



UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE PALMAS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO EM CIÊNCIA E SAÚDE
MESTRADO ACADÊMICO

LUIZA DE SOUSA SILVA

**DESAFIOS DO FAMILIAR CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES NA
CONVIVÊNCIA COM A DEFICIÊNCIA E QUANTO AO ACESSO AOS SERVIÇOS DE
SAÚDE: Estratégias Educacionais para o Apoio Familiar**

Palmas, TO

2023

Luiza de Sousa Silva

**DESAFIOS DO FAMILIAR CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES NA
CONVIVÊNCIA COM A DEFICIÊNCIA E QUANTO AO ACESSO AOS SERVIÇOS DE
SAÚDE: Estratégias Educacionais para o Apoio Familiar**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Ensino em Ciência e Saúde como requisito parcial à
obtenção do grau de Mestre em Ensino em Ciências e em
Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Fernando Rodrigues Peixoto
Quaresma

Palmas, TO

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Tocantins

S725d Sousa Silva, Luiza de.

Desafios do familiar cuidador de crianças e adolescentes na convivência com a deficiência e quanto ao acesso aos serviços de saúde: Estratégias educacionais para o apoio familiar. / Luiza de Sousa Silva. – Palmas, TO, 2023. 127 f.

Dissertação (Mestrado Acadêmico) - Universidade Federal do Tocantins – Câmpus Universitário de Palmas - Curso de Pós-Graduação (Mestrado) em Ensino em Ciências e Saúde, 2023.

Orientador: Dr. Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma

1. Crianças com deficiência. 2. Pessoas com deficiência. 3. Familiar Cuidador. 4. Acesso aos serviços de saúde. I. Título

CDD 372.35

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

FOLHA DE APROVAÇÃO

LUIZA DE SOUSA SILVA

DESAFIOS DO FAMILIAR CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES NA CONVIVÊNCIA COM A DEFICIÊNCIA E QUANTO AO ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE: Estratégias Educacionais para o Apoio Familiar

Dissertação de Mestrado apresentada no Curso de Pós-Graduação em Ensino em Ciências e Saúde da Universidade Federal do Tocantins – TO. Foi avaliada para obtenção do título de mestre em Ensino em Ciências e Saúde, e aprovado em sua forma final pelo orientador e pela Banca Examinadora

Data de aprovação: ____ / ____ / ____

Banca Examinadora

Prof. Dr. Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma - UFT (Orientador)

Prof.^a. Dr.^a. Leidiene Ferreira Santos - UFT (Interno)

Prof.^a. Dr.^a. Tatyanni Peixoto Rodrigues - CEULP/ULBRA (Externo)

Dr. Francisco Winter dos Santos Figueiredo- FMABC-SP (Externo)

*Dedico esse trabalho aos meus pais,
especialmente a minha mãe, por todo o seu
incentivo na minha trajetória pessoal e
profissional, em todos os momentos dando força,
sendo um espelho, em todos os sentidos.*

“A inclusão acontece quando se aprende com as diferenças e não com a igualdade”.
(Paulo Freire)

“A deficiência não precisa ser um obstáculo para o sucesso”.
(Stephen W Hawking)

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço a Deus por me permitir chegar até aqui, iluminando, capacitando e abençoando todos os meus caminhos.

Deixo de forma especial o meu agradecimento e reconhecimento ao meu professor orientador, Dr. Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma, por toda a sua paciência na condução do processo de orientação, sua sabedoria, seu modo de ver o mundo e compromisso com a ciência.

Agradecimento aos meus pais, pelo apoio incondicional em todas as etapas da minha vida, não sendo diferente no caminhar durante o mestrado acadêmico. Em especial a minha mãe, que eu não tenho palavras que consiga expressar toda a sua importância e força na minha vida.

Ao meu namorado Francisco Araújo dos Martírios Moura Fé, que o foi primeiro a me incentivar a fazer o processo seletivo e acreditou até mais do que eu, que havia chegado a minha hora de trilhar o caminho da pós-graduação em nível de mestrado.

Agradeço a todos os professores do Programa de Ensino em Ciências e Saúde (PPGECS), que partilharam seus saberes construídos ao longo de grandes trajetórias de aprendizagem, como foi importante os momentos das disciplinas para novos deslocamentos de aprendizagem.

Aos colegas da turma 2021.2, cada um do seu jeito, sempre com muitas trocas e contribuições. Não posso de deixar de mencionar a Paola Regina, que desde o início foi importante, no apoio referente ao tema em estudo e colaborando no acesso ao local da pesquisa.

Aos familiares cuidadores de pessoas com deficiência do CAEE, que pude entrevistar e contribuíram diretamente para que o estudo pudesse ser realizado.

Não posso deixar de registrar aqui o meu agradecimento de forma especial aos residentes em saúde da família e comunidade do programa que eu trabalho, em muitos momentos foram compreensivos com a minha jornada de mestranda.

Uma pessoa que não pode faltar nos meus agradecimentos é a Prof. Dr^a Roseli Ferreira da Silva, que tive a grata oportunidade de conhecê-la no âmbito profissional e desde lá atrás dizia que eu deveria seguir à docência e incentivou significativamente.

Que maravilha... foi desafiador sim... coração grato pelo aprendizado e pela vivência como um todo.

Enfim... gratidão!!!

RESUMO

Crianças e adolescentes com deficiência naturalmente demandam cuidado contínuo e longitudinal, requer acesso aos serviços de saúde para seu cuidado integral. A convivência com a deficiência provoca mudança na vida e na rotina do familiar cuidador, colocando-o também em necessidade de cuidado e apoio. Dessa forma, o objetivo dessa pesquisa é, conhecer os desafios enfrentados para inclusão de crianças e adolescentes com deficiência nos serviços de saúde, na perspectiva do familiar cuidador. Estudo com abordagem de métodos mistos, realizado em um Centro de Atendimento Educacional Especializado, localizado em Palmas, Tocantins, Brasil, que oferta apoio educacional para alunos com deficiência e outros transtornos. Na coleta dos dados, 49 familiares cuidadores foram entrevistados. Os instrumentos de coleta de dados empregados, questionário socioeconômico e demográfico (dados gerais dos familiares e de saúde de crianças e adolescentes com deficiência), entrevista em profundidade (experiência vivida pelos familiares no acesso aos serviços de saúde) e PCATool-Brasil na Versão Criança Reduzida (extensão dos atributos essenciais e derivados da APS). Os dados qualitativos foram submetidos a análise de conteúdo e para os quantitativos utilizou-se teste exato de *Fisher*. Os resultados indicaram como principais desafios enfrentados por familiares cuidadores: os filhos com deficiência possuem mais necessidades de saúde; medo e ansiedade em relação ao tratamento dos filhos com deficiência; longo tempo de espera para atendimento na rede; falta de comunicação e de acesso à informação; falta de apoio profissional; falta de envolvimento na tomada de decisões; barreiras organizacionais para acessar os serviços de saúde; falta de cuidados coordenados com outros pontos da rede, atitude negativa por parte dos profissionais. Sinaliza o desenho de uma Atenção Primária a Saúde (APS) com ações fragmentada e desarticuladas, com fraca orientação para o cuidado de pessoas com deficiências. Conclui-se que os desafios sucedidos de cuidar de crianças e adolescentes com deficiência traz aos familiares impactos em sua vida de modo geral, tornando-os de algum modo mais suscetíveis, como também são amparo direto para seus filhos, dar ênfase no cuidado e apoio aos familiares, podem vir a contribuir na melhora da situação de saúde de seus filhos, por meio de programas de apoio familiar que favoreça a inclusão e garantia de direitos.

Palavras-chave/descriptores: crianças com deficiência; pessoas com deficiência; familiar cuidador; acesso aos serviços de saúde, qualidade da assistência à saúde.

ABSTRACT

Disabled children and adolescents naturally demand continuous and longitudinal care, requiring access to health services for comprehensive care. Living with a disability causes changes in the life and routine of the family caregiver, also placing them in need of care and support. Thus, the objective of this research is to know the challenges faced for the inclusion of children and adolescents with disabilities in health services, from the perspective of the family caregiver. Study with a mixed methods approach, carried out in a Specialized Educational Care Center, located in Palmas, Tocantins, Brazil, which offers educational support for students with disabilities and other disorders. In data collection, 49 family caregivers were interviewed. The data collection instruments employed, socioeconomic and demographic questionnaire (general data on family members and health of children and adolescents with disabilities), in-depth interview (experience lived by family members in accessing health services) and PCATool-Brasil in the Child Version Reduced (extension of essential and derived attributes of the APS). Qualitative data were submitted to content analysis and for quantitative data Fisher's exact test was used. The results indicated the main challenges faced by family caregivers: children with disabilities have more health needs; fear and anxiety regarding the treatment of children with disabilities; long waiting time for service in the network; lack of communication and access to information; lack of professional support; lack of involvement in decision-making; organizational barriers to accessing health services; lack of coordinated care with other points in the network, negative attitude on the part of professionals. It signals the design of a Primary Health Care (PHC) with fragmented and disjointed actions, with little guidance for the care of people with disabilities. It is concluded that the challenges of taking care of children and adolescents with disabilities impact family members in their lives in general, making them somehow more susceptible, as well as providing direct support for their children, emphasizing care and support. family members can contribute to improving the health situation of their children, through family support programs that favor inclusion and guarantee rights.

Keywords/descriptors: children with disabilities; disabled people; family caregiver; access to health services, quality of health care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Esquematização do processo de categorização.....	37
Figura 2 - Taxa de alto escore dos atributos e escore geral da APS.....	45
Quadro 1 . Variáveis socioeconômico-demográficos dos familiares cuidadores e dados de saúde de PcD, Palmas/TO, 2022.	26
Quadro 2 - Instrumento de Avaliação da Atenção Primária a Saúde (PCATool – Versão Criança)... ..	28

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 . Caracterização dos participantes.....	33
Tabela 2 - Categorias iniciais que emergiram no processo de análise	34
Tabela 3 - Categorias intermediárias emergentes e categorias finais que compõem as categorias intermediárias	35
Tabela 4 - Caracterização sociodemográfica do familiar cuidador.	41
Tabela 5 - Características dos familiares cuidadores, tipo e tempo de deficiência dos filhos.....	42
Tabela 6 - Percepção sobre utilização e acesso aos serviços de saúde.....	43
Tabela 7.- Atributos e escore Geral da APS, segundo o familiar cuidador em relação aos serviços de saúde	44
Tabela 8 - Alguns fatores associados entre barreiras enfrentadas com características e qualidade dos serviços (utilização, atributos)	46

LISTA DE SIGLAS

APS	Atenção Primária a Saúde
CAEE	Centro de Atendimento Educacional Especializado
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
DF	Deficiência Física
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MS	Ministério da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PcD(s)	Pessoa(s) com Deficiência
SEDUC	Secretaria Estadual da Educação
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFT	Universidade Federal do Tocantins
UNICEF	United Nations Children's Fund
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	9
1 INTRODUÇÃO	11
1.1 Problema da Pesquisa/Pressuposto	13
2 OBJETIVO	14
2.1 Objetivo Geral	14
2.2 Objetivos Específicos	14
3 REFERENCIAL TEÓRICO	15
3.1 Atenção Primária à Saúde para Pessoas com Deficiência.....	15
3.2 Linha de Base para Avaliação da APS	16
3.3 Evolução Histórica sobre a Deficiência.....	18
3.4 A Família, Cuidados, Crianças e Adolescentes com Deficiência.....	19
3.5 Apoio Educacional, aspectos de Formação e Capacitação para Familiares Cuidadores.....	21
4 MÉTODOS.....	24
4.1 Tipo de Pesquisa.....	24
4.2 Local e Período	24
4.3 Participantes do Estudo	24
4.4 Critérios de inclusão e exclusão	25
4.5 Instrumentos	25
4.6 Variáveis	26
4.7 Procedimentos para a Coleta de Dados	28
4.8 Plano para Análise de Dados	30
4.8. 1 Análise Qualitativa	30
4.8.2 Análise Quantitativa	31
4.8.3 Integração das duas fontes de dados.....	31
4.9 Aspectos Éticos	32
5 RESULTADOS	33
6 DISCUSSÃO	47
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	53
REFERÊNCIAS	55
APÊNDICES	60

APÊNDICE A- Roteiro de Entrevista em Profundidade Semiestruturada	61
APÊNDICE B- Questionário Socioeconômico, demográfico e outros dados	62
APÊNDICE C-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE.....	65
APÊNDICE D-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (online)	68
APÊNDICE E -Artigo 1	70
APÊNDICE F -Artigo 2	85
ANEXOS	105
ANEXO A-PCATool-Criança-Versão Reduzida.....	106
ANEXO B- Parecer do CEP	113
ANEXO C- Despacho Seduc.....	120
ANEXO D- Regras da Revista e Comprovante de Submissão do Artigo 1.....	121

APRESENTAÇÃO

Esta dissertação é parte de um desenho desenvolvido pelo Grupo de Estudos e Pesquisas em Ensino em Saúde na Amazônia Legal – GEPESAL, da Universidade Federal do Tocantins (UFT), intitulado “Crianças e adolescentes com deficiência: perspectivas do ensino em um estado da Amazônia Legal” em parceria com o Grupo de Estudos para Promoção e Educação em Saúde - GEPEPS do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA) e Secretaria Estadual de Educação.

O presente trabalho encontra-se organizado em seções e subseções, devidamente correlacionados com a **Seção 1**, Introdução, apresentou por meio de sua contextualização, o tema proposto nesse trabalho. Da mesma forma estabelecidos os resultados esperados por meio da definição de seus objetivos e apresentadas as limitações do trabalho permitindo uma visão clara do escopo proposto.

Seção 2: apresenta os objetivos do estudo, permitindo delimitar o escopo do estudo.

Seção 3: apresenta a fundamentação teórica, trazendo a perspectiva de estudiosos com pontos de vista sobre o tema estudado. Sendo organizada de acordo com as subseções:

Subseção 3.1: Atenção Primária à Saúde para Pessoas com Deficiência

Subseção 3.2: Linha de Base para Avaliação da APS

Subseção 3.3: Evolução Histórica sobre a Deficiência

Subseção 3.4: A Família, Cuidados, Crianças e Adolescentes com Deficiência

Subseção 3.5: Apoio Educacional, aspectos de Formação e Capacitação para Familiares Cuidadores.

Seção 4: apresenta o método, considerando a relevância da utilização de métodos mistos para uma compreensão abrangente do fenômeno ora estudado. Dividido em nove subseções (tipo de pesquisa; local e período; participantes do estudo; critérios; instrumentos; variáveis; procedimentos para a coleta de dados; plano para análise de dados; aspectos éticos). Exibem a organização, instrumentos utilizados, técnicas, processos empregados e questões éticas.

Seção 5: apresenta os resultados, permitindo trazer respostas diante dos objetivos propostos e problema do estudo.

Seção 6: apresenta a discussão, permitindo analisar e interpretar de forma crítica os resultados encontrados, considerando a unificação dos métodos.

Na **Seção 7**, são tecidas as considerações finais do trabalho, relacionando aos objetivos identificados inicialmente com os resultados alcançados. São ainda propostas possibilidades de continuação da pesquisa desenvolvida a partir das experiências adquiridas com a execução do trabalho e dados levantados, bem como as limitações encontradas no estudo.

Destaca-se nos apêndices os artigos escritos conforme normativas de revistas científicas: Itinerário terapêutico de crianças com deficiência: o olhar do familiar cuidador; Atributos da Atenção Primária na perspectiva de familiares cuidadores: caminhos na inclusão de pessoas com deficiências.

1 INTRODUÇÃO

Ao discorrer sobre saúde da criança com deficiência, no que lhe concerne, demandam maior incremento em seus cuidados, em consequência precisam dos serviços de saúde de forma mais expressiva, devido a condições associadas e variedade de cuidados para o seu bem-estar integral. Com essa questão naturalmente se deparam com barreiras restritivas, e chegam a possuir piores níveis de acesso aos serviços de saúde (CABRAL & MORAES, 2015; McPHERSON et al., 1998; WHO, 2011; CLEMENTE et al., 2022).

O cenário internacional sobre o panorama da deficiência, traz uma ascensão, mundialmente, há pelo menos 1 bilhão de pessoas com deficiência, representando 15% da população (WHO, 2011). O relatório da Situação Mundial da Infância do Fundo das Nações Unidas (2021), assinala que, a estimativa global para o número de crianças com deficiência encontra-se maior do que as anteriores, estimado em quase 240 milhões (UNICEF, 2021).

O Relatório do Banco Mundial (2021), Inclusão de Pessoas com Deficiências na América Latina e no Caribe, apresenta dados significativos, nota que aproximadamente 85 milhões de pessoas têm algum tipo de deficiência, o que representa 14,7% da população.

No Brasil, de acordo com o Censo Demográfico realizado em 2010, cerca de 23,9% da população declarou ser deficiente; desses, 18,6% apresentavam deficiência visual, seguido por 7% com deficiência motora, 5,10% com deficiência auditiva e 1,4% com deficiência mental ou intelectual (IBGE, 2010).

De acordo com a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, uma pessoa com deficiência, também identificada pela sigla PcD, é aquela que possui impedimentos de longo prazo, sejam eles de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que prejudiquem sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade com as demais pessoas. Propõe um modelo social baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), da Organização Mundial da Saúde (OMS), que descreve situações relacionadas com a funcionalidade e a acessibilidade do ser humano (ONU, 2006 ; WHO, 2003).

O modelo social de deficiência, visto como resultado tanto das barreiras ambientais, quanto das condições de saúde. De acordo com Diniz (2007), o termo deficiência contempla um fenômeno multidimensional, resultante não só das condições anatômicas e biológicas, mas também da interação entre as pessoas e seus ambientes físicos e sociais.

No Brasil, o direito de inclusão social é estabelecido pela Lei 13.146/2015, que incorporou em seu texto a concepção contida na CIF. No entanto, pessoas com deficiências, ainda enfrentam barreiras, que podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Na descoberta dos familiares cuidadores que a criança apresenta uma condição crônica, essa nova situação provoca fortes mudanças em suas rotinas, vindo a causar também alterações nas relações intrafamiliares, encontrando-se com uma variedade de comportamentos e sentimentos negativos relacionados a sensação de incapacidade de cuidar da criança, como culpa, insegurança, medo e ansiedade (BARBOSA et al., 2010). Nesse contexto, os cuidadores precisam de apoio, pois afloram sentimentos variados, o suporte social pode ser encontrado através de informações, apoio emocional, auxílio material, entre outros (BARBIERI et al., 2016).

Seguindo essa direção, encontra-se diferenças entre os cuidados que adultos e crianças e adolescentes com deficiências necessitam. As crianças com deficiência ultrapassam a atenção requerida por outras com a mesma faixa etária. Precisam de acompanhamento contínuo e longitudinal nos níveis de atenção requeridos, bem como, outros dispositivos tecnológicos para que possa favorecer o seu processo de crescimento e desenvolvimento e qualidade de vida (SULINO, et al., 2021).

Em se tratando de crianças que requerem cuidados especiais, a terminologia Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) tem origem na terminologia em inglês Children With Special Health Care Needs (CSHCN), indica crianças e adolescentes com vulnerabilidades e necessitam de cuidados regulares de saúde. Na realidade brasileira, são classificadas de acordo com as necessidades de cuidado (SILVEIRA, 2019).

Pensando a respeito do acesso e inclusão das pessoas com deficiência no campo da saúde, de acordo com a realidade brasileira, a atenção a saúde, apesar de suas grandes potencialidades, ainda possui fragilidades (PAIM et al., 2011). Para Starfield (2002), a Atenção Primária a Saúde (APS) exerce o papel central e estruturante dos sistemas de saúde, com coordenação da Rede de Atenção à Saúde (RAS).

Segundo Othero & Dalmaso, (2009, p.177), a “APS é um campo importante para o desenvolvimento de práticas de atenção à saúde da pessoa com deficiência, particularmente naquilo que tange à circulação e participação sociais, sob a ótica de inclusão e dos direitos de cidadania”.

No Relatório sobre Estatísticas Mundiais, da Organização Mundial de Saúde (2022), os cuidados de saúde primários (CSP) são apontados como a pedra angular de um sistema de saúde equitativo e resiliente. Onde os cuidados primários e os serviços de prevenção e promoção da saúde, colocados no centro de uma rede integrada de serviços de saúde, melhoram a equidade na saúde, salvaguardam a saúde e salvam vidas.

O trabalho justifica-se pela necessidade de conhecer quais os desafios enfrentados quanto ao acesso de crianças e adolescentes com deficiência nos serviços de saúde, a partir do itinerário seguido por seus familiares cuidadores e correlacionar com a qualidade dos serviços da atenção primária. Com isso, trazer visibilidade e fornecer subsídios ao tema de suporte ao cuidador familiar.

1.1 Problema da Pesquisa/Pressuposto

Quais os desafios enfrentados pelo familiar cuidador quanto a inclusão de crianças e adolescentes com deficiência nos serviços de saúde?

2 OBJETIVO

2.1 Objetivo Geral

Conhecer os desafios enfrentados para inclusão de crianças e adolescentes com deficiência nos serviços de saúde.

2.2 Objetivos Específicos

- Apresentar as características socioeconômicas e demográficas de familiares cuidadores de um centro de atendimento educacional especializado em Palmas/TO;
- Identificar a qualidade dos serviços destinado ao cuidado de pessoas com deficiência, na atenção primária à saúde;
- Identificar se há barreiras enfrentadas por familiares cuidadores e pessoas com deficiência quanto ao acesso aos serviços de saúde.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Atenção Primária à Saúde para Pessoas com Deficiência

A APS constitui a porta de entrada preferencial da pessoa com deficiência, assim como de qualquer outro usuário do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2008). Segundo Mendes (2011), um dos componentes mais estratégicos das Redes de Atenção à Saúde (RAS) é a atenção básica.

Nesse contexto, a Portaria nº 4.279 GM/MS, de 30 de dezembro de 2010 traz em seu bojo a oficialização das diretrizes para a organização das RAS no âmbito do SUS, bem como a implementação de cinco redes temáticas, dentre elas a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência (RCPD) (BRASIL, 2010).

O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência “Viver sem Limite” foi implantado através do Decreto nº 7612 de 7 de novembro de 2011. A construção desse Plano envolveu todos os entes federados, com a participação de 15 Ministérios e do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE). Este último apresentou as contribuições da sociedade civil, organizadas pelos eixos a saber: acesso à educação, acesso à atenção à saúde, acesso à inclusão social e acessibilidade (BRASIL, 2011).

Como etapa seguinte o Ministério da Saúde institui a RCPD como política pública, por meio de portaria Nº 793 de 24 de abril de 2012, como rede prioritária do SUS, prevendo normas, com proposta de criação, ampliação e articulação dos pontos de atenção à saúde para o cuidado às pessoas com qualquer tipo de deficiência (BRASIL, 2012).

Para Oliveira et al. (2020, p.703) “Tal política pretende garantir ações de promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação”.

Desde o ano de 2017 o sistema de saúde brasileiro vem passando por reformas e no ano de 2019, foram realizadas mudanças significativas na APS. Embora já estivesse implantada e consolidada, orientada por vários documentos publicados e revisados. No entanto, novos norteadores foram instituídos para sua operacionalização (BRASIL, 2020).

Mesmo com reformas no sistema de saúde, garantias nos dispositivos legais, trazidos em leis, portaria e normatizações aprovando os direitos das pessoas com deficiência, ainda são observados inúmeras dificuldades para o cuidado e atenção à saúde de PcD, principalmente no que diz respeito à “desarticulação entre os componentes da rede, às falhas nos fluxos de

referência e contra referência, à baixa capacidade dos serviços; ao financiamento insuficiente; à necessidade de qualificação profissional e às barreiras arquitetônicas, geográficas e atitudinais” (LOPES et al., 2021, p.09).

3.2 Linha de Base para Avaliação da APS

A APS na realidade brasileira ganhou relevância a partir da estruturação da Estratégia Saúde da Família (ESF). Em geral é compreendida pela definição clássica de Starfield (2002), e representa o primeiro contato na rede assistencial dentro do sistema de saúde (o acesso), que somado a longitudinalidade, integralidade e coordenação, conformam os atributos essenciais da APS. Acompanhado dos atributos derivados de orientação familiar e orientação comunitária.

A atenção ao primeiro contato sugere um sistema de saúde organizado a partir da APS e que existe um ponto de entrada de fácil acesso para cada novo problema ou novo evento que necessite cuidado. Assim, segundo Starfield (2002), nesse entendimento os indivíduos que possuem um problema de saúde deveriam poder recorrer a um profissional apto a oferecer atenção oportuna e ajudá-los a compreender se essa condição é grave o suficiente para necessitar ou não de cuidado adicional mais especializado.

A longitudinalidade, no contexto da APS, de acordo com Starfield (2002), considera uma relação de vínculo de longa duração, interpessoal e de cooperação mútua entre os profissionais de saúde e os usuários em suas unidades de saúde. Pressupõe assim a existência de uma fonte regular de atenção e seu uso ao longo do tempo.

A integralidade é possivelmente um dos atributos mais importantes para as discussões acerca da resolubilidade da APS dentro dos diferentes sistemas de saúde. Estabelece de tal forma que o usuário tenha todos os serviços de saúde necessários, identificando e proporcionando os serviços preventivos, bem como serviços que possibilitem o diagnóstico e o tratamento das doenças, estabelecendo também a forma adequada para a resolução de problemas, sejam orgânicos, funcionais ou sociais. Esse atributo exige, assim, que a APS reconheça toda a variedade de necessidades relacionadas à saúde da população e disponibilize os recursos para abarcá-las (STARFIELD, 2002).

A coordenação requer tanto mecanismos de transferência de informações (o componente estrutural ou de capacidade) quanto o reconhecimento de informações (o componente processual

ou de desempenho). Quanto maior a transferência de informações e o reconhecimento dos problemas dos pacientes pelos diferentes profissionais envolvidos na atenção, maior a probabilidade de os pacientes mostrarem uma melhora subsequente (STARFIELD, 2002).

Orientação Familiar, considera o contexto familiar e seu potencial de cuidado e, também, de ameaça à saúde, incluindo o uso de ferramentas de abordagem familiar. Orientação comunitária, traz o reconhecimento por parte do serviço de saúde das necessidades em saúde da comunidade, por meio de dados epidemiológicos e do contato direto com a comunidade; sua relação com ela, assim como o planejamento e a avaliação conjunta dos serviços (STARFIELD, 2002).

De acordo com Mendes (2011), considera-se que a APS deve ser resolutiva, capacitada, para atender mais de 85% dos problemas de sua população. Levando em conta sua magnitude e importância, sendo assim, os instrumentos que permitem viabilizar sua avaliação e comparabilidade também tem muito valor.

O uso de ferramentas validadas e abrangentes que permitem a comparabilidade entre os diferentes sistemas de saúde é um desafio na área de avaliação dos serviços da APS no mundo. O Primary Care Assessment Tool (PCAT) foi proposto e validado nos EUA por Cassady et al., liderados por Starfield, como escala psicométrica que abrange escores para os atributos da APS (D'AVILA et al., 2017).

Segundo o Manual do Instrumento de Avaliação da APS (2020), o PCATool no Brasil e no mundo, configura-se como um instrumento validado internacional e estatisticamente, fundamenta-se na mensuração de aspectos de estrutura, processo e resultados dos serviços de saúde.

Os atributos mensurados pelo conjunto de instrumentos do PCATool-Brasil, a depender da necessidade podem ser avaliados separadamente, embora estejam diretamente relacionados na prática assistencial seja de natureza individual e/ou coletiva. Versões reduzidas foram propostas e validadas na perspectiva de trazer maior praticidade e redução de custos na aplicação e viabilidade técnica em seu universo prático. Trazendo a versão curta com 25 itens para adultos e 30 itens para crianças (BRASIL, 2020; PINTO; SILVA, 2021).

3.3 Evolução Histórica sobre a Deficiência

Quando se trata de deficiência, o conceito passou por inúmeros avanços para acompanhar as mudanças na área da saúde, os aspectos políticos, valores e forma com que a sociedade se relaciona com a população que apresenta algum tipo de deficiência.

Pensando a respeito da história e, especialmente no diz respeito à pessoa com deficiência, cada época se constitui marcada por crenças e valores da sociedade. “As primeiras referências sobre PcD estão descritas, de forma dispersa, na literatura grega, egípcia e romana e em documentos religiosos (Bíblia, Talmude e Corão)” (RODRIGUES; CAPELLINI, 2014, p.05).

Na Grécia como decorre no Egito os relatos históricos trazem a aceitação das diversidades, sendo levantadas na mitologia grega representações de personagens que possuíam certas limitações, a exemplo a Deusa da fortuna e do amor, traz a ideia de que ambos eram cegos, daí decorre o ditado 'o amor é cego'. Também trazido da mitologia grega eternizado pelo poeta Homero o personagem Hevesto, o 'Ferreiro Divino' que com a amputação de uma de sua perna a compensou se tornando ferreiro (GUGEL, 2015).

Os hábitos em determinadas regiões se apresentavam de forma diferente, em Esparta os pais dos recém-nascidos eram obrigados a apresentar os seus filhos perante o conselho de anciões, para avaliação sobre o destino da criança, em caso de anomalia, os anciões a sacrificavam, em outras localidades gregas os nascidos disformes eram abandonados à sorte, para sobreviverem ou não. Com o surgimento do cristianismo ocorre mudanças no modo como são tratadas as pessoas com deficiência, a ideia de sacrifício praticada nos primórdios, sofre a repulsa por parte de seus seguidores, traz assim uma perspectiva humanística (GUGEL, 2015).

Na obra “A epopeia ignorada: A pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje”, Silva (1987).

[...] cegos, surdos, deficientes mentais, deficientes físicos e outros tipos de pessoas nascidos com má formação eram também, de quando em quando, ligados a casas comerciais, tavernas e bordéis; bem como a atividades dos circos romanos, para serviços, simples e às vezes humilhantes. (SILVA, 1987, p.130).

A compreensão da terminologia utilizada para descrever pessoas com deficiências pode ser elucidativa de aspectos políticos e sociais, nesse sentido o vocabulário representa parte da linguagem humana. Sucodem-se termos como ‘pessoas com deficiência’, ‘deficientes’, ‘pessoas especiais’, ‘pessoas com necessidades especiais’, ‘incapazes’, ‘defeituosos’, ‘portadora’ realça o

‘portador’, como se fosse possível deixar de ter a deficiência, entre outros (MOTA; BOUSQUAT, 2021).

A terminologia adotada na Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), onde o termo disability é usado como um resultado complexo da interação entre um problema no corpo e um fenômeno essencialmente do contexto social. Assume-se o termo incapacidade como sua tradução e ‘deficiência’ é utilizada com o significado de ‘problemas nas funções ou estruturas do corpo como um desvio significativo ou perda’ (WHO, 2003).

A partir da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada em 11 de dezembro de 2006, a deficiência passou a ser vista como um modelo social, ao invés de modelo reabilitador (ONU, 2006).

Usando a conceituação de Diniz (2007, p.09) “[...] De um campo estritamente biomédico, confinado aos saberes médicos, psicológicos e de reabilitação, a deficiência passou a ser também um campo das humanidades”.

De acordo com a lei Brasileira de Inclusão (2015), no seu Artigo 2º, “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”.

A referida lei explicita ainda que é dever do estado assegurar à pessoa com deficiência o direito à saúde por meio de uma "atenção integral em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS}, garantindo o acesso universal e igualitário"(Art.18) e “promovendo o bem-estar pessoal, social e econômico" (Art.8). (BRASIL, 2015).

No Brasil e no Mundo, o processo de evolução histórica ocorreu de forma lenta na perspectiva de vencer obstáculos para ampliar o reconhecimento dos direitos das PcD e implementar políticas públicas que efetivem esses direitos. Ou seja, o campo discursivo contemporâneo se vê permeado por enunciados que constroem e difundem a concepção de inclusão, no entanto, ainda existem muitas barreiras a serem enfrentadas na garantia de condições de respeito e igualdade das pessoas com deficiência.

3.4 A Família, Cuidados, Crianças e Adolescentes com Deficiência

O entendimento a respeito de concepção de família, primeiro grupo no qual o indivíduo é inserido traz amplas perspectivas, Minuchin (1990), destaca a concepção sistêmica, a família

tem como característica ser um grupo social, no qual seus membros estão em interação constante entre si e com o ambiente. Segundo Buscaglia (1983), a família é uma força social que tem influência na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade.

Ao trazer a temática referente a família, vem inicialmente o modelo nuclear de pai, mãe e filhos com laços consanguíneos, esquecendo-se das mudanças que afetaram os arranjos familiares nos últimos tempos, caracterizadas, na sociedade atual, por relações íntimas e intergeracionais entre seus membros. “A família é entendida como um sistema, um todo, uma globalidade” (RELVAS, 1996, p.10).

Nas considerações de Barbosa et al. (2010), o ambiente familiar constitui-se como espaço inicial de socialização da criança, com a chegada de uma criança com deficiência esse ambiente sofre impactos, percebidos em diferentes aspectos: relações, sentimentos, estrutura e funcionamento dos membros da família.

O nascimento de uma criança naturalmente é repleto de expectativas e quando chega uma criança com deficiência é uma experiência que vem permeada de implicações, evoca diversas questões, como o próprio impacto do diagnóstico e os processos de adaptação e aceitação. Demanda uma reorganização familiar, onde os membros se veem diante de mudanças abrangentes envolvendo todos os setores de sua vida. Nessa direção, faz emergir diversos sentimentos e reações, evidencia a importância de ressignificar e refazer os planos (BATISTA & FRANÇA, 2007; SILVA & ALVES 2021).

O processo adaptativo das famílias que possui filhos com deficiência, segundo Londero et al. (2021), configura-se de forma diferente na presença de um filho com deficiências se comparadas com as demais, demanda ajustes na função familiar, nos setores estruturantes que alicerçam a vida. Bem como, reforça a importância de intervenção precoce, logo no recebimento do diagnóstico para facilitar o processo de adaptação e aceitação.

Ao falar sobre saúde da criança com deficiência, por sua vez, demandam maior incremento em seus cuidados e se comparadas com as CRIANES, apresenta um ponto em comum, de acordo com as suas necessidades de cuidado e não por seu diagnóstico médico: a necessidade de assistência contínua e de longa duração, que ultrapassa aquela requerida pelas outras crianças da mesma faixa etária, tanto dos setores da saúde quanto da educação e social (CABRAL & MORAES, 2015; McPHERSON et al., 1998).

Em relação aos direitos de crianças e adolescentes com deficiência, estas precisam que

seus cuidadores façam isso por elas. Nesse sentido, a estrutura jurídica brasileira reconhece a saúde como direito de todos e dever do Estado, sendo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) potente ao indicar a necessidade de atendimento nas diversas esferas para essa parcela da população (BRASIL, 1988; BRASIL, 1990). Está bem situado que é incumbência do poder público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem todos os recursos relativos ao tratamento em sua integralidade, sem qualquer exclusão.

De acordo com o relatório da Situação Mundial da Infância do Fundo das Nações Unidas (2021), a primeira infância é considerada uma janela de oportunidades crucial para a saúde, desenvolvimento e o bem-estar social e emocional, bem como, intervenções e serviços de qualidade ofertados nesse período, estabelecem a base do desenvolvimento integral. E toda criança precisa de apoio, estímulo e segurança para se desenvolver e utilizar todo o seu potencial.

Outro aspecto de relevância diz respeito ao preparo dos profissionais, necessitando assim, que os pais e/ou responsáveis possam ser devidamente amparados para que possam colaborar com o apoio necessário para as crianças e adolescentes com deficiência e favorecer o seu pleno desenvolvimento.

Diante dos sentimentos e reações que são vivenciados pela família, mostra-se necessário que a equipe de saúde saiba ser compreensiva. Os profissionais devem contribuir para o enfrentamento das angústias e expectativas, proporcionando uma nova visão sobre a criança com deficiência. [...] ressalta-se que diante de uma comunicação inicial adequada, por meio da qual os pais se deparem com a deficiência conhecendo as possibilidades positivas, o espaço para o desenvolvimento da criança com deficiência não será caracterizado pela doença, mas sim pela saúde. (SILVA; ALVES, 2021, p.12).

Segundo, Cerqueira-Silva; Dessen (2018, p.63), “para que a família desenvolva padrões de relação que favoreçam o desenvolvimento das crianças com deficiência, ela precisa dispor de recursos que a ajudem a superar as adversidades próprias de sua trajetória de desenvolvimento”. Nesse sentido, os familiares requerem orientações, cursos, oficinas por profissionais devidamente qualificados e preparados com a perspectiva de atender suas demandas, em outras palavras, cuidar exige preparo.

3.5 Apoio Educacional, aspectos de Formação e Capacitação para Familiares Cuidadores

As exigências advindas do cuidado prolongando com pessoas com deficiências, acomete o próprio familiar cuidador, tornando-o objeto de cuidado, devido à sobrecarga.

Segundo Kübler-Ross (2012, p.163), “no período da doença os familiares desempenham papel preponderante, e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente”. Nessa direção, no ambiente domiciliar conseguem ter uma melhor qualidade de vida, graças à ajuda de algum familiar que se torna o seu cuidador, tornando essa prática frequente no cotidiano de famílias que possuem filhos com deficiência, principalmente em situações que demandam mais cuidados de saúde (PERLINI, NARA M O G; FARO, 2005).

Para Nogueira & Brauna (2022), o direito ao cuidado vem sendo debatido e incluído como um dos pilares da cidadania social, ao lado da previdência social, saúde e educação. Devido a fatores socioeconômicos que penalizam muitas das famílias, o papel de cuidador assume-se como fundamental no processo cuidado como um todo da pessoa dependente.

Entende-se por serviços de apoio aos cuidadores um conjunto de serviços sociais de suporte ao cuidador familiar, seja o apoio prestado em contexto domiciliar, institucional e/ou comunitário. No Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador (2022), no que diz respeito aos aspectos de formação e capacitação dos cuidadores:

Os serviços de saúde devem assegurar aos cuidadores familiares orientações de como realizar os cuidados, desde as adaptações necessárias para um ambiente seguro de modo a prevenir acidentes, a organização das rotinas de alimentação, medicação e higienização de modo que se promova a autonomia e independência da pessoa cuidada. Diante disso, ressalta-se a importância da realização de ações de formação para a capacitação instrumental do cuidador, na gestão de estratégias das atividades do cotidiano e no desenvolvimento de competências e habilidades para prestação de cuidados. (NOGUEIRA; BRAUNA, 2022, p.14).

De acordo com Piškur et al., 2017, as estratégias que podem ser adotadas no cotidiano de famílias de crianças com deficiência, incidem: escolher o tipo certo de atividade em casa, lidar com a segurança da criança, escolher as atividades de lazer mais apropriada, selecionar o melhor tipo de educação, saber a melhor forma de contribuir para o desenvolvimento da autonomia do filho.

O Ministério da Saúde (2018), divulga um documento orientador como o cuidador deve agir, reconhece a importância da educação contínua dos cuidadores familiares, em relação aos procedimentos realizados em casa com os pacientes, bem como ao seu próprio cuidado, pois deve promover o próprio cuidado além do cuidado do seu familiar. Seguindo as perspectivas apontadas os programas de atendimento familiar são essenciais para fortalecimento e encorajamento das famílias e melhora da condição de saúde.

Tal contexto ainda demonstra que crianças e adolescentes com deficiência têm como

principal característica a dependência de cuidados específicos, faz com que os pais enfrentem grandes desafios, incluindo a dificuldade no manejo do cuidado, medos e anseios para os cuidados de rotina dos filhos. Ou seja, os familiares cuidadores não se sentem preparados para exercer essa nova tarefa que lhe é conferida. Faz-se necessário o fortalecimento das ações de educação em saúde para que a família se sinta competente e apoiada ao assumir práticas de cuidado requeridas pelos filhos com deficiência (SULINO, et al., 2021; BEZERRA, 2023).

4 MÉTODOS

4.1 Tipo de Pesquisa

Pesquisa de natureza aplicada, quanto a forma de abordagem ao problema (quali-quantitativa) e quanto aos objetivos (descritiva) e no que se refere aos procedimentos técnicos compreende um estudo de campo, observacional, transversal.

Neste estudo foram utilizados dois recursos metodológicos quantitativos e qualitativos, visando à triangulação de métodos, no intuito de ampliar o conhecimento sobre o assunto e atender aos objetivos propostos (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2016). Para os autores, enquanto a abordagem quantitativa pode apresentar resultados expressos em números e proporções, estabelecendo relações significativas entre variáveis, a abordagem qualitativa, por sua vez, “atua levando em conta a compreensão, a inteligibilidade dos fenômenos sociais e o significado da intencionalidade que lhe atribuem os atores” (MINAYO et al., 2016, p. 82).

4.2 Local e Período

O estudo foi realizado na cidade de Palmas, capital do Estado do Tocantins, no período de outubro a dezembro de 2022. Conduzido no Centro de Atendimento Educacional Especializado Marcia Dias Costa Nunes (CAEE), pertencente a rede Estadual de Educação, que oferta apoio educacional especializado aos estudantes com deficiências visuais, auditiva, física, intelectual, altas habilidades/superdotação, transtornos de espectro do autismo, transtornos globais do desenvolvimento.

4.3 Participantes do Estudo

População participante familiares cuidadores, no período do estudo, 127 crianças/adolescente estavam em atendimento, cuidados por 122 familiares.

O estudo foi dividido em três etapas. Os participantes da etapa inicial, sobre características gerais da população, envolveram todos, estes foram convidados a participar voluntariamente, de forma presencial e/ou por telefone. Obteve-se (n=49) respondentes.

A segunda etapa trata do estudo qualitativo, os respondentes foram sorteados e convidados a participar da entrevista em profundidade. Sendo entrevistados familiares cuidadores

de crianças/adolescentes com deficiência, a amostragem foi até o alcance da compreensão do fenômeno estudado.

Na terceira etapa quantitativa, todos os participantes da primeira fase responderam sobre a qualidade da assistência prestada pelos serviços de saúde, foram entrevistados com sucesso (n=49) respondentes.

Foram consideradas perdas por ausência após três tentativas de contato para coleta, (n=67; 54,92%), sem interesse (n= 05; 4,10%) e sem critérios (n=1; 0,82%).

4.4 Critérios de inclusão e exclusão

Foram considerados como critérios de inclusão: Ser familiar cuidador (família é quem seus membros dizem ser) de aluno inserido no CAEE e ter condições de responder (capacidade de compreender os documentos apresentados e saber se expressar); Ser usuário de serviço de saúde avaliado; Criança/adolescente ter diagnóstico de deficiência.

Os critérios de exclusão: foram considerados perdas a ausência no agendamento e/ou contato telefônico para entrevista após três tentativas; Nunca ter utilizado a APS ou ter feito o uso da APS apenas uma única vez; Ausência de aceitação; Tratar-se de cuidador formal.

4.5 Instrumentos

A pesquisa compreendeu a aplicação de três instrumentos, sendo um para verificação dos dados qualitativos e dois para os dados quantitativos.

Para verificação dos dados qualitativos foi utilizado a Entrevista em Profundidade Semiestruturada (APÊNDICE A).

Os questionários utilizados para apreensão dos dados quantitativos foram: características gerais da população: Questionário socioeconômico e demográfico, elaborado conforme o Critério Brasil da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) constante no (APÊNDICE B); Instrumento de avaliação da Atenção Primária à Saúde - (*PCATool – Primary Care Assessment Tool*) –Versão Reduzida Criança (ANEXO A).

4.6 Variáveis

Para apreender os dados gerais dos familiares cuidadores e de PcD, tiveram como base características socioeconômica e demográfica e outros dados da situação e acesso de saúde. Detalhado no Quadro 1.

Para aferir as barreiras enfrentadas quanto ao acesso aos serviços de saúde, os dados coletados foram oriundos da entrevista em profundidade e retrata as experiências vividas pelos familiares cuidadores, considerando: Descoberta do Diagnóstico; Acesso Educacional Inclusivo; Acesso aos serviços de Saúde; Rede Social de Apoio; Perspectivas Futuras; Sentimentos Revelados.

Para identificar a qualidade dos serviços da APS foram vistos a extensão dos atributos classificados como essenciais, acesso de primeiro contato (utilização e acessibilidade); coordenação (integração de cuidados e sistemas de informação); longitudinalidade; integralidade (serviços disponíveis e serviços prestados) e derivados (orientação familiar e orientação comunitária). Descritos no Quadro 2.

Quadro 1 . Variáveis socioeconômico-demográficos dos familiares cuidadores e dados de saúde de PcD, Palmas/TO, 2022.

VARIÁVEIS	TIPO DE VARIÁVEIS	CATEGORIAS
Sexo biológico	Qualitativa nominal dicotômica	Masculino ou feminino
Idade	Quantitativa discreta	Descrita em faixa etária
Raça	Qualitativa nominal policotômica	Branca; Parda; Negra; Amarela; Indígena.
Situação conjugal	Qualitativa nominal dicotômica	Com companheiro(a); Sem companheiro(a)
Escolaridade	Qualitativa nominal policotômica	Analfabeto; fundamental Ensino fundamental incompleto Ensino médio completo Ensino médio incompleto Ensino superior completo Ensino superior incompleto Pós-graduação
Situação ocupacional	Qualitativa nominal dicotômica	Trabalha; Não trabalha
Renda	Quantitativa discreta	Descrita em reais
Recebe benefício	Qualitativa nominal dicotômica	Sim, Não Qual?

governamental		
Grau de filiação com o deficiente	Qualitativa nominal policotômica	Mãe – Pai – Irmão – Avó – Tio – Outros:
Tempo de cuidados a criança com deficiência	Quantitativa discreta	Descrita em anos
Classe Econômica Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas (Abep)	Qualitativa nominal policotômica	Descrita em Grupos Extremamente pobre- Até R\$ 324 Pobre, mas não extremamente pobre- Até R\$ 648 Vulnerável- Até R\$ 1.164 Baixa classe média- Até R\$ 1.764 Média Classe média- Até R\$ 2.564 Alta classe média- Até R\$ 4.076 Baixa classe Alta - Até R\$ 9.920 Alta classe Alta- Acima R\$ 9.920
Tipo de Deficiência	Qualitativa nominal policotômica	Deficiência visual ^a Deficiência auditiva ^b Deficiência múltipla ^c Deficiência intelectual ^d
Tempo que a pessoa tem deficiência	Quantitativa discreta	Descrita em anos
Utilização dos serviços de saúde (ESF)	Quantitativa discreta	Entre seis meses e um ano Há aproximadamente um ano Há aproximadamente 05 anos Há aproximadamente 10 anos Há aproximadamente 15 anos
Acolhimento na UBS	Qualitativa nominal dicotômica	Sim, Não Justifique
Profissionais da UBS aptos para tratar PcDs	Qualitativa nominal dicotômica	Sim, Não Justifique

a – baseia-se em valores quantitativos de acuidade visual e/ou do campo visual para definir clinicamente a cegueira e a baixa visão; b -perda total ou parcial da capacidade de ouvir, pode ser classificada em três tipos: leve, moderada e profunda; c - apresenta a associação de duas ou mais deficiências; d - capacidade significativamente reduzida de compreender informações novas ou complexas e de aprender e aplicar novas habilidades (inteligência prejudicada). (WHO, 2003; ONU, 2006; BRASIL, 2015).

Fonte: Próprio Autor (2022).

Quadro 2 - Instrumento de Avaliação da Atenção Primária a Saúde (PCATool - Versão Criança).

Variáveis	TIPO DE VARIÁVEIS	CATEGORIAS
A - Grau de afiliação com serviço de saúde	Qualitativa nominal dicotômica Qualitativa nominal policotômica Qualitativa nominal	A1 - Sim, Não A2 - Não, Sim, mesmo médico / enfermeiro / serviço de saúde que acima Sim, médico / enfermeiro / serviço de saúde diferente A3 - Não, Sim, mesmo que A1 & A2 acima Sim, o mesmo que A1 somente Sim, o mesmo que A2 somente Sim, diferente de A1 & A2 acima
B - Acesso de primeiro contato – utilização	Qualitativa nominal policotômica	B1 - B2 4 - Com certeza sim 2 - Provavelmente não 3 - Provavelmente sim 1 - Com certeza não 9 - Não sei/não me lembro
C - Acesso de primeiro contato – acessibilidade	Qualitativa nominal policotômica	C1 – C3 – C4 4 - Com certeza sim 2 - Provavelmente não 3 - Provavelmente sim 1 - Com certeza não 9 - Não sei/não me lembro
D – Longitudinalidade	Qualitativa nominal policotômica	D1 – D2 - D6 - D8 - D11 4 - Com certeza sim 2 - Provavelmente não 3 - Provavelmente sim 1 - Com certeza não 9 - Não sei/não me lembro
E – Coordenação – integração de cuidados	Qualitativa nominal dicotômica Qualitativa nominal policotômica	E4 - E5 - E6 4 - Com certeza sim 2 - Provavelmente não 3 - Provavelmente sim 1 - Com certeza não 9 - Não sei/não me lembro
F – Coordenação - sistema de informações	Qualitativa nominal policotômica	F2 4 - Com certeza sim 2 - Provavelmente não 3 - Provavelmente sim 1 - Com certeza não 9 - Não sei/não me lembro
G – Integralidade dos serviços disponíveis	Qualitativa nominal policotômica	G3 - G4 - G5 - G6 - G9 4 - Com certeza sim 2 - Provavelmente não 3 - Provavelmente sim 1 - Com certeza não 9 - Não sei/não me lembro
H – Integralidade – serviços prestados	Qualitativa nominal policotômica	H3 - H4 - H5 4 - Com certeza sim 2 - Provavelmente não 3 - Provavelmente sim 1 - Com certeza não 9 - Não sei/não me lembro
I – Orientação familiar	Qualitativa nominal policotômica	I1 -I2 - I3 4 - Com certeza sim 2 - Provavelmente não 3 - Provavelmente sim 1 - Com certeza não 9 - Não sei/não me lembro
J – Orientação comunitária	Qualitativa nominal policotômica	J2 - J4 4 - Com certeza sim 2 - Provavelmente não 3 - Provavelmente sim 1 - Com certeza não 9 - Não sei/não me lembro

Fonte: Baseado no Manual PCATool - Brasil (2020).

4.7 Procedimentos para a Coleta de Dados

A coleta de dados ocorreu entre os meses de outubro a dezembro de 2022. Inicialmente foram transcritos os instrumentos da pesquisa em formulário do *Google Forms*, para que o

preenchimento fosse feito de forma eletrônica, exceto a entrevista em profundidade. Seguido da preparação de material de apoio com impressão dos termos de consentimento e roteiro de execução.

Em seguida, foi feita uma visita ao local do estudo, para um momento com a coordenação local de apresentação dos objetivos do estudo, bem como, pactuação do cronograma de coleta de dados da pesquisa, acesso as informações referentes aos alunos matriculados e dados dos familiares cuidadores. De posse desses documentos, os dados foram organizados em planilha eletrônica própria. Realiza-se a abordagem com os participantes de forma presencial e por telefone, com a finalidade de agendamento das entrevistas.

A coleta foi organizada de maneira sequencial, distribuída em 03 fases e processada da seguinte forma: aplicou-se o instrumento de características gerais (quantitativo). Na continuação sorteados os participantes da entrevista semiestruturada (qualitativa) e todos os que responderam o instrumento inicial responderam o instrumento de avaliação da APS (quantitativo) (CRESWELL, 2007).

No que se refere a etapa qualitativa, ocorreu a aplicação da entrevista em profundidade, audiogravada, do tipo semiestruturada, para garantir comodidade, privacidade e atender a disponibilidade dos sujeitos, aconteceu nas dependências do CAEE, em sala privativa, e foram conduzidas pela pesquisadora responsável, com formação em psicologia e experiência nesse tipo de abordagem.

No que diz respeito aos passos da etapa quantitativa, para verificação das características gerais da população foi utilizado o Questionário socioeconômico e demográfico e outros dados da situação e acesso de saúde, tiveram como base as informações (sexo, faixa etária, cor ou raça, situação conjugal, escolaridade, situação ocupacional, renda mensal, benefício governamental, grau de filiação, tempo de cuidado com PcD, classe econômica, tipo de deficiência, tempo que a pessoa tem deficiência, utiliza o serviço de saúde, se sente acolhido na unidade básica, sente que os profissionais de saúde da UBS são aptos para tratar PcD).

Em continuidade da etapa quantitativa foi utilizado o instrumento de avaliação da APS, *PCATool*, validado no Brasil, versão reduzida para crianças com 30 itens, distribuídos em 10 componentes relacionados aos atributos da APS (BRASIL, 2020).

Os itens que compõem o instrumento possuem respostas em escala do tipo Likert ('4 = com certeza sim', '3 = provavelmente sim', '2 = provavelmente não', '1 = com certeza não') com

o acréscimo da opção ‘9=não sei/não lembro’. A partir dessas respostas é possível calcular um escore para cada atributo da APS e o escore essencial e o escore geral. Dessa forma pode-se avaliar independentemente a presença e extensão de cada atributo da APS, assim como dos atributos essenciais (escore essencial) e do grau de orientação geral dos serviços à APS (escore geral).

Tanto na verificação dos dados qualitativos e quantitativos teve a apresentação e leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que orientava o participante a realizar o aceite para participação na pesquisa. (TCLE -APÊNDICE C) e (TCLE-APÊNDICE D-online). Ambos contendo uma breve apresentação da pesquisa, os contatos da instituição de ensino e da pesquisadora, bem como as devidas instruções a respeito dos questionários.

4.8 Plano para Análise de Dados

4.8. 1 Análise Qualitativa

Para compreender os fatos e fenômenos vivenciados pelas crianças/adolescentes, na perspectiva dos familiares cuidadores, foi usada Análise de Conteúdo (BARDIN, 1977). Nesse sentido, possibilitou identificar padrões simbólicos, comportamentos, sistemas classificatórios, categorias de análise da realidade e visões de mundo do universo investigado. (MOURA et al., 2022).

Assim, as transcrições foram submetidas à pré-análise (leitura compreensiva, buscando sistematizar as ideias iniciais), exploração do material (agregação dos sentidos já sistematizadas em unidades de conteúdo), e tratamento e interpretação dos resultados (formação das categorias e contextualização).

Na fase de pré-análise (leitura flutuante), foi realizada a escuta na íntegra de toda a gravação da entrevista; transcrição do áudio pela ferramenta do *Google Docs*, Seguido da edição da transcrição através de associação com nova escuta da gravação para compreensão geral e validação; depois correção manual do texto baseado no conteúdo integral do áudio; leitura das entrevistas, verificando quais os trechos que estavam mais orientados com os objetivos e que estava de encontro em responder o problema da pesquisa.

A segunda fase de exploração do material (leitura aprofundada), realizado a seleção das unidades de medida, através da mineração dos dados e enumeração, de acordo com as regras de

contagem (presença e/ou não; frequência); seleção das unidades de registro com a seleção dos recortes a serem analisados, começando a surgir as categorias de análise.

Na fase de tratamento dos dados, na categorização propriamente dita, ocorreu o agrupamento dos recortes orientado pelos objetivos, seguido da definição de títulos para as categorias.

Na fase de descrição e interpretação, foi o momento de descrição detalhada das situações que contextualizaram os recortes selecionados. Contém a escrita de trechos sínteses que expressam a compreensão obtida do problema estudado, sendo também utilizados artigos com autores que corroboram para a compreensão do fenômeno.

4.8.2 Análise Quantitativa

As variáveis quantitativas foram descritas por frequências absolutas e relativas, e média (desvio-padrão) e mínimo e máximo, respectivamente. Para analisar a associação das variáveis sociodemográficas, características da pessoa com deficiência, percepção sobre utilização e acesso aos serviços de saúde com o alto escore geral da APS, utilizou-se teste exato de *Fisher*. Para classificação do alto escore utilizou-se a orientação do *PCATool* -Brasil, versão reduzida que classifica esse ponto de corte ($\geq 6,6$) como alto escore por ser o valor que reflete a mínima presença dos serviços relacionados a APS. O nível de significância foi de 5%. O programa STATA (Stata Corp, LC) versão 16.0 foi utilizado.

4.8.3 Integração das duas fontes de dados

O momento em que delineou a integração dos dados qualitativos e quantitativos ocorreu na interpretação. O que poderia ter ocorrido nos diversos estágios do processo da pesquisa (CRESWELL, 2007). Nesse momento, os esforços centraram-se na associação dos resultados encontrados, que incide a respeito de responder dois objetivos específicos, desafios enfrentados quanto ao acesso de crianças e adolescentes com deficiência nos serviços de saúde, bem como, alguns fatores associados entre barreiras enfrentadas, para identificar os fatores mais fortemente associados.

Existem vários pontos de vista dos motivos de métodos qualitativos e quantitativos serem combinados, pois compartilham o objetivo de entender o mundo em que vivemos. Estabelecer uma simetria clara entre posições epistemológicas e técnicas associados é algo difícil, os

pesquisadores devem seguir em frente com o que funciona. Apesar os desafios, no que diz respeito a perspectiva teórica que orienta o estudo esteve ancorada no paradigma interpretativista (SALE; LOHFELD; BRAZIL, 2002).

4.9 Aspectos Éticos

A pesquisa possui Parecer Consubstanciado do CEP de número 5.721.691 e CAEE 63158622.0.0000.5516 e autorização concedida pela Secretaria Estadual de Educação através do DESPACHO Nº 1815/2022/GABSEC/SEDUC de 22 de outubro de 2022. (ANEXO B e ANEXO C). Os participantes foram devidamente consultados sobre sua disponibilidade e interesse em participar do estudo e, após terem sido sanadas suas dúvidas, assinaram e/ou concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C e APÊNDICE D).

5 RESULTADOS

Num primeiro momento, serão apresentados os resultados extraídos dos dados qualitativos que pretendem responder um dos objetivos específicos da pesquisa, que versa sobre as barreiras enfrentadas por familiares cuidadores e pessoas com deficiência no acesso aos serviços de saúde.

Para apresentação dos resultados colhidos na entrevista semiestruturada, a fim de preservar a identidade dos participantes, as falas foram representadas no estudo, por personagens¹ importantes de referência na luta dos direitos da pessoa com deficiência.

Entre os familiares cuidadores participantes do estudo, 03 eram do sexo feminino e 02 do sexo masculino, com idade variando entre 32 e 59 anos. A maioria (04) inserido no mercado de trabalho, escolaridade alterando de ensino médio a superior. Melhor descritos na Tabela 1.

Tabela 1 . Caracterização dos participantes

Identificação	H. Keller	A. Sullivan	S. Haw King	D. Nowwil	C. Brow
Idade	43	54	32	38	59
Sexo Biológico	Feminino	Feminino	Masculino	Feminino	Masculino
Cor ou Raça	Parda	Parda	Parda	Parda	Parda
Situação Ocupacional	Trabalho	Não Trabalho	Trabalho	Não Trabalho	Aposentado
Grau de Filiação	Mãe	Avó	Pai	Mãe	Pai
Tempo que a pessoa tem deficiência	01 a 02 anos	01 a 02 anos	05 anos	03 a 04 anos	05 anos

Fonte: Próprio Autor (2023).

Devido a quantidade de informações contidas nas entrevistas, optou-se para apresentação nesse estudo, dois questionamentos: “Relate sobre o histórico de recebimento do diagnóstico de

¹ **Helen Keller**-escritora e ativista social norte-americana, cega e surda. Formou-se em filosofia e lutou em defesa dos direitos sociais, em defesa das mulheres e das pessoas com deficiência

Anne Sullivan-conhecida por ter sido a professora de Helen Keller, uma mulher surda-cega a quem ensinou por meio da Língua de sinais através do tato.

Dorina Nowill- importante para a sociedade brasileira, ao passo que foi a primeira estudante cega a frequentar um curso regular de magistério.

Stephen Hawking-físico inglês que apesar de paralisado por uma doença degenerativa, se tornou celebridade por produzir algumas teorias fundamentais da física moderna.

Christy Brown- nacionalidade irlandesa, foi escritor, artista plástico e poeta, conseguiu superar diversos obstáculos como o preconceito, o desrespeito, o descrédito social, além dos problemas familiares.

deficiência de seu filho” e “Fale como foi o acesso aos serviços de saúde, tratamentos de saúde, serviços percorridos”.

As unidades de significado foram agrupadas em 36 categorias iniciais; apresentadas, na Tabela 2, as categorias iniciais emergentes.

Tabela 2 - Categorias iniciais que emergiram no processo de análise

Categorias Iniciais	
A. intensidade desse momento na vida devido ser algo novo	S. Despreparo dos profissionais para lidar com PcD
B. Falta de experiencia	T. falta de apoio aos familiares de PcD
C. intervenção precoce logo da descoberta do diagnóstico	U. acúmulo de atividades
D. variação e intensidade das emoções.	V. falta de amparo profissional e familiar,
E. Apoio para contribuir no processo de aceitação	W. preconceito social,
F. atitudes discriminatórias	X. adoecimento do cuidador
G. Apoio é essencial	Y. não consegui nada pelo SUS
H. esforço longitudinal	Z. não estão preparados
I. maneira como o diagnóstico é dado pode influenciar na aceitação	A1. tive que buscar um particular
J. esforço adaptativo	B2. postinho tem deficiência muito grande
K. dificuldade de aceitação	C3-muita dificuldade em tudo
L. Envolve emoções intensas	D4. rede privada
M. mudanças de papéis e responsabilidades	E5. não sabem informar
N. impacto financeiro	F6. não conhece o problema
O. estresse e sobrecarga	G7. falta de estrutura para pessoas com deficiência
P. desafios sociais	H8.ter profissionais preparados
Q. Sentimentos frente o diagnóstico	I9. ajuda do governo
R. Fragilidade no acesso aos serviços públicos de saúde	J10. recorrer na justiça

Fonte: Próprio Autor (2023).

Após a categorização inicial, segue a categorização intermediária, as categorias iniciais foram agrupadas em 06 categorias intermediárias. Ocorre depois de percorrer as etapas de fragmentação dos textos e codificação para que assuma um significado e chegue em um título,

respeitando a ideia central, trazendo as vozes dos entrevistados. Apresentada, na Tabela 03, as categorias intermediárias emergentes e as categorias iniciais que as compõem.

Tabela 3 - Categorias intermediárias emergentes e categorias finais que compõem as categorias intermediárias

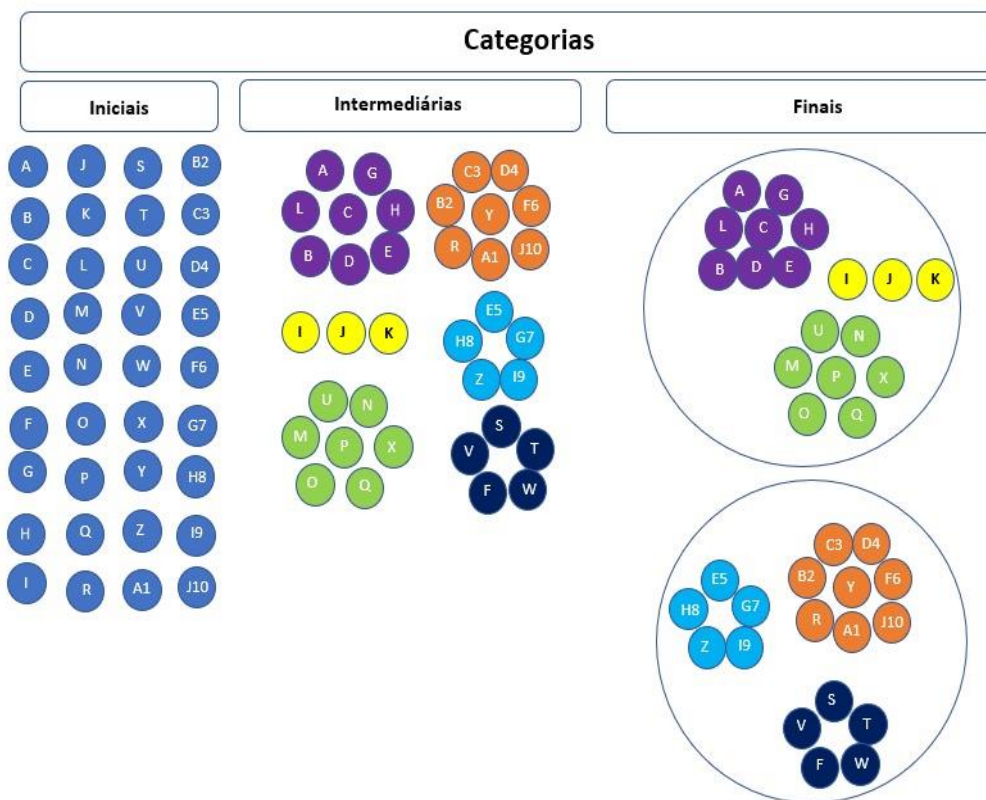
Categorias intermediárias	Categorias iniciais que formaram as intermediárias
Descoberta do diagnóstico e etapas vivenciadas no caminhar	A. intensidade desse momento na vida devido ser algo novo L. Envolve emoções intensas D. variação e intensidade das emoções B. Falta de experiencia C. intervenção precoce logo da descoberta do diagnóstico; E. Apoio para contribuir no processo de aceitação; G. Apoio é essencial H. esforço longitudinal
Vivências de adaptação/aceitação	I. maneira como o diagnóstico é dado pode influenciar na aceitação J. esforço adaptativo, K. dificuldade de aceitação
Mudança pessoais no papel do cuidador	M. mudanças de papéis e responsabilidades N. impacto financeiro O. estresse e sobrecarga P. desafios sociais Q. Sentimentos frente o diagnóstico U. acúmulo de atividades X. adoecimento do cuidador
Experiência do primeiro acesso serviços de saúde	R. Fragilidade no acesso aos serviços públicos de saúde Y. não consegui nada pelo SUS; A1. tive que buscar um particular D4. rede privada F6. não conhece o problema B2. postinho tem deficiência muito grande; C3- muita dificuldade em tudo J10. recorrer na justiça

Organização e processo serviços de saúde	G7. falta de estrutura para pessoas com deficiência H8. ter profissionais preparados Z. não estão preparados I9. ajuda do governo E5. não sabem informar
Barreiras atitudinais enfrentadas	W. preconceito social F. atitudes discriminatórias T. falta de apoio aos familiares de PcD S. Despreparo dos profissionais para lidar com PcD V. falta de amparo profissional e familiar

Fonte: Próprio Autor (2023).

Após o processo de categorização, a partir dos dados da pesquisa, até o aglutinar nas categorias finais que se relacionam com a percepção dos familiares cuidadores do diagnóstico ao acesso aos serviços de saúde, resultou em duas categorias, conforme Figura 1. Foram devidamente nomeadas: “Linha de partida, descoberta, aceitação e a necessidade de cuidados” e “Idas e vindas: acesso aos serviços de saúde pela criança/adolescente com deficiência”

Figura 1 - Esquemática do processo de categorização



Fonte: Próprio Autor (2023).

Linha de partida, descoberta, aceitação e a necessidade de cuidados

Essa categoria destaca a fase que relaciona a descoberta do diagnóstico de um caso de deficiência com as etapas vivenciadas no caminhar, expressa as vivências de adaptação/aceitação, mudança pessoais no papel do cuidador e os sentimentos experimentados.

Essa vivência apresenta-se como um longo percurso, imerso em emoções intensas, dificuldades, diferentes mecanismos de aceitação/negação, impactos diante do novo, mudanças na dinâmica familiar, sacrifícios, comprometimento da saúde e falta de acolhimento dos serviços e dos profissionais, como evidenciam as falas abaixo:

Então, até eu receber do diagnóstico foi um percurso longo né, bem desgastante, e o diagnóstico em si, assim eu tive um luto[...]. (Dorina Nowill).

Vamos dizer essa notícia foi assim [...] ficou todo mundo assim chocado né porque é difícil você cuidar de uma pessoa assim especial, não é fácil não, principalmente quando ele não dorme, meu Deus do céu [...] (Anne Sullivan).

[...]não é surpresa, porque na vida a gente gostaria que fosse tudo normal, mas infelizmente com ele teve essa deficiência. [...] (Christy Brown).

Na fase decorrente dos impactos da descoberta do diagnóstico, vem as etapas de adaptação e aceitação, que se apresenta assinalada por variação adaptativa. Assim diz:

Na verdade, eu não fiquei com medo do diagnóstico não. [...] eu já tava um pouco preparada porque, eu desconfiei mais pela fala, na minha família nunca teve ninguém que demorasse tanto a falar. (Helen Keller).

Depois do nascimento dele a nossa vida é assim, é bastante corrida, porque nós temos que lidar com a deficiência do filho e, também ele tem um irmão gêmeo. Então como se diz, a vida nossa é muito corrida. (Christy Brown).

Na verdade, eu mesmo nunca tinha ouvido falar [...] pessoas da família que já desconfiava, pesquisaram e foram a fundo, começavam a perguntar o que a gente achava, só que ao ponto de tanto encher nosso saco, sobre ele ser ou não ser. (Stephen Hawking).

Nas falas é possível apreender que cada família tem uma forma de lidar, onde algumas possuem maneiras mais adaptativas de superação. Em outra perspectiva, os relatos enfatizam que o diagnóstico não foi surpresa, algo que poderia acontecer, demonstrando também a variação e intensidade das emoções.

Exercer o papel de cuidador de pessoas com deficiência vai demandar esforços, com mudanças pessoais e na dinâmica familiar, alteração no quadro de saúde, acarreta sobrecarga e afeta diretamente na qualidade de vida, requerendo amparos dos serviços e profissionais.

[...], a minha esposa sacrifica a vida dela, porque levando de manhã para terapia levando a tarde para escola, então é uma rotina, para as mães. Além de faltar apoio aos filhos entendeu, falta também por exemplo, auxílio aos pais (Stephen Hawking).

[...] eu comecei tipo como entrar em depressão, porque assim, você chega, você já tá debilitado, você não tem aquele amparo né, para família e nem para

criança, você encontra profissionais bons e tem aqueles que não tá nem aí, sabe então assim, foi muito difícil [...] (Dorina Nowill).

[...] vivendo mesmo pelo meu filho, fazendo o possível e o impossível, porque eu não dirigia, eu aprendi a dirigir para poder levar ele nos acompanhamentos. (Helen Keller).

Nas falas está evidente que, embora seja notório a percepção do papel relevante que possui o familiar cuidador para pessoas com deficiências, denota carência de ações mais contundentes do poder público com um olhar voltado as necessidades de quem cuida.

Idas e vindas: acesso aos serviços de saúde pela criança/adolescente com deficiência

O percorrido em diferentes aspectos de acesso aos serviços de saúde na realidade de pessoas com deficiências envolve a experiência do primeiro acesso, percepção sobre a organização e processo (integralidade e coordenação de cuidados) e barreiras atitudinais enfrentadas, na solução de problemas de saúde, combinados com os sentimentos revelados implícitos na fala dos participantes, conforme evidenciam as falas abaixo:

[...] o primeiro meio foi lá [...], porque olha eu nem tava mais sendo doadora no hospital e quando eu falei, olha eu queria saber se a pediatra avaliava [...], pois lá no postinho não consegui nada, até hoje [...]. (Helen Keller).

[...] foi pior do que o diagnóstico, eu digo assim, eu fiquei mais ou menos oito meses tentando ter atendimento pelo SUS, né que todas as portas que a gente batia eram fechadas. [...] E então eu resolvi no particular né, porque assim eu não conseguia nada pelo SUS. (Dorina Nowill).

A gente foi e pagou um particular e quando fomos levar ele para [...]cinco minutos ela deu o diagnóstico. Vocês têm dinheiro? a gente não tem, então vai fazer assim, ela deu todos os passos para a gente ir atrás de terapias pelo SUS, [...] (Stephen Hawking).

[...] Hospital particular, [...]. E também hoje ele tem um acompanhamento neuropsicológico [...] as rotinas de oftalmológico também na rede privada. (Christy Brown).

Percebe-se na fala dos entrevistados que não reconhecem a APS como porta de entrada para oferta de cuidados a crianças com deficiência, a princípio não estão questionando qualidade de serviços e de assistência, pelo contrário, retratam que o nível primário de atenção à saúde não teve atuação expressiva. Demonstram a fragilidade do serviço público, ausência, pois em algumas situações tiveram que recorrer a rede privada.

Outro aspecto expresso na fala dos entrevistados, permeia como tem sido a percepção sobre a organização e processo (integralidade e coordenação de cuidados) tendo como base a atenção primária:

[...] Na verdade, nosso postinho tem uma deficiência muito grande, às vezes má vontade, as vezes deficiência de não saber. (Stephen Hawking).

[...] E aí foi rede, aí eu ia procurando, meu filho tinha uma coleguinha e a mãe dele foi me orientando, eu fui por aqui, por ali, fui no ministério público, para ele ter o atendimento[...]. (Dorina Nowill).

[...] Ah sei lá acho que não, acho que eles não estão preparados lá, não tem gente preparada para as pessoas assim não.... (Anne Sullivan).

As falas apontam significativas fragilidades, tanto na estrutura quanto no processo. Envolve despreparo, apoio incipiente dos profissionais, falta de articulação entre diferentes níveis assistenciais, o que propicia os usuários a ir em busca de apoio e cuidado na rede privada e seguir os caminhos de acesso através da judicialização. Ou seja, o acesso aos serviços preventivos e continuidade do cuidado em outros pontos de atenção não estão sendo gerenciados e coordenados pela APS. Evidencia-se falta comprometimento da gestão e continuidade do cuidado, impactos na capacidade de resolução de problemas de saúde, em tempo oportuno.

O enfrentamento das barreiras atitudinais ainda se fazem presente na vida das pessoas com deficiência e seus familiares, como pode-se observar nos relatos a seguir:

[...] O que eu vejo que falta muito é empatia. [...] É bem complicado mesmo, as pessoas assim não têm amor pelo próximo. [...] Nem mesmo, quem deveria estar preparado faz o seu papel. (Stephen Hawking).

[...] Às vezes a gente adoece mais é por isso, esse descaso, mas você ficar insistindo e a gente tem que insistir né, não pode, fechou a porta e você ficar

ali parada, você tem que insistir, porque é a saúde né, educação do seu filho né, um direito né. (Dorina Nowill).

[...]olhares de crítica dizer que tá faltando cipó. [...], mais os olhares das pessoas que tá criticando, e aquilo não é bom, que ele sente. [...]. e o pior é não ter ajuda. (Helen Keller).

As barreiras atitudinais enfrentadas no contexto da pessoa com deficiência na solução de problemas de saúde, vista de forma ampliada, desde o acolhimento precário, discriminação, inacessibilidade, indisponibilidade da informação, atitudes negativas. De alguma forma impactam diretamente aspectos da vida, reforçam as barreiras existentes e não favorece a garantia de direitos conquistados.

Num segundo momento, serão apresentados os resultados advindos de dados quantitativos que pretendem responder outro objetivo específico da pesquisa, que versa sobre qualidade dos serviços de saúde destinados ao cuidado de pessoas com deficiência, na atenção primária à saúde. Destaca-se inicialmente a caracterização sociodemográfica dos respondentes, conforme descrito na Tabela 4.

Tabela 4 - Caracterização sociodemográfica do familiar cuidador.

Variável	N (%)
Sexo Biológico	
Feminino	42 (86%)
Masculino	7 (14%)
Faixa Etária	
16 a 25 anos	3 (6%)
25 a 35 anos	10 (20%)
35 a 50 anos	30 (61%)
mais de 50 anos	6 (12%)
Cor ou Raça	
Branca	12 (24%)
Indígena	1 (2%)
Parda	29 (59%)
Preta	7 (14%)
Situação Conjugal	
Com companheiro	37 (76%)
Divorciado (a)	3 (6%)
Sem companheiro	9 (18%)
Escolaridade	

Fundamental Completo	3 (6%)
Fundamental Incompleto	1 (2%)
Médio Completo	21 (43%)
Médio Incompleto	4 (8%)
Superior Completo	12 (24%)
Superior Incompleto	8 (16%)
Situação Ocupacional	
Não Trabalha	28 (57%)
Trabalha	21 (43%)
Renda Mensal	
Sem Renda	9 (18%)
Menos de 1 salário	9 (18%)
Menos de 2 salários-mínimos	15 (31%)
de 2 a 4 salários	11 (22%)
de 4 a 10 salários	5 (10%)
Classe Econômica	
Pobre, mas não extremamente pobre- Até R\$ 648	1 (2%)
Vulnerável- Até R\$ 1.164	5 (10%)
Baixa classe média- Até R\$ 1.764	16 (33%)
Média Classe média- Até R\$ 2.564	18 (37%)
Alta classe média- Até R\$ 4.076	7 (14%)
Alta classe Alta- Acima R\$ 9.920	2 (4%)
Benefício	
Não	19 (53%)
Sim	17 (47%)

Fonte: Próprio Autor (2023).

A Tabela 5, consolida as principais características dos familiares cuidadores e pessoas com deficiências. As principais respondentes foram as mães cuidadoras (n= 40; 82%), tempo de cuidado com a pessoa com deficiência (n=31; 63%) e tipo de deficiência que maior se expressa, deficiência intelectual (n=28; 58%).

Tabela 5 - Características dos familiares cuidadores, tipo e tempo de deficiência dos filhos.

Variável	N (%)
Grau de Filiação com o deficiente	
Mãe	40 (82%)
Outro	1 (2%)
Pai	6 (12%)
Pessoa com Deficiência	1 (2%)

Responsável	1 (2%)
Tempo de cuidado com a pessoa com deficiência	
Menos de 01 ano	3 (6%)
01-02 anos	6 (12%)
03-04 anos	8 (16%)
05 anos e mais	31 (63%)
Não se aplica	1 (2%)
Tipo de Deficiência	
Deficiência Auditiva	4 (8%)
Deficiência Intelectual	28 (58%)
Deficiência Múltipla	25 (26%)
Deficiência Visual	4 (8%)
Tempo que a pessoa tem deficiência	
Menos de 01 ano	4 (8%)
01-02 anos	5 (10%)
03-04 anos	7 (14%)
05 anos e mais	33 (67%)

Fonte: Próprio Autor (2023).

Outro dado verificado encontra-se na Tabela 6, que mostra a percepção dos familiares cuidadores quanto ao tempo de utilização e acesso aos serviços de saúde, retrata sobre acolhimento e preparo dos profissionais para lidar com pessoas com deficiência.

Tabela 6 - Percepção sobre utilização e acesso aos serviços de saúde

Variáveis	N (%)
Utiliza o serviço de saúde	
Entre seis meses e 01 ano	8 (16%)
Há aproximadamente 05 anos	21 (43%)
Há aproximadamente 10 anos	11 (22%)
Há aproximadamente 15 anos	9 (18%)
Se sente acolhido na Unidade Básica de Saúde (UBS)	
Não	14 (29%)
Sim	35 (71%)
Sente que os profissionais de saúde da UBS são aptos para tratar com pessoas com deficiência	
Não	36 (73%)
Sim	13 (27%)

Fonte: Próprio Autor (2023).

Em relação a percepção dos familiares cuidadores quanto aos atributos essenciais e derivados e escore geral da APS, podem ser vistos na Tabela 7.

Tabela 7.- Atributos e escore Geral da APS, segundo o familiar cuidador em relação aos serviços de saúde.

Atributos	Média (dp)	Mínimo	Máximo
Afiliação	6,7 (0,0)	6,7	6,7
Utilização	6,9 (3,0)	0,0	10,0
Acessibilidade	4,2 (2,0)	0,0	8,9
Longitudinalidade	4,1 (1,8)	0,0	9,3
Integração de cuidados	2,9 (2,7)	0,0	10,0
Sistemas de Informações	6,5 (3,0)	0,0	10,0
Serviços disponíveis	4,4 (1,5)	2,0	8,0
Serviços prestados	2,0 (0,6)	0,0	10,0
Orientação familiar	3,8 (2,1)	0,0	6,7
Orientação comunitária	3,5 (1,2)	0,0	6,7
Escore Geral APS	4,2 (1,0)	2,7	7,9

APS: Atenção Primária a Saúde; dp: Desvio-padrão

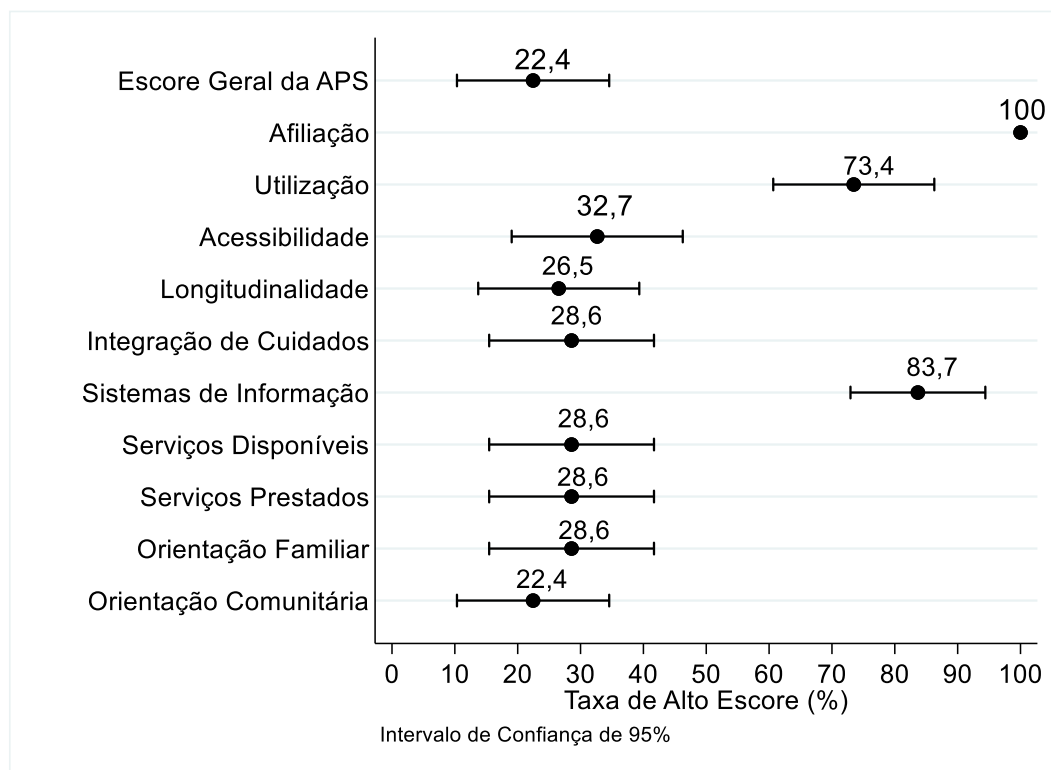
Fonte: Próprio Autor (2023).

O escore geral médio foi de 4,2, ou seja, abaixo do ponto de corte para uma boa atenção primária geral, fixada em $\geq 6,6$. Se dividirmos essa análise por atributo, encontraremos as razões para essas pontuações. Em geral, a contribuição de ‘afiliação’, ‘utilização’ e ‘sistemas de informação’ ajudaram a melhorar a pontuação, enquanto ‘acessibilidade’, ‘longitudinalidade’, ‘integração de cuidados’, ‘serviços prestados’ e ‘serviços disponíveis’ foi negativa.

Os maiores escores de forte orientação da APS obtidos foram afiliação [6,7], utilização [6,9] e sistemas de informação [6,5], que se aproxima do ponto de corte. Tais atributos receberam as maiores pontuações. De outro aspecto os piores escores foram encontrados em acessibilidade [4,2], longitudinalidade [4,1], integração de cuidados [2,9], serviços disponíveis [4,4], serviços prestados [2,0] e escore derivado referente a orientação familiar e orientação comunitária de [3,8 a 3,5].

Ainda em relação a qualidade da APS, apresenta taxa de alto escore (ponto de corte de $\geq 6,6$) dos atributos e escore geral da APS, exibe os escores médios para atributos com intervalo de confiança de 95%, baseados na experiência de familiares cuidadores usuários de serviços de atenção primária à saúde. Podem ser vistos na Figura 2.

Figura 2 - Taxa de alto escore dos atributos e escore geral da APS



Observação: consolida o percentual de pessoas que indicaram a taxa de alto escore (ponto de corte de 6,6) dos atributos e escore geral da APS.

Fonte: Próprio Autor (2023).

O escore geral médio avaliado pelos familiares cuidadores foi de 22,4%, ou seja, abaixo do ponto de corte para uma boa atenção primária geral. Os maiores escores de forte orientação da APS obtidos foram afiliação [100%], utilização [73,4%] e sistema de informação [83,7%]. Tais atributos receberam as maiores pontuações. De outro aspecto os piores escores que retratam uma fraca orientação da APS foram encontrados em longitudinalidade [26,5%], integração de cuidados, serviços disponíveis, serviços prestados [28,6%] e escore derivado referente a orientação familiar e orientação comunitária de [28,6% a 22,4%].

Em relação a associação dos resultados encontrados e o esforço para conhecer quais os desafios enfrentados quanto ao acesso de crianças e adolescentes com deficiência nos serviços de saúde, bem como, alguns fatores associados entre barreiras enfrentadas com características e qualidade dos serviços (utilização, atributos). Usando dados dos familiares cuidadores e

empregando instrumentos múltiplos, para identificar os fatores mais fortemente associados. Destaca-se os principais achados na Tabela 8.

Tabela 8 - Alguns fatores associados entre barreiras enfrentadas com características e qualidade dos serviços (utilização, atributos)

Quali	Quanti	(%)
Descoberta do diagnóstico e etapas vivenciadas	Mães principais cuidadoras	(40; 82%)
	Baixa Renda	(33; 67%)
Vivência de adaptação/aceitação	Tempo de cuidado: acima de 05 anos	(31;63%)
	Tipo de deficiência: intelectual	(28; 58%)
Mudanças no papel do cuidador	Orientação familiar (atributo derivado)	(22,4%)
Experiência do primeiro acesso	Grau de afiliação (atributo essencial)	(100%)
	Utilização (atributo essencial)	(73,4%)
	Acessibilidade (atributo essencial)	(32,7%)
	Longitudinalidade (atributo essencial)	(26,5%)
Percepção sobre a organização e processos dos serviços de saúde	Integralidade: serviços disponíveis e serviços prestados (atributo essencial)	(28,6% e 28,6%)
	Coordenação: integração e sistemas de informação (atributo essencial)	(28,6% e 83,7%)

Fonte: Próprio Autor (2023).

6 DISCUSSÃO

No estudo apresentado, as mães cuidadoras aparecem como as principais responsáveis pelo cuidado dos filhos com deficiência. Mesmo com as mudanças sociais vigentes, a nossa cultura ainda traz que a mulher seja responsabilizada pelo cuidado (BRANCO, et al., 2017).

Os resultados corroboram com outros estudos que apresentaram o perfil de mães de baixa renda como principais responsáveis pelos cuidados das crianças com deficiência e estilo de vida caracterizado por cansaço, anulação da sua própria vida, declínio profissional, estresse, dentre outros (SILVA; ALVES, 2019).

Sobre o apoio para lidar com a nova realidade de convivência com a deficiência, Londero et al. (2021), entende a importância de atuação específica logo na forma como o diagnóstico é transmitido para a família, sendo o momento oportuno para a iniciação de apoio precoce. Na perspectiva de Silva & Alves (2021), a maneira e o momento da comunicação do diagnóstico podem influenciar significativamente nas reações vivenciadas pela família, na vinculação, aceitação ou rejeição. Podemos pensar que a comunicação inicial deve estar cercada de cuidados, com profissionais preparados e atentos, o que vai contribuir diretamente na aceitação e adaptação mais assertiva em relação a situação de saúde do filho.

Em relação a rotina de cuidados, identifica-se dificuldades para lidar com a situação de deficiência, já que o familiar não foi preparado para essa nova realidade. De acordo com Rodrigues et al. (2022), torna-se uma necessidade relevante a existência de programas de intervenção precoce para os familiares, sendo fundamental que a família receba o apoio adequado para lidar com o diagnóstico de deficiência.

Nesse sentido, considera-se que a forma de recebimento do diagnóstico vai se relacionar com o processo de adaptação e aceitação. Utilizando ainda, o estudo realizado por Londero et al. (2021, p. 267), traz que os aspectos centrais nessa fase adaptativa em relação ao diagnóstico, “destaca-se: a) identificação precoce de fatores positivos e negativos que impactam no processo de reidealização do filho; b) a abordagem precoce, centrada na família; c) a criação de condições sociais de apoio às famílias.” Ter um olhar para a família nesse momento, pode evitar maiores dificuldades adaptativas, com comunicação empática e assertiva por parte dos profissionais envolvidos.

Segundo a autora, a elaboração do sofrimento pode ser pensada a partir de cinco estágios emocionais: negação, raiva, barganha (culpa), depressão e aceitação (KUBLER-ROSS E., 2012).

Ou seja, diante da evidência de sofrimento, não descolar os cuidados destinados para a pessoa com deficiência dos cuidados com os familiares, considerando que estes estão presentes em todo o processo e exercem papel preponderante na vida de PcD.

Estudos realizados sobre sobrecarga em cuidadores, assinala que, a família tende a ser a principal provedora de cuidados, ocasionando adoecimento pelo cansaço excessivo nas atividades cotidianas de cuidados (AMORIM et al., 2019). As mães se tornam cuidadoras em tempo integral, uma responsabilidade muitas vezes exaustiva (AZEVEDO et al., 2021). O acúmulo de atividades, a falta de amparo profissional e familiar, o preconceito social, o agravamento da doença e o descuido pessoal são alguns dos pontos que contribuem para o adoecimento mental do cuidador e sua baixa qualidade de vida (RODRIGUES et al., 2022).

As mudanças do papel do cuidador, tipo de deficiência e foco no cuidado na família dialogam com a vivência adaptativa. A prevalência da deficiência intelectual no estudo, demonstra um cenário diferente do ranking brasileiro (IBGE, 2010), antecedido pelas deficiências visual (18,6%), motora (7%), e auditiva (5,10). Estudos de: (FREDERICO; LAPLANE, 2020; BRANCO et al., 2017; ELOIA et al., 2014), apontam que a intelectual apresenta maiores desafios para a educação e para o trabalho, e as pessoas que compõem esse grupo irão se deparar com importantes barreiras, de poucas oportunidades a medida que a idade avança, baixa participação social, preconceito, marginalização, para sua inclusão/participação.

Em relação ao atributo derivado na dimensão orientação familiar que dialoga a respeito da integração de aspectos da família no cuidado. Implica considerar a família como o sujeito da atenção, bem como, o reconhecimento das necessidades das famílias em função do seu contexto sociocultural (MENDES, 2011).

Os resultados apontam baixo escore nessa dimensão. Um aspecto que pode ser levado em consideração pauta-se que a orientação familiar possui importantes provocações. Em estudo com mesmo instrumento PCATool Versão-Crianças, no sudeste do Brasil, resultados semelhantes de baixos escores, apontam que os profissionais de saúde podem não ter o foco de sua atuação centrado na medicina de família e comunidade. Direcionando o cuidado em saúde na medicina curativista e medicamentosa (PONNET et al., 2019).

Na experiência do primeiro acesso as cuidadoras das crianças com deficiência identificam a APS como porta de entrada o que sugere algumas explicações como a única alternativa para o perfil de baixa renda encontrado, o que demonstra a importância estratégica do Sistema Único de

Saúde (SUS), para reduzir as desigualdades sociais em especial o direito à saúde (PAIM et al., 2011).

A busca pelo acesso universal, inicialmente garantida pela Constituição Federal Brasileira (BRASIL, 1988), assegura o acesso aos serviços de saúde para pessoas com deficiência de forma igualitária. No entanto, sem pensar na qualidade dos serviços, pode não alcançar a eficácia desejada e acarretar impacto direto para aqueles que utilizam os serviços de saúde.

Para Starfield (2002), a longitudinalidade é uma característica que se refere à continuidade do cuidado, que é essencialmente a relação estabelecida, ao longo do tempo, entre os indivíduos e um profissional e/ou equipe de saúde e pressupõe a existência de uma fonte regular de cuidado e sua utilização ao longo do tempo, independentemente da existência de uma patologia.

A avaliação positiva deste atributo indica a fidelização aos serviços (MESQUITA FILHO; LUZ; ARAÚJO, 2014). O que não se observou no estudo realizado com os familiares cuidadores. A continuidade da assistência conecta-se diretamente com o recebimento de informações, confiança e segurança na trajetória do cuidado, bem como um relacionamento de confiança com o profissional, sendo fatores que ancora a continuidade (HAGGERTY et al., 2013).

A avaliação negativa no atributo longitudinalidade pode ser percebida pela fragilidade de vínculo com os profissionais para a diversidade de cuidados, pouco conhecimento sobre deficiência, o interfere na baixa permanência no serviço.

Sobre a percepção dos familiares cuidadores quanto a organização e processos dos serviços de saúde, uma associação ocorre com o componente integralidade. Segundo Diniz et.al (2016), se expressa na forma como os profissionais respondem às necessidades das pessoas atendidas, a partir das suas singularidades, verificando as orientações durante o atendimento da criança/adolescente com deficiência, voltadas para o crescimento e desenvolvimento, comportamento e segurança (BRASIL, 2020). Escores baixos nessa dimensão indicam que a atenção a saúde pode estar mais direcionada a organização, reforçando a ideia de cuidado centrado na doença, a atenção prestada à PcD e familiares cuidadores exige cuidado integral e não fragmentado.

No geral, os resultados alcançados demonstram inadequação tanto na estrutura quanto no processo, para ofertar a integralidade da atenção em todas as suas dimensões. Requer mudança para alcance das necessidades apontadas por PcD, englobando, promoção, prevenção, assistência,

reabilitação e manutenção da saúde com acesso universal e articulação entre os pontos de atenção.

Não obteve escore satisfatório nas duas dimensões. A integralidade compreendida como a prestação, pela equipe de saúde, de um conjunto de serviços destinados a atender amplas necessidades, a responsabilização pela oferta de serviços em outros pontos de atenção à saúde e o reconhecimento adequado dos problemas biológicos, psicológicos e sociais que causam as doenças (MENDES, 2011).

Especificamente sobre os serviços disponíveis compreendem o elenco de ações ofertadas, de forma a disponibilizar recursos para atender amplamente as necessidades de saúde, englobando oferta de planejamento familiar, programas de suplementação nutricional, aconselhamento e tratamento sobre o uso prejudicial de álcool/drogas, aconselhamento de saúde mental, identificação de problemas visuais (BRASIL, 2020).

Outro componente importante nesse contexto que aponta associação, refere-se à coordenação do cuidado, obteve escore insatisfatório para integração de cuidados e satisfatório relacionado ao sistema de informação. Em consonância com outro estudo semelhante, há fragilidade na coordenação da atenção como um todo, em contraposição à proposta da APS como ordenadora da atenção à saúde, com comprometimento da gestão e continuidade do cuidado (WOLKERS et al., 2017).

Altos escores no sistema de informação pode estar relacionado à obrigatoriedade da utilização do Prontuário Eletrônico do Cidadão (PEC) do sistema E-sus. (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017). Estudo em um município brasileiro da região sudeste, encontrou forte orientação neste atributo, contudo observa-se a existência de diferenças consistentes em localidades do país, possivelmente pelas diferenças de investimentos em equipamentos, ausência de padronização o que ocasiona empecilhos de comunicação entre a APS e os demais níveis de atenção (SILVA; ALVES, 2019).

O entendimento de Mendes (2011), sobre coordenação sugere a capacidade de garantir a continuidade da atenção, através da equipe de saúde, com o reconhecimento dos problemas que requerem seguimento constante e articulação. No estudo realizado por Almeida et al. (2018), sobre a Coordenação do Cuidado pela APS, serviços primários como maior número de equipes, formação dos profissionais e presença de uma rede especializada articulada às unidades

apresentaram maior probabilidade de ter um bom desempenho neste atributo (TURCI; LIMA-COSTA; MACINKO, 2015).

No contexto maior, é relevante o fortalecimento da APS como ordenadora da RAS, com especial atenção para o cuidado de pessoas com deficiências, assim como proposto na Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência (RCPCD). (BRASIL, 2012). Amparar as famílias cuidadoras e PcD no seu itinerário terapêutico e de alguma romper com a falta de resolutividade e potencializar os cuidados em rede.

Pensando nas necessidades de saúde requeridas por PcD e a forma de organização e processo dos serviços, Clemente et al (2022), traz que as pessoas com deficiência, necessitam de cuidados gerais adequados em saúde, que cubram todos os aspectos, incluindo os preventivos e promotores de saúde, amparados pela atenção primária, secundária e terciária, e outros cuidados especializados. Outro aspecto que se nota nos resultados, e corrobora com Amorim et al. (2018), é notável a baixa qualificação dos profissionais da atenção primária à saúde para as demandas dos usuários com alguma deficiência e salientam que isso requer espaços regulares de capacitação.

Ainda buscando a referência em Clemente et al. (2022), que em seu estudo sobre as Barreiras ao Acesso de Pessoas com deficiência aos Serviços de Saúde, aponta que a ausência de comunicação entre os serviços e profissionais que compõem a atenção básica e a atenção especializada atua diretamente como inibidor do acesso, bem como, aponta para a fragilidade na constituição da rede assistencial.

Os familiares cuidadores percebe os serviços primários no que diz respeito ao cuidado de crianças e adolescentes com deficiência, com fragilidade na articulação com outros pontos de rede de atenção para complementariedade de cuidado, o que leva a buscar acesso na rede privada e por vias judiciais, sem esforço efetivo no rompimento de barreiras atitudinais para inclusão de pessoas com deficiência no sistema de saúde. Nesse sentido, os familiares cuidadores expressa a dificuldade de acesso aos serviços de saúde e a falta de acompanhamento sistemático pelos serviços de atenção primária.

Vale destacar que as características encontradas de crianças e adolescente com deficiência centram-se na dependência de cuidados específicos para o seu desenvolvimento.

Esse cenário de certa forma aponta uma sobrecarga aos familiares, pois os filhos em fase de crescimento e desenvolvimento e ainda com necessidades especiais de cuidado, cultivará naturalmente suas expectativas em torno de modelos e informações que a família lhe

proporciona. E nem sempre a família consegue lidar de maneira equilibrada com as questões relacionada a deficiência dos filhos. Desse modo, a falta de orientação e o despreparo dos familiares pode contribuir e/ou agravar até mesmo a condição de saúde dos filhos.

Torna-se primordial, que se estabeleça um elo de comunicação e apoio em que os profissionais envolvidos priorizem a orientação aos pais sobre os procedimentos favoráveis ao desenvolvimento global de seus filhos, a partir das necessidades apresentadas por eles. Onde os programas de apoio aos familiares despontam como estratégias potentes com informações específicas e adequadas que venha atender as necessidades de quem cuida e também das crianças e adolescentes com deficiência, com o favorecimento de uma relação de suporte positivo.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os temas centrais dialogados, barreiras enfrentadas por familiares cuidadores quanto ao acesso aos serviços de saúde e qualidade dos serviços primários, contribuíram para conhecer os desafios na inclusão de crianças e adolescentes nos serviços de saúde.

Na perspectiva dos familiares cuidadores o acompanhamento de crianças e adolescentes com deficiência na APS, desde a fase inicial, passando pelo acesso e qualidade dos serviços, indicam que o recebimento do diagnóstico é impactante com reações e sentimentos diferentes, a trajetória é pautada em esforço longitudinal, difícil, com pouca qualificação e preparo dos profissionais, atitudes discriminatórias, atuação do poder público na área da saúde de forma incipiente e ausência de apoio destinado aos familiares. Sinaliza o desenho de uma APS com ações fragmentada e desarticuladas, distante de atender as necessidades requeridas por pessoas com deficiência.

Os principais desafios enfrentados por familiares cuidadores, identificados no estudo compreendem: os filhos com deficiência possuem mais necessidades de saúde, requer cuidado contínuo e longitudinal; medo e ansiedade em relação ao tratamento dos filhos com deficiência; longo tempo de espera para atendimento na rede; falta de comunicação e de acesso à informação; falta de apoio profissional; falta de envolvimento na tomada de decisões; barreiras organizacionais para acessar os serviços de saúde; falta de cuidados coordenados com outros pontos da rede, atitude negativa por parte dos profissionais.

Os desafios sucedidos de cuidar de uma criança com deficiência traz aos familiares impactos em sua vida de modo geral, tornando-os de algum modo mais suscetíveis, como também são amparo direto para seus filhos, dar ênfase no cuidado e apoio aos familiares, podem vir a contribuir na melhora da situação de saúde de seus filhos.

Os resultados encontrados nos apontam uma contradição, se pessoas com deficiências podem necessitar mais de serviços de saúde para seu cuidado integral e, a APS é a porta de entrada e ordenadora da RAS, nos conduz a constatação de uma APS com fraca orientação para o cuidado de pessoas com deficiências.

Visualiza-se a relevância da formação continuada dos profissionais de saúde, dar visibilidade as perspectivas dos usuários, comunicação eficiente, investir na estruturação e organização dos serviços primários, garantia de financiamentos, rede especializada articulada às unidades da APS, e programas de apoio aos familiares.

Na perspectiva de superar os desafios enfrentados por familiares cuidadores, com qualidade assistencial e garantia de direitos, e ainda viabilizar o efetivo suporte ao cuidador familiar, se faz necessário esforços conjuntos, entre gestores, indivíduos e sociedade.

Como limitações do estudo, várias tentativas para coletar dados na escola foram realizadas, mas houve algumas perdas de dados que reduziram o tamanho da amostra. Esse tamanho de amostra reduzido pode ter sido uma limitação no que diz respeito à capacidade de extrapolação dos resultados encontrados no presente estudo. Entretanto, nenhum estudo prévio tentou avaliar a qualidade da APS nesta instituição o que traz contribuições relevantes para a escola, profissionais e gestores de educação e saúde, abrindo caminhos para a produção de novos conhecimentos e estudos.

Outro apontamento diz respeito a utilização de técnicas de métodos mistos e estabelecimento de uma simetria entre posições epistemológicas diferentes também é bastante desafiador. O aspecto positivo sobre a integração é maximizar o olhar e informações sobre o fenômeno estudado.

Entende-se ainda, como limitação encontrada o instrumento de avaliação da APS o PCATool, pois verifica-se necessidade de mudanças no instrumento considerando seu tempo de validação. Carece também o complemento de outras ferramentas e metodologias para dar conta de avaliar a qualidade dos serviços primários de saúde.

Sendo assim, o estudo abordou vários desafios enfrentados pelos familiares cuidadores quanto ao acesso e inclusão de seus filhos nos serviços de saúde.

Por meio da compreensão dessa vivência, contribuir para melhorar o apoio aos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência, com apontamento para a necessidade de programas efetivos de apoio familiar, com estratégias para acolhimento e inclusão. Bem como, APS assumir o seu papel na resolutividade das diversas necessidades de saúde e sair do modelo biomédico para uma concepção ampliada e integrada considerando os pressupostos da educação em saúde e educação permanente em saúde.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, P. F. DE et al. Coordenação do cuidado e Atenção Primária à Saúde no Sistema Único de Saúde. **Saúde em Debate**, v. 42, n. spe1, p. 244–260, set. 2018.
- AMORIM, E. 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**, v. 1, p. 224–236, 9 fev. 2018.
- AMORIM, MINERVA LEOPOLDINA DE CASTRO et al. **Sobrecarga em Cuidadores de Pessoas com Deficiência Física e/ou Intelectual**, In: XI Congresso Brasileiro de Atividade Motora Adaptada - CBAMA - Maceió/AL, 2020. Disponível em: <<https://www.doity.com.br/anais/cbama2019/trabalho/115010>>.
- AZEVEDO, C. DA S.; FREIRE, I. M.; MOURA, L. N. DE F. Reorganizações familiares no contexto do cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 25, p. 1–17, 2021.
- BANCO MUNDIAL. **Inclusão das Pessoas com Deficiência na América Latina e no Caribe: Um Caminho para o Desenvolvimento Sustentável**. Sumário Executivo. Washington, DC. 2021.
- BARBIERI, M. C. et al. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3213–3223, 1 out. 2016.
- BARBOSA, M. A. M. et al. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 30, n. 3, p. 406, 2010.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo, Edições 70, Lisboa**, v. 22, 229 p, 1977.
- BATISTA, S., & FRANÇA, R. (2007). **Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação**. Revista de divulgação técnico-científica do ICPG, 3(10), 117121.
- BEZERRA, A. M. et al. **Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: o cuidado nos serviços de atenção domiciliar**. Escola Anna Nery, v. 27, p. e20220160, 2023.
- BRANCO, ANA PAULA SILVA CANTARELLI; CIANTELLI, A. P. Interações Familiares e Deficiência Intelectual: Uma Revisão de Literatura. **Pensando Famílias**, v. 21, n. 2, p. 149–166, 2017.
- 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), 2017.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Orientações para o cuidado com o paciente no ambiente domiciliar**. 2018. Disponível em: <www.saude.gov.br>. Acesso em: 2 jun. 2023.
- BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF,

1988.Disponível em:<<https://www2.camara.leg.br/atividadelegislativa/legislacao/constituicao1988>>

BRASIL. **Estatuto da Criança e Adolescente**. Lei 8.069, de 13 de julho de 1990. Brasília, 1990.

BRASIL. **A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde.,2008.Disponível em:<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pessoa_deficiencia_sus_2ed.pdf>

BRASIL. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. **Editora do Ministério da Saúde**, p. 24, 2010.

BRASIL. Decreto nº 7612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência-**Plano Viver sem Limite**.:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm, 2011.

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., 2012. Disponível em: <<https://www.conass.org.br/biblioteca/wp-content/uploads/2012/01/NT-03-20>>

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

BRASIL. **Primary Care Assessment Tool - PCATool**. Brasília, DF: Ministério da Saúde., 2020. Disponível em: <<https://aps.saude.gov.br/noticia/8376>>

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e seus Pais**. Trad. Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1983.

CABRAL IE, MORAES JRMM. **Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs**. Rev Bras Enferm [Internet]. 2015. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>.

CERQUEIRA-SILVA, S.; DESSEN, M. A. Programas de Educação Familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 1, p. 59–71, 5 jun. 2018.

CLEMENTE, K. A. P. et al. Barreiras ao acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde: uma revisão de escopo. **Revista de Saúde Pública**, v. 56, p. 64, 1 jul. 2022.

CRESWELL, J. W. **Projeto de Pesquisa Metodos Qualitativo, quantitativo e misto**.. Projeto de pesquisa : métodos qualitativo, quantitativo e misto. Tradução Luciana de Oliveira da Rocha. - 2. ed. - Porto Alegre : Artmed, 2007:

D'AVILA, O. P. et al. O uso do Primary Care Assessment Tool (PCAT): uma revisão integrativa e proposta de atualização. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 3, p. 855–865, mar. 2017.

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

DINIZ, S. G. DE M. et al. Avaliação do atributo integralidade na atenção à saúde da criança. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 4, p. 1–8, 2016.

ELOIA, S. C. et al. Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. **Saúde em Debate**, v. 38, n. 103, p. 996–1007, 2014.

FREDERICO, J. C. C.; LAPLANE, A. L. F. DE. Sobre a Participação Social da Pessoa com Deficiência Intelectual. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 26, n. 3, p. 465–480, jul. 2020.

GUGEL, M. A. **A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade - Parte 1**. Disponível em: <<https://www.deficienteciente.com.br/a-pessoa-com-deficiencia-e-sua-relacao-com-a-historia-da-humanidade-parte-1.html>>. 2015. Acesso em: 2 jun. 2023.

HAGGERTY, J. L. et al. Experienced Continuity of Care When Patients See Multiple Clinicians: A Qualitative Metasummary. **The Annals of Family Medicine**, v. 11, n. 3, p. 262–271, 1 maio 2013.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo demográfico 2010**. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência., 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/censo2010>>.

KUBLER-ROSS E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: 2012.

LONDERO, A. D. et al. Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. **Interação em Psicologia**, v. 25, n. 2, 31 ago. 2021.

LOPES, L. DE J. S. et al. Um olhar sobre a rede de assistência à saúde: organização e desafios da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 14, p. e494101422219, 11 nov. 2021.

McPHERSON M, ARANGO P, FOX H, LAUVER C, McMANUS M, NEWACHECK PW, et al. **A new definition of Children with Special Health Care Needs**. Am Acad Pediatr [Internet]. 1998 . Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/102/1/137>.

MENDES, E. V. **As Redes de Atenção à Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde**. 2. ed. Brasília: 2011.

MESQUITA FILHO, M.; LUZ, B. S. R.; ARAÚJO, C. S. A Atenção Primária à Saúde e seus atributos: a situação das crianças menores de dois anos segundo suas cuidadoras. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 7, p. 2033–2046, jul. 2014.

MINAYO, M. C. DE S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis; Vozes; 34. ed; 2016.

MINUCHIN, S.; CUNHA, J. A. **Famílias: funcionamento & tratamento**. Porto Alegre; Artes Médicas; 1990.

MOTA, P. H. DOS S.; BOUSQUAT, A. Deficiência: palavras, modelos e exclusão. **Saúde em Debate**, v. 45, n. 130, p. 847–860, 18 out. 2021.

MOURA, C. O. DE et al. Methodological path to reach the degree of saturation in qualitative research: grounded theory. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, n. 2, p. e20201379, 2022.

NOGUEIRA, J. B. Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil. Brasília: Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, 2022.

OLIVEIRA, M. M. DA C. et al. Educação Permanente Em Saúde E Os Cuidados À Pessoa Com Deficiência: Olhares Teóricos, Políticos E Práticos. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 42, n. 4, p. 700–711, 2020.

ONU. **Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Disponível em: <<https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>>.2006. Acesso em: 2 jun. 2023.

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

PAIM, J. et al. The Brazilian health system: history, advances, and challenges. **The Lancet**, v. 377, n. 9779, p. 1778–1797, maio 2011.

PERLINI, NARA M O G; FARO, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 39, n. 2, p. 154–163, jun. 2005.

PINTO, L. F.; SILVA, V. S. T. M. Primary Care Assesment Tool (PCAT): a construção de uma nova linha de base para avaliação dos serviços de saúde no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 2, p. 651–656, 12 fev. 2021.

PIŠKUR, B. et al. Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. **BMC pediatrics**, v. 17, n. 1, 11 jan. 2017.

PONNET, L. et al. Evaluation of the quality of Primary Health Care services for children: reflections on the feasibility of using the Brazilian version of the Primary Care Assessment Tool as a routine assessment tool. **Einstein (São Paulo)**, v. 17, n. 1, p. eAO4333, 1 fev. 2019.

RELVAS, A. P. **O ciclo vital da família : perspectiva sistêmica**. edições Afrontamento, 1996.

RODRIGUES, B. D. et al. A importância da rede de apoio ao familiar de pessoas com deficiência, doenças crônicas e raras. **Analecta - Centro Universitário Academia**, v. 7, n. 2, p. 1–20, 2022.

RODRIGUES, O. M. P. R.; CAPELLINI, V. L. M. F. O direito da pessoa com deficiência : marcos internacionais. **Unesp**, p. 1–13, 2014.

SALE, J. E. M.; LOHFELD, L. H.; BRAZIL, K. Revisiting the quantitative-qualitative debate: Implications for mixed-methods research. **Quality and Quantity**, v. 36, n. 1, p. 43–53, 1 jan. 2002.

SILVA, D. F. DA; ALVES, C. F. Aceitação Familiar da Criança com Deficiência: Revisão Sistemática da Literatura. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 41, n. spe3, p. 1–15, 2021.

SILVA, G. S.; ALVES, C. R. L. Avaliação do grau de implantação dos atributos da atenção primária à saúde como indicador da qualidade da assistência prestada às crianças. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, n. 2, p. 1–14, 2019.

SILVA, O. M. Epopéia Ignorada: a História da Pessoa Deficiente no Mundo de Ontem e de Hoje. São Paulo: 1987.

SILVEIRA A, Neves ET. **Cotidiano de cuidado de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde**. Acta Paul Enferm. 2019;22(3):327-33. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201900045>.

STARFIELD, B. **Atenção Primária: Equilíbrio entre Necessidades de Saúde, Serviços e Tecnologia**. Brasília : UNESCO: Ministério da Saúde, 726p., 2002.

SULINO MC, Okido ACC, Neves ET, Maia EBS, Lima RAG. **Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: (des)continuidade do cuidado**. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2021; 30:e20190363. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0363>.

TURCI, M. A.; LIMA-COSTA, M. F.; MACINKO, J. Influência de fatores estruturais e organizacionais no desempenho da atenção primária à saúde em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, na avaliação de gestores e enfermeiros. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 9, p. 1941–1952, set. 2015.

UNICEF. State of the World's Children 2021: Seen, Counted, Included: Using data to clarify the well-being of children with disabilities. New York: **UNICEF**, November, 2021.

WHO. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). 2003.

WHO. World Health Organization [WHO]. **World report on disability 2011**. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <<https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>>.

WHO. World health statistics 2022 (Monitoring health of the SDGs) **Monitoring health of the SDGs**, 2022. Disponível em: <<http://apps.who.int/bookorders>>.

WOLKERS, P. C. B. et al. Atenção primária à criança com diabetes mellitus tipo 1: Perspectiva de cuidadores. **ACTA Paulista de Enfermagem**, v. 30, n. 5, p. 451–457, 2017.

APÊNDICES

APÊNDICE A- Roteiro de Entrevista em Profundidade Semiestruturada

I. Dados de Identificação

Nome _____

Idade _____

Estado civil _____

Escolarização _____

Diagnóstico e/ou do filho: _____

II. Descoberta do Diagnóstico

Relate sobre o histórico de recebimento do diagnóstico de deficiência de seu filho?

III. Acesso Educacional Inclusivo

Conte como buscou o acesso aos serviços na área da educação para o seu filho?

IV. Acesso aos serviços de Saúde

Fale como foi o acesso aos serviços de saúde, tratamentos de saúde, serviços percorridos?

V. Rede Social de Apoio

Comente sobre apoios recebidos, conhece rede sociais de apoios?

VI. Perspectivas Futuras

Fale de suas expectativas sobre a vida futura de seu filho?

APÊNDICE B- Questionário Socioeconômico, demográfico e outros dados

Dia da Entrevista: ____/____/____ Horário da Entrevista: ____:____

Nome Completo: _____

Sexo Biológico: F() M()

Faixa etária

- | | | |
|-----------------|------------------|---------------------|
| () 0 a 10 anos | () 11 a 15anos | () 16 a 25 anos |
| () 25 a 35 | () 35 a 50 anos | () mais de 50 anos |

Endereço (Logradouro, bairro, cidade, CEP):

1 - Cor ou raça:

- | | | |
|------------|-------------|--------------|
| () Branca | () Parda | () Indígena |
| () Preta | () Amarela | () Outro |

2 – Situação Conjugal:

- | | |
|---------------------|---------------------|
| () Com companheiro | () Sem companheiro |
|---------------------|---------------------|

3 - Escolaridade:

- | | | |
|-----------------------|----------------------------|--------------------------|
| () Analfabeto | () Fundamental incompleto | () Fundamental completo |
| () Médio incompleto | () Médio completo | () Superior incompleto |
| () Superior completo | () Pós graduação | () Outros |

4 – Situação Ocupacional:

- | | |
|--------------|------------------|
| () Trabalha | () Não trabalha |
|--------------|------------------|

5 - Renda Mensal:

- () Sem renda () Menos de 1 salário () Menos de 2 salários mínimos
() de 2 a 4 salários () de 4 a 10 salários () mais de 10 salários mínimos

6- Recebe benefício Governamental

- () Sim () Não () Qual?

7 - Grau de Filiação com o deficiente:

- () Mãe () Filho () Responsável
() Pai () Irmão () Outro

8 - Tempo de cuidado com a pessoa com a deficiência:

- () menos de 01 ano () 03-04 anos
() 01-02 anos () 05 anos e mais

9 - Classe Econômica

- () Extremamente pobre- Até R\$ 324 () Pobre, mas não extremamente pobre- Até R\$ 648
- () Vulnerável- Até R\$ 1.164 () Baixa classe média- Até R\$ 1.764
- () Média Classe média- Até R\$ 2.564 () Alta classe média- Até R\$ 4.076
- () Baixa classe Alta - Até R\$ 9.920 () Alta classe Alta- Acima R\$ 9.920

10 - Tipo de deficiência:

- ☐ Deficiência visual
- ☐ Deficiência auditiva
- ☐ Deficiência múltipla
- ☐ Deficiência intelectual

11 Tempo que a pessoa tem deficiência

- ☐
- menos de 01 ano
- ☐
- 03-04 anos

() 01-02 anos

() 05 anos e mais

12 - Utiliza serviço de saúde:

() entre seis meses e 01 ano

() Há aproximadamente 10 anos

() Há aproximadamente 05 anos

() Há aproximadamente 15 anos

13 - Se sente acolhido na Unidade básica de saúde (UBS), justifique logo abaixo da resposta.

() Sim

() Não

14 - Sente que os profissionais de saúde da UBS são aptos para tratar com pessoas com deficiência, justifique logo abaixo da resposta.

() Sim

() Não

APÊNDICE C-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE – N. _____

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa: **“DESAFIOS DO FAMILIAR CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES NA CONVIVÊNCIA COM A DEFICIÊNCIA E QUANTO AO ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE: Estratégias Educacionais para o Apoio Familiar”**, e nós gostaríamos de entrevistá-lo (a). Essa pesquisa está sendo conduzida pelo Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA) em parceria com a Universidade Federal do Tocantins (UFT). Caso haja alguma palavra ou frase que o (a) senhor (a) não consiga entender, converse com o pesquisador responsável pelo estudo ou com um membro da equipe desta pesquisa para esclarecê-los.

OBSERVAÇÃO: Caso o participante não tenha condições de ler ou assinar este TCLE, o mesmo poderá ser consentido por gravação do consentimento em formato de vídeo.

A JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS

Justifica-se o desenvolvimento da pesquisa e a escolha do tema na perspectiva de trazer um olhar voltado para as experiências das famílias nos caminhos da inclusão e acesso aos serviços de saúde, bem como correlacionar a qualidade da assistência prestada, considerando a importância dos serviços de saúde primários perante a pessoas com deficiência.

PROCEDIMENTOS – Estudo de métodos mistos. Corresponde a pesquisa qualitativa que buscará responder sobre os desafios encontrados pelos familiares cuidadores no acesso aos serviços de saúde. A etapa quantitativa da pesquisa busca responder sobre a qualidade da assistência prestada pelos serviços de saúde. Na primeira etapa a entrevista irá durar, aproximadamente, 20 ou 30 minutos. O A) sr(a) será entrevistado em local mais adequado (sala reservada e privativa, podendo ser na sua própria residência ou em outro local previamente agendado e pactuado). Será concedido tempo adequado para que o(a) sr(a) possa refletir e tomar decisão livre e esclarecida O(A) sr(a) responderá nessa primeira etapa um questionário de perguntas abertas sobre informações e/ou vivência sobre o tema de estudo. Na segunda etapa responderá perguntas sobre a oferta dos serviços de saúde prestados e um questionário sociodemográfico.

FORMA DE ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA

Se notarmos durante a pesquisa algum constrangimento ou de qualquer outra natureza que venha a lhe causar prejuízos, o(a) sr(a) poderá nos avisar que levaremos as demandas aos professores pesquisadores responsáveis para providências.

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO RISCOS E BENEFÍCIOS:

A entrevista que será realizada é gratuita. A seguir apresentamos os **RISCOS** bem como as medidas para sua minimização e as medidas de precaução/prevenção para minimização destes, decorrentes da participação do sr(a) nessa pesquisa:

- **Possibilidade de constrangimento ou desconforto ao responder o questionário:** será realizado esclarecimento prévio sobre a pesquisa através da leitura deste TCLE; será garantida a privacidade para responder o questionário; sua participação será voluntária; A entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento.

- **Quebra de sigilo/anonimato:** As respostas serão confidenciais e serão resguardadas pelo sigilo dos pesquisadores durante a pesquisa e divulgação dos resultados, assegurado também o anonimato.

Os dados serão armazenar de forma apropriada os dados da pesquisa, evitando possíveis riscos, acessos sem autorização, modificações não -autorizadas, entre outros prejuízos; Caso haja necessidade de realizarmos entrevista on-line será feito individualmente evitando-se assim a utilização de listas que permite a identificação dos convidados bem como a visualização dos seus dados de contato (e-mail, telefone, etc) por terceiros; Será realizado o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".

Assinatura do(a) Participante

Assinatura dos Pesquisadores Responsáveis

- **Estresse ou dano:** Assistência psicológica se necessária que será direcionada a equipe qualificada (representadas pelos pesquisadores responsáveis) para encaminhamento/providências.

- **Cansaço ao responder às perguntas:** Serão utilizados questionários com versão resumida e em caso de extensão das respostas, serão realizadas pausas na entrevista caso o participante apresente sinais de cansaço.

- **Risco de contaminação** pelo Novo coronavírus (Covid-19) tanto por parte dos profissionais como por parte dos participantes: Os profissionais estarão devidamente paramentados (e vacinados quando possível) conforme orientações as medidas de prevenção recomendadas pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), OMS e adotadas pelo Ministério da Saúde no enfrentamento da doença.

BENEFÍCIOS: Apresentar proposta que demonstre os desafios encontrados na inclusão de pessoas com deficiência nas redes de apoio, bem como, elaborar materiais para letramento destinado a pessoas com deficiência, familiares e profissionais das áreas afins sobre inclusão. Com perspectiva educacional e provocativo para o empoderamento e fortalecimento das condições sociais de apoio. Dessa forma, entende-se que além da contribuição científica a presente proposta apresenta contribuição em caráter social.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO:

Sua participação é voluntária e o (a) sr(a) pode interromper o preenchimento mesmo depois de ter concordado em participar. O(a) sr(a) tem liberdade para não responder a qualquer pergunta do questionário. Em caso de recusa ou interrupção da entrevista, o(a) sr(a) não será exposto(a) a qualquer tipo de penalidade.

A sua participação será mantida em completo sigilo. Todas as informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e serão usadas somente com fins estatísticos. Seu nome, endereço e outras informações pessoais serão transformados em um código de identificação único. As informações coletadas na entrevista serão identificadas apenas através do código, sem nenhuma identificação pessoal.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em **duas vias originais**, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida ao Sr.(a). Os dados, materiais e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos e, após esse tempo, serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resoluções Nº 466/12; 441/11 e a Portaria 2.201 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares), utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS

Em caso de dano pessoal, diretamente causado pelos procedimentos ou tratamentos propostos neste estudo (nexo causal comprovado), o participante tem direito a tratamento, bem como às indenizações legalmente estabelecidas.

QUEM DEVO ENTRAR EM CONTATO EM CASO DE DÚVIDA

Caso o(a) sr(a) tenha qualquer dúvida sobre esta pesquisa, o sr(a) pode me perguntar ou entrar em contato com os pesquisadores Matheus Morbeck Zica, Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma ou Luiza de Sousa Silva, responsáveis pela Pesquisa ou com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/CEULP/ULBRA, [Avenida Teotônio Segurado 1501 Sul Palmas/TO, Complexo Laboratorial, telefone (63) 3219-8076 de segunda a sexta no horário comercial (exceto feriados), órgão responsável pelo esclarecimento de dúvidas relativas aos procedimentos éticos da pesquisa e pelo acolhimento de eventuais denúncias quanto à condução do estudo.

DECLARAÇÃO PESQUISADORES/RESPONSÁVEIS

DECLARAMOS estar cientes de todos os detalhes inerentes a pesquisa e COMPROMETEMO-NOS a acompanhar todo o processo, presando pela ética tal qual expresso na Resolução do Conselho Nacional de Saúde – CNS n.466/12 e, especialmente, pela integridade do sujeito da pesquisa.

Declaro que concordo em participar desta pesquisa. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido assinado por mim e pelo pesquisador, que me deu a oportunidade de ler e esclarecer todas as minhas dúvidas. Ciente do conteúdo, assino o presente termo.

Assinatura do(a) Participante

Assinatura dos Pesquisadores Responsáveis

Contato da Coordenação da Pesquisa:*Matheus Morbeck Zica*

Tel: (63)99294-2000

E-mail: mmorbeckz@yahoo.com.br

Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma

Tel: (63)98100-8485

E-mail: quaresma@mail.uft.edu.br

Luiza de Sousa Silva

Tel: (63)9 9978-3135

E-mail: luiza.silva 1@mail.uft.edu.br

**Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário
Luterano de Palmas – CEP/CEULP**

Avenida Teotônio Segurado 1501 Sul Palmas/TO CEP

77.019-900

Telefone: (63) 3219-8076

E-mail: etica@ceulp.edu.br

Palmas/TO ____ / ____ / ____.

APÊNDICE D-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (online)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE – Online

Texto do Formulário:

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa: **“DESAFIOS DO FAMILIAR CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES NA CONVIVÊNCIA COM A DEFICIÊNCIA E QUANTO AO ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE: Estratégias Educacionais de Apoio Familiar”** e nós gostaríamos de entrevistá-lo (a). Essa pesquisa está sendo conduzida pelo Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA) em parceria com a Universidade Federal do Tocantins (UFT). Caso haja alguma palavra ou frase que o (a) senhor (a) não consiga entender, converse com o pesquisador responsável pelo estudo ou com um membro da equipe desta pesquisa para esclarecê-los.

Caso haja alguma palavra ou frase que o (a) senhor (a) não consiga entender, converse com o pesquisador responsável pelo estudo ou com um membro da equipe desta pesquisa para esclarecê-los.

A JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS

Justifica-se o desenvolvimento da pesquisa e a escolha do tema na perspectiva de trazer um olhar voltado para as experiências das famílias nos caminhos da inclusão e acesso aos serviços de saúde, bem como correlacionar a qualidade da assistência prestada, considerando a importância dos serviços primários de saúde perante a pessoas com deficiência.

PROCEDIMENTOS: Estudo de métodos mistos. Corresponde a pesquisa qualitativa que buscará responder sobre os desafios encontrados pelos familiares cuidadores no acesso aos serviços de saúde. A etapa quantitativa da pesquisa busca responder sobre a qualidade da assistência prestada pelos serviços de saúde. Na primeira etapa a entrevista irá durar, aproximadamente, 20 ou 30 minutos. O A) sr(a) será entrevistado em local mais adequado (sala reservada e privativa, podendo ser na sua própria residência ou em outro local previamente agendado e pactuado). Será concedido tempo adequado para que o(a) sr(a) possa refletir e tomar decisão livre e esclarecida O(A) sr(a) responderá nessa primeira etapa um questionário de perguntas abertas sobre informações e/ou vivência sobre o tema de estudo. Na segunda etapa responderá perguntas sobre a oferta dos serviços de saúde prestados e um questionário sociodemográfico. Caso haja necessidade os pesquisadores agendarão data e horário para a realização da entrevista on-line, a mesma será realizada e registrada na plataforma digital Google meet, caso o participante não apresente a habilidade de utilizar a plataforma, poderá ser utilizada a plataforma Skype ou ainda o aplicativo de chamadas de áudio-vídeo-texto whatsapp, sendo que no último caso, o registro de voz da entrevista será feito por um gravador digital, pois essa ferramenta não permite o registro do diálogo. O(A) sr(a) poderá escolher o local mais adequado (sala reservada e privativa) para a realização da entrevista, de preferência um local que possa garantir o mínimo de ruídos sonoros e interferências de outras pessoas. A entrevista será conduzida a partir de um roteiro contendo questões abertas sobre o tema em estudo e cada entrevista será transcrita para posterior análise.

FORMA DE ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA

Se notarmos durante a pesquisa algum constrangimento ou de qualquer outra natureza que venha a lhe causar prejuízos, o(a) sr(a) poderá nos avisar que levaremos as demandas aos pesquisadores responsáveis para providências.

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO RISCOS E BENEFÍCIOS:

A entrevista que será realizada é gratuita. Durante o preenchimento do instrumento, caso haja algum desconforto, você poderá optar por não responder a pergunta ou interromper a sua participação a qualquer momento. Se entender ser necessário, ainda, você terá acesso por meio das informações contidas no fim deste instrumento ao contato dos pesquisadores do estudo. Mediante sinalização de demanda, será agendado encontro virtual via vídeo-chamada para acolhimento, a ser realizado por membros da equipe de pesquisa. Ainda, após este primeiro contato, mediante entendimento de que outros encontros sejam necessários para mitigar dificuldades de ordem psicológica geradas no contexto da pesquisa, serão agendados encontros posteriores. As respostas serão confidenciais e serão resguardadas pelo

sigilo dos pesquisadores durante a pesquisa e divulgação dos resultados, assegurado também o anonimato. Os dados serão armazenar de forma apropriada os dados da pesquisa, evitando possíveis riscos, acessos sem autorização, modificações não autorizadas, entre outros prejuízos. Será realizado o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".

BENEFÍCIOS: Apresentar proposta que demonstre os desafios encontrados na inclusão de pessoas com deficiência nas redes de apoio, bem como, elaborar materiais para letramento destinado a pessoas com deficiência, familiares e profissionais das áreas afins sobre inclusão. Com perspectiva educacional e provocativo para o empoderamento e fortalecimento das condições sociais de apoio. Dessa forma, entende-se que além da contribuição científica a presente proposta apresenta contribuição em caráter social.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO:

Sua participação é voluntária e o (a) sr(a) pode interromper o preenchimento mesmo depois de ter concordado em participar. O(a) sr(a) tem liberdade para não responder a qualquer pergunta do questionário. Em caso de recusa ou interrupção da entrevista, o(a) sr(a) não será exposto(a) a qualquer tipo de penalidade.

A sua participação será mantida em completo sigilo. Todas as informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e serão usadas somente com fins estatísticos. Seu nome, endereço e outras informações pessoais serão transformados em um código de identificação único. As informações coletadas na entrevista serão identificadas apenas através do código, sem nenhuma identificação pessoal.

Será garantido ao sr(a) o direito de acesso ao teor do conteúdo do instrumento (tópicos que serão abordados) antes de responder as perguntas, para uma tomada de decisão informada. Enfatizamos a importância do sr(a) guardar em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico. Os dados, materiais e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos e, após esse tempo, serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resoluções Nº 466/12; 441/11 e a Portaria 2.201 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares), utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS

Em caso de dano pessoal, diretamente causado pelos procedimentos ou tratamentos propostos neste estudo (nexo causal comprovado), o participante tem direito a tratamento, bem como às indenizações legalmente estabelecidas.

QUEM DEVO ENTRAR EM CONTATO EM CASO DE DÚVIDA

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Centro Universitário Luterano de Palmas – CEP/CEULP/ULBRA, SEDUC e CAEE.

Para perguntas sobre a pesquisa, entre em contato com a Equipe de pesquisadores do projeto:

- *Matheus Morbeck Zica* [(63)99294-2000 - mmorbeckz@yahoo.com.br].
- *Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma* [(63)98100-8485 - quaresma@mail.uft.edu.br];
- *Luiza de Sousa Silva* [(63)99978-3135 – luiza.silva1@mail.uft.edu.br];
- CEP/CEULP/ULBRA através do e-mail etica@ceulp.edu.br ou do telefone (63) 3219-8076.

APÊNDICE E -Artigo 1

Itinerário terapêutico de crianças com deficiência: o olhar do familiar cuidador

Luiza de Sousa Silva

ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-9395-4515>

Universidade Federal do Tocantins

E-mail: luiza.silva1@mail.uft.edu.br

Leidiane Ferreira Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2969-6203>

Universidade Federal do Tocantins

E-mail: leidienesantos@mail.uft.edu.br

Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8407-0310>

Universidade Federal do Tocantins

E-mail: quaresma@mail.uft.edu.br

Resumo

Objetivo: Descrever o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com deficiência na perspectiva do familiar cuidador. **Método:** Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, apoiada no paradigma interpretativista, realizada em um Centro de Atendimento Educacional Especializado, localizado em Palmas, Tocantins, Brasil. Para coleta dos dados foi usada entrevista semiestruturada a familiares cuidadores. Os depoimentos foram submetidos à Análise de Conteúdo. **Resultados:** as fases de investigação e confirmação do diagnóstico exigem das famílias e crianças/adolescentes adaptações, resiliência e enfrentamentos. Nesse processo, a Atenção Primária à Saúde não é reconhecida como porta de entrada a assistência especializada. Há fragilidades na organização e processo dos serviços, o que leva a busca por atendimento na rede privada e por vias judiciais. Não são percebidos esforços para superar barreiras e para inclusão de pessoas com deficiência no Sistema Único de Saúde. **Considerações Finais:** o itinerário terapêutico das famílias e crianças/adolescentes com deficiência é marcado por desinformação e desinteresse dos serviços de saúde. Esses sujeitos têm suas necessidades negligenciadas, corroborando dificuldades no que tange acesso aos serviços especializados.

Descritores: Itinerário terapêutico, familiares cuidadores; crianças com deficiência, pessoas com deficiências; acesso aos serviços de saúde; política de saúde.

Introdução

Pesquisas internacionais retratam a ascendência da deficiência, mundialmente, há pelo menos 1 bilhão de pessoas com deficiência, ou uma em cada sete pessoas, tem uma deficiência, representando 15% da população global (WHO, 2011). O relatório da Situação Mundial da

Infância do Fundo das Nações Unidas (2021), assinala que, a estimativa global para o número de crianças com deficiência encontra-se maior do que as anteriores, estimado em quase 240 milhões.

O Relatório do Banco Mundial (2021), sobre inclusão de pessoas com deficiências (PcD) na América Latina e no Caribe, nota que, aproximadamente 85 milhões de pessoas têm algum tipo de deficiência, o que representa 14,7% da população.

No Brasil, o censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010), contabilizou 45,6 milhões de pessoas com deficiência, cerca de 23,9% da população declarou ser deficiente.

Baseado nas considerações feitas por Clemente (2022), existem fortes evidências em todo o mundo de que (PcD) têm dificuldades em acessar os serviços de saúde. Em relação ao Brasil, apesar das políticas e as leis brasileiras apoiarem a inclusão no sistema de saúde, existem lacunas no Sistema Único de Saúde (SUS) em termos de atenção à saúde para pessoas com deficiência e seus familiares cuidadores.

No decorrer do tempo, o Brasil esteve atento em relação às medidas de proteção e inclusão de pessoas com deficiência, desde a Constituição Federal (1988), que prevê a assistência da pessoa com deficiência com enfoque muito direcionado a inclusão social, por meio de acesso aos serviços de saúde, tanto públicos como privados.

Na área da saúde, está instituída a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência (RCPD) como política pública, como rede prioritária do SUS, prevendo normas, com proposta de criação, ampliação e articulação dos pontos de atenção à saúde para o cuidado às pessoas com qualquer tipo de deficiência (BRASIL, 2012).

Destaca-se como relevante conquista na garantia de direitos, a instituição da Lei Brasileira de Inclusão (2015), para avaliar condições de igualdade, inclusão social e cidadania das pessoas com deficiência.

Muito embora se identifiquem os avanços dispostos em leis, portarias e normatizações em relação aos direitos das pessoas com deficiência, ainda existem muitas barreiras de acesso aos serviços de saúde. Historicamente, a situação das PcD no Brasil é marcada por um processo de invisibilidade (FARIAS et al., 2023).

Estudos que assinalam barreiras de acesso aos serviços de saúde, traz que a garantia do acesso é um fenômeno complexo que ultrapassa a existência legal e física da rede instituída, nesse sentido, destacam algumas fragilidades relacionadas: disponibilidade, acomodação e com a

adequação dos serviços de saúde (CASTRO et al., 2021). Sobre barreiras enfrentadas diante da discriminação, inacessibilidade física, inacessibilidade e indisponibilidade da informação.(WHO, 2011). Outro destaque refere-se ao desconhecimento dos profissionais de saúde sobre as deficiências (EDWARDS et al, 2020).

Seguindo nas dificuldades de acesso, os autores Othero e Dalmaso (2009), apontam que as necessidades trazidas por PcD, pode não estar relacionada somente aos comprometimentos funcionais e sim nos processos sociais de exclusão que dificultam o acesso aos direitos básicos.

Em Rodrigues et al (2022), sustenta que, as exigências de cuidado decorrentes do surgimento ou o agravamento da condição de saúde da criança com deficiência, acarreta maior dependência do familiar, acaba por demandar, por parte do cuidador, atenção integral.

Em consequência o processo adaptativo das famílias que possuem filhos com deficiência, configura-se de maneira diferente, em comparação com as demais, incide na dinâmica familiar, situação econômica, no enfrentamento de barreiras atitudinais (LONDERO et al., 2021). Nesse cenário, é essencial discorrer sobre estratégias que visem à diminuição da sobrecarga e à melhoria da qualidade de vida do cuidador, com uma rede de apoio coesa, com foco em melhorar as relações entre pessoa cuidada e o cuidador (RODRIGUES et al., 2022).

Diante deste contexto, leva ao enfrentamento de diversos desafios, da descoberta do diagnóstico até o acesso aos serviços de saúde, este estudo teve o objetivo de descrever o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com deficiência na perspectiva do familiar cuidador.

Caminho Metodológico

Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, ancorada no paradigma interpretativista, realizada segundo as diretrizes Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) (SOUZA et al., 2021), em que foram entrevistados cinco familiares cuidadores de crianças/adolescentes com deficiência, assistidos em um Centro de Atendimento Educacional Especializado (CAEE), localizado em Palmas, Tocantins, Brasil.

O referido local oferece atividades de apoio educacional especializado a pessoas com deficiências visuais, auditiva, física, intelectual, altas habilidades/superdotação, transtornos de espectro do autismo, transtornos globais do desenvolvimento. No segundo semestre de 2022, período da coleta de dados dessa pesquisa, 127 crianças/adolescente estavam em atendimento, cuidados por 122 familiares.

Como rotina, enquanto as crianças/adolescentes realizam as atividades no CAEE, familiares aguardam nas dependências da unidade. Assim, no mês de outubro/2022 uma pesquisadora realizou visitas a esse local para convidar os sujeitos a participarem do estudo. Dessa forma o pesquisador responsável adotou uma postura de presença constante no local da pesquisa, aproximação e diálogo como os familiares que iam levar os filhos para as aulas, para relação de confiança.

Para coleta de dados foi realizada entrevista individual, audiogravada, do tipo semiestruturada, norteadas pelas seguintes questões: “Relate sobre o histórico de recebimento do diagnóstico de deficiência de seu filho” e “Fale como foi o acesso aos serviços de saúde, tratamentos de saúde, serviços percorridos”.

Visando favorecer comodidade, privacidade e atender a disponibilidade dos sujeitos, as entrevistas ocorreram nas dependências do CAEE, em sala privativa, e foram conduzidas pela pesquisadora responsável, com formação em psicologia e experiência nesse tipo de abordagem.

Ao finalizar cada entrevista, as falas dos entrevistados eram transcritas fielmente em sua versão original, pelo profissional que a conduziu e analisadas pela equipe de pesquisadores. Nesse sentido, possibilitou identificar padrões simbólicos, comportamentos, sistemas classificatórios, categorias de análise da realidade e visões de mundo do universo investigado, encerrou-se a etapa de coleta de dados, totalizando cinco participantes (MOURA et al., 2022).

Para compreender os fatos e fenômenos vivenciados pelas crianças/adolescentes, na perspectiva dos familiares cuidadores, foi usada Análise de Conteúdo (BARDIN, 1977). Assim, as transcrições foram submetidas à pré-análise (leitura compreensiva, buscando sistematizar as ideias iniciais), exploração do material (agregação dos sentidos já sistematizadas em unidades de conteúdo), e tratamento e interpretação dos resultados (formação das categorias e contextualização).

Adotou-se, como critério de inclusão, a criança/adolescente ter recebido diagnóstico de deficiência há pelo menos um ano, e de exclusão tratar-se de cuidador formal.

Para apresentação dos resultados, a fim de preservar a identidade dos participantes, as falas foram representadas no estudo, por personagens importantes de referência na luta dos direitos da pessoa com deficiência: **Helen Keller**: (53 anos, feminino, mãe); **Anne Sullivan** (54 anos, feminino, avó); **Stephen Hawking** (32 anos, masculino, pai); **Dorina Nowill** (38 anos, feminino, mãe); **Christy Brown** (59 anos, masculino, pai).

Esta pesquisa representa um recorte do estudo “Desafios Encontrados na Inclusão de Pessoas com Deficiências nas Redes de Apoio: Perspectivas de Apoio Familiar”, atendeu aos preceitos da Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS), nº 466/12 e foi aprovada por Comitê de Ética, protocolo Nº 5.721.691, CAEE 63158622.0.0000.5516.

Resultados e Discussão

Entre os familiares cuidadores participantes do estudo, 03 eram do sexo feminino e 02 do sexo masculino, com idade variando entre 32 e 59 anos. A maioria (04) inserido no mercado de trabalho, escolaridade alterando de ensino médio a superior.

A análise do material resultou na proposição das seguintes categorias: “Linha de partida, descoberta, aceitação e a necessidade de cuidados” e “Idas e vindas: acesso aos serviços de saúde pela criança/adolescente com deficiência”, conforme apresenta-se a seguir.

Linha de partida, descoberta, aceitação e a necessidade de cuidados

Essa categoria destaca a fase que relaciona a descoberta do diagnóstico de um caso de deficiência com as etapas vivenciadas no caminhar, expressa as vivências de adaptação/aceitação, mudança pessoais no papel do cuidador e os sentimentos experimentados.

Essa vivência apresenta-se como um longo percurso, imerso em emoções intensas, dificuldades, diferentes mecanismos de aceitação/negação, impactos diante do novo, mudanças na dinâmica familiar, sacrifícios, comprometimento da saúde e falta de acolhimento dos serviços e dos profissionais, como evidenciam as falas abaixo:

Então, até eu receber do diagnóstico foi um percurso longo né, bem desgastante, e o diagnóstico em si, assim eu tive um luto[...]. (Dorina Nowill).
Vamos dizer essa notícia foi assim [...] ficou todo mundo assim chocado né porque é difícil você cuidar de uma pessoa assim especial, não é fácil não, principalmente quando ele não dorme, meu Deus do céu [...] (Anne Sullivan).
[...] não é surpresa, porque na vida a gente gostaria que fosse tudo normal, mas infelizmente com ele teve essa deficiência. [...] (Christy Brown).

Nota-se o caminhar por um longo percurso até a chegada do diagnóstico, numa trajetória pautada em esforço longitudinal, dificuldade de aceitação, em que não se identifica suporte às famílias e crianças/adolescente.

Nessa direção, Londero et al (2021), entende a importância de atuação específica logo na forma como o diagnóstico é transmitido para a família, sendo o momento oportuno para a iniciação de apoio precoce. Na perspectiva de Silva & Alves (2021), a maneira e o momento da comunicação do diagnóstico podem influenciar significativamente nas reações vivenciadas pela família, na vinculação, aceitação ou rejeição. Em outras palavras, podemos pensar que a comunicação inicial deve estar cercada de cuidados, com profissionais preparados e atentos, o que vai contribuir diretamente na aceitação e adaptação mais assertiva em relação a situação de saúde do filho.

Em relação a rotina de cuidados, é possível perceber a partir das falas dos familiares cuidadores dificuldades para lidar com a situação de deficiência, já que o familiar não foi preparado para essa nova realidade. De acordo com Rodrigues et al (2022), torna-se uma necessidade relevante a existência de programas de intervenção precoce para os familiares, sendo fundamental que a família receba o apoio adequado para lidar com o diagnóstico de deficiência (RODRIGUES et al., 2022).

Segundo a autora, a elaboração do sofrimento pode ser pensada a partir de cinco estágios emocionais: negação, raiva, barganha (culpa), depressão e aceitação (KUBLER-ROSS E., 2012). Ou seja, diante da evidência de sofrimento, não descolar os cuidados destinados para a pessoa com deficiência dos cuidados com os familiares, considerando que estes estão presentes em todo o processo e exercem papel preponderante na vida de PcD.

Na fase decorrente dos impactos da descoberta do diagnóstico, vem as etapas de adaptação e aceitação, que se apresenta assinalada por variação adaptativa. Assim diz:

Na verdade, eu não fiquei com medo do diagnóstico não. [...] eu já tava um pouco preparada porque, eu desconfiei mais pela fala, na minha família nunca teve ninguém que demorasse tanto a falar. (Helen Keller).

Depois do nascimento dele a nossa vida é assim, é bastante corrida, porque nós temos que lidar com a deficiência do filho e, também ele tem um irmão gêmeo. Então como se diz, a vida nossa é muito corrida. (Christy Brown).

Na verdade, eu mesmo nunca tinha ouvido falar [...] pessoas da família que já desconfiava, pesquisaram e foram a fundo, começavam a perguntar o que a gente achava, só que ao ponto de tanto encher nosso saco, sobre ele ser ou não ser. (Stephen Hawking).

Nas falas é possível apreender que cada família tem uma forma de lidar, onde algumas possuem maneiras mais adaptativas de superação. Em outra perspectiva, os relatos enfatizam que o diagnóstico não foi surpresa, algo que poderia acontecer, demonstrando também a variação e intensidade das emoções.

De acordo com estudo realizado por Londero et al (2021, p. 267), os aspectos centrais nessa fase adaptativa em relação ao diagnóstico, “destaca-se: a) identificação precoce de fatores positivos e negativos que impactam no processo de reidealização do filho; b) a abordagem precoce, centrada na família; c) a criação de condições sociais de apoio às famílias.” Ter um olhar para a família nesse momento, pode evitar maiores dificuldades adaptativas, com comunicação empática e assertiva por parte dos profissionais envolvidos.

Exercer o papel de cuidador de pessoas com deficiência vai demandar esforços, com mudanças pessoais e na dinâmica familiar, alteração no quadro de saúde, acarreta sobrecarga e afeta diretamente na qualidade de vida, requerendo amparos dos serviços e profissionais.

[...], a minha esposa sacrifica a vida dela, porque levando de manhã para terapia levando a tarde para escola, então é uma rotina, para as mães. Além de faltar apoio aos filhos entendeu, falta também por exemplo, auxílio aos pais (Stephen Hawking).

[...] eu comecei tipo como entrar em depressão, porque assim, você chega, você já tá debilitado, você não tem aquele amparo né, para família e nem para criança, você encontra profissionais bons e tem aqueles que não tá nem aí, sabe então assim, foi muito difícil [...] (Dorina Nowill).

[...] vivendo mesmo pelo meu filho, fazendo o possível e o impossível, porque eu não dirigia, eu aprendi a dirigir para poder levar ele nos acompanhamentos. (Helen Keller).

Nas falas está evidente que, embora seja notório a percepção do papel relevante que possui o familiar cuidador para pessoas com deficiências, denota carência de ações mais contundentes do poder público com um olhar voltado as necessidades de quem cuida.

Estudos realizados sobre sobrecarga em cuidadores, assinala que, a família tende a ser a principal provedora de cuidados, ocasionando adoecimento pelo cansaço excessivo nas atividades

cotidianas de cuidados (AMORIM et al., 2019). As mães se tornam cuidadoras em tempo integral, uma responsabilidade muitas vezes exaustiva (AZEVEDO et al, 2021). O acúmulo de atividades, a falta de amparo profissional e familiar, o preconceito social, o agravamento da doença e o descuido pessoal são alguns dos pontos que contribuem para o adoecimento mental do cuidador e sua baixa qualidade de vida (RODRIGUES et al., 2022).

Os sentimentos revelados mais expressivos nessa categoria foram: medo, tristeza e confiança. Corroboram com os elementos discursivos analisados, pois a intensidade das emoções experienciadas ao receber o diagnóstico variam de pessoa a pessoa.

Nesse contexto, o medo e a tristeza ao receber o diagnóstico trazem uma carga mais negativa experienciada por alguns entrevistados (*Dorina Nowill*) e *Anne Sullivan*) e a Confiança, uma emoção positiva também se faz presente, onde precisam utilizar dispositivos internos diante de uma situação adversa. Como pode visto nas falas de (*Helen Keller*) e (*Christy Brown*) (ORTONY, 2022).

De modo geral, nessa categoria foi possível observar implicações causadas na vida dos familiares cuidadores, a fase da descoberta traz exigências adaptativas para lidar com o diagnóstico de deficiência na vida e na dinâmica familiar, requerer apoios precoces, evidencia-se que o cuidado nessa fase contribui diretamente no processo de aceitação como um todo, sinaliza a necessidade de programas e ações de apoio destinado aos familiares cuidadores.

Idas e vindas: acesso aos serviços de saúde pela criança/adolescente com deficiência

O percorrido em diferentes aspectos de acesso aos serviços de saúde na realidade de pessoas com deficiências envolve a experiência do primeiro acesso, percepção sobre a organização e processo (integralidade e coordenação de cuidados) e barreiras atitudinais enfrentadas, na solução de problemas de saúde, combinados com os sentimentos revelados implícitos na fala dos participantes, conforme evidenciam as falas abaixo:

[...] o primeiro meio foi lá [...], porque olha eu nem tava mais sendo doadora no hospital e quando eu falei, olha eu queria saber se a pediatra avaliava [...], pois lá no postinho não consegui nada, até hoje [...]. (Helen Keller).

[...] foi pior do que o diagnóstico, eu digo assim, eu fiquei mais ou menos oito meses tentando ter atendimento pelo SUS, né que todas as portas que a gente

batia eram fechadas. [...] E então eu resolvi no particular né, porque assim eu não conseguia nada pelo SUS. (Dorina Nowill).

A gente foi e pagou um particular e quando fomos levar ele para [...] cinco minutos ela deu o diagnóstico. Vocês têm dinheiro? a gente não tem, então vai fazer assim, ela deu todos os passos para a gente ir atrás de terapias pelo SUS, [...] (Stephen Hawking).

[...] Hospital particular, [...]. E também hoje ele tem um acompanhamento neuropsicológico [...] as rotinas de oftalmológico também na rede privada. (Christy Brown).

Percebe-se na fala dos entrevistados que não reconhecem a APS como porta de entrada para oferta de cuidados a crianças com deficiência, a princípio não estão questionando qualidade de serviços e de assistência, pelo contrário, retratam que o nível primário de atenção à saúde não teve atuação expressiva. Demonstram a fragilidade do serviço público, ausência, pois em algumas situações tiveram que recorrer a rede privada.

Na questão relacionada ao acesso aos serviços de saúde, de acordo com Starfield (2002), a APS, representa o nível do sistema de saúde capaz de receber, como porta de entrada todas as necessidades de saúde, com atenção longitudinal, não necessariamente orientada na doença. Segundo Othero & Dalmaso (2009), o nível primário de atenção se constitui como importante para atenção à saúde de pessoas com deficiência, sob a ótica de inclusão e dos direitos de cidadania.

Os autores citados, Starfield e Othero & Dalmaso, retratam a relevância da atenção primária no cuidado à saúde, bem como o seu papel para além do cuidado centrado na doença, também na perspectiva de auxiliar na inclusão e garantia de direitos.

Outro aspecto expresso na fala dos entrevistados, permeia como tem sido a percepção sobre a organização e processo (integralidade e coordenação de cuidados) tendo como base a atenção primária:

[...] Na verdade, nosso postinho tem uma deficiência muito grande, às vezes má vontade, às vezes deficiência de não saber. (Stephen Hawking).

[...] E aí foi rede, meu filho tinha uma coleguinha e a mãe dele foi me orientando, eu fui por aqui, por ali, fui no ministério público, para ele ter o atendimento[...]. (Dorina Nowill).

[...] Ah sei lá acho que não, acho que eles não estão preparados lá, não tem gente preparada para as pessoas assim não.... (Anne Sullivan).

As falas apontam significativas fragilidades, tanto na estrutura quanto no processo. Envolve despreparo, apoio incipiente dos profissionais, falta de articulação entre diferentes níveis assistenciais, o que propicia os usuários a ir em busca de apoio e cuidado na rede privada e seguir os caminhos de acesso através da judicialização. Ou seja, o acesso aos serviços preventivos e continuidade do cuidado em outros pontos de atenção não estão sendo gerenciados e coordenados pela APS. Evidencia-se comprometimento da gestão e continuidade do cuidado, impactos na capacidade de resolução de problemas de saúde, em tempo oportuno.

Pensando nas necessidades de saúde requeridas por PcD e a forma de organização e processo dos serviços, Clemente et al (2022), traz que as pessoas com deficiência, necessitam de cuidados gerais adequados em saúde, que cubram todos os aspectos, incluindo os preventivos e promotores de saúde, amparados pela atenção primária, secundária e terciária, e outros cuidados especializados. Outro aspecto que se nota nos resultados, e corrobora com Amorim et al (2018), é notável a baixa qualificação dos profissionais da atenção primária à saúde para as demandas dos usuários com alguma deficiência e salientam que isso requer espaços regulares de capacitação.

Ainda buscando a referência em Clemente et al (2022), que em seu estudo sobre as Barreiras ao Acesso de Pessoas com deficiência aos Serviços de Saúde, aponta que a ausência de comunicação entre os serviços e profissionais que compõem a atenção básica e a atenção especializada atua diretamente como inibidor do acesso, bem como, aponta para a fragilidade na constituição da rede assistencial.

O enfrentamento das barreiras atitudinais ainda se fazem presente na vida das pessoas com deficiência e seus familiares, como pode-se observar nos relatos a seguir:

[...] O que eu vejo que falta muito é empatia. [...] É bem complicado mesmo, as pessoas assim não têm amor pelo próximo. [...] Nem mesmo, quem deveria estar preparado faz o seu papel. (Stephen Hawking).

[...] Às vezes a gente adoece mais é por isso, esse descaso, mas você ficar insistindo e a gente tem que insistir né, não pode, fechou a porta e você ficar ali parada, você tem que insistir, porque é a saúde né, educação do seu filho né, um direito né. (Dorina Nowill).

[...]olhares de crítica dizer que tá faltando cipó. [...], mais os olhares das pessoas que tá criticando, e aquilo não é bom, que ele sente. [...] e o pior é não ter ajuda. (Helen Keller).

As barreiras atitudinais enfrentadas no contexto da pessoa com deficiência na solução de problemas de saúde, vista de forma ampliada, desde o acolhimento precário, discriminação, inacessibilidade, indisponibilidade da informação, atitudes negativas. De alguma forma impactam diretamente na qualidade de vida, reforçam as barreiras existentes e não favorece a garantia de direitos conquistados.

Nesse contexto, reitera-se a importância de se repensar a formação em saúde, como também aponta o Relatório Mundial sobre Deficiência (World Health Organization (WHO, 2011). Para Shakespeare & Kleine (2013), a formação tem foco em dois objetivos: atender às necessidades de saúde da pessoa com deficiência e compreender que o atendimento adequado a essas pessoas é um direito humano. Além disso, as atitudes discriminatórias e equívocos implícitos, precisam ser de alguma forma eliminados da conduta profissional.

Aponta Martins (2015) que, uma das possibilidades de tornar mínimo essas barreiras de acesso aos serviços de saúde, seriam as instituições educacionais, dar ênfase numa formação profissional integral e inclusiva, aprimorando as habilidades comunicativas, para que a atuação profissional seja colaborativa na qualidade de vida de pessoas com deficiência e seus familiares.

Os sentimentos vistos na perspectiva de Ortony (2022), nessa categoria os resultados encontrados apontam, medo e tristeza como sendo os mais expressivos, conversam com os elementos discursivos analisados e podem ser percebidos na expressão dos participantes quanto a fragilidade relacionada ao acesso aos serviços públicos de saúde, falta de preparo dos profissionais para lidar com PcD, atitudes discriminatórias sofridas, acúmulo de atividades, agravamento da doença, preconceito social, falta de apoio destinado aos familiares e PcDs.

De modo geral, nessa categoria foi possível observar que os familiares cuidadores não reconhecem a APS como porta de entrada para oferta de cuidados a crianças com deficiência, possui fragilidade na articulação com outros pontos de rede de atenção para complementariedade de cuidado, o que leva o usuário a buscar acesso na rede privada e por vias judiciais, sem esforço efetivo no rompimento de barreiras atitudinais para inclusão de pessoas com deficiência no sistema de saúde.

Limitações

Destaca-se como limitação deste estudo, que teve foco a percepção do familiar cuidador, requer também a inclusão de outras perspectivas de relevância, como a percepção de profissionais de saúde e gestores. Visando a amplitude de verificação do fenômeno. Nesse sentido, também aponta para a necessidade de novos estudos na busca contínua de aprimoramentos destinados ao cuidado de pessoas com deficiência e seus cuidadores.

Considerações Finais

O estudo nos conduz a olhar o itinerário terapêutico na experiência de familiares cuidadores da linha de partida, descoberta, aceitação e cuidados, chegando no acesso aos serviços de saúde na realidade da criança/adolescente com deficiência.

Os desafios enfrentados indicam que o recebimento do diagnóstico é impactante com reações e sentimentos diferentes, a trajetória é pautada em esforço longitudinal, difícil, com pouca qualificação e preparo dos profissionais, atitudes discriminatórias, atuação do poder público na área da saúde de forma incipiente e ausência de apoio destinado aos familiares.

Na perspectiva do familiar cuidador de criança/adolescente com deficiência, o itinerário expressa-se em um contínuo ir e vir que, muitas vezes, não leva ao lugar esperado. Há uma incessante busca por respostas, cuidado, intervenções especializadas, acolhimento e inclusão.

Entretanto, esses sujeitos muitas vezes encontram somente espaços de muitos lugares e poucas presenças, onde há falta do básico, de informações, de autonomia, de serem considerados na subjetividade e totalidade. A partir das experiências das famílias é possível compreender que para além de um corpo que requer técnicas especializadas de assistência, existe é um ser integral, cheio de dúvidas, medos e anseios, que procura por dignidade, que busca espaço real, de escuta e de fala, de direitos e de representatividade, de ser e de estar. Entretanto, ele comumente é negligenciado por todos os setores que passa.

Em relação ao acesso aos serviços de saúde, sinaliza o desenho de uma APS com ações fragmentada e desarticuladas, distante de atender as necessidades requeridas por pessoas com deficiência, sem oferta de apoio específicos aos familiares cuidadores. Em última análise, os profissionais precisam estarem mais atentos e preparados para atender as necessidades dos

familiares e PcD, para que o itinerário terapêutico seja mais relacionado a oferta de apoios do que enfrentamento de desafios.

Agradecimentos

Meus sinceros agradecimentos a cada participante da pesquisa, com a sua valiosa contribuição para o estudo e contribuição com a ciência de modo geral, e todos os professores que deixaram seus valiosos ensinamentos.

Referências

AMORIM, E. 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, v. 1, p. 224–236, 9 fev. 2018.

AMORIM, M. et al. **Sobrecarga em Cuidadores de Pessoas com Deficiência Física e/ou Intelectual**, In: XI Congresso Brasileiro de Atividade Motora Adaptada - CBAMA - Maceió/AL, 2019. Disponível em: <<https://www.doity.com.br/anais/cbama2019/trabalho/115010>>.

AZEVEDO, C. DA S.; FREIRE, I. M.; MOURA, L. N. DE F. **Reorganizações familiares no contexto do cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus.** Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v. 25, p. 1–17, 2021.

BANCO MUNDIAL. **Inclusão das Pessoas com Deficiência na América Latina e no Caribe: Um Caminho para o Desenvolvimento Sustentável.** Sumário Executivo. Washington, DC. 2021.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**, Edições 70, Lisboa. v. 22, 1977.

BRASIL. **Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF, 1988. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/constituicao1988>>

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.**, 2012. Disponível em: <<https://www.conass.org.br/biblioteca/wp-content/uploads/2012/01/NT-03-20>>

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

CASTRO, A. M. M. DE et al. **Barreiras ao acesso a serviços de saúde à pessoa com deficiência no brasil: uma revisão integrativa.** p. 1–25, 2021.

CLEMENTE, K. A. P. et al. **Barreiras ao acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde: uma revisão de escopo.** Revista de Saúde Pública, v. 56, p. 64, 1 jul. 2022.

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, v. 13, n. 1, p. 100844, 1 jan. 2020.

FARIAS, T. M. O. et al. **O estreito acesso das Pessoas com Deficiência aos serviços de saúde em uma capital nordestina.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 28, n. 5, p. 1539–1548, maio 2023.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo demográfico 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência.**, 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/censo2010>>

KUBLER-ROSS E. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo:2012.

LONDERO, A. D. et al. **Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura.** Interação em Psicologia, v. 25, n. 2, 31 ago. 2021.

MARTINS, K. P. et al. **Percepção da equipe de enfermagem acerca da acessibilidade física e de comunicação de pessoas com deficiência visual.** Ciênc. cuid. saúde, v. 14, n. 2, p. 1019–1026, 2015.

MOURA, C. O. DE et al. **Methodological path to reach the degree of saturation in qualitative research: grounded theory.** Revista Brasileira de Enfermagem, v. 75, n. 2, p. e20201379, 2022.

ORTONY, A. **Are All “Basic Emotions” Emotions? A Problem for the (Basic) Emotions Construct.** Perspectives on Psychological Science, v. 17, n. 1, p. 41–61, 15 jan. 2022.

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

RODRIGUES, B. D. et al. **A importância da rede de apoio ao familiar de pessoas com deficiência, doenças crônicas e raras.** Analecta - Centro Universitário Academia, v. 7, n. 2, p. 1–20, 2022.

SHAKESPEARE, T.; KLEINE, I. **Educating Health Professionals about Disability: A Review of Interventions.** Health and Social Care Education, v. 2, n. 2, p. 20–37, out. 2013.

SILVA, D. F. DA; ALVES, C. F. **Aceitação Familiar da Criança com Deficiência: Revisão Sistemática da Literatura.** Psicologia: Ciência e Profissão, v. 41, n. spe3, p. 1–15, 2021.

SOUZA, V. R. DOS S. et al. **Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ.** Acta Paulista de Enfermagem, v. 34, p. 1–9, 2021.

STARFIELD, B. **Atenção Primária: Equilíbrio entre Necessidades de Saúde, Serviços e Tecnologia.** UNESCO, Ministério da Saúde, 2002.

UNICEF. State of the World's Children 2021: Seen, Counted, Included: Using data to clarify the well-being of children with disabilities. New York: UNICEF, November, 2021.

WHO. World Health Organization [WHO]. **World report on disability 2011**. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <<https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>>.

APÊNDICE F -Artigo 2

Atributos da Atenção Primária na perspectiva de familiares cuidadores: caminhos na inclusão de pessoas com deficiências

Luiza de Sousa Silva

ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-9395-4515>

Universidade Federal do Tocantins

E-mail: luiza.silva1@mail.uft.edu.br

André Pontes-Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3983-5342>

Universidade Federal de São Carlos

E-mail: contato.andrepsilva@gmail.com

Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8407-0310>

Universidade Federal do Tocantins

E-mail: quaresma@mail.uft.edu.br

Resumo

Objetivo: Identificar a qualidade dos serviços de saúde destinados ao cuidado de pessoas com deficiência, na atenção primária à saúde, a partir da percepção de familiares cuidadores. **Métodos:** Estudo transversal, realizado no Centro de Atendimento Educacional Especializado, que oferta apoio educacional para alunos com deficiência física e intelectual. Na coleta dos dados, 49 familiares cuidadores, que utilizam o centro foram entrevistados. Os instrumentos de avaliação utilizados, questionário socioeconômico e demográfico e PCATool-Brasil (*Primary Care Assessment Tool*), na Versão Reduzida Adulto e Criança, para aferir a extensão dos atributos essenciais e derivados da APS. **Resultados:** As mulheres são as principais cuidadoras (40; 82%) e a principal deficiência foi a intelectual (28; 58%). Os maiores escores foram observados em afiliação em (100%), utilização (73,4%) e sistema de informação (83,7%). Os piores escores foram encontrados em longitudinalidade (26,5%), integração de cuidados, serviços disponíveis, serviços prestados (28,6%) e escore derivado (28,6% a 22,4%) referente a orientação familiar e orientação comunitária. A população observou baixa orientação para APS sendo a taxa de alto escore geral (22,4%). A situação econômica mostrou associação positiva ($p=0,017$). **Conclusão:** Segundo os atributos da APS, o atendimento encontra-se com ações fragmentada e desarticuladas, aquém das necessidades requeridas para o cuidado de pessoas com deficiências e seus familiares cuidadores.

Descritores: atenção primária à saúde; avaliação dos serviços; qualidade da assistência à saúde, acesso à saúde; familiares cuidadores, pessoas com deficiências.

Introdução

As pessoas com deficiências por apresentar necessidades específicas de saúde, em consequência precisam dos serviços de saúde de forma mais expressiva, devido a condições associadas e variedade de cuidados para o seu bem-estar integral. Com essa questão naturalmente se deparam com barreiras de acesso, e possuem piores níveis de acesso aos serviços de saúde^{1 2}.

O panorama sobre a conjuntura da deficiência, traz uma ascensão, mundialmente, há pelo menos 1 bilhão de pessoas com deficiência, representando 15% da população mundial¹. O relatório da Situação Mundial da Infância do Fundo das Nações Unidas (2021), assinala que, a estimativa global para o número de crianças com deficiência encontra-se maior do que as anteriores, estimado em quase 240 milhões³.

No Brasil, de acordo com o Censo Demográfico realizado em 2010, cerca de 23,9% da população declarou ser deficiente; desses, 18,6% apresentavam deficiência visual, seguido por 7% com deficiência motora, 5,10% com deficiência auditiva e 1,4% com deficiência mental ou intelectual⁴.

No Relatório sobre Estatísticas Mundiais, da Organização Mundial de Saúde (2022)⁵, os cuidados de saúde primários (CSP) são apontados como a pedra angular de um sistema de saúde equitativo e resiliente. Onde os cuidados primários e os serviços de prevenção e promoção da saúde, colocados no centro de uma rede integrada de serviços de saúde, melhoram a equidade na saúde, salvaguardam a saúde e salvam vidas.

Na busca de ampliar a cobertura de saúde, alguns países da África, Ásia e América Latina (em especial Gana, Camboja e México) vem investindo na procura de novos conhecimentos em políticas e sistemas de saúde, onde destaca-se o papel das evidências na formulação de políticas, para atingir o objetivo de cobertura universal⁶.

Na realidade brasileira a busca pela cobertura universal de saúde tem sido feita através da atenção primária a saúde (APS), que é uma estratégia para organizar os sistemas de saúde visando o acesso universal e sua maior efetividade⁷. Vista também como porta de entrada preferencial da pessoa com deficiência (PcD), assim como de qualquer outro usuário do Sistema Único de Saúde (SUS)⁸, configura-se também, a base para reforçar as funções essenciais de saúde pública.⁵

A APS exerce o papel central e estruturante dos sistemas de saúde, com coordenação da Rede de Atenção à Saúde (RAS). Para Mendes (2011, p.91), em termos de “APS de qualidade só

existirá cumprindo suas funções essenciais, a função de resolubilidade, inerente ao nível de atenção primária, significa que ela deve ser resolutiva, capacitada, para atender mais de 85% dos problemas de sua população”⁹.

Apesar de suas grandes potencialidades, ainda possui fragilidades, Paim et al (2011, p.27)¹⁰, reforça que, “apesar de uma crescente conscientização sobre a importância da qualidade da atenção à saúde no Brasil, ainda é necessário avançar muito para assegurar padrões consistentemente elevados”.

Pensando em estratégias que efetivamente possam avaliar a qualidade dos serviços na APS, um dos instrumentos de avaliação propostos pelo Ministério da Saúde, o PCATool (*Primary Care Assessment Tool*), avalia o grau de presença e extensão dos atributos essenciais (acesso de primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação) e derivados (orientação familiar, orientação comunitária e competência cultural)¹¹.

De acordo com D’avila et al, esse instrumento tem sido utilizado em todo o mundo a partir de diferentes versões validadas, para contextos locais que permitem a comparabilidade dos achados^{11 12} Para adaptá-lo à realidade, cada versão original foi transformada em uma ferramenta aplicável, fundamentada na mensuração de aspectos de estrutura, processo e resultados dos serviços de saúde.¹¹

No contexto referente a APS, as pessoas com deficiência enfrentam barreiras que envolve vários fatores, discriminação, inacessibilidade física, inacessibilidade e indisponibilidade da informação, desconhecimento dos profissionais sobre deficiência que contribui para desigualdades, seja no estado de saúde ou no acesso aos cuidados de saúde, o que requer, medida essencial para um atendimento completo e eficaz.^{1 13 8}

Diante do cenário ora apresentado, o estudo tem por objetivo identificar a qualidade dos serviços de saúde destinados ao cuidado de pessoas com deficiência, na atenção primária à saúde, pela percepção dos familiares cuidadores de pessoas com deficiências. Através do instrumento PCATool Brasil – Versão Reduzida Adulto e Criança.

Materiais e métodos

Desenho do estudo

O presente artigo é parte de um estudo maior que versa sobre os ‘Desafios Encontrados na Inclusão de Pessoas com Deficiências nas Redes de Apoio: Perspectivas de Apoio Familiar’

Trata-se de um estudo transversal, apresentado de acordo com as orientações do STROBE statement¹⁴. As variáveis de exposição foram características socioeconômicas e demográficas e a variável de desfecho, qualidade da atenção primária à saúde ofertada a pessoas com deficiências.

Setting

O estudo foi realizado na cidade de Palmas, capital do Estado do Tocantins, conduzido no Centro de Atendimento Educacional Especializado Marcia Dias Costa Nunes (CAEE), que oferta apoio educacional para alunos com deficiência física e intelectual. A instituição é pertencente a rede Estadual de Educação. Estudos que avaliam a APS, comumente utilizam o próprio cenário de trabalho (serviços de saúde) ou suas proximidades para realizarem as ações de pesquisa¹⁵. Para diminuir o viés do entrevistador, as entrevistas foram realizadas a partir de um ponto educacional. Ocorreu de outubro a dezembro de 2022. As coletas de dados foram realizadas na própria unidade educacional e de forma remota.

Participants

A população participante foi composta por familiares cuidadores pertencentes ao CAEE. Optou-se por amostragem não probabilística por conveniência.

Os critérios de inclusão pautaram-se em ser familiar cuidador inserido no CAEE, ter condições de responder e ser usuário de serviço avaliado. Foram considerados perdas a ausência no agendamento e/ou contato telefônico para entrevista após três tentativas; ausência de aceitação e tratar-se de cuidador formal.

Variables

As características socioeconômicas, demográficas e outros dados dos familiares cuidadores, tiveram como base as informações (sexo, escolaridade, classe econômica, grau de filiação, tempo de cuidado com PcD, tipo de deficiência, utiliza o serviço de saúde).

Para aferir a extensão dos atributos essenciais e derivados da APS a partir do familiar cuidador, tiveram como alicerce o PCATool-Brasil-Versão Reduzida (criança e adulto). Instrumento desenvolvido originalmente pela equipe de Bárbara Starfield e seus colegas do Centro de Políticas de Atenção às Populações da Johns Hopkins. Em relação aos atributos medidos pelo conjunto de Instrumentos do PCATool -Brasil da Atenção Primária à Saúde. Esses

atributos podem ser avaliados separadamente, apesar de se apresentarem intimamente inter-relacionados na prática assistencial, individual ou coletiva dos serviços de APS¹¹.

Neste estudo foram avaliados a extensão dos atributos classificados como essenciais acesso de primeiro contato (utilização e acessibilidade); coordenação (integração de cuidados e sistemas de informação); longitudinalidade; integralidade (serviços disponíveis e serviços prestados) e derivados (orientação familiar e orientação comunitária).

Data sources/ measurement

A condição socioeconômica-demográfica dos familiares cuidadores e a percepção sobre os serviços de saúde, foram coletadas por meio de um questionário estruturado elaborado pelos pesquisadores, conforme o Critério Brasil da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP)¹⁶.

O instrumento de avaliação da Atenção Primária à Saúde para pacientes adultos em versão reduzida cujas medidas de validade e fidedignidade são conhecidas no Brasil é formado por 25 itens, distribuídos em 10 componentes relacionados aos atributos da Atenção Primária à Saúde.

O instrumento de avaliação da Atenção Primária à Saúde para pacientes crianças em versão reduzida cujas medidas de validade e fidedignidade são conhecidas para o Brasil é formado por 30 itens, distribuídos em 10 componentes relacionados aos atributos da Atenção Primária à Saúde.

Os itens que compõem o instrumento possuem respostas em escala do tipo Likert ('4 = com certeza sim', '3 = provavelmente sim', '2 = provavelmente não', '1 = com certeza não') com o acréscimo da opção '9=não sei/não lembro'. A partir dessas respostas é possível calcular um escore para cada atributo da APS e o escore essencial e o escore geral. Dessa forma pode-se avaliar independentemente a presença e extensão de cada atributo da APS, assim como dos atributos essenciais (escore essencial) e do grau de orientação geral dos serviços à APS (escore geral).

Bias

Para diminuir o viés de informação, houve treinamento prévio para aplicação dos instrumentos e aplicação de piloto, para testagem tanto da habilidade do entrevistador, quanto do

preenchimento do questionário no modo eletrônico. Foi criado formulário eletrônico de registro de dados, via *Google Forms*.

Study size

Segundo os registros da instituição possuía 127 PcD's cuidados por (n=122; 96,06%) familiares cuidadores onde todos foram convidados a participar voluntariamente, de forma presencial e/ou por telefone.

Quantitative variables

Com a finalidade de verificação da qualidade da assistência da APS, os valores de 1 a 4 de cada resposta são utilizados para calcular o Escore Geral da APS obtido pela média das respostas de todos os itens do instrumento de avaliação da atenção primária à saúde. Esse escore mostra valores variando de 1 a 4, sendo os valores mais elevados característicos de serviços mais orientados à APS.

Outra abordagem utilizada trata-se da classificação em Alto (escore $\geq 6,6$) e Baixo (escore $< 6,6$), sendo o Alto escore caracterizado pela presença e extensão dos atributos da APS, revelando serviços mais bem orientados para a APS.

Statistical methods

As variáveis quantitativas foram descritas por frequências absolutas e relativas, e média (desvio-padrão) e mínimo e máximo, respectivamente. Para analisar a associação das variáveis sociodemográficas, características da pessoa com deficiência, percepção sobre utilização e acesso aos serviços de saúde com o alto escore geral da APS, utilizou-se teste exato de *Fisher*. Para classificação do alto escore utilizou-se a orientação do *PCATool* -Brasil, versão reduzida que classifica esse ponto de corte ($\geq 6,6$) como alto escore por ser o valor que reflete a mínima presença dos serviços relacionados a APS. O nível de significância foi de 5%. O programa STATA (Stata Corp, LC) versão 16.0 foi utilizado.

Ethical principles

A pesquisa possui Parecer Consubstanciado do CEP de número 5.721.691 e CAEE 63158622.0.0000.5516. Os participantes foram devidamente consultados sobre sua

disponibilidade e interesse em participar do estudo e, após terem sido sanadas suas dúvidas, assinaram e/ou concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Results

Participants

De acordo com os dados da instituição havia 127 PcD's cadastrados, cuidados por 122 familiares (diferença de mais de um filho matriculado) e estes com critérios elegíveis. Foram excluídos ao todo 73 sujeitos. Sendo consideradas perdas por ausência após três tentativas de contato para coleta, (n=67; 54,92%), sem interesse (n= 05; 4,10%) e sem critérios (n=1; 0,82%). Obtido com sucesso (n=49; 40,16%) respondentes.

Descriptive data

As principais respondentes nesse estudo foram as mães cuidadoras (n= 40; 82%), tempo de cuidado com a pessoa com deficiência (n=31; 63%) e tipo de deficiência que maior se expressa, deficiência intelectual (n=28; 58%). A **Tabela 1** consolida as principais características dos familiares cuidadores e pessoas com deficiências.

Outcome data

Em relação a qualidade da APS a **Figura 1**. Apresenta Taxa de alto escore (ponto de corte de $\geq 6,6$) dos atributos e escore geral da APS, apresenta os escores médios para atributos com intervalo de confiança de 95%, baseados na experiência de familiares cuidadores e pessoas com deficiência usuárias de serviços de atenção primária à saúde.

O escore geral médio foi de 22,4%, ou seja, abaixo do ponto de corte para uma boa atenção primária geral, que foi fixada em $\geq 6,6$. Se dividirmos essa análise por atributo, encontraremos as razões para essas pontuações. Em geral, a contribuição de 'afiliação', 'utilização' e 'sistemas de informação' ajudaram a melhorar a pontuação, enquanto 'acessibilidade', 'longitudinalidade', 'integração de cuidados', 'serviços prestados' e 'serviços disponíveis' foi negativa.

Os maiores escores de forte orientação da APS obtidos foram afiliação [100%], utilização [73,4%] e sistema de informação [83,7%]. Tais atributos receberam as maiores pontuações. De outro aspecto os piores escores que retratam uma fraca orientação da APS foram encontrados em

longitudinalidade [26,5%], integração de cuidados, serviços disponíveis, serviços prestados [28,6%] e escore derivado referente a orientação familiar e orientação comunitária de [28,6% a 22,4%].

Discussion

Key results

A qualidade do atendimento dos serviços de saúde apresenta uma baixa orientação para APS associada a uma população com renda menor conforme os familiares cuidadores.

Limitations

Várias tentativas para coletar dados na escola foram realizadas, mas houve algumas perdas de dados que reduziram o tamanho da amostra. Esse tamanho de amostra reduzido pode ter sido uma limitação no que diz respeito à capacidade de extrapolação dos resultados encontrados no presente estudo. Entretanto, nenhum estudo prévio tentou avaliar a qualidade da APS nesta instituição o que traz contribuições relevantes para a escola, profissionais e gestores de educação e saúde, abrindo caminhos para a produção de novos conhecimentos e estudos.

Interpretation

A existência de alguns fatores associados a fraca orientação para os atributos da APS, podem ser percebidos através da prevalência de mulheres, aparecendo como principal cuidadora dos filhos com deficiência e famílias com renda menor.

Os resultados corroboram com outros estudos que apresentaram o perfil de mães de baixa renda como principais responsáveis pelos cuidados das crianças com deficiência¹⁷ e estilo de vida caracterizado por cansaço, anulação da sua própria vida, declínio profissional, estresse, dentre outros.

Mesmo com as mudanças sociais vigentes, a nossa cultura ainda traz que a mulher seja responsabilizada pelo cuidado, mudanças na configuração familiar, com os outros membros presentes, pode proporcionar mais tempo para o auto-cuidado¹⁸.

A prevalência da deficiência intelectual no estudo, demonstra um cenário diferente do ranking brasileiro¹⁹, antecedido pelas deficiências visual (18,6%), motora (7%), e auditiva (5,10). Estudos^{20 18 21} apontam que a intelectual apresenta maiores desafios para a educação e para o trabalho, e as pessoas que compõem esse grupo irão se deparar com importantes barreiras, de

poucas oportunidades a medida que a idade avança, baixa participação social, preconceito, marginalização, para sua inclusão/participação.

Os escores observados para grau de afiliação e uso, ou seja, o reconhecimento e utilização do serviço de saúde²², demonstram que os responsáveis identificam a APS como serviço referencial para pessoas com deficiências. Os resultados encontrados evidenciam baixos escores no subitem acessibilidade, expressa situação desvantagem nos serviços de saúde, o que de alguma forma implica diretamente na efetivação das políticas de saúde, levando-se em consideração que a acessibilidade consiste nesse primeiro movimento de avaliar a porta de entrada dos sistemas de saúde.

Um estudo brasileiro sobre a avaliação do acesso à APS com crianças e adolescentes, mostrou que muitas emergências poderiam ter sido resolvidas na APS e que muitos usuários preferem ir direto aos serviços de emergência, muitas vezes por valorizarem os serviços de maior densidade tecnológica, distorcendo o conceito de complexidade, no qual a APS é caracterizada como ‘cuidados básicos’, que traz consigo a noção de ‘elementar’ ou ‘menos complexo’.²³

As cuidadoras das crianças com deficiência identificam a APS como porta de entrada o que sugere algumas explicações como a única alternativa para o perfil de baixa renda encontrado, o que demonstra a importância estratégica do Sistema Único de Saúde (SUS)¹⁰, para reduzir as desigualdades sociais em especial o direito à saúde.

A busca pelo acesso universal, inicialmente garantida pela Constituição Federal Brasileira²⁴, assegura o acesso aos serviços de saúde para pessoas com deficiência de forma igualitária. No entanto, sem pensar na qualidade dos serviços, pode não alcançar a eficácia desejada e acarretar impacto direto para aqueles que utilizam os serviços de saúde.

Em outros países, que possuem o universalismo como política pública, as desigualdades existentes fazem parte dos desafios mais importantes a serem enfrentados²⁵. A China, adotou estratégias para contribuir com os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável-ODS, definidos na Agenda 2030, em especial o ODS 3 que definem saúde de qualidade²⁶, por meio da construção de um sistema de cuidados de saúde primários integrado e cooperativo, que apoie plenamente os seus profissionais e seja responsável pelo seu desempenho. No entanto, ambos os sistemas ainda enfrentam desafios em suas características estruturais²⁷. O caminho da Índia, priorizou investimentos na alocação orçamentária de outras políticas públicas para a saúde, em especial

para famílias de baixa renda, a melhoria dos cuidados primários de saúde e a expansão da força de trabalho em saúde.²⁸

Os resultados encontrados de alguma forma refletem a complexidade do sistema de saúde, bem como, os desafios de inclusão e acesso voltado para PcD. Por tratar-se de uma condição que resulta em impedimento de longo prazo, relacionando com as barreiras enfrentadas, afetam diretamente a participação social em condições de igualdade.²⁹

Para Starfield²², a longitudinalidade é uma característica que se refere à continuidade do cuidado, que é essencialmente a relação estabelecida, ao longo do tempo, entre os indivíduos e um profissional e/ou equipe de saúde e pressupõe a existência de uma fonte regular de cuidado e sua utilização ao longo do tempo, independentemente da existência de uma patologia.

A avaliação positiva deste atributo indica a fidelização aos serviços³⁰ o que não se observou neste estudo. A continuidade da assistência conecta-se diretamente com o recebimento de informações, confiança e segurança na trajetória do cuidado, bem como um relacionamento de confiança com o profissional, sendo fatores que ancora a continuidade³¹.

Pertinente com o cuidado ao longo da vida, a longitudinalidade pode sofrer interferências resultante da rotatividade de profissionais que compõe a APS, fazendo com que o acompanhamento a longo prazo não ocorra e este cenário para PcD. representa mais um obstáculo. Em estudo sobre o Sistema de Saúde Brasileiro¹⁰, a forma de contratação dos profissionais de saúde da APS apresentou progresso e embora os trabalhos temporários tenham diminuído, a força de trabalho na atenção básica ainda apresenta alta rotatividade.

Tratando de PcD., ressalta-se a importância de os profissionais conhecerem melhor seus pacientes, suas necessidades, peculiaridades, devido a longevidade do cuidado, não sendo efetivo pode ter impacto negativo, interfere na permanência no serviço, no planejamento e intervenção adequada de cuidados, ocasiona busca de assistência pontual em outros pontos de atenção.

A coordenação do cuidado obteve escore insatisfatório para integração de cuidados e satisfatório relacionado ao sistema de informação. Em consonância com outro estudo semelhante³², há fragilidade na coordenação da atenção como um todo, em contraposição à proposta da APS como ordenadora da atenção à saúde, com comprometimento da gestão e continuidade do cuidado.

Altos escores no sistema de informação pode estar relacionado à obrigatoriedade da utilização do Prontuário Eletrônico do Cidadão (PEC) do sistema E-sus³³. Estudo em um

município brasileiro da região sudeste, encontrou forte orientação neste atributo, contudo observa-se a existência de diferenças consistentes em localidades do país, possivelmente pelas diferenças de investimentos em equipamentos, ausência de padronização o que ocasiona empecilhos de comunicação entre a APS e os demais níveis de atenção¹⁷.

O entendimento de Mendes (2011), sobre coordenação sugere a capacidade de garantir a continuidade da atenção, através da equipe de saúde, com o reconhecimento dos problemas que requerem seguimento constante e articulação⁹. No estudo realizado por Almeida et al.³⁴, sobre a Coordenação do Cuidado pela APS, serviços primários como maior número de equipes, formação dos profissionais e presença de uma rede especializada articulada às unidades apresentaram maior probabilidade de ter um bom desempenho neste atributo.³⁵

No contexto maior, é relevante o fortalecimento da APS como ordenadora da RAS, com especial atenção para o cuidado de pessoas com deficiências, assim como proposto na Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência (RCPCD)³⁶. Amparar as famílias cuidadoras e PcD no seu itinerário terapêutico e de alguma romper com a falta de resolutividade e potencializar os cuidados em rede.

O atributo integralidade não obteve escore satisfatório nas duas dimensões. A integralidade compreendida como a prestação, pela equipe de saúde, de um conjunto de serviços destinados a atender amplas necessidades, a responsabilização pela oferta de serviços em outros pontos de atenção à saúde e o reconhecimento adequado dos problemas biológicos, psicológicos e sociais que causam as doenças⁹.

Especificamente sobre os serviços disponíveis compreendem o elenco de ações ofertadas, de forma a disponibilizar recursos para atender amplamente as necessidades de saúde, englobando oferta de planejamento familiar, programas de suplementação nutricional, aconselhamento e tratamento sobre o uso prejudicial de álcool/drogas, aconselhamento de saúde mental, identificação de problemas visuais¹¹.

Estudo avaliativo³⁷ realizado em capital do nordeste do país, com resultados semelhantes de baixo escore, aponta para a necessidade de criação e fortalecimento de espaços para promoção da saúde, com enfrentamento de condições que impactam o contexto familiar e o fortalecimento do poder coordenador desse âmbito de atenção.

No que diz respeito a atenção prestada mensura a postura do profissional³⁷, que se expressa na forma como estes respondem às necessidades das pessoas atendidas, a partir das suas

singularidades, verificando as orientações durante o atendimento da criança/adolescente com deficiência, voltadas para o crescimento e desenvolvimento, comportamento e segurança¹¹. Escores baixos nessa dimensão indicam que a atenção a saúde pode estar mais direcionada a organização, reforçando a ideia de cuidado centrado na doença, a atenção prestada à PcD e familiares cuidadores exige cuidado integral e não fragmentado.

No geral, os resultados alcançados demonstram inadequação tanto na estrutura quanto no processo, para ofertar a integralidade da atenção em todas as suas dimensões. Requer mudança para alcance das necessidades apontadas por PcD, englobando, promoção, prevenção, assistência, reabilitação e manutenção da saúde com acesso universal e articulação entre os pontos de atenção.

Em relação a orientação familiar e comunitária que dialoga a respeito da integração de aspectos da família e da comunidade no cuidado. Implica considerar a família como o sujeito da atenção, bem como, o reconhecimento das necessidades das famílias em função do seu contexto sociocultural.⁹

Os resultados apontam escores baixos nas duas dimensões. Um aspecto que pode ser levado em consideração pauta-se que a orientação familiar possui importantes desafios. Em estudo com mesmo instrumento PCATool Versão-Crianças, no sudeste do Brasil, resultados semelhantes de baixos escores, apontam que os profissionais de saúde podem não ter o foco de sua atuação centrado na medicina de família e comunidade. Direcionando o cuidado em saúde na medicina curativista e medicamentosa³⁸.

Sobre a orientação comunitária que também apresenta resultados insatisfatórios corrobora com o estudo feito sobre atenção primária à criança com diabetes³², cujo resultados de baixos escores, sinaliza pouca interação entre os profissionais de saúde e a família, bem como, instiga a reflexão de que os serviços de saúde utilizados não reconhecem as especificidades de saúde da comunidade, não possuem relação direta com a população local. Tal ocorrência pode levar a distorções, seja no planejamento, no delineamento e na avaliação dos serviços de saúde.

Os resultados obtidos sinalizam situação de fragilidade, distanciando-se do modelo que se propõe a estratégia de saúde da família e aproximando-se de modelo ambulatorial tradicional, que gera lacunas no atendimento as necessidades singulares de pessoas com deficiências e seus familiares

A avaliação da qualidade dos serviços da APS, disponibilizados e acessados por PcD, a partir da percepção dos familiares cuidadores, mostra a baixa avaliação geral do escore. De alguma forma representa a realidade vivenciada por quem utiliza os serviços da APS.

Mesmo com avanços já alicerçados pelo sistema brasileiro de saúde, o nível básico ainda requer reestruturação, fortalecimento e financiamentos para que alcance níveis mais elevados de cuidado para populações mais vulneráveis. Apesar das evidências de sua efetividade, a APS no Brasil ainda enfrenta dificuldades relacionadas ao seu financiamento, qualificação dos profissionais, insuficiência de gestão, dentre outras¹⁰.

Por outro aspecto, no que versa sobre os direitos de PcD, de serem devidamente atendidos nos serviços de saúde e contra qualquer tipo de discriminação, destaca-se o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA)³⁹, a Política Nacional da Pessoa com Deficiência⁴⁰, que concerne atender questões complexas relacionadas a saúde. Considera-se que a aplicabilidade das políticas públicas no Brasil, não asseguram de fato proteção, carece mudanças significativas, para efetivamente garantir acesso, inclusão de forma qualitativa para aqueles mais vulneráveis.

A Lei dos Cuidados Inversos proposta por Tudor Hart⁴¹, observou que as populações desfavorecidas precisam de mais cuidados de saúde do que as populações favorecidas, mas recebem menos. O que perfeitamente corrobora com os resultados do estudo, PcD, tendem a necessitar mais de cuidados integrais e as barreiras de acesso se fazem mais presentes considerando a baixa orientação para APS.

Conclusão

Levando em consideração a referência estabelecida para os atributos da APS, validados e aplicados no Brasil, de acordo com o PCATool, demonstra que ainda não foi possível atingir patamares de forte orientação, para o cuidado de pessoas com deficiências, no estudo realizado.

Embora, estejamos falando de serviços de saúde ofertados e disponibilizados em uma capital brasileira, que possui taxa de cobertura de APS em índices consideráveis para municípios de médio porte, com unidades de saúde devidamente territorializadas e acessíveis. Porém, estes serviços não estão necessariamente preparados para atender pessoas com deficiências.

Essa situação nos aponta uma contradição, se pessoas com deficiências podem necessitar mais de serviços de saúde para seu cuidado integral e, a APS é a porta de entrada e ordenadora da RAS, o sinal vermelho surge.

Em última análise, visualiza-se a relevância da formação continuada de profissionais, dar visibilidade as perspectivas dos usuários e profissionais, comunicação eficiente, investir na estruturação e organização dos serviços primários, garantia de financiamentos, rede especializada articulada às unidades da APS. Na perspectiva de superar os desafios enfrentados por familiares cuidadores e PcD, através de esforços conjuntos, entre gestores, indivíduos e sociedade.

Referências

1. WHO. *World Health Organization [WHO]. World Report on Disability 2011.*; 2011. <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>
2. Clemente KAP, Silva SV da, Vieira GI, et al. Barreiras ao acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde: uma revisão de escopo. *Rev Saude Publica*. 2022;56:64. doi:10.11606/s1518-8787.2022056003893
3. UNICEF. *State of the World's Children 2021: Seen, Counted, Included: Using Data to Clarify the Well-Being of Children with Disabilities*. New York: UNICEF, November.; 2021.
4. IBGE. *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [Homepage Na Internet]. Características Gerais Da População: Deficiência No Brasil*. Disponível Em: [Http://www.Ibge.Gov.Br.](http://www.ibge.gov.br); 2010.
5. WHO. *World Health Statistics 2022 (Monitoring Health of the SDGs).*; 2022:1-131. <http://apps.who.int/bookorders>.
6. Strachan DL, Teague K, Asefa A, et al. Using health policy and systems research to influence national health policies: lessons from Mexico, Cambodia and Ghana. *Health Policy Plan*. 2023;38(1):3-14. doi:10.1093/heapol/czac083
7. Pérez-Hernández G, Ehrenberg N, Gómez-Duarte I, et al. Pilares y líneas de acción para los sistemas de salud integrados y centrados en las personas y las comunidades. *Rev Panam Salud Pública*. 2022;46:1. doi:10.26633/RPSP.2022.48
8. BRASIL. *A Pessoa Com Deficiência e o Sistema Único de Saúde*. 2. Ed. Brasília, DF: Ministério Da Saúde.; 2008:16 p. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pessoa_deficiencia_sus_2ed.pdf
9. Mendes EV. *As Redes de Atenção à Saúde. Organização Pan-Americana Da Saúde*. 2. Ed.; 2011. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes_de_atencao_saude.pdf
10. Paim J, Travassos C, Almeida C, Bahia L, Macinko J. The Brazilian health system: history, advances, and challenges. *Lancet*. 2011;377(9779):1778-1797. doi:10.1016/S0140-6736(11)60054-8

11. BRASIL. *Primary Care Assessment Tool - PCATool*. Brasília, DF: Ministério Da Saúde, 2020.; 2020:238. <https://aps.saude.gov.br/noticia/8376>
12. D'Avila OP, Pinto LF da S, Hauser L, Gonçalves MR, Harzheim E. O uso do Primary Care Assessment Tool (PCAT): uma revisão integrativa e proposta de atualização. *Cien Saude Colet*. 2017;22(3):855-865. doi:10.1590/1413-81232017223.03312016
13. Kuper, H.; Heydt P. *O Bilhão Que Falta. Missing Billion*.; 2019. <https://www.lshtm.ac.uk/media/38726>
14. A ferramenta STROBE (Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology). Shecklist para relatar estudos observacionais. Published 2004. <https://www.strobe-statement.org/>
15. Babbie E. *Métodos de Pesquisa de Survey*. Cengage Learning.; 2017. https://www.academia.edu/23231780/BABBIE_Earl_Métodos_de_Pesquisa_de_Survey_c ap
16. ABEP-Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério Brasil da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa.
17. Silva GS, Alves CRL. Avaliação do grau de implantação dos atributos da atenção primária à saúde como indicador da qualidade da assistência prestada às crianças. *Cad Saude Publica*. 2019;35(2):1-14. doi:10.1590/0102-311x00095418
18. Branco, Ana Paula Silva Cantarelli; Ciantelli AP. Interações Familiares e Deficiência Intelectual: Uma Revisão de Literatura. *Pensando Famílias*. 2017;21(2):149-166. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v21n2/v21n2a12.pdf>
19. IBGE. *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010. Características Gerais Da População, Religião e Pessoas Com Deficiência*.; 2010. <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/censo2010>.
20. Frederico JCC, Laplane ALF de. Sobre a Participação Social da Pessoa com Deficiência Intelectual. *Rev Bras Educ Espec*. 2020;26(3):465-480. doi:10.1590/1980-54702020v26e0156
21. Eloia SC, Oliveira EN, Eloia SMC, Lomeo R da C, Parente JRF. Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. *Saúde em Debate*. 2014;38(103):996-1007. doi:10.5935/0103-1104.20140085
22. Starfield B. *Atenção Primária: Equilibrio Entre Necessidades de Saúde, Serviços e Tecnologia*. Ministério. (UNESCO, ed.); 2002. <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/0253.pdf>
23. Ferrer APS, Grisi SJFE. Assessment of access to primary health care among children and adolescents hospitalized due to avoidable conditions. *Rev Assoc Med Bras*. 2016;62(6):513-523. doi:10.1590/1806-9282.62.06.513

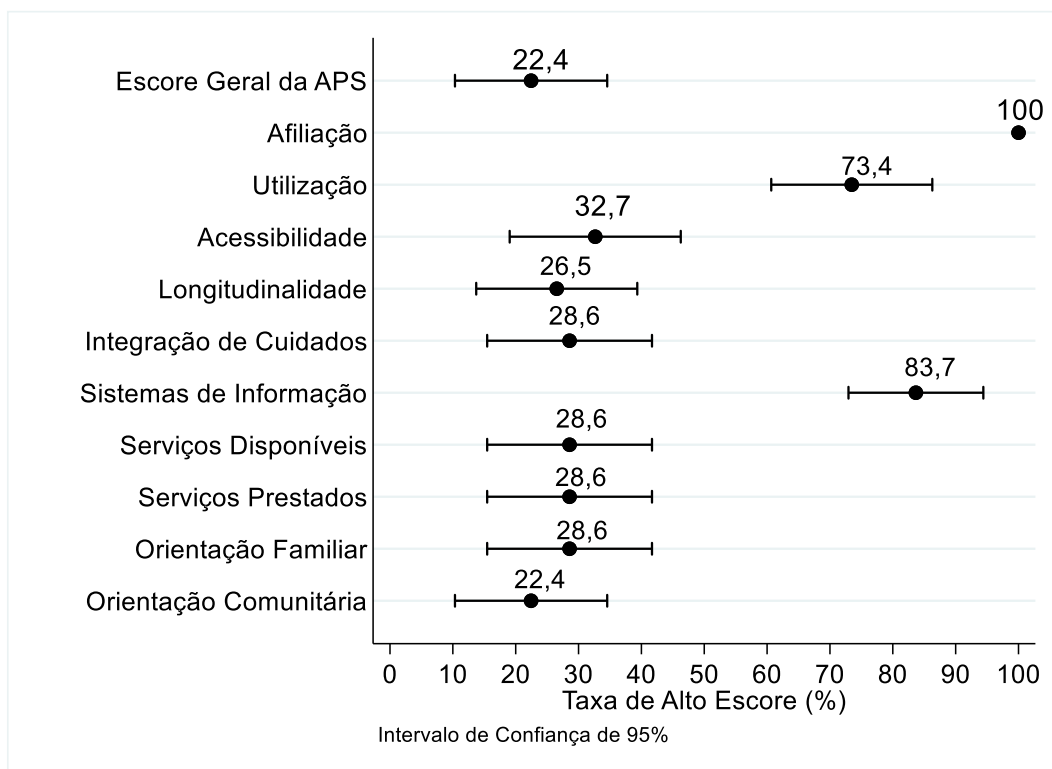
24. BRASIL. *Constituição (1988). Constituição Da República Federativa Do Brasil. Brasília, DF.*; 1988. <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/constituicao1988>
25. Urquieta-Salomón JE, Villarreal HJ. Evolution of health coverage in Mexico: Evidence of progress and challenges in the Mexican health system. *Health Policy Plan.* 2016;31(1):28-36. doi:10.1093/heapol/czv015
26. WHO. Estatísticas mundiais de saúde 2018: monitoramento da saúde para os ODS, objetivos de desenvolvimento sustentável. Published 2018. Accessed May 19, 2023. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272596>
27. Li X, Lu J, Hu S, et al. The primary health-care system in China. *Lancet.* 2017;390(10112):2584-2594. doi:10.1016/S0140-6736(17)33109-4
28. Garg S. Universal health coverage in India: Newer innovations and the role of public health. *Indian J Public Health.* 2018;62(3):167. doi:10.4103/ijph.IJPH_221_18
29. Missel A, Costa CC da, Sanfelice GR. Humanização da Saúde e Inclusão Social no Atendimento de Pessoas com Deficiência Física. *Trab Educ e Saúde.* 2017;15(2):575-597. doi:10.1590/1981-7746-sol00055
30. Mesquita Filho M, Luz BSR, Araújo CS. A Atenção Primária à Saúde e seus atributos: a situação das crianças menores de dois anos segundo suas cuidadoras. *Cien Saude Colet.* 2014;19(7):2033-2046. doi:10.1590/1413-81232014197.17322013
31. Haggerty JL, Roberge D, Freeman GK, Beaulieu C. Experienced Continuity of Care When Patients See Multiple Clinicians: A Qualitative Metasummary. *Ann Fam Med.* 2013;11(3):262-271. doi:10.1370/afm.1499
32. Wolkers PCB, Macedo JCB, Rodrigues CM, De Carvalho Furtado MC, De Mello DF. Atenção primária à criança com diabetes mellitus tipo 1: Perspectiva de cuidadores. *ACTA Paul Enferm.* 2017;30(5):451-457. doi:10.1590/1982-0194201700066
33. 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). Published online 2017.
34. Almeida PF de, Medina MG, Fausto MCR, Giovanella L, Bousquat A, Mendonça MHM de. Coordenação do cuidado e Atenção Primária à Saúde no Sistema Único de Saúde. *Saúde em Debate.* 2018;42(spe1):244-260. doi:10.1590/0103-11042018s116
35. Turci MA, Lima-Costa MF, Macinko J. Influência de fatores estruturais e organizacionais no desempenho da atenção primária à saúde em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, na avaliação de gestores e enfermeiros. *Cad Saude Publica.* 2015;31(9):1941-1952. doi:10.1590/0102-311X00132114
36. 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.; 2012.
<https://www.conass.org.br/biblioteca/wp-content/uploads/2012/01/NT-03-20>

37. Diniz SG de M, Damasceno SS, Coutinho SED, Toso BRG de O, Collet N. Avaliação do atributo integralidade na atenção à saúde da criança. *Rev Gaúcha Enferm.* 2016;37(4):1-8. doi:10.1590/1983-1447.2016.04.57067
38. Ponnet L, Willems S, Vyncke V, et al. Evaluation of the quality of Primary Health Care services for children: reflections on the feasibility of using the Brazilian version of the Primary Care Assessment Tool as a routine assessment tool. *Einstein (São Paulo).* 2019;17(1):eAO4333. doi:10.31744/einstein_journal/2019AO4333
39. BRASIL. Lei n.8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e Adolescente.
40. BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional da Pessoa com Deficiência. Presented at the: 2002.
41. Julian Tudor Hart. 50 years of the inverse care law. *Lancet.* 2021;397(10276):767. doi:10.1016/S0140-6736(21)00505-5

Tabela 1 – Características dos familiares cuidadores e pessoas com deficiências, Tocantins/Brasil, 2022.

Variável	N(%)
Grau de Filiação com o deficiente	
Mãe	40 (82%)
Outro	1 (2%)
Pai	6 (12%)
Pessoa com Deficiência	1 (2%)
Responsável	1 (2%)
Tempo de cuidado com a pessoa com deficiência	
Menos de 01 ano	3 (6%)
01-02 anos	6 (12%)
03-04 anos	8 (16%)
05 anos e mais	31 (63%)
Não se aplica	1 (2%)
Tipo de Deficiência	
Deficiência Auditiva	4 (8%)
Deficiência Intelectual	28 (58%)
Deficiência Múltipla	25 (26%)
Deficiência Visual	4 (8%)
Utiliza o serviço de saúde	
Entre seis meses e 01 ano	8 (16%)
Há aproximadamente 05 anos	21 (43%)
Há aproximadamente 10 anos	11 (22%)
Há aproximadamente 15 anos	9 (18%)

Figura 1. Taxa de alto escore (ponto de corte de $\geq 6,6$) dos atributos e escore geral da APS.**Tabela 2** – Fatores associados a fraca indicação para os atributos da APS na população estudada. Tocantins/Brasil, 2022.

Variáveis	Baixo escore APS	Alto escore APS	p-value
Sexo Biológico			0,65
Feminino	33 (79%)	9 (21%)	
Masculino	5 (71%)	2 (29%)	
Escolaridade			0,56
Fundamental Completo	3 (100%)	0 (0%)	
Fundamental Incompleto	1 (100%)	0 (0%)	
Médio Completo	17 (81%)	4 (19%)	
Médio Incompleto	4 (100%)	0 (0%)	
Superior Completo	7 (58%)	5 (42%)	
Superior Incompleto	6 (75%)	2 (25%)	
Classe Econômica			0,017
Alta classe Alta- Acima R\$ 9.920	0 (0%)	2 (100%)	
Alta classe média- Até R\$ 4.076	3 (43%)	4 (57%)	
Média Classe média- Até R\$ 2.564	15 (83%)	3 (17%)	
Baixa classe média- Até R\$ 1.764	14 (88%)	2 (13%)	
Vulnerável- Até R\$ 1.164	5 (100%)	0 (0%)	
Pobre, mas não extremamente pobre- Até R\$ 648	1 (100%)	0 (0%)	
Deficiência			0,17

Auditiva	2 (50%)	2 (50%)	
Deficiência Intelectual	23 (82%)	5 (18%)	
Múltipla	10 (83%)	2 (17%)	
Visual	2 (50%)	2 (50%)	
Utiliza o serviço de saúde			0,37
Há aproximadamente 05 anos	18 (86%)	3 (14%)	
Há aproximadamente 10 anos	9 (82%)	2 (18%)	
Há aproximadamente 15 anos	5 (56%)	4 (44%)	
entre seis meses e 01 ano	6 (75%)	2 (25%)	

ANEXOS

ANEXO A-PCATool-Criança-Versão Reduzida

PCATOOL – BRASIL PARA PACIENTES CRIANÇAS VERSÃO REDUZIDA**A - AFILIAÇÃO COM UM(A) SERVIÇO DE SAÚDE OU MÉDICO(A) OU ENFERMEIRO(A)**

A1. Há um(a) serviço de saúde/médico(a)/enfermeiro(a) onde você geralmente leva a criança quando ele(a) adoece ou se você precisa de conselhos sobre a saúde dele(a)?

Não (Passe para A2)	Sim (Siga para A1.1)
--------------------------------------	---------------------------------------

A1.1 Qual o nome deste(a) serviço de saúde ou profissional?

A1.2 Qual o endereço deste(a) serviço de saúde ou profissional?

A2. Há um(a) serviço de saúde/médico(a)/enfermeiro(a) que melhor conhece a criança como pessoa?

Não (Passe para A3)
Sim, o(a) mesmo serviço de saúde/médico(a)/enfermeiro(a) referido(a) no item A1 (Passe para A3)
Sim, um(a) serviço de saúde/médico(a)/enfermeiro(a) diferente do(a) referido(a) no item A1 (Siga para A2.1)

A2.1 Qual o nome deste(a) serviço de saúde ou profissional?

A2.2 Qual o endereço deste(a) serviço de saúde ou profissional?

A3. Há um(a) serviço de saúde/médico(a)/enfermeiro(a) que é mais responsável pelo atendimento de saúde da criança?

Não (Passe para 'AFILIAÇÃO')
Sim, o(a) mesmo(a) referido(a) nos itens A1 e A2 (Passe para 'AFILIAÇÃO')
Sim, somente o(a) mesmo(a) referido(a) no item A1 (Passe para 'AFILIAÇÃO')
Sim, somente o(a) mesmo(a) referido(a) no item A2 (Passe para 'AFILIAÇÃO')
Sim, diferente do(s) referido(s) nos itens A1 e A2 (Siga para A3.1)

A3.1 Qual o nome deste(a) serviço de saúde ou profissional?

A3.2 Qual o endereço deste(a) serviço de saúde ou profissional?

B - ACESSO DE PRIMEIRO CONTATO – UTILIZAÇÃO

Instrução: para todos os próximos itens utilize o Cartão Resposta.

Entrevistador(a): Por favor, indique a melhor opção.

B1. Quando a criança precisa de uma consulta de revisão (consulta de rotina, check-up), você vai ao(à) “serviço de saúde/médico(a)/enfermeiro(a)” antes de ir a outro serviço de saúde?

(4)	(3)	(2)	(1)	(9)
Com certeza sim	Provavelmente sim	Provavelmente não	Com certeza não	Não sei/Não lembro

B2. Quando a criança tem um novo problema de saúde, você vai ao(à) “serviço de saúde/médico(a)/enfermeiro(a)” antes de ir a outro serviço de saúde?

(4)	(3)	(2)	(1)	(9)
Com certeza sim	Provavelmente sim	Provavelmente não	Com certeza não	Não sei/Não lembro

C - ACESSO DE PRIMEIRO CONTATO – ACESSIBILIDADE

Instrução: para todos os próximos itens utilize o Cartão Resposta.

Entrevistador(a): Por favor, indique a melhor opção.

C1. Quando o(a) “serviço de saúde” está aberto(a) e a criança adoece, alguém deste serviço de saúde atende a criança no mesmo dia?

(4)	(3)	(2)	(1)	(9)
Com certeza sim	Provavelmente sim	Provavelmente não	Com certeza não	Não sei/Não lembro

C3. É fácil marcar uma consulta de revisão para a criança (consulta de rotina, check-up) no(a)/com o(a) “serviço de saúde/médico(a)/enfermeiro(a)”?

(4)	(3)	(2)	(1)	(9)
Com certeza sim	Provavelmente sim	Provavelmente não	Com certeza não	Não sei/Não lembro

C4. Quando você chega no(a) “serviço de saúde”, você tem que esperar mais de 30 minutos para que a criança consulte com o(a) médico(a) ou enfermeiro(a) (sem considerar a triagem ou o acolhimento)?

(4) Com certeza sim	(3) Provavelmente sim	(2) Provavelmente não	(1) Com certeza não	(9) Não sei/Não lembro
---------------------------	-----------------------------	-----------------------------	---------------------------	------------------------------

D - LONGITUDINALIDADE

Instrução: para todos os próximos itens utilize o Cartão Resposta.

Entrevistador(a): Por favor, indique a melhor opção.

D1. Quando você vai ao(à) “serviço de saúde”, é o(a) mesmo(a) médico(a) ou enfermeiro(a) que atende a criança todas às vezes?

(4) Com certeza sim	(3) Provavelmente sim	(2) Provavelmente não	(1) Com certeza não	(9) Não sei/Não lembro
---------------------------	-----------------------------	-----------------------------	---------------------------	------------------------------

D2. Se você tiver uma pergunta pode telefonar ou utilizar alguma forma de comunicação virtual (ex.: whatsapp, telegram, wechat, skype, hangout, e-mail) e falar com o(a) médico(a) ou enfermeiro(a) que melhor conhece a criança?

(4) Com certeza sim	(3) Provavelmente sim	(2) Provavelmente não	(1) Com certeza não	(9) Não sei/Não lembro
---------------------------	-----------------------------	-----------------------------	---------------------------	------------------------------

D6. Você se sente à vontade contando as suas preocupações ou problemas sobre a saúde da criança ao(à) médico(a)/enfermeiro(a)?

(4) Com certeza sim	(3) Provavelmente sim	(2) Provavelmente não	(1) Com certeza não	(9) Não sei/Não lembro
---------------------------	-----------------------------	-----------------------------	---------------------------	------------------------------

D8.O(A) “médico(a)/enfermeiro(a)” conhece a história clínica (história médica) completa da criança?

(4) Com certeza sim	(3) Provavelmente sim	(2) Provavelmente não	(1) Com certeza não	(9) Não sei/Não lembro
---------------------------	-----------------------------	-----------------------------	---------------------------	------------------------------

D11. Você acha que o(a) “médico(a)/enfermeiro(a)” conhece a família da criança bastante bem?

(4) Com certeza sim	(3) Provavelmente sim	(2) Provavelmente não	(1) Com certeza não	(9) Não sei/Não lembro
---------------------------	-----------------------------	-----------------------------	---------------------------	------------------------------

E - COORDENAÇÃO - INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS

Instrução: para todos os próximos itens utilize o Cartão Resposta.

Entrevistador(a): Por favor, indique a melhor opção.

E1. A criança foi consultar qualquer tipo de especialista ou serviço especializado no período em que ela está em acompanhamento no(a)/com o(a) “serviço de saúde/ médico(a)/ enfermeiro(a)”?

(1) Sim	(2) Não (Passe para F1)	(3) Não sei/Não lembro (Passe para F1)
------------	-------------------------------	--

E4. O(A) “médico(a)/enfermeiro(a)” sabe quais foram os resultados da consulta com o(a) especialista ou no serviço especializado?

(4) Com certeza sim	(3) Provavelmente sim	(2) Provavelmente não	(1) Com certeza não	(9) Não sei/Não lembro
---------------------------	-----------------------------	-----------------------------	---------------------------	------------------------------

E5. Depois que a criança foi a esse(a) especialista ou no serviço especializado, o(a) “médico(a)/enfermeiro(a)” conversou com você sobre o que aconteceu durante essa consulta?

(4) Com certeza sim	(3) Provavelmente sim	(2) Provavelmente não	(1) Com certeza não	(9) Não sei/Não lembro
---------------------------	-----------------------------	-----------------------------	---------------------------	------------------------------

E6. O(A) “médico(a)/enfermeiro(a)” pareceu interessado(a) na qualidade do cuidado que a criança recebeu na consulta com o(a) especialista ou no serviço especializado (perguntou se a criança foi bem ou mal atendida)?

(4) Com certeza sim	(3) Provavelmente sim	(2) Provavelmente não	(1) Com certeza não	(9) Não sei/Não lembro
---------------------------	-----------------------------	-----------------------------	---------------------------	------------------------------

F - COORDENAÇÃO – SISTEMAS DE INFORMAÇÕES

Instrução: para todos os próximos itens utilize o Cartão Resposta.

Entrevistador(a): Por favor, indique a melhor opção.

F2. Quando você leva a criança ao(à) “serviço de saúde/médico(a)/enfermeiro(a)”, o prontuário (história clínica) da criança está sempre disponível na consulta?

(4) Com certeza sim	(3) Provavelmente sim	(2) Provavelmente não	(1) Com certeza não	(9) Não sei/Não lembro
---------------------------	-----------------------------	-----------------------------	---------------------------	------------------------------

G - INTEGRALIDADE - SERVIÇOS DISPONÍVEIS

Entrevistador(a): A seguir, apresentamos uma lista de serviços e orientações que você, a criança, a família da criança ou as pessoas que utilizam esse serviço podem precisar em algum momento.

Indique se no(a) “serviço de saúde” essas opções estão disponíveis (podem ser encontradas/obtidas):

Instrução: para todos os próximos itens utilize o Cartão Resposta.

Entrevistador(a): Por favor, indique a melhor opção.

G3. Planejamento familiar ou métodos anticoncepcionais

(4)	(3)	(2)	(1)	(9)
Com certeza	Provavelmente	Provavelmente	Com certeza	Não sei/Não
sim	sim	não	não	lembro

G4. Inclusão em programa de suplementação nutricional (ex.: leite, alimentos)

(4)	(3)	(2)	(1)	(9)
Com certeza	Provavelmente	Provavelmente	Com certeza	Não sei/Não
sim	sim	não	não	lembro

G5. Aconselhamento ou tratamento para o uso prejudicial de drogas lícitas ou ilícitas (ex.: álcool, cocaína, remédios para dormir)

(4)	(3)	(2)	(1)	(9)
Com certeza	Provavelmente	Provavelmente	Com certeza	Não sei/Não
sim	sim	não	não	lembro

G6. Aconselhamento para problemas de saúde mental (ex.: ansiedade, depressão)

(4)	(3)	(2)	(1)	(9)
Com certeza	Provavelmente	Provavelmente	Com certeza	Não sei/Não
sim	sim	não	não	lembro

G9. Identificação (algum tipo de avaliação) de problemas visuais (para enxergar)

(4)	(3)	(2)	(1)	(9)
Com certeza	Provavelmente	Provavelmente	Com certeza	Não sei/Não
sim	sim	não	não	lembro

H - INTEGRALIDADE - SERVIÇOS PRESTADOS

Entrevistador(a): A seguir, apresentamos uma lista de serviços que a criança e/ou você pode(m) ter recebido durante alguma consulta no(a)/com o(a) “serviço de saúde/ médico(a)/enfermeiro(a)”. Por favor, responda se os seguintes assuntos relativos ao cuidado de saúde da criança já foram ou são discutidos (conversados) com você?

Instrução: para todos os próximos itens utilize o Cartão Resposta.

Entrevistador(a): Por favor, indique a melhor opção.

H3. Mudanças no crescimento e desenvolvimento da criança, o que você deve esperar para cada idade (ex.: quando a criança irá caminhar, controlar o xixi)

(4)	(3)	(2)	(1)	(9)
Com certeza sim	Provavelmente sim	Provavelmente não	Com certeza não	Não sei/Não lembro

H4. Maneiras de lidar com os problemas de comportamento da criança

(4)	(3)	(2)	(1)	(9)
Com certeza sim	Provavelmente sim	Provavelmente não	Com certeza não	Não sei/Não lembro

H5. Maneiras para manter a criança segura (ex.: evitar tombos de altura ou manter as crianças afastadas do fogão)

(4)	(3)	(2)	(1)	(9)
Com certeza sim	Provavelmente sim	Provavelmente não	Com certeza não	Não sei/Não lembro

I - ORIENTAÇÃO FAMILIAR

Entrevistador(a): As perguntas a seguir são sobre a experiência da família da criança com os profissionais da saúde no “serviço de saúde”.

Instrução: para todos os próximos itens utilize o Cartão Resposta.

Entrevistador(a): Por favor, indique a melhor opção.

I1. O(A) “médico(a)/enfermeiro(a)” pergunta as suas ideias e opiniões (o que você pensa) ao planejar o tratamento e cuidado da criança?

(4)	(3)	(2)	(1)	(9)
Com certeza sim	Provavelmente sim	Provavelmente não	Com certeza não	Não sei/Não lembro

I2. O(A) “médico(a)/enfermeiro(a)” já perguntou para você sobre doenças ou problemas que podem ocorrer na família da criança (ex.: câncer, alcoolismo, depressão)?

(4)	(3)	(2)	(1)	(9)
Com certeza sim	Provavelmente sim	Provavelmente não	Com certeza não	Não sei/Não lembro

I3. O(A) “médico(a)/enfermeiro(a)” se reuniria com outros membros da família da criança se você achasse necessário?

(4) Com certeza sim	(3) Provavelmente sim	(2) Provavelmente não	(1) Com certeza não	(9) Não sei/Não lembro
--	--	--	--	---

J - ORIENTAÇÃO COMUNITÁRIA

Instrução: para todos os próximos itens utilize o Cartão Resposta.

Entrevistador(a): Por favor, indique a melhor opção.

J2. O(A) “médico(a)/enfermeiro(a)” da criança conhece os problemas de saúde importantes na sua vizinhança?

(4) Com certeza sim	(3) Provavelmente sim	(2) Provavelmente não	(1) Com certeza não	(9) Não sei/Não lembro
--	--	--	--	---

Entrevistador(a): A seguir é apresentada uma forma de avaliar a qualidade de serviços de saúde. Por favor, indique se no(a) “serviço de saúde” é realizada essa iniciativa?

J4. Convida você e a família da criança para participar do Conselho Local de Saúde (Conselho Gestor/Conselho de Usuários) ou Conselho Distrital de Saúde

(4) Com certeza sim	(3) Provavelmente sim	(2) Provavelmente não	(1) Com certeza não	(9) Não sei/Não lembro
--	--	--	--	---

ANEXO B- Parecer do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Crianças e Adolescentes com deficiência: perspectivas do ensino em um estado da Amazônia legal

Pesquisador: Matheus Morbeck Zica

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 63158622.0.0000.5516

Instituição Proponente: Centro Universitário Luterano de Palmas - ULBRA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.721.691

Apresentação do Projeto:

As informações para elaboração deste parecer foram extraídas do arquivo "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1996313.pdf" do dia 04/10/2022 fornecidos pela Plataforma Brasil assim como dos demais arquivos anexados.

RESUMO

Introdução: A educação é um direito de todos e um dever do Estado e da família, dar condições de acesso, ingresso, permanência e aprendizagem a todos os estudantes com deficiência, como preconiza as legislações vigentes em nosso país e no mundo. **Objetivo:** Investigar o processo de inclusão dos dados de crianças e adolescentes com deficiência a partir do sistema educacional da rede pública de um Estado da Amazonia Legal.

Método: Será realizado uma pesquisa longitudinal retrospectivo e prospectivo, com informações do banco do Sistema de Gerenciamento Escolar e do Educacenso e trabalhadores nas redes de apoio. **Resultados esperados:** Ao termino de cada etapa das análises buscaremos entender maneira metodológica e científica este processo, fomentando assim melhores estratégias e aplicação das políticas públicas aos profissionais e gestores, tomadas de decisões orientadas por evidências para desenvolver ações de melhoria na qualidade dos cuidados ofertados às pessoas com deficiência e seus familiares, possibilitando maior autonomia e independência familiares e das crianças e adolescentes com deficiência.

Endereço: Avenida Teotônio Segurado, 1501 Sul Prédio 5 Sala 541

Bairro: Plano Diretor Sul

CEP: 77.019-900

UF: TO

Município: PALMAS

Telefone: (63)3219-8076

Fax: (63)3219-8005

E-mail: etica@ceulp.edu.br



Continuação do Parecer: 5.721.691

METODOLOGIA

Desenho:

Pesquisa longitudinal retrospectivo e prospectivo.

Coleta e análise de dados:

Trata-se de um estudo longitudinal retrospectivo e prospectivo de caráter descritivo observacional. O estudo será iniciado a partir do segundo semestre de 2022 na SEDUC – departamento da Gerência de Educação Especial de Palmas/TO e no Centro de Atendimento Educacional Especializado Marcia Dias Costa Nunes (CAEE), pertencente a rede Estadual de Educação situado na cidade de Palmas/TO. Os instrumentos de coleta de dados foram elaborados por dois grupos de pesquisadores (GEPEPS e GEPESAL), mediante extensa revisão da literatura sobre inclusão da PcD. O Plano para Análise de Dados será realizada por três estratégias: Etapa I - Amostra pesquisa qualitativa será organizado com base na análise de conteúdo; Etapa II - Amostra Pesquisa Quantitativa será realizada por meio do pacote estatístico SPSS (Statistical Package for Social Sciences) versão 18.0 for Windows. Pretende-se analisar as variáveis e realizar teste de associação; Etapa III – Análise banco de dados as informações dos bancos de dados serão organizadas e tabuladas no Excel e posteriormente apresentadas em formato de gráficos, tabelas e fluxos.

População e amostra:

75 participantes

Observações:

Haverá uso de fontes secundárias de dados (prontuários, dados demográficos, etc).

Para a coleta de dados os participantes serão divididos em dois grupos, sendo: Grupo 2 - 25 Entrevistas;

Grupo 1 - 50 Entrevistas

CRITÉRIO DE INCLUSÃO e EXCLUSÃO

Critério de Inclusão:

Familiar/cuidador/responsável:

Ser o principal familiar/cuidador/responsável pela criança/adolescente matriculada no CAEE ou ser trabalhador com deficiência do local de realização do estudo, ser capaz de responder (capacidade

Endereço: Avenida Teotônio Segurado, 1501 Sul Prédio 5 Sala 541

Bairro: Plano Diretor Sul **CEP:** 77.019-900

UF: TO **Município:** PALMAS

Telefone: (63)3219-8076 **Fax:** (63)3219-8005 **E-mail:** etica@ceulp.edu.br



Continuação do Parecer: 5.721.691

de compreender os documentos apresentados e saber se expressar);

O familiar/cuidador/responsável deve ter vínculo com a criança/adolescente para responder a entrevista e ser a pessoa que tem mais condições de responder perguntas sobre os cuidados de saúde (apenas 01 familiar/responsável entrevistado por filho matriculado).

Banco de dados:

Dados lançados no Censo Escolar e SGE de 2010 a 2021.

Critério de Exclusão:

Familiar/cuidador/responsável:

Usuários que não utilizam o CAEE;

Nunca ter utilizado a APS ou ter feito o uso da APS apenas uma única vez.

Ausência na visita para entrevista após três tentativas;

Não aceitarem participar da pesquisa.

Banco de dados:

Informações incompletas;

Banco fora do ar durante o período da pesquisa;

Duplicidade de informações.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral:

Analisar os desafios encontrados para inclusão de crianças, adolescentes e trabalhadores nas redes de apoio de e para pessoas com deficiência.

Objetivos Secundários:

Fase 1

- Apresentar qual a prevalência da deficiência em crianças e adolescentes na Rede Estadual de Educação do Estado do Tocantins;
- Identificar as características demográficas e socioeconômicas de familiares e trabalhadores com deficiência de um centro de atendimento educacional especializado em Palmas/TO;
- Identificar a qualidade dos serviços de saúde destinados ao cuidado de crianças e adolescentes com

Endereço: Avenida Teotônio Segurado, 1501 Sul Prédio 5 Sala 541

Bairro: Plano Diretor Sul

CEP: 77.019-900

UF: TO

Município: PALMAS

Telefone: (63)3219-8076

Fax: (63)3219-8005

E-mail: etica@ceulp.edu.br



**CENTRO UNIVERSITÁRIO
LUTERANO DE PALMAS -
ULBRA**



Continuação do Parecer: 5.721.691

deficiência na atenção primária à saúde a partir de seus responsáveis/cuidadores e de trabalhadores com deficiência;

- Demonstrar as barreiras enfrentadas por crianças/adolescentes, familiares e trabalhadores no processo de inclusão.

Fase 2

- Elaborar materiais para letramento destinado a crianças/adolescentes, seus familiares e profissionais de educação sobre inclusão;

- Apresentar quais classificações de deficiências mais comuns não foram incluídas no sistema de informação da Rede Estadual de Educação do Estado do Tocantins com base no CID 11;

- Propor a criação de uma Boletim de Gestão Escolar Estadual para ser divulgado na rede de ensino do Tocantins;

- Elaborar um programa de ensino em formação continuada da equipe administrativa das secretarias das Unidade Estaduais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Descritos no Quadro 1 do projeto (Possíveis Riscos e ações de precaução/prevenção para minimização da pesquisa com os profissionais e de acesso ao banco) do projeto detalhado.

Entrevistas:

- Possibilidade de constrangimento ou desconforto ao responder o questionário: Os indivíduos receberão esclarecimento prévio sobre a pesquisa através da leitura do TCLE. Será garantida a privacidade para responder o questionário: Participação será voluntária; A entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento; Os indivíduos receberão esclarecimento prévio sobre o acesso com esclarecimento prévio sobre a pesquisa através do TCLE.

- Quebra de sigilo/anonimato; As respostas serão confidenciais e serão resguardadas pelo sigilo dos pesquisadores durante a pesquisa e divulgação dos resultados, assegurado também o anonimato; Os dados serão armazenar de forma apropriada os dados da pesquisa, evitando possíveis riscos, acessos sem autorização, modificações não autorizadas, entre outros prejuízos; O convite para participação na pesquisa será feito individualmente evitando-se assim a utilização de listas que permite a identificação dos convidados bem como a visualização dos seus dados de contato (e-mail, telefone, etc) por terceiros; Será realizado o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".

Endereço: Avenida Teotônio Segurado, 1501 Sul Prédio 5 Sala 541

Bairro: Plano Diretor Sul

CEP: 77.019-900

UF: TO

Município: PALMAS

Telefone: (63)3219-8076

Fax: (63)3219-8005

E-mail: etica@ceulp.edu.br



CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS - ULBRA



Continuação do Parecer: 5.721.691

- Estresse ou dano: Assistência psicológica se necessária que será direcionada a equipe qualificada (representadas pelos pesquisadores responsáveis) para encaminhamento/providências.
- Cansaço ao responder às perguntas: Serão utilizados questionários com versão resumida e em caso de extensão das respostas, serão realizadas pausas na entrevista caso o participante apresente sinais de cansaço.
- Limitações para assegurar total confidencialidade e potencial risco de sua violação: Será realizado o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".
- Risco de contaminação pelo Novo coronavírus (Covid-19) tanto por parte dos profissionais como por parte dos participantes: Os profissionais estarão devidamente paramentados (e vacinados quando possível) conforme orientações as medidas de prevenção recomendadas pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), OMS e adotadas pelo Ministério da Saúde no enfrentamento da doença.

Benefícios:

Pretende-se apresentar proposta que visa trazer visibilidade sobre os desafios encontrados na inclusão de pessoas com deficiência nas redes de apoio, bem como, elaborar materiais para letramento destinado a crianças/adolescentes, seus familiares e profissionais de educação sobre inclusão.

No que tange o caráter científico, espera-se a publicação de manuscritos evidenciando no que se refere à eficácia na coleta de informações dos dados do Censo Escolar e do SGE, possam contribuir de forma significativa na gestão da administração pública, na gestão escolar e no repasse de recursos financeiro dos órgãos federativos, visando a melhoria no processo de ensino dos estudantes com deficiências matriculados nas escolas da rede pública do Tocantins.

Com os resultados desta pesquisa tanto na área da saúde, educação e assistência social, permitirão aos gestores, tomadas de decisões orientadas por evidências para desenvolver ações de melhoria na qualidade dos cuidados ofertados às pessoas com deficiência e seus familiares. Assim os benefícios poderão incidir tanto nos participantes (diretos) bem como toda comunidade (indiretos).

Dessa forma, entende-se que além da contribuição científica a presente proposta apresenta um caráter social de trazer a luz os desafios enfrentados pelos familiares na inclusão dos filhos com deficiência visando uma sociedade mais equânime.

Endereço: Avenida Teotônio Segurado, 1501 Sul Prédio 5 Sala 541

Bairro: Plano Diretor Sul

CEP: 77.019-900

UF: TO **Município:** PALMAS

Telefone: (63)3219-8076

Fax: (63)3219-8005

E-mail: etica@ceulp.edu.br



Continuação do Parecer: 5.721.691

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa apresentado pelo Grupo de Estudos para Promoção e Educação em Saúde - GEPEPS do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA) e o Grupo de Estudos e Pesquisas em Ensino em Saúde na Amazônia Legal - GEPESAL da Universidade Federal do Tocantins (UFT). O estudo tem relevância temática e técnica. O protocolo, em geral, apresenta-se de modo organizado e atende a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e complementares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos necessários foram apresentados conforme preconizados pelas normas vigentes

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as pendências elencadas no parecer nº 5.676.818, de 30/09/2022, foram atendidas, estando o projeto aprovado para ser iniciado conforme cronograma proposto.

Considerações Finais a critério do CEP:

- Conforme item XI (DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL) na Resolução CONEP 466/12, destaca-se aqui apenas como lembrete:

XI.2 - Cabe ao pesquisador:

- c) desenvolver o projeto conforme delineado;
- d) elaborar e apresentar os relatórios parciais e/ou finais;
- f) manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;
- g) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto;
- h) justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Caso houverem modificações metodológicas, nos objetivos, mudança na equipe de pesquisa ou cronograma, estas devem ser informadas ao CEP via Plataforma Brasil através de emendas ou notificações conforme preconizado na Norma Operacional nº 001/2013, alínea H, do CNS.

Endereço: Avenida Teotônio Segurado, 1501 Sul Prédio 5 Sala 541
Bairro: Plano Diretor Sul **CEP:** 77.019-900
UF: TO **Município:** PALMAS
Telefone: (63)3219-8076 **Fax:** (63)3219-8005 **E-mail:** etica@ceulp.edu.br



Continuação do Parecer: 5.721.691

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1996313.pdf	04/10/2022 20:49:52		Aceito
Outros	Carta_Resposta_ao_CEP.pdf	04/10/2022 20:49:27	Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma	Aceito
Outros	TCUBD_Modificado.pdf	04/10/2022 20:49:04	Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma	Aceito
Outros	TCLE_online_modificado.pdf	04/10/2022 20:48:35	Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_pesquisadores_Modificado.pdf	04/10/2022 20:48:03	Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	co_participante_Modificado.pdf	04/10/2022 20:47:50	Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Modificado.pdf	04/10/2022 20:47:37	Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	06/09/2022 16:36:05	Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	09/08/2022 20:32:38	Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	09/08/2022 20:30:31	Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	09/08/2022 20:29:56	Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Avenida Teotônio Segurado, 1501 Sul Prédio 5 Sala 541
Bairro: Plano Diretor Sul **CEP:** 77.019-900
UF: TO **Município:** PALMAS
Telefone: (63)3219-8076 **Fax:** (63)3219-8005 **E-mail:** etica@ceulp.edu.br

ANEXO C- Despacho Seduc**SECRETARIA DA
EDUCAÇÃO****TOCANTINS**

Praça dos Girassóis, Esplanada das Secretarias. S/N
Palmas – Tocantins – CEP 77.001.910
Tel: +55 63 3218 1400/1419
www.seduc.to.gov.br

SGD 2022/27009/114959

PROCESSO: 2022/27000/011855**ASSUNTO:** Autorização para realizar a pesquisa intitulada “Crianças e Adolescentes com deficiência: perspectivas do ensino em um estado da Amazônia Legal”.**INTERESSADA:** PAOLA REGINA MARTINS BRUNO**DESPACHO Nº 1815/2022/GABSEC/SEDUC**

Acolho o PARECER Nº 75/2022/GFAP, de 06 de setembro de 2022, SGD: 2022/27009/105137, da Gerência de Formação e Apoio à Pesquisa, o PARECER Nº 001/2022/GEIE/SEDUC, de 30 de agosto de 2022, SGD: 2022/27009/102384, da Gerência de Estatísticas e Informações Educacionais e o PARECER JURÍDICO Nº 321/2022/GPAJ, de 20 de setembro de 2022, SGD: 2022/27009/110764, da Assessoria Jurídica, manifestando favorável à autorização para a realização da pesquisa intitulada: **“Crianças e Adolescentes com deficiência: perspectivas do ensino em um estado da Amazônia Legal”**.

Faço remessa dos autos à Gerência de Formação e Apoio à Pesquisa desta Pasta, para análise e fins.

GABINETE DO SECRETÁRIO EXECUTIVO DA EDUCAÇÃO, em Palmas, aos 03 dias do mês de outubro de 2022.

(Assinatura digital)

EDER MARTINS FERNANDES
Secretário Executivo da Educação

Documento foi assinado digitalmente por EDER MARTINS FERNANDES em 03/10/2022 12:56:56.

A autenticidade deste documento pode ser verificada no site <https://sgd-ati.to.gov.br/verificador>, informando o código verificador: B07F73B2011EB4E4

ANEXO D- Regras da Revista e Comprovante de Submissão do Artigo 1



- ✓ Condições para submissão
- ✓ Como parte do processo de submissão, os autores são obrigados a verificar a conformidade da submissão em relação a todos os itens listados a seguir. As submissões que não estiverem de acordo com as normas serão devolvidas aos autores.
- ✓ A contribuição é original e inédita, e não está sendo avaliada para publicação por outra revista; caso contrário, deve-se justificar em "Comentários ao editor".
- ✓ O arquivo da submissão está em formato Microsoft Word, OpenOffice ou RTF.
- ✓ URLs para as referências foram informadas quando possível.
- ✓ O texto está em espaço simples; usa uma fonte de 12-pontos; emprega itálico em vez de sublinhado (exceto em endereços URL); as figuras e tabelas estão inseridas no texto, não no final do documento na forma de anexos.
- ✓ O texto segue os padrões de estilo e requisitos bibliográficos descritos em Diretrizes para Autores, na página Sobre a Revista.
- ✓ Em caso de submissão a uma seção com avaliação pelos pares (ex.: artigos), as instruções disponíveis em Assegurando a avaliação pelos pares cega foram seguidas.

NORMAS PARA ELABORAÇÃO DE ARTIGO CIENTÍFICO

Idioma: Serão aceitos artigos científicos em Língua Portuguesa.

Formato do arquivo: Deverá ser enviado em .doc ou .docx.

Formatação: Página tamanho A4, com margens de 2 cm.

Fonte: Times New Roman 12 e espaço entre linhas de 1,5 cm, com 0 pt antes e depois em todo o trabalho. O recuo de parágrafo é de 1,25 cm e o de citação no texto, 4 cm.

Numeração da página: Numerada à direita, no canto superior, de acordo com o template.

Referências: Deverão ser citadas no texto com o sobrenome do autor e ano de publicação. Exemplo: Silva (2021) ou (SILVA, 2021).

Títulos das seções: Deverão ser escritos em letras maiúsculas e negrito, enquanto os subtítulos devem ser escritos em letras maiúsculas e sem negrito, e os subtópicos dentro dos subtítulos devem ser minúsculas com a primeira letra em maiúscula e sem negrito.

PL Prof. Dr. Leo Tira... 30/05/2023
Para: Luiza Silva >

[RPV] Agradecimento pela submissão

Luiza Sousa Silva:

Obrigado por submeter o manuscrito, "Itinerário terapêutico de crianças com deficiência: o olhar do familiar cuidador" ao periódico Revista Ponto de Vista. Com o sistema de gerenciamento de periódicos on-line que estamos usando, você poderá acompanhar seu progresso através do processo editorial efetuando login no site do periódico:

URL da Submissão: <https://periodicos.ufv.br/RPV/authorDashboard/submission/15895>
Usuário: luiza-silva