafferty, E., Walley, R., Toland, J. & Melson, N. (2008). Inclusion in primary care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 12 (2). <https://doi.org/10.1177/1744629508090982>
- Kilic, A., Tastan, S., Guvenc, G. & Akyuz, A. (2019). Breast and cervical cancer screening for women with physical disabilities: A qualitative study of experiences and barriers. *Journal of Advanced Nursing*, 75 (9). <https://doi.org/10.1111/jan.14048>
- Kroll, T., Jones, G. C., Kehn, M. & Neri, M. T. (2006). Barriers and strategies affecting the utilisation of primary preventive services for people with physical disabilities: a qualitative inquiry. *Health and Social Care in the Community*, 14 (4). <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00613.x>
- Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. (2015). Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com deficiência (Estatuto da Pessoa com deficiência). Diário Oficial da União. Brasília, DF.
- Llewellyn, G., Balandin, S., Poulos, A. & McCarthy, L. (2011). Disability and mammography screening: intangible barriers to participation. *Disability and Rehabilitation*, 33 (19–20). <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.546935>
- Maranhão, M. C. S. de A. & Manrique, A. L. (2014). Pesquisas que articulam a Teoria das Situações Didáticas em Matemática com outras Teorias: concepções sobre aprendizagem do professor. *Revista Perspectivas da Educação Matemática*, 7.
- McMillan, C., Lee, J., Milligan, J., Hillier, L. M. & Bauman, C. (2016). Physician perspectives on care of individuals with severe mobility impairments in primary care in Southwestern Ontario, Canada. *Health & Social Care in the Community*, 24 (4). <https://doi.org/10.1111/hsc.12228>
- Mele, N., Archer, J. & Pusch, B. D. (2005). Access to Breast Cancer Screening Services for Women with Disabilities. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 34 (4). <https://doi.org/10.1177/0884217505276158>
- Merhy, E. E. (1988). A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde – uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In C. R. Campos, D. C. Malta, A. Teixeira dos Reis, A. dos Santos & E. E. Merhy (Eds.), *Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte. Reescrevendo o público* (pp. 103–120). Xamã.
- Mitra, M., Long-Bellil, L. M., Iezzoni, L. I., Smeltzer, S. C. & Smith, L. D. (2016). Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disability and Health Journal*, 9 (3). <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007>
- Mitra, M., Smith, L. D., Smeltzer, S. C., Long-Bellil, L. M., Sammet Moring, N. & Iezzoni, L. I. (2017). Barriers to providing maternity care to women with physical disabilities: Perspectives from health care practitioners. *Disability and Health Journal*, 10 (3). <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.12.021>

- Othero, M. B. & Ayres, J. R. C. M. (2012). Healthcare needs of people with disabilities: subjects' perspectives through their life histories. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, 40, 219–252.
- Pacheco, K. M. D. B. & Alves, V. L. R. (2007). A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. *Acta Fisiátrica*. http://www.actafisiatrica.org.br/audiencia_pdf.asp?aid2=184&nomeArquivo=v14n4a10.pdf
- Pendergrass, K. M., Nemeth, L., Newman, S. D., Jenkins, C. M. & Jones, E. G. (2017). Nurse practitioner perceptions of barriers and facilitators in providing health care for deaf American Sign Language users. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 29 (6). <https://doi.org/10.1002/2327-6924.12461>
- Pereira, R. (2008). *Anatomia da diferença: normalidade, deficiência e outras invenções*. Casa do Psicólogo.
- Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. (2012). Institui a Rede de Cuidados à Pessoas com deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Ministério da Saúde. Brasília-DF.
- Prado, V. J. do & Santos, L. R. dos. (2021). A inclusão das pessoas com deficiências (PDC) – um diálogo inexistente com a teoria organizacional. *Research, Society and Development*, 10 (11). <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i11.19694>
- Read, S., Heslop, P., Turner, S., Mason-Angelow, V., Tilbury, N., Miles, C. & Hatton, C. (2018). Disabled people's experiences of accessing reasonable adjustments in hospitals: a qualitative study. *BMC Health Services Research*, 18 (1). <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3757-7>
- Sakellariou, D., Anstey, S., Gaze, S., Girt, E., Kelly, D., Moore, B., Polack, S., Pratt, R., Tyrer, G., Warren, N., Wilkinson, W. & Courtenay, M. (2019). Barriers to accessing cancer services for adults with physical disabilities in England and Wales: an interview-based study. *BMJ Open*, 9 (6). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-027555>
- Sakellariou, D. & Rotarou, E. S. (2019). Utilisation of mammography by women with mobility impairment in the UK: Secondary analysis of cross-sectional data. *BMJ Open*, 9 (3). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024571>
- Saleeby, P. W. & Hunter-Jones, J. (2016). Identifying Barriers and Facilitators to Breast Health Services among Women with Disabilities. *Social Work in Public Health*, 31 (4). <https://doi.org/10.1080/19371918.2015.1137509>
- Sandelowski, M., Docherty, S. & Emden, C. (1997). Focus on qualitative methods. Qualitative metasynthesis: issues and techniques. *Research in nursing & health*, 20 (4), 365–371. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1098-240x\(199708\)20:4<365::aid-nur9>3.0.co;2-e](https://doi.org/10.1002/(sici)1098-240x(199708)20:4<365::aid-nur9>3.0.co;2-e)
- Scheier, D. B. (2009). Barriers to health care for people with hearing loss: a review of the literature. *J N Y State Nurses Assoc.*, 1 (40), 4–10.
- Schildberger, B., Zenzmaier, C. & König-Bachmann, M. (2017). Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17 (1). <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1388-3>
- Sheppard, K. (2014). Deaf adults and health care: Giving voice to their stories. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 26 (9). <https://doi.org/10.1002/2327-6924.12087>
- Sonalkar, S., Chavez, V., McClusky, J., Hunter, T. A. & Mollen, C. J. (2020). Gynecologic Care for Women with Physical Disabilities: A Qualitative Study of Patients and Providers. *Women's Health Issues*, 30 (2). <https://doi.org/10.1016/j.whi.2019.10.002>
- Souza, G. J., Gomes, C. & Zanetti, V. R. (2021). Descentralização, Território e Regionalização dos Serviços de Saúde: Análise Contextual dos Municípios de Guaratinguetá e Aparecida na Rede Regional de Atenção à Saúde – 17 (RRAS-17) do Estado de São Paulo. *Desenvolvimento em Questão*, 19 (54). <https://doi.org/10.21527/2237-6453.2021.54.298-320>
- Souza, V. R. dos S., Marziale, M. H. P., Silva, G. T. R. & Nascimento, P. L. (2021). Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paulista de Enfermagem*, 34. <https://doi.org/10.37689/ACTA-APE/2021AO02631>
- Tarasoff, L. A. (2015). Experiences of Women with Physical Disabilities During the Perinatal Period: A Review of the Literature and Recommendations to Improve Care. *Health Care for Women International*, 36 (1). <https://doi.org/10.1080/07399332.2013.815756>

Tarasoff, L. A. (2017). “We don’t know. We’ve never had anybody like you before”: Barriers to perinatal care for women with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 10 (3). <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.017>

Trani, J. F. & Loeb, M. (2012). Poverty and disability: A vicious circle? Evidence from Afghanistan and Zambia. *Journal of International Development*, 24. <https://doi.org/10.1002/jid.1709>

Vasconcellos, E. A. de, de Carvalho, C. H. R. & Pereira, R. H. M. (2011). Diagnóstico específico da mobilidade urbana no Brasil: alterações no padrão de mobilidade urbana ocorrida nas últimas décadas. In *Transporte e mobilidade urbana* (pp. 7–8). <http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/1373>

Vasconcelo, F. M. & Wellichan, D.S. P. (2022). O trabalhador com deficiência: considerações sobre o cenário nacional e internacional / The disabled worker: considerations about the national and international scenario. *Brazilian Journal of Development*, 8 (1), 6016–6032. <https://doi.org/10.34117/BJDV7N12-408>

Vergunst, R., Swartz, L., Mji, G., MacLachlan, M. & Mannan, H. (2015). ‘You must carry your wheelchair’ – barriers to accessing healthcare in a South African rural area. *Global Health Action*, 8 (1). <https://doi.org/10.3402/gha.v8.29003>

World Health Organization – WHO. (2011). *World Report on Disability*.

World Health Organization – WHO. (2015). *WHO Global disability action plan 2014-2021. Better health for all people with disability*.

<https://www.who.int/publications/i/item/who-global-disability-action-plan-2014-2021>

World Health Organization – WHO. (2018). *Realization of the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities*. http://odh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50-23/outras-publicacoes/item/408-onu_2018

Zheng, Y., Lamoureux, E. L., Chiang, P. C. P., Anuar, A. R., Ding, J., Wang, J. J., Mitchell, P., Tai, E. S. & Wong, T. Y. (2012). Language barrier and its relationship to diabetes and diabetic retinopathy. *BMC Public Health*, 12 (1). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-781>

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A PESSOA COM DEFICIÊNCIA DE CAMPO GRANDE: POLÍTICAS PÚBLICAS, ABORDAGENS DE CUIDADO E O CUIDADOR FAMILIAR

Pesquisadores:

Juliana Pedroso Bauab Geraldo
Sonia Maria Oliveira de Andrade

Você está sendo convidado a participar como voluntário de um estudo. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tem como objetivo garantir seus direitos e deveres como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houverem perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

Por meio desta pesquisa espera-se apreender de que forma você compreende o cuidado da pessoa com deficiência e sua família em Campo Grande, a partir dos serviços de saúde e assistência social ofertados no município, em que você poderá expressar suas experiências, expectativas e dificuldades na oferta e no acesso ao cuidado.

A partir desta pesquisa será possível contribuir na construção e renovação de políticas públicas e das abordagens de cuidado oferecidas no município, a fim de ampliar e melhorar o atendimento à pessoa com deficiência e a família.

Você está sendo convidado a para participar de uma entrevista, que será gravada em áudio para melhor compreensão e registro das informações oferecidas. A entrevista tem o tempo médio de duração de 40 minutos, e o entrevistador/pesquisador irá pessoalmente até a sua residência, mediante sua autorização e disponibilidade. Desta forma não será necessário o seu deslocamento para a realização da entrevista, e caso você não queira que ela seja gravada pedimos para que comunique ao pesquisador.

No presente estudo é possível afirmar que existam riscos mínimos aos participantes, pois é razoável compreender que pelo tempo médio previsto da entrevista pode ser que você se sinta cansado, e que alguma pergunta possa causar constrangimento, desconforto para responder ou reviver situações pessoais. Por isso é

Rubrica Pesquisador _____
Rubrica Parcipante _____

possível interromper a qualquer momento, deixar de responder o que achar necessário ou até mesmo sair da pesquisa sem nenhum prejuízo.

Diante de qualquer problema não previsto será feito o encaminhamento e o acompanhamento necessário pela equipe de pesquisa aos serviços públicos de referência, de acordo com a demanda apresentada. Caso seja necessário, a pesquisa será suspensa, fato que será informado ao Comitê de Ética em Pesquisa.

Esta pesquisa prevê benefícios indiretos aos participantes, uma vez que as informações irão contribuir para o desenvolvimento de novos conhecimentos, colaborando para o benefício coletivo das pessoas com deficiência e suas famílias, e também dos serviços de cuidado.

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado. Será disponibilizado aos serviços participantes desta pesquisa o trabalho desenvolvido neste estudo, que terá acesso público a comunidade.

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com Juliana Pedroso Bauab Geraldo, Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Cidade Universitária, Av. Costa e Silva - Pioneiros, Campo Grande – MS, telefone (67) 99263-4229 ou pelo endereço eletrônico juka.to@gmail.com.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação no estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) na Universidade Federal do Mato Grosso do Sul; telefone (67) 3345-7187; e-mail: cepconep.propp@ufms.br

A equipe de pesquisa se responsabiliza por guardar todo o material coletado por 05 (cinco) anos, e após o tempo previsto este material será descartado de forma segura.

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome do(a) participante: _____

CPF: _____

_____ Data: ____/____/____.

(Assinatura do participante ou nome e assinatura do responsável)

_____ Data: ____/____/____.

(Assinatura do pesquisador)

ANEXO A – Censo municipal da pessoa com deficiência de Campo Grande

	PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPO GRANDE		
CENSO MUNICIPAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA			
Cartão do SUS - CNS	NIS *	Nome	
Nome Social *		Nome da Mãe	
Deseja informar identidade de gênero? *		Se sim, qual? *	
<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não		<input type="radio"/> Bissexual <input type="radio"/> Gay <input type="radio"/> Heterossexual <input type="radio"/> Lésbica <input type="radio"/> Transsexual <input type="radio"/> Travesti <input type="radio"/> Outro	
Composição Familiar		Média da Renda Familiar	
<input style="width: 30px; height: 15px;" type="text"/> N° de Pessoas		<input type="radio"/> Meio Salário Mínimo <input type="radio"/> De um a três Salários Mínimos <input type="radio"/> Um Salário Mínimo <input type="radio"/> Mais que três Salários Mínimos	
Data de Nascimento	Sexo	Raça/Cor	
	<input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Feminino	<input type="radio"/> Branca <input type="radio"/> Preta <input type="radio"/> Parda <input type="radio"/> Amarela <input type="radio"/> Indígena	
CEP	Endereço		
Complemento	Número	Bairro	Telefone
Unidade de Saúde de Referência		É atendido por:	
		<input type="radio"/> Particular <input type="radio"/> Convênio <input type="radio"/> SUS	
Grau Máximo de Escolaridade que Frequentou			Situação no Mercado de Trabalho
<input type="radio"/> Creche <input type="radio"/> Ensino Fundamental EJA - anos finais (Supletivo 6º a 9º) <input type="radio"/> Pré-escola (exceto CA) <input type="radio"/> Ensino Médio, Médio 2º Ciclo (Científico, Técnico e etc) <input type="radio"/> Classe Alfabetizada - CA <input type="radio"/> Ensino Médio Especial <input type="radio"/> Ensino Fundamental 1º a 5º ano <input type="radio"/> Ensino Médio EJA (Supletivo) <input type="radio"/> Ensino Fundamental 6º a 9º ano <input type="radio"/> Superior, Aperfeiçoamento, Especialização, Mestrado, Doutorado <input type="radio"/> Ensino Fundamental Completo <input type="radio"/> Alfabetização para Adultos (Mobra, Brasil Alfabetizado) <input type="radio"/> Ensino Fundamental Especial <input type="radio"/> Nenhum <input type="radio"/> Ensino Fundamental EJA - anos iniciais (Supletivo 1º a 5º)			<input type="radio"/> Empregador <input type="radio"/> Assalariado com carteira de trabalho <input type="radio"/> Assalariado sem carteira de trabalho <input type="radio"/> Autônomo com previdência social <input type="radio"/> Autônomo sem previdência social <input type="radio"/> Aposentado/Pensionista <input type="radio"/> Desempregado <input type="radio"/> Não Trabalha <input type="radio"/> Outro
Estuda em escola:			Faz AEE? *
<input type="radio"/> Municipal <input type="radio"/> Estadual <input type="radio"/> Federal <input type="radio"/> Particular <input type="radio"/> Não Estuda			<input type="radio"/> Escola Pública <input type="radio"/> CAEE
Recebe BPC?	Faz uso de Transporte Público?	Necessita de cuidador permanente?	Tem casa própria?
<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Faz uso de dieta especial?	Faz uso permanente de fralda?	Faz uso de botton/sonda?	
<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	

* Não é campo obrigatório

IMI - Instituto Municipal de Tecnologia da Informação

	PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPO GRANDE
CENSO MUNICIPAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	

Classifique a deficiência		
<input type="radio"/> Congênita <input type="radio"/> Adquirida		<input type="radio"/> Transitória <input type="radio"/> Permanente
Em qual instituição é acompanhado? (Saúde, Assistência Social, Educação)		
Selecione as especialidades de Acompanhamento/Tratamento/Reabilitação		
<input type="radio"/> Psiquiatra	<input type="radio"/> Fisioterapia	
<input type="radio"/> Terapia Ocupacional	<input type="radio"/> Fonoaudiologia	
<input type="radio"/> Ortopedia	<input type="radio"/> Neurologia	
<input type="radio"/> Pediatria	<input type="radio"/> Fisiatra	
<input type="radio"/> Geneticista	<input type="radio"/> Psicologia	
<input type="radio"/> Psicopedagogia	<input type="radio"/> Nutrição	
<input type="radio"/> Acupuntura	<input type="radio"/> Outros _____	
Deficiência		
<input type="radio"/> Física	<input type="radio"/> Visual	
<input type="radio"/> Acamado <input type="radio"/> Ostomizado	<input type="radio"/> Cegueira	
<input type="radio"/> Cadeirante <input type="radio"/> Amputado	<input type="radio"/> Baixa Visão	
<input type="radio"/> Paralisia Cerebral <input type="radio"/> Doença Degenerativa Neuromuscular	<input type="radio"/> Faz uso de recurso óptico	
<input type="radio"/> Faz uso de Órtese, Prótese ou outro meio auxiliar de locomoção	<input type="radio"/> Faz uso de prótese ocular	
<input type="radio"/> Necessita de Assistência Ventilatória	<input type="radio"/> Faz uso de bengala ou cão guia	
<input type="radio"/> Auditiva	<input type="radio"/> Intelectual	
Grau: <input type="radio"/> Leve <input type="radio"/> Moderada <input type="radio"/> Severa <input type="radio"/> Profunda	<input type="radio"/> Síndrome de Down	
<input type="radio"/> Faz uso de sistema cros? <input type="radio"/> Faz uso de libras	<input type="radio"/> TEA/TGD	
<input type="radio"/> Faz uso de implante coclear?	<input type="radio"/> Autismo	
<input type="radio"/> Se usa implante, foi implantado em Campo Grande?	<input type="radio"/> Asperger	
<input type="radio"/> Faz uso de frequência modulada?	<input type="radio"/> Transtorno Invasivo do Desenvolvimento	
CID		
CIF *		
Nome do Fornecedor das Informações		Assinatura
Relação de Parentesco		Telefone
<input type="radio"/> Cônjuge <input type="radio"/> Filho(a) <input type="radio"/> Neto(a) <input type="radio"/> Não Parente		
<input type="radio"/> Pai/Mãe <input type="radio"/> O Próprio <input type="radio"/> Irmão/Irmã <input type="radio"/> Outro Parente		
		Data de Preenchimento

ANEXO B – Parecer consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A PESSOA COM DEFICIÊNCIA DE CAMPO GRANDE: POLITICAS PÚBLICAS, ABORDAGENS DE CUIDADO E O CUIDADOR FAMILIAR

Pesquisador: JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 02624018.0.0000.0021

Instituição Proponente: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.096.713

Apresentação do Projeto:

O cuidado da pessoa com deficiência e sua família mostra-se um tema relevante, presente em debates interdisciplinares nas políticas públicas nacionais e internacionais, na expectativa de buscar aprimoramento e alcançar a garantia de direitos em saúde, educação, inclusão, participação social e acessibilidade a esta população. No município de Campo Grande é estimada uma população de 874.210 habitantes (IBGE, 2017), e segundo dados do ultimo censo publicado pelo IBGE em 2010, 170.453 pessoas possuem algum tipo de deficiência.

Diante disso, mostra-se importante investigar e discutir de que forma as políticas públicas estão sendo desenvolvidas em Campo Grande, a partir do conhecimento das abordagens de cuidado ofertadas no município pela rede pública de saúde e assistência social, e da perspectiva da pessoa com deficiência e de seu cuidador sobre as políticas públicas e os serviços ofertados à pessoa com deficiência e sua família.

Espera-se que com as informações coletadas seja possível avaliar as estratégias de cuidado desenvolvidas no município, suas fragilidades e potências, a fim de subsidiar novas ações e políticas públicas para o cuidado da pessoa com deficiência e sua família em Campo Grande.

Por meio desta pesquisa espera-se que seja possível as abordagens de cuidado e as políticas publicas desenvolvidas no município de Campo Grande a partir da perspectiva da pessoa com deficiência, da família e dos gestores de serviços de cuidado.

Diante da análise dos dados espera-se apreender de que forma os participantes compreendem o

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande
Bairro: Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 3.096.713

cuidado da pessoa com deficiência e sua família a partir dos serviços ofertados no município, de saúde e assistência social. Além disso, verificar suas expectativas e dificuldades de acesso ao cuidado, tanto da perspectiva dos usuários dos serviços quanto de seus gestores.

Trata-se de uma pesquisa seccional descritiva, de natureza qualitativa, com base em dados primários e secundários.

A pesquisa acontecerá inicialmente por meio da análise de dados secundários cadastrados no Censo Municipal da Pessoa com Deficiência de Campo Grande, entre os anos de 2016 a 2018, mediante aprovação da realização da pesquisa pela Secretaria Municipal de Saúde, responsável pelo Censo Municipal da Pessoa com Deficiência em Campo Grande.

Os dados primários serão coletados em domicílio e em serviços municipais de saúde e assistência social, mediante aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, da autorização da Secretaria Municipal de Saúde citada anteriormente e da Secretaria de Assistência Social, e do consentimento dos participantes.

A entrevista consistirá de uma questão inicial mobilizadora da expressão verbal dos participantes, sendo que no decorrer da conversa será estimulada a expressão dos pontos centrais da pesquisa. As entrevistas serão gravadas e o conteúdo será analisado segundo a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo.

Objetivo da Pesquisa:

Geral: Apreender a percepção da pessoa com deficiência, do cuidador familiar e dos coordenadores de serviços públicos de saúde e assistência social quanto: às políticas públicas, às abordagens de cuidado e aos serviços voltados à pessoa com deficiência e suas famílias, disponíveis no município de Campo Grande - MS.

Específicos:

- a) caracterizar o cuidador familiar e a pessoa com deficiência do município de Campo Grande;
- b) identificar as abordagens e estratégias de cuidado ofertadas pelos serviços públicos municipais de saúde e assistência social, voltados ao cuidado da pessoa com deficiência e suas famílias, na perspectiva da pessoa com deficiência, da família e dos coordenadores de serviços.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com a pesquisadora: "Riscos: No presente estudo é possível afirmar que existam riscos mínimos aos participantes, pois é razoável compreender que pelo tempo médio previsto da entrevista pode ser que você se sinta cansado, e que alguma pergunta possa causar constrangimento, desconforto para responder ou reviver situações pessoais. Por isso é possível interromper a qualquer momento, deixar de responder o que achar necessário ou até mesmo sair

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande	
Bairro: Caixa Postal 549	CEP: 79.070-110
UF: MS	Município: CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187	Fax: (67)3345-7187
	E-mail: cepconep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 3.096.713

da pesquisa sem nenhum prejuízo. Diante de qualquer problema não previsto será feito o encaminhamento e o acompanhamento necessário pela equipe de pesquisa. Caso seja necessário, a pesquisa será suspensa, fato que será informado ao Comitê de Ética em Pesquisa. Benefícios: Esta pesquisa prevê benefícios indiretos aos participantes, uma vez que as informações irão contribuir para o desenvolvimento de novos conhecimentos, colaborando para o benefício coletivo das pessoas com deficiência e suas famílias, e também dos serviços de cuidado. Deste modo, a partir desta pesquisa será possível contribuir na construção e renovação de políticas públicas e das abordagens de cuidado oferecidas no município, a fim de ampliar e melhorar o atendimento à pessoa com deficiência e o cuidador familiar".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo de pesquisa atende integralmente as exigências éticas para pesquisas envolvendo seres humanos considerando as normas da Resolução no 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

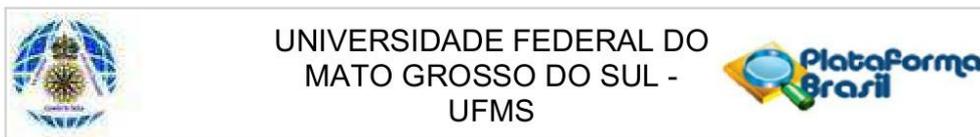
As solicitações de adequação apontadas na primeira relatoria do projeto, visando adequá-lo à Resolução CNS n. 466/2012, foram todas atendidas e apresentadas numa Carta Resposta pela pesquisadora, a saber:

- foi garantido o sigilo na identificação dos participantes que terão seus dados coletados no Senso Municipal da Pessoa com Deficiência;
- foram inseridos campos para rubrica do pesquisador e do participante em todas as páginas dos TCLEs apresentados;
- a pesquisadora esclareceu que o encaminhamento dos participantes para atendimento, em caso de eventos danosos não previstos, será feito aos serviços públicos de referência;
- inseriu-se no projeto anexado os benefícios inerentes à pesquisa "Esta pesquisa prevê benefícios indiretos aos participantes, uma vez que as informações irão contribuir para o desenvolvimento de novos conhecimentos, colaborando para o benefício inerente e coletivo das pessoas com deficiência e suas famílias, e também dos serviços de cuidado a esta população no município de Campo Grande-MS";
- o cronograma de atividades foi adequado prevendo o início da coleta de dados para janeiro de 2019, após a aprovação ética do protocolo de pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As solicitações de adequação apontadas na primeira relatoria do projeto, visando adequá-lo à

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande	
Bairro: Caixa Postal 549	CEP: 79.070-110
UF: MS	Município: CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187	Fax: (67)3345-7187 E-mail: cepconep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 3.096.713

Resolução CNS n. 466/2012, foram todas atendidas e apresentadas numa Carta Resposta pela pesquisadora, a saber:

- foi garantido o sigilo na identificação dos participantes que terão seus dados coletados no Senso Municipal da Pessoa com Deficiência;
- foram inseridos campos para rubrica do pesquisador e do participante em todas as páginas dos TCLEs apresentados;
- a pesquisadora esclareceu que o encaminhamento dos participantes para atendimento, em caso de eventos danosos não previstos, será feito aos serviços públicos de referência;
- inseriu-se no projeto anexado os benefícios inerentes à pesquisa "Esta pesquisa prevê benefícios indiretos aos participantes, uma vez que as informações irão contribuir para o desenvolvimento de novos conhecimentos, colaborando para o benefício inerente e coletivo das pessoas com deficiência e suas famílias, e também dos serviços de cuidado a esta população no município de Campo Grande-MS";
- o cronograma de atividades foi adequado prevendo o início da coleta de dados para janeiro de 2019, após a aprovação ética do protocolo de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1238657.pdf	29/11/2018 10:04:17		Aceito
Outros	Carta_resposta.pdf	29/11/2018 10:02:06	JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa.pdf	29/11/2018 09:46:40	JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	28/11/2018 23:00:10	JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Esclarecido_TCLE_PcD.pdf	27/11/2018 21:01:45	JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Esclarecido_TCLE_Cuidador_Familiar.pdf	27/11/2018 21:01:34	JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO	Aceito
TCLE / Termos de	Termo_de_Consentimento_Livre_e_Es	27/11/2018	JULIANA PEDROSO	Aceito

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande
Bairro: Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 3.096.713

Assentimento / Justificativa de Ausência	clarecido_TCLE_Coordenador.pdf	21:01:25	BAUAB GERALDO	Aceito
Outros	solicitacao_autorizacao_SAS.pdf	01/11/2018 20:43:32	JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO	Aceito
Outros	Planilha_Dados_Secundarios.pdf	01/11/2018 20:40:06	JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO	Aceito
Outros	Resolucao_programa.pdf	01/11/2018 20:39:49	JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO	Aceito
Outros	Censo_Municipal_da_PCD.pdf	01/11/2018 20:32:28	JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO	Aceito
Outros	Termo_de_responsabilidade_e_autorizacao_SESAU.pdf	01/11/2018 20:31:43	JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO	Aceito
Outros	Autorizacao_SAS.pdf	01/11/2018 20:31:16	JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO	Aceito
Outros	Termo_de_parceria_para_pesquisa_na_area_da_saude_SESAU.pdf	01/11/2018 20:30:57	JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso_para_utilizacao_de_informacoes_banco_de_dados.pdf	01/11/2018 20:30:19	JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	01/11/2018 20:08:15	JULIANA PEDROSO BAUAB GERALDO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPO GRANDE, 19 de Dezembro de 2018

Assinado por:
Edilson José Zafalon
(Coordenador(a))

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande
Bairro: Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br

ANEXO C – Termo de parceria de para pesquisa na área de saúde



PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPO GRANDE
ESTADO DO MATO GROSSO DO SUL

TERMO DE PARCERIA PARA PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE

Considerando a importância da pesquisa na área da saúde;
Considerando a necessidade de elaborar protocolos para assegurar a qualidade dos trabalhos realizados;
Considerando resguardar questões éticas e preservar sigilo das informações constantes nas fichas/prontuários/laudos de pacientes atendidos na rede municipal de saúde;
O presente termo estabelece responsabilidades entre pesquisadores e a Secretaria Municipal de Saúde Pública:

COMPETÊNCIAS:

PESQUISADOR:

- 1) Solicitar por meio de carta de apresentação a autorização do Secretário Municipal de Saúde para realizar pesquisa, no seguinte formato:
 - Identificação do pesquisador do projeto (nome completo e do orientador);
 - Contato (telefone e e-mail);
 - Nome do projeto;
 - Objetivos;
 - Metodologia completa;
 - Assinatura do coordenador de curso e do orientador de pesquisa.

Para que a execução da pesquisa aconteça deverá entregar a esta secretaria uma cópia do parecer do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos com o número de protocolo.

- 2) Em função da rotina de trabalho da SESAU agendar previamente com a área envolvida;
- 3) Garantir a citação da SESAU como fonte de pesquisa;
- 4) Disponibilizar cópia para a SESAU e quando necessário para equipe de saúde
- 5) Apresentar-se com jaleco ou crachá de identificação.

SESAU:

- 1) Fornecerá as informações para pesquisa, preservando-se a identidade e endereço do paciente;
- 2) As pessoas serão atendidas pelos técnicos de acordo com a necessidade/objetivo da pesquisa;
- 3) Os trabalhos que envolverem dados, serão enviados através de e-mail do pesquisador;
- 4) Receber o resultado final e encaminhar para o devido retorno.

Campo Grande, 13 de outubro de 2018.

Secretaria Municipal de Saúde

José Alexandre dos Santos

Gerência Educação Permanente

Divisão Extensão, Pesquisa e Pós-Graduação

SGTE/SESAU/CGMS

[Assinatura]
Pesquisador



PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPO GRANDE
ESTADO DO MATO GROSSO DO SUL

TERMO DE RESPONSABILIDADE E AUTORIZAÇÃO

A Secretaria Municipal de Saúde autoriza a pesquisa proposta pelo (a) pesquisador (a),
Filiana Michas Bauab Gualdo, inscrito (a) no
CPF/MF sob n.º 336211178-57, portador (a) do documento de
identidade sob n.º 40.423.420-3, residente e domiciliado (a) à Rua/Av.
Rua Vieira de Andrade, casa 139, n.º 700, bairro
Rua Vieira, nesta Capital, telefone n.º (67)992689229,
pesquisador (a) do Curso de Doutorado
instituição Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, com o
título do projeto de pesquisa
A pesquisa com deficiência de Campo Grande: escolas públicas, associa-
ções de moradores e o cuidado familiar o pesquisador firma o
compromisso de manter o sigilo das informações acessadas do banco de dados da
Secretaria Municipal de Saúde Pública, assumindo a total responsabilidade por qualquer
prejuízo ou dano à imagem dos pacientes cadastrados na SESAU.

Fica advertido (a) de que os nomes e/ou qualquer referência aos dados do
paciente devem ser mantidos em sigilo, não podendo em hipótese alguma serem
divulgados, devendo ser consultada a gerência da unidade de saúde sobre quaisquer
referências aos dados analisados.

**A pesquisa só será iniciada após a aprovação do Comitê de Ética em
Pesquisa (CEP).**

Vale ressaltar que a visita restringir-se-á somente a observação e entrevistas não
sendo permitido fotos e/ou procedimentos.

Após a conclusão, o acadêmico deverá entregar uma cópia para esta Secretaria.

Campo Grande, 13 de outubro de 2018.

Gualdo

Pesquisador (a)

José Alexandre dos Santos
Gerência Educação Permanente
Divisão Extensão, Pesquisa e Pós-Graduação
SGTE/SESAU/CGMS

Secretaria Municipal de Saúde

ANEXO D – Declaração de autorização para realização de pesquisa

PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPO GRANDE
ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL
SAS – Secretaria Municipal de Assistência Social

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA

Eu, José Mario Antunes da Silva, Secretário Municipal de Assistência Social, RG nº 779124, CPF nº 175.378.271-68, autorizo a estudante Juliana Pedroso Bauab Geraldo, a desenvolver a pesquisa de doutorado: "A Pessoa com Deficiência de Campo Grande: políticas públicas, abordagens de cuidado e o cuidador familiar, serviços e abordagens de cuidado", sob orientação da Prof. Dr^a Sonia Maria Oliveira Andrade, pelo Programa de Pós Graduação em Doutorado: Saúde e Desenvolvimento na Região Centro Oeste da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS, tendo como procedimentos metodológicos realizar entrevistas com coordenadores dos Centros de Referência de Assistência Social – CRAS e Centros de Referências Especializados de Assistência Social – CREAS, com a finalidade de compreender a percepção dos coordenadores quanto as políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência e suas famílias.

Essa declaração só terá validade com as seguintes condições:

- Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa;
- Atentar-se a Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015 que institui a Lei Brasileira de Inclusão – LBI, onde estabelece no art. 12, o consentimento prévio, livre e esclarecido das pessoas com deficiência em fazer parte da pesquisa científica;
- Antes de iniciar a pesquisa que seja realizado o contato prévio com as unidades para o agendamento e adequação dos horários conforme disponibilidade de ambas as partes, se que aa prejuizo na oferta dos serviços socioassistenciais.

Por ser verdade, firmo a presente declaração.

Campo Grande, 08 de outubro de 2018.

José Mário Antunes da Silva
Secretário Municipal de Assistência Social