

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA

Paulo Henrique dos Santos Mota

Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência:  
contexto, valores e níveis do cuidado

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de concentração: Saúde Pública

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Aylene Bousquat

São Paulo

2020





Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência:  
contexto, valores e níveis do cuidado

Paulo Henrique dos Santos Mota

Tese apresentada ao Programa de Pós-  
Graduação em Saúde Pública para obtenção do  
título de Doutor em Ciências.

Área de concentração: Saúde Pública

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Aylene Bousquat

São Paulo  
2020

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

#### Catálogo da Publicação

Ficha elaborada pelo Sistema de Geração Automática a partir de dados fornecidos pelo(a) autor(a)  
Bibliotecária da FSP/USP: Maria do Carmo Alvarez - CRB-8/4359

Mota, Paulo Henrique dos Santos  
Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com  
Deficiência: contexto, valores e níveis do cuidado / Paulo  
Henrique dos Santos Mota; orientadora Aylene Bousquat. --  
São Paulo, 2020.  
233 p.

Tese (Doutorado) -- Faculdade de Saúde Pública da  
Universidade de São Paulo, 2020.

1. Estudos sobre Deficiência. 2. Sistema de saúde. 3.  
Reabilitação. 4. Política Pública . I. Bousquat, Aylene,  
orient. II. Título.

*Para Carol e Elis...*



Escrever essa tese só foi possível porquê encontrei as pessoas certas em meu caminho.

O primeiro encontro foi com a querida Ana Luiza. Não entendo o que ela enxergou em um jovem perdido, que bateu em sua sala e disse que buscava uma orientadora. Era tudo o que tinha. Fui acolhido e logo apresentado a um mundo diferente de tudo que já havia conhecido.

Aylene, sempre foi e sempre será muito mais que uma orientadora, hoje é parte da família. Foi a primeira pessoa que não tive medo de ser julgado. Seu modo de ser me inspira muito. Obrigado por sempre me acolher nos momentos alegres e tristes, quando me senti sozinho e quando estive perdido. Gratidão é o que sinto.

Fiquei muito feliz de ter em minha banca de qualificação duas pessoas que gosto muito. Ana Carol e Fabíola, que por diferentes caminhos me guiaram neste processo.

Scatena e Cleide, obrigado por participarem de minha banca de defesa. A participação de vocês em minha trajetória é muito importante, principalmente pelos pequenos detalhes que fui internalizando do contato com vocês.

Bianca e Flávia, estamos juntos desde 2007. Vocês são parte importante do que sou.

Mãe, pai, avós e avôs, obrigado por estarem presentes.

Carol e Elis por serem meu alicerce.

Agradeço ao CNPQ pela bolsa de doutorado concedida e pela concessão de verba através do edital no 35/2018 para a pesquisa “Desafios da implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em diferentes contextos regionais: abordagem multidimensional e multiescalar” coordenado pela Profª Drª Aylene Bousquat. Está última possibilitou o financiamento da pesquisa de campo desenvolvida. Sem estes o trabalho não poderia ter sido realizado. Espero que outros possam usufruir da mesma concessão no futuro.





*“O ciclo da vida vai, na realidade, da incapacidade para a capacidade temporária e a volta à incapacidade, e isso se você está entre os mais afortunados”. (Siebers, 2008. pag. 176)*



## Resumo

MOTA, P. H. S. **Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência:** contexto, valores e níveis do cuidado. Tese. Faculdade de Saúde Pública da USP, São Paulo, 2020.

Deficiência e incapacidade são intrínsecas a condição humana. Grande parte das pessoas, em algum momento das suas vidas, irão experimentá-las de forma definitiva, momentânea ou intermitente. A identificação desses indivíduos é complexa. Depende do conceito compreendido pela sociedade e pelo poder público. Uma das lacunas ainda existentes nos sistemas de saúde, são as ações voltadas para as *pessoas com deficiência*, desde o seu acompanhamento na atenção primária à saúde, atenção especializada, hospitalar e reabilitação. Visando organizar o sistema de saúde para responder as necessidades de saúde decorrentes destas questões, o Ministério da Saúde instituiu, em 2012, a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência (RCPD). Objetivo: Analisar o processo de implementação de política de atenção à saúde da pessoa com deficiência física no contexto da constituição de uma rede regional de atenção à saúde considerando diferentes concepções de deficiência. Método: Estudo de caso de abordagem quantitativa e qualitativa. Utilizada triangulação de dados para análise de documentos (atas de colegiados de gestão e normativas), dados primários e secundários (população, profissionais e estabelecimentos de saúde e, financiamento). Dados primários coletados por meio de questionários e entrevistas estruturadas com gestores, prestadores e sociedade dos níveis estadual, regional e municipal na região de saúde de São José do Rio Preto, estado de São Paulo. Dados quantitativos analisados por estatística descritiva e qualitativos por análise de conteúdo. Resultados: Foram entrevistados 37 informantes chave. Deficiência é compreendida substancialmente através do modelo médico, sendo o corpo o principal alvo de intervenção ou através de modelo de caridade, tratados como indivíduos que dependem da sociedade para sobreviver. Os implementadores da política na prática cotidiana apresentam poder de modular a política conforme suas próprias crenças. Serviços não estão articulados em rede. Não existem processos de regulação assistencial consistentes que visem ampliar o acesso e potencializar a equidade, sobretudo em instituições filantrópicas contratualizadas pelo Estado. Estas atuam de forma independente as diretrizes elaboradas pelos colegiados de gestão e pelos formuladores da política. O cuidado é centrado em serviços de atenção especializada, não existindo, por parte da atenção primária à saúde, efetiva participação no cuidado. Recursos humanos são escassos, com baixa capacidade técnica. Conclusão: Deficiência é ainda compreendida como problema do corpo. Serviços de saúde atuam de forma isolada. O Estado normatiza a política mas esta, não se concretiza na vida real, pelo não alinhamento técnico e organizacional e pelo seu baixo poder de regular a RCPD.

Palavras chave: Estudos sobre Deficiência; Sistema de saúde; Reabilitação; Política Pública



## Abstract

MOTA, P. H. S. Implementation of the Care Network for People with Disabilities: context, values and levels of care. Thesis. Faculdade de Saúde Pública da USP, São Paulo, 2020.

Disabilities are intrinsic to the human condition. Most people, at some point in their lives, will experience them permanently, momentarily or intermittently. The identification of these individuals is complex, it depends on the concept understood by society and the government. One of the gaps that still exist in health systems, are the actions aimed at people with disabilities, since their monitoring in primary health care, specialized care, hospital care and rehabilitation. In order to organize the health system to answer the needs arising from these issues, the Ministry of Health instituted, in 2012, the Care Network for People with Disabilities (CNPd). Objective: To analyze the process of implementing a health care policy for people with physical disabilities in the context of the constitution of a regional health care network considering different concepts of disability. Method: Case study with a quantitative and qualitative approach. Data triangulation was used through document analysis, primary and secondary data (population, health professionals and establishments, and financing). Primary data collected through questionnaires and structured interviews with managers, providers and society at the state, regional and municipal levels in the health region of São José do Rio Preto, state of São Paulo. Quantitative data analyzed by descriptive statistics and qualitative data by content analysis. Results: 37 key informants were interviewed. Disability is substantially understood through the medical model, with the body being the main target of intervention or through the charity model, treated as individuals who depend on society to survive. Policy implementers have the power to modulate policy according to their own beliefs. Services are not organized in networks. There are no consistent regulation processes that aim to expand access and enhance equity, especially in philanthropic institutions contracted by the State. These act independently of the guidelines developed by management collegiate bodies and policy makers. Care is centered on specialized care services, without effective participation of primary health care. Human resources are scarce, with low technical capacity. Conclusion: Disability is still understood as a problem of the body. Health services operate in isolation. The State regulates the policy, but it does not materialize in real life, due to the lack of technical and organizational alignment and its low power to regulate CNPD.

Key words: Disability Studies; Health systems; Rehabilitation; Public Policy



## Sumário

_Toc33896641	
<b>1</b>	<b><i>Introdução</i> ..... 21</b>
<b>2</b>	<b><i>Objetivos, referencial teórico e métodos</i> ..... 27</b>
<b>2.1</b>	<b>Objetivos..... 28</b>
2.1.1	Objetivo geral..... 28
2.1.2	Objetivos específicos ..... 28
<b>2.2</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL ..... 29</b>
2.2.1	Implementação de políticas públicas..... 31
2.2.2	Início dos estudos da implementação ..... 33
2.2.3	Debate top-down versus bottom-up ..... 34
2.2.4	Policy-design na análise da implementação ..... 37
2.2.5	Fatores que afetam a implementação ..... 40
<b>2.3</b>	<b>FRAMEWORK DE ANÁLISE DOS RESULTADOS ..... 42</b>
<b>2.4</b>	<b>MÉTODOS ..... 44</b>
2.4.1	Natureza da pesquisa, coleta e análise dos dados..... 44
2.4.2	Campo de estudo ..... 45
2.4.3	Análise documental ..... 46
2.4.4	Dados secundários ..... 47
2.4.5	Dados primários..... 49
2.4.6	Coleta de dados ..... 52
2.4.7	Análise dos dados ..... 52
2.4.8	Considerações éticas..... 53
2.4.9	Identificação dos informantes ..... 54
<b>3</b>	<b><i>Deficiência</i> ..... 56</b>
<b>3.1</b>	<b>Deficiência e Incapacidade. Um breve recorte histórico..... 59</b>
<b>3.2</b>	<b>Deficiência ao longo da história..... 63</b>
<b>3.3</b>	<b>Modelos Conceituais da Deficiência ..... 70</b>
3.3.1	Contribuições de Saad Nagi ..... 70
3.3.2	Modelo Médico..... 75
3.3.3	Modelo Social..... 77
3.3.4	Classificação Internacional da Funcionalidade ..... 79
3.3.5	Outros Modelos ..... 81
<b>3.4</b>	<b>Sobre a Terminologia ..... 83</b>
<b>3.5</b>	<b>Identificando a deficiência e/ou incapacidade ..... 89</b>
<b>3.6</b>	<b>O que a legislação brasileira diz sobre as deficiências ..... 96</b>
<b>3.7</b>	<b>Quem e quantas são as Pessoas com Deficiência ..... 100</b>
<b>3.8</b>	<b>Cenário Atual da Deficiência no Brasil ..... 107</b>
<b>3.9</b>	<b>A Deficiência por Gestores, Prestadores e Sociedade..... 111</b>
<b>4</b>	<b><i>Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência: perspectivas, relevância e desafios</i> ..... 118</b>



<b>4.1</b>	<b>O que são Redes para à saúde?</b> .....	<b>119</b>
<b>4.2</b>	<b>Redes no contexto Brasileiro</b> .....	<b>126</b>
<b>4.3</b>	<b>Reabilitação física e políticas públicas: perspectivas e propostas</b> .....	<b>132</b>
4.3.1	Breve Histórico da reabilitação física .....	132
4.3.2	A organização dos serviços de reabilitação no contexto brasileiro .....	135
4.3.3	Recentes mudanças na APS .....	138
4.3.4	Viver sem Limites e a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência .....	139
4.3.5	Pontos de atenção ao cuidado à pessoa com deficiência .....	142
<b>4.4</b>	<b>Distribuição territorial dos CER e Oficinas Ortopédicas</b> .....	<b>145</b>
<b>4.5</b>	<b>Análise de atas CIT, CIB, CNS e CIPD/SJRP</b> .....	<b>149</b>
<b>4.6</b>	<b>Resultados de Campo</b> .....	<b>155</b>
4.6.1	Política .....	155
4.6.2	Estrutura .....	162
4.6.3	Organização .....	179
<b>5</b>	<b><i>Integração</i></b> .....	<b>198</b>
5.1	Limitação do Estudo .....	199
5.2	Fendas.....	200
<b>6</b>	<b><i>Considerações Finais</i></b> .....	<b>210</b>
<b>7</b>	<b><i>Referências Bibliográficas</i></b> .....	<b>212</b>
<b>8</b>	<b><i>Apêndices</i></b> .....	<b>226</b>
8.1	Apêndice 1 - Bloco temático de questões por dimensão .....	226
8.2	Apêndice 2 - Identificação dos entrevistados.....	227
<b>9</b>	<b><i>Anexos</i></b> .....	<b>229</b>
9.1	Anexo 1 – TCLE .....	229
9.2	Anexo 2 – Capa Currículo Lattes .....	231

## Índice de Imagens

Figura 1: Ciclo da política .....	30
Figura 2: Modelo Analítico para estudo de implementação da política de saúde à pessoa com deficiência. ....	43
Figura 3: Modelo tridimensional da incapacidade .....	74
Figura 4: Conceito deficiência em nuvem de palavras, SJRP, 2019.....	112
Figura 5: Fluxo de atendimento em reabilitação na região de SJRO, 2013.....	188
Figura 6: Fluxo de atendimento da RCPD, SJRP, 2019. ....	191

## Índice de Gráficos

Gráfico 1: Importância dos órgãos, organizações e espaços para tomada de decisão na RCPD, SJRP, 2019 .....	157
Gráfico 2: Suficiência de profissionais na RCPD, SJRP, 2019. ....	163
Gráfico 3: Suficiência serviços RCPD, SJRP, 2019.....	167
Gráfico 4: Existência de componentes do sistema logístico, segundo entrevistados (%), SJRP, 2019. ....	170
Gráfico 5: Repasses financeiros do MS aos municípios da Região para a RCPD, 2011 – 2017.....	175
Gráfico 6: Repasses financeiros do MS aos municípios do estado de SP para a RCPD, 2011 -2017.....	176
Gráfico 7: Comparativo entre transferência de recursos federais para municípios de SP e transferências de recursos da SES-SP para a Rede Lucy Montoro, 2016-2018. ....	177
Gráfico 8: Comparativo entre transferência de recursos federais para municípios da RCPD e transferências de recursos da SES-SP para o Lucy Montoro da região, 2016-2018.....	178
Gráfico 9: Custeio da linha “Cadeira de Rodas” para municípios da região de SJRP e para total do estado de SP, 2014 – 2017. ....	178
Gráfico 11: Participação dos órgãos no monitoramento da RCPD, SJRP, 2019.....	181
Gráfico 12: Ações realizadas pela eSF, SJRP, 2019. ....	186
Gráfico 13: Ações realizadas pelas equipes NASF-AB, SJRP, 2019.....	187
Gráfico 10: Existência de fila de espera para OPM's. SJRP. 2019.....	197

## Índice de Mapas

Mapa 1: Distribuição territorial de pessoas que relataram ao menos uma <i>deficiência</i> , Brasil, 2010.....	108
Mapa 2: Distribuição territorial de pessoas <i>deficiência</i> motora, Brasil, 2010. ....	109
Mapa 3: Distribuição territorial de pessoas <i>deficiência</i> visual, Brasil, 2010. ....	109
Mapa 5: Distribuição de pessoal <i>deficiência</i> auditiva, Brasil, 2010. ....	110
Mapa 4: Distribuição de pessoas <i>deficiência</i> intelectual, Brasil, 2010. ....	110
Mapa 6: Distribuição total de CER por região de saúde, Brasil, 2019. ....	147
Mapa 7: Distribuição total de CER tipo II por região de saúde, Brasil, 2019.....	147
Mapa 8: Distribuição total de CER tipo III por região de saúde, Brasil, 2019.....	148
Mapa 9: Distribuição total de CER tipo IV por região de saúde, Brasil, 2019 .....	148
Mapa 10: Distribuição territorial serviços da RCPD, SJRP, 2019. ....	169

## Índice de Quadros

Quadro 1: Matriz de Entrevistados.....	51
Quadro 2: Tradução da terminologia da deficiência.....	85
Quadro 3: definições de termos relacionados à <i>deficiência</i> .....	86
Quadro 4: Prevalência da <i>deficiência</i> por tipo de pesquisa, em países e anos selecionados.....	95
Quadro 5: Normativas relativas à deficiência, editadas pelo Governo Federal, entre 1993 e 2015.....	98
Quadro 6: Definições utilizadas para caracterizar <i>deficiência</i> pelo PNAD 2000.....	102
Quadro 7: Diferentes formas de expressar <i>deficiência</i> utilizados pelos Censos brasileiros, de 1890 a 2020.....	105
Quadro 8: Comparação entre as perguntas utilizadas nos Censos 1991, 2000, 2010 e 2020.....	106
Quadro 9: Marcos legais, objetivos e componentes das RAS e das redes temáticas de atenção à saúde. Brasil.....	131
Quadro 10: Normativas federais acerca do cuidado à pessoa com deficiência física, Brasil, 1992 – 2017.....	136
Quadro 11: Território sanitário, nível e pontos de atenção da RCPD. Brasil.....	144
Quadro 12: Frequência temática de pautas referentes à RCPD na CIB de São Paulo, 2011-2019.....	154
Quadro 13: Número de serviços por nível de atenção, gestão e território de atuação, SJRP, 2019.....	168
Quadro 14: Distâncias e as principais vias de acesso dos municípios da região de SJRP, 2019.....	171

## Índice de Tabelas

Tabela 1: Perfil dos informantes, SJRP,2019.....	55
Tabela 2: Proporção entre indivíduos com incapacidades, em relação aos diferentes níveis de dificuldade, 70 países selecionados, 2002-2004.....	90
Tabela 3: Regiões de saúde selecionadas, segundo com taxa de CER (por 100mil habitantes). Brasil, 2019.....	146
Tabela 4: Número de profissionais, carga horária de trabalho e taxa populacional, SJRP, 2019.....	164

**Lista de Abreviaturas**

ACS	Agente Comunitário de Saúde
AE	Atenção Especializada
AH	Atenção Hospitalar
APS	Atenção Primária à Saúde
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CIB	Comissão Intergestoras Bipartite
CIDPcD	Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência
CIF	Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIR	Comissão Intergestores Regional
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
CMS	Conselho Municipal de Saúde
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
Conade	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
DALY	Anos de vida ajustados pela incapacidade
MAC	Média e Alta Complexidade em Saúde
MS	Ministério da Saúde
NASF-AB	Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPM	Órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção
PcD	Pessoa com Deficiência
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNAD	Pesquisa Nacional de Amostra de Domicílios
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RCPD	Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência
RH	Recursos Humanos
RLM	Rede de Reabilitação Lucy Montoro
RRAS	Redes regionais de atenção à saúde
SES	Secretária Estadual de Saúde
SJRP	Região de saúde de São José do Rio Preto
SMS	Secretária Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde



# 0 PREFÁCIO

## 1

Esta tese lida com a temática da deficiência.

O termo “deficiente” é genericamente utilizado como para se referir a uma gama muito grande de indivíduos que apresentam diferenças em relação a população geral. No “Capítulo 3 – Deficiência”, essa questão é elaborada com maior aprofundamento. No entanto, é importante que leitor saber de antemão, que um recurso foi utilizado na passagem de informação.

Toda a vez que palavras como deficiente, deficiência, incapacidade, entre outras, estiverem escritas em *itálico*, elas carregam a concepção do autor original da obra citada. Quando a palavra estiver escrita sem o itálico ela representa as concepções adotadas pelo autor desta tese. Tais concepções são as mesmas que utilizadas pela Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (WHO, 2013).

## 2

Uma frase dita durante minha qualificação muda até hoje o que faço e o que pretendo fazer. Foi algo como: “estive lendo o seu projeto e o que está escrito aqui, não representa quem é você. Não tem a sua personalidade.”

Foi um choque e ainda é. À época tentei me encaixar em uma forma padrão. No entanto não gosto de estruturas enrijecidas para o pensamento e para escrita. Neste mundo sou mais “solto”. A partir deste momento, mudei um pouco minha forma de escrever. Nesta tese algumas passagens atípicas poderão ser vistas. É um pouco mais parecido com o que sou.

## 3

No começo de minha vida acadêmica, não imaginava que estaria hoje, escrevendo esta tese. Na verdade, até hoje não compreendo os motivos que me fizeram cursar fisioterapia na graduação. Nunca me imaginei nas ciências da saúde. Terminei o curso e bem, não posso dizer que adorei nem que detestei. Tenho diversas críticas a forma como se “ensina fisioterapia”, sobre a qual técnica tende a ser a profissão e pouco humana. Pouco se ensina sobre **ser** um fisioterapeuta e muito se ensina sobre como trabalhar em uma patologia pouco prevalente no Brasil. Sobre como, dentro de uma universidade pública, se dá mais valor a abrir seu próprio consultório, do que a trabalhar na rede pública.

Me formei e gostaria de ter me afastado da profissão. Queria estudar e fazer outras coisas. Mas de verdade, nunca me afastei totalmente. Fui preceptor de atenção primária, monitor de disciplina e professor substituto do curso de fisioterapia da USP (por longos dois meses) e não deixei de me comunicar com os alunos da área.

Ao mesmo tempo, concluí mestrado e participei do grupo de pesquisa “Região e Redes”, coordenado por Ana Luiza D’Ávila Viana, descobri novos caminhos e conheci novas pessoas, saí da bolha da fisioterapia.

Acreditei que esse seria um escape. Mas voltei.

Aylene me disse um dia “você deveria voltar a para a fisioterapia. Deveria fazer pesquisa de política sobre esse campo, é uma área inexplorada.”

Ela tinha razão.

Fui percebendo, durante os anos, em conversas com gestores, profissionais e usuários do Sistema Único de Saúde em diferentes regiões e realidades brasileiras, que a temática da deficiência e dos serviços de reabilitação como um assunto relegado a segundo plano, deixado de lado e dependente de esforços individuais ou de pequenas associações.

Histórias de gestores descompromissados com o assunto, falas questionando o motivo de se estruturar serviços de reabilitação quando nem ao menos a Atenção Primária à Saúde estaria funcionando adequadamente, falta de entendimento por parte de profissionais e gestores de conceitos relacionados a deficiência e por consequência de não reconhecer a existência desses indivíduos, serviços de APS que não conhecem a existência dessas pessoas, falta de estrutura e incapacidade para o cuidado. Estas são apenas algumas breves incursões que foram ouvidas.

Esta tese é uma parte do que tenho refletivo. Brinco constantemente que o tema da reabilitação, no campo da saúde pública, é um buraco negro. Sabemos que existe, ninguém sabe, de verdade, como se comporta e poucos gostariam de se ariscar em ter um por perto.

É parte do que tenho refletido por ser um pequeno recorte do tema, mas também pelo que temos passado como sociedade.

Vivenciamos um momento em que ciência e educação estão sendo desacreditadas por negacionistas e terraplanistas. Essas mesmas pessoas chegaram a cargos de governos nacionais e locais e trabalham para subverter a história, fatos, crenças e ações para interesses próprios.

Deixam de fora aqueles que são diferentes, tem origens diferentes, pensam diferente. Fortalecem ações nacionalistas, racistas e xenófobas. Estamos assistindo isto diariamente através de mídias sociais e da imprensa.

Para a maioria das pessoas, a ciência não chega. Cientistas não conseguem se comunicar com a sociedade a tempo. Ainda que possamos conseguir, o tempo natural da ciência é lento, depende de revisão por pares, de debate, de pensamento. Tanto a internet, quanto os negacionistas, não precisam de tempo. Tudo é instantâneo, todo mundo tem que dar sua opinião.

Se a ciência precisa de tempo e queremos respostas imediatas e simples, para que financiar a ciência e educação? Talvez esta seja a tônica atual, contra a qual devemos lutar.

Como lutar é outro problema. Mas nos aproximar da sociedade é uma parte do caminho. De minha parte, acredito que este trabalho apresenta reflexões sobre caminhos que o poder público poderia percorrer para potencializar a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Neste momento onde o diferente é estigmatizado, olhar para essas pessoas como cidadãos é primordial. Deve-se garantir seu direito ao acesso á serviços de saúde e não somente inclui-las pela caridade.

Este é só o começo.





# 1 INTRODUÇÃO

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas foi assinada em 2007 e promulgada pelo governo brasileiro em 2008, através do Decreto Legislativo nº 186/08. Trata-se de um documento que visa ampliar a participação e a inclusão, bem como potencializar igualdades, acessibilidade e respeito à *pessoa com deficiência* (PcD) na sociedade. Considera, portanto, a *deficiência e a incapacidade* como uma questão essencial dos direitos humanos (WHO, 2011).

*Deficiência e incapacidade* são intrínsecas à condição humana. Grande parte das pessoas, em algum momento das suas vidas, irão experimentá-las de alguma forma, seja ela definitiva, momentânea ou intermitente (ZOLA, 1989). Esta é uma importante questão, uma vez que, estes indivíduos têm maiores dificuldades para acesso a serviços de saúde, educação, trabalho (WHO, 2011).

A literatura demonstra sobremaneira que a *deficiência* está associada à pobreza e expõe os indivíduos à posição marginalizada dentro da sociedade (KUPER *et al.*, 2018). É mais comum com o avanço da idade. Tem probabilidade quase três vezes maior de apresentar alguma doença associada, mas tem somente 1,4 mais vezes de receber tratamento, vivenciam piores experiências de saúde do que as demais (CASEY, 2015).

Segundo dados do “The World Health Surveys” pessoas com incapacidades reportam ter maiores necessidades por atenção a saúde. Em contrapartida, existe baixa cobertura de serviços especializados em reabilitação em quase todo o mundo, criando uma “fenda” dentro dos sistemas de saúde (KUPER *et al.*, 2018)

Ações relacionadas ao cuidado em saúde incluiriam a melhoria da capacidade funcional, da participação social e da qualidade de vida (SECKER *et al.*, 2006). Ainda assim, estas são ações que ainda não entraram na maioria das agendas políticas, mesmo com as crescentes taxas de envelhecimento, do aumento do número de acidentes de trânsito e por armas e pela contínua existência de doenças contagiosas que levam à sequelas com limitações físicas.

O Sistema Único de Saúde (SUS), que tem as suas bases na constituição cidadã de 1988, passou por importantes avanços no atendimento das necessidades de saúde da população brasileira. No entanto, diferentes pesquisas mostram que o setor ainda carece de melhor estruturação, organização, governança e financiamento para melhor execução (BARROS; LIMA, 2015; LIMA *et al.*, 2015; MACHADO *et al.*, 2014) Para garantir que os princípios norteadores e as diretrizes do SUS sejam realidade comum, um longo caminho ainda tem de ser percorrido. No atual momento, pesquisadores e formuladores de políticas públicas identificam que o processo de instituição de Redes

de Atenção à Saúde (RAS) como uma das estratégias norteadoras que devem ser melhor desenvolvidas (MELLO *et al.*, 2017; SANTOS; CAMPOS, 2015)

A institucionalização de acordos de gestão entre os entes federados é essencial para a conformação das redes regionalizadas de atenção à saúde de forma efetiva. Assim como, a criação de mecanismos de diálogo entre gestores, prestadores, profissionais e usuários do sistema.

Na tentativa de organizar o sistema de saúde, utilizaram-se formas e mecanismos voltados para melhor composição da atenção primária à saúde (APS), da atenção especializada (AE), da urgência e emergência, e da atenção hospitalar (AH). É evidente a necessidade de políticas institucionais voltadas para a promoção, prevenção, cura e reabilitação dos diferentes acometimentos agudos ou crônicos. No entanto, uma das lacunas ainda existentes, e que é pouco colocada na mesa de discussão das políticas públicas, são as ações voltadas para as *pessoas com deficiência*, desde o seu acompanhamento na APS até serviços de reabilitação para os que tenham comprometimentos físicos e incapacidades funcionais.

É no ano de 2012 que o Ministério da Saúde institui a portaria no 793/12 que implementa a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência (RCPD). Esta rede é uma vertente do Programa Viver Sem Limites, uma ação interministerial, que corresponde à articulação de políticas governamentais de acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade voltada às pessoas com deficiência e incapacidade. O programa foi elaborado com a participação de 15 ministérios e do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade), com o aporte da sociedade civil, envolvendo todos os entes federados (BRASIL, 2012). Ainda assim, esta rede pode ser caracterizada por baixa implementação e pouca estrutura para contemplar os serviços de reabilitação e seus nós correlatos nas redes (MENDES, 2014). Importante destacar que tal política nasce num momento histórico no qual o ciclo de crescimento econômico existente durante a década de 2000 (média de 3,7%) diminui, com previsão de média de 0,9% na década de 2010. Coexiste com contingenciamento dos recursos para à saúde promovido pela emenda constitucional nº 95 (BRASIL, 2016) e com as mudanças do financiamento à atenção primária, impostas em 2019 (BRASIL, 2019c).

O percentual de pessoas com alguma forma de deficiência auto referida, chega a 6,2% da população brasileira, aproximadamente 12,4 milhões de pessoas. A autora afirma ainda que esses dados são subestimados, pois, tratam somente de deficiências permanentes que geram grandes impactos a vida do indivíduo e as deficiências transitórias são pouco relatadas. Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2010 aferiu uma taxa de prevalência de 23,9% da população nacional (IBGE, 2010a). Em 2018 o mesmo instituto alterou os critérios para este cálculo segundo

sugestão do Grupo de Washington. Passou a considerar pessoas com deficiência somente aquelas que relatavam maior dificuldade em realizar as tarefas propostas (caminhar, subir degraus, ouvir e enxergar). A estimativa passa a ser de 6,7% (IBGE, 2018).

A Pesquisa Nacional de Saúde, realizada no ano de 2013, traz estimativas acerca do número de pessoas que nasceram com deficiência ou as adquiriram durante o decorrer da vida. O estudo evidenciou que 1,27% dos indivíduos entrevistados apresentam algum grau de deficiência física, sendo que destes, 76,83% as adquiriram com o decorrer da vida e 47,26% têm limitação intensa ou não conseguem realizar atividades habituais. Dos indivíduos identificados como deficientes físicos, 17,58% frequentam algum serviço específico para a reabilitação. Os dados colhidos nesta pesquisa indicam a existência de deficiência física relacionada a: paralisias (32,02%); deformidades de um ou mais membros (28,07); amputações (12,44%); déficit motor em decorrência de poliomielite (4,52%); e outras (22,95%) (IBGE, 2010b).

O cenário mundial não é diferente. Organização Mundial da Saúde (OMS), estima prevalência de 15% da população mundial com alguma forma de deficiência, mas traz que este dado é impreciso devido a diferentes abordagens metodológicas e concepções utilizadas nos países estudados. A maioria dos países em desenvolvimento apresentam menores taxas do que os desenvolvidos, pois a sua coleta de informações é limitada, gerando menores estimativas (WHO, 2011).

A identificação desses indivíduos é bastante complexa e dependente do conceito empregado pelo pesquisador, assim como o método de estudo. Parte das pesquisas utiliza dados autorrelatados pelo indivíduo (MALTA *et al.*, 2016), outras, utilizam informações médicas ou ainda avaliações de profissionais de saúde (JARDIM, 2016).

Tais diferenças ocorrem através da expressão de diferentes pontos de vistas acerca do significado de *deficiência*. Alguns países ainda utilizam a terminologia *deficiência* para tratar dos indivíduos que apresentem incapacidade. Nestes, se inclui o Brasil onde as instâncias governamentais de âmbito federal, estadual e municipal emitem normativas e notas utilizando esta terminologia. Outros já demonstram uma tendência a usar o termo “incapacidade funcional” e não deficiência (WHO, 2011).

Em países como os Estados Unidos e Canadá são consideradas incapacidades todas aquelas situações que levam a alguma desvantagem e/ ou dificuldade de desempenho funcional. Incapacidades englobam também a população de idosos, indivíduos com problemas de saúde mental e portadores de doenças crônicas potencialmente incapacitantes, como doenças musculoesqueléticas, neurológicas ou respiratórias, além de pessoas com incapacidades transitórias.

Utilizar forma de classificação comum para compreender a dimensão do problema e estabelecer linhas de ação seria oportuno. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), aprovada em assembleia da Organização Mundial de Saúde em 2011, é o documento mais recente que visa homogeneizar a compreensão do problema. Toma por parâmetro a capacidade funcional e não a situação que levou à sequela. A questão da *deficiência* é compreendida como uma expressão de uma condição de saúde, mas não significa necessariamente que o indivíduo deva ser considerado incapaz ou doente (WHO, 2013).

O século XXI é marcado por um contexto de profundas mudanças epidemiológicas, de degradação das condições socioambientais, e do aumento tanto do número de lesões por acidentes rodoviários quanto da expectativa de vida e da desigualdade (WHO, 2011). Aliado a este, existe uma conjuntura político-econômico turbulenta, que culmina na diminuição de recursos financeiros para a saúde. É, então, necessário repensar a organização e estruturação de todo o campo da saúde, buscando atingir os princípios dos sistemas de saúde em todo mundo e no caso brasileiro do SUS, de forma a garantir o cuidado adequado da população, da promoção à reabilitação. Neste cenário as Redes de Atenção à Saúde têm demonstrado que são estratégias importantes para a garantia do cuidado. Estruturaram e articulam os serviços, que possuem capacidades técnicas e tecnológicas distintas, nos diferentes territórios e em escala supra municipal, permitindo a otimização de recursos físicos, humanos, financeiros e aumento da capacidade de execução da atenção à saúde.

Neste cenário se situa a presente tese, que abre um campo de pesquisa ainda pouco explorado dentro do contexto brasileiro e com baixa interlocução envolvendo academia, os formuladores de política, os implementadores, os gestores e os profissionais de saúde. Trata-se de estudos sobre a rede de serviços voltados às pessoas com deficiência e/ou incapacidade, sobretudo os serviços de reabilitação.

Esta tese, estrutura-se em cinco capítulos. O primeiro é este, que apresenta o trabalho. O segundo, trata o percurso metodológico envolvido na construção do trabalho. O terceiro capítulo trata de aspectos conceituais acerca da terminologia deficiência, a relação entre as ações para o cuidado das pessoas com deficiência e/ou incapacidade, trazendo uma breve retrospectiva histórica e o estado atual da organização dos serviços voltados a esta população, no contexto brasileiro. Ele se encerra com o questionamento sobre as concepções da deficiência apresentadas pelos gestores, prestadores e usuários da RCPD. O quarto capítulo apresenta as perspectivas históricas e atuais do processo de construção das Redes de Atenção à Saúde e a forma a RCPD se insere dentro de SUS, com foco na reabilitação física. O capítulo se encerra com a apresentação dos resultados do campo desta pesquisa que foi realizado na

região de saúde de São José do Rio Preto-SP. O quinto capítulo apresenta um resgate e integração dos conceitos e resultados apresentados nos capítulos anteriores. O último capítulo articula os resultados encontrados anteriormente e conclui esta tese.

## **2 OBJETIVOS, REFERENCIAL TEÓRICO E MÉTODOS**



## 2.1 OBJETIVOS

### 2.1.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar o processo de implementação da política de atenção à saúde da pessoa com deficiência física no contexto da constituição de uma rede regional de atenção à saúde considerando diferentes concepções de deficiência.

### 2.1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar as concepções de deficiência utilizadas na formulação de políticas públicas, como são compreendidas pelos implementadores e como modulam a implementação da rede de cuidados à pessoa com deficiência;
- Analisar sob a ótica da implementação de políticas públicas, a forma como a rede de cuidados à pessoa com deficiência é posta em prática;
- Identificar a distribuição da população de pessoas com deficiência e de centros de especialidade em reabilitação por regiões de saúde;
- Analisar os componentes políticos, de estrutura e de organização que regem a implementação da política de atenção à saúde da pessoa com deficiência;
- Analisar o papel das entidades privadas sem fins lucrativos no contexto de implementação da política de atenção à saúde da pessoa com deficiência.

## 2.2 REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL

O estudo aqui apresentado consiste na análise da implementação de uma política pública de saúde com foco na saúde da pessoa com deficiência, chamada de Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência. Esta rede é voltada a uma grande variedade de indivíduos, com diferentes características sociais e de saúde. O foco é específico a uma subpopulação, os deficientes físicos e intelectuais, excluindo-se as ações voltadas para os surdos e os cegos, pois se entende que a rede de cuidados a esses indivíduos abarca um rol de serviços e ações distintos.

Dentro do espectro dos estudos de análises de políticas públicas, assume-se a concepção de que as políticas públicas estão divididas em fases. Lotta (2008) afirma que embora essa divisão não seja clara, metodologicamente pode ajudar na compreensão e na análise (LOTTA, 2008).

Estas fases são representadas através do ciclo da política, que é uma representação analítica simplificada que utiliza um conjunto de estágios inter-relacionados, por meio dos quais os temas políticos são tratados de forma relativamente sequencial. Aborda desde a identificação de um problema até a efetivação da política propriamente dita que atuará sobre ele (HOWLETT *et al.*, 2013).

O modelo inicial desta representação foi proposto por Harold D. Laswell em 1956 (FARR, 2006), e assumia o processo de construção de política pública como uma ação pragmática, tendo os esforços voltados para melhorar a condição humana por meio do aproveitamento da razão no processo de governo.

Howlett *et al.*, (2013) criticam este processo. Entendem que o foco estará nas decisões tomadas dentro do governo. Supõe que o processo de criação da política se restringe a um número limitado de pessoas que ocupam posições formais na estrutura governamental, sem receber influências externas ao Estado. Uma segunda crítica reside na apreciação da política apenas após o término do ciclo avaliativo (HOWLETT *et al.*, 2013). Brewer (1974) discute também a ideia de que uma política não é limitada a um período, com início e fim, mas trata-se de um ciclo recorrente em constante transformação.

Esses modelos utilizam como pontos de partida: a identificação das agências públicas “criadoras da política”; os atores envolvidos no processo; as inter-relações e os poderes entre agências e atores; além de variáveis externas que podem vir a influenciar esse processo (VIANA, 2007).

Uma das versões mais conhecidas do ciclo da política divide o processo político em cinco fases (Figura 1):

- (I) Montagem da agenda: compreende o espaço no qual serão decididos os assuntos a serem debatidos na esfera pública;
- (II) Formulação: momento onde são especificadas as alternativas políticas para uma dada demanda e elaborados os planos de ação;
- (III) Tomada de decisão: trata-se da escolha da alternativa política a ser posta em execução;
- (IV) Implementação: momento em que as políticas após serem desenhadas, são postas em prática pelos agentes públicos e;
- (V) Avaliação: verificação dos resultados das políticas implementadas, comparando-se com suas especificações iniciais (HOWLETT *et al.*, 2013).

O presente estudo tem como cerne de análise a fase de implementação da política pública de atenção à pessoa com deficiência, a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência e para tanto a prioridade de análise estará voltada às ações e estratégias direcionadas para os deficientes físicos com ou sem deficiência intelectual.

Figura 1: Ciclo da política



Fonte: Adaptado de HOWLETT *et al.* 2013.

## 2.2.1 IMPLEMENTAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS

O *continuum* existente entre a formulação e a implementação das políticas públicas é um momento essencial do processo político. Seus resultados podem ser contemplados predominantemente no nível operacional (DYE, 1976). O fenômeno da implementação é uma preocupação constante de estudiosos da área das ciências políticas, das ciências econômicas, da administração pública e de outras áreas essenciais para a entrega de serviços públicos à população como saúde, educação, meio ambiente, mobilidade urbana, entre outros.

O desenho criado para a política e o processo de implementação são importantes para os resultados que irão surgir a partir da produção da política. Desenhos díspares, oriundos de instituições com valores e culturas diferentes conferem a esse processo abordagens e modelos de análise particulares a cada situação (WINTER, 2006).

Os anos finais da década de 1960 e os iniciais de 1970 foram um período no qual houve aumento na preocupação com a efetividade das políticas públicas. Esta preocupação era precedida por uma amplitude de iniciativas que realçavam o conteúdo das políticas públicas no processo de tomada de decisão governamental e na coordenação das políticas, para a administrar as estruturas e a entrega dos serviços. Era um período no qual a disseminação de conteúdo científico ainda era bastante limitada, mas ainda assim, foi um momento de inovação neste campo de estudo (BARRETT, 2004).

As políticas públicas eram caracterizadas por um conjunto de ações e estruturas básicas. Desta forma, uma vez formuladas e legitimadas pelos agentes produtores de políticas no topo (*top*) da pirâmide gerencial. As políticas públicas seriam entregues ao sistema administrativo para que estes as colocassem em ação, refinando-as para sua operacionalização e assim, movendo-as hierarquia abaixo, para o andar inferior (*bottom*) da pirâmide.

Até o início da década de 1970, a implementação das políticas públicas não era considerada uma questão central para os estudiosos. Durante as décadas anteriores de 1950 e 1960, o momento da tomada de decisão era o centro do processo político, sendo este o *locus* de maior ênfase para estudos e discussão entre os cientistas políticos envolvidos nesta agenda de pesquisa (GOODNOW, 2000). Minimizava-se a importância das armadilhas que cercavam este estágio, pressupondo que, uma vez tomada a decisão acerca da modelagem da política a ser implementada, os responsáveis administrativos do governo levariam a termo o momento de colocar em prática a decisão (HOWLETT *et al.*, 2013).

Com crescente atenção dada à efetividade política, estudos começaram a questionar a “problemática da implementação”, e identificar fatores-chave que contribuiriam para a chamada “falha na implementação” (BARRETT, 2004).

O que viria a ser a implementação de uma política pública? Para Widavsky e Pressman (1973), autores inaugurais desse pressuposto de análise, a implementação significa executar, efetuar, completar, levar a cabo uma escolha política que foi previamente formulada por um grupo de indivíduos. Trata-se de um processo com início, meio e fim. Ainda assim, não pode ocorrer isolada do ciclo da política. Para existir a implementação, condições anteriores e posteriores são essenciais. Entre as anteriores estão a aprovação de legislação, comprometimento de fundos, acordos entre partes, entre outras. Posteriormente, devem ser realizadas manutenções das condições para implementação e a aceitação da política pela sociedade.

Implementar é a realização de uma decisão política básica, geralmente incorporada a partir de um estatuto, de ordens executivas ou legislativas e de decisões judiciais. Idealmente, essa decisão identifica o problema a ser abordado, estipula o objetivo a ser perseguido e estrutura o processo de implementação. O curso segue por etapas que começam com a aprovação de um “estatuto base”, seguindo os resultados das decisões tomadas pelos agentes da formulação política (*policy-makers*) e pelos grupos-alvo. Estes atores identificam os impactos reais (tanto intencionais como não intencionais) e podem propor alterações ao desenho inicial (SABATIER; MAZMANIAN, 1979).

Lindblom (1979) apresenta uma visão incremental do desenvolvimento das políticas públicas. Argumenta que os recursos governamentais não partem do zero e sim, de decisões e formulações incrementais que consideram mudanças políticas nos programas públicos. O chamado incrementalismo seria, portanto, uma crítica à visão de que decisões tomadas no passado constroem decisões futuras e limitam a capacidade dos governos de adotar novas políticas públicas ou de reverter a rota das políticas atuais.

Theodor Lowi (1964) é um dos percursores da literatura sobre a implementação de políticas públicas. Propõe uma máxima que irá delinear sua argumentação ao dizer que o tipo de *Politics* (que inicia o processo de construção da política) depende do tipo de *Policy* (os objetivos que se almeja alcançar), ou seja, a política pública faz a política. A partir dessa elucubração, Lowi estabelece que cada tipo particular de política irá encontrar diferentes formas de apoio e de rejeição e a disputa em torno da sua decisão irá passar por diferentes arenas de negociação. A questão deixa de ser “*quem governa?*” e passa a ser “*como se produz governo sobre políticas?*”

Ainda segundo Lowi (1963) as políticas públicas podem assumir quatro formatos diferentes:

- (I) Políticas distributivas: decisões tomadas pelo governo, que pouco consideram a limitação de recursos e visam gerar mais impactos individuais do que universais, por privilegiar grupos sociais ou regiões;
- (II) Políticas regulatórias: geralmente mais visíveis à população, envolvendo burocracia, políticos e grupos de interesse;
- (III) Políticas redistributivas: têm por objetivo atingir maior número possível de indivíduos, são em geral, as políticas sociais universais, o sistema tributário, o sistema previdenciário e;
- (IV) Políticas constitutivas: são as que lidam com procedimentos.

Cada formato de política pública vai gerar pontos ou grupos de vetos e apoios diferentes, processando-se, portanto, dentro do sistema político de forma também diferente.

## 2.2.2 INÍCIO DOS ESTUDOS DA IMPLEMENTAÇÃO

A quebra de paradigma, no campo das ciências políticas, que estabelece a implementação como ação fundamental para as políticas públicas são dadas pelo trabalho de Wildavsky e Pressman "*Implementation: How Great Expectations in Washington are Dashed in Oakland*"<sup>1</sup> publicado em 1973. O subtítulo deste estudo já acusa uma pesquisa focada em problemas e barreiras através de um ponto de vista pessimista das políticas públicas (WINTER, 2006). Os autores discutem que a implementação é inerente a um processo de estrangulamento do que havia sido decidido previamente.

O estudo em questão vai além da discussão sobre sucesso ou fracasso. São examinados fatores encontrados na penumbra entre os dois extremos como: dificuldades em transformar um acordo geral, realizado no nível central, em decisões específicas; oportunidades para bloquear e atrasar ações que resultam de uma

---

1 Termo "Dashed" oriundo do verbo "dash" pode trazer diferentes significados entre eles: "frustrar", "registrar", "compor", "adulterar"; "desfazer". Segundo o Cambridge Dictionary a melhor tradução para a língua portuguesa do título do livro seria "Implementação: Como grandes expectativas em Washigton são frustradas em Oakland".

multiplicidade de pontos de decisão e; diferentes teorias econômicas que basearam o programa (WILDAVSKY; PRESSMAN, 1973).

Segundo os autores, as políticas se transformam em programas quando são criadas condições essenciais. Os programas fazem com que as teorias funcionem de forma que conectem ações e objetivos. Implementar é criar conexões da cadeia causal com a finalidade de obter os resultados desejados (WILDAVSKY; PRESSMAN, 1973).

A manutenção de pactuações e a obtenção de aprovações, são pontos da cadeia causal simples e triviais. Entretanto, se o implementador da política não puder reconhecer as circunstâncias em que tais postos devem ser trabalhados, a implementação enfrentará obstáculos, enfraquecendo o processo e inibindo a aprendizagem institucional (WILDAVSKY; PRESSMAN, 1973).

Quando os objetivos não são alcançados é comum a acusação de que a implementação falhou. No entanto, existe a possibilidade de ocorrerem desajustes entre os meios e os fins. Neste caso, coloca-se em dúvida o desenho original da política. Estudos de implementação exigem, portanto, a compreensão de que as sequências de acontecimentos — aparentemente simples — dependem de cadeias complexas de interações que se retroalimentam. É crucial a compreensão da separação entre implementação e o desenho da política.

Wildavsky e Pressman (1973) em seu estudo empírico sobre programas de criação de empregos em Oakland, a partir de políticas criadas em Washington, demonstram que a experiência da implementação de um projeto federal em grande escala pode ser realmente muito difícil. Mesmo recebendo autorizações necessárias no Congresso dos Estados Unidos e rápida liberação de recursos financeiros, a criação e a efetivação dos “detalhes técnicos” foram mais difíceis e demoradas. Por fim, concluem que os programas de criação de empregos elaborados pelos *policy-makers* (em Washington) não estavam sendo executados (em Oakland) da forma com que haviam sido primariamente imaginados

### 2.2.3 DEBATE TOP-DOWN VERSUS BOTTOM-UP

A segunda geração de estudiosos sobre a implementação de políticas públicas se aglutinou em torno da disputa teórica metodológica acerca do melhor processo de produção de análise dos dados. Na literatura são encontradas duas abordagens hegemônicas. A primeira tem como foco de análise o processo de formulação da política

pública e as normativas que as modelam. A segunda dá ênfase em elementos dos contextos nos quais a política será implementada. Utiliza variáveis fundamentadas nas condições dos espaços locais e nas burocracias implementadoras (LIMA; D'ASCENZI, 2013).

Barrett (2004) nomeia este debate de *top-down versus bottom-up*. Esta polarização é decorrente de diferentes visões, valores e perspectivas do papel do sistema de governança. Para a autora o modelo *top-down* dá ênfase na separação entre os produtores de políticas e agentes administrativos; na coordenação, no controle pela autoridade e na hierarquia (BARRETT, 2004). Pressupõe-se que, uma vez criada a política, harmoniza-se um processo técnico de implementação (WALT, 1994). Existe uma cisão entre a decisão e a operacionalização, que possuem arranjos associados a arenas de decisão e atores distintos (ELMORE, 1979). Neste processo, políticos com visões opostas são capazes de dificultar o processo de implementação, através de sua influência, com objetivo de afetar as políticas propostas (MAY, 2003).

Lima e D'Ascenzi (2013) entendem que a implementação é somente uma consequência da trajetória política que resultou em sua criação. A análise deve ser centrada em normas que estruturam a política pública e suas lacunas. Problemas futuros da política seriam de responsabilidade dos formuladores, que devem evitá-los seguindo orientações para a elaboração das regras que estruturam a implementação. Entre as orientações estão: (I) clara definição; (II) escrita objetiva e sem ambiguidades; (III) definição de objetivos; (IV) estabelecimento de financiamento e; (V) responsabilidades de controle efetivo sobre os implementadores (HUPE; HILL, 2006).

Seguir este conjunto de orientações visa a difusão do plano e minimização do poder de discricionário, considerado uma distorção da autoridade governamental. Estas são diretrizes que visam limitar, regular e controlar a discricionariedade dos implementadores, deixando-os com pouca margem de manobra sobre a política, evitando distorções e ambiguidades (LIMA; D'ASCENZI, 2013).

Os defensores da perspectiva *top-down* advogam que a política pública deve ser formulada *at the top*, ou seja, dentro dos centros de inteligência e poder. Deve ser executada por agentes burocráticos de acordo com os objetivos específicos a ela. Sob este ponto de vista, o papel do pesquisador seria de identificar os problemas ou falhas da implementação e sugerir melhorias nas formas de comunicação, na cadeia de eventos, manejo de recursos, e em formas para obtenção de maior eficácia<sup>2</sup> (BARRETT, 2004).

---

2 Eficácia neste contexto é definida como a adesão e implementação mais próxima à proposta original planejada pelos formuladores da política.



Críticos desta abordagem a consideram essencialmente prescritiva, dispendo de diferentes regras às quais a situação deveria se adequar. Não fornece descrição adequada para compreensão da complexidade das interações que ocorrem nos processos de implementação (BARRETT, 2004).

A abordagem *bottom-up* apresenta contraponto a *top-down*. A última apresenta prescrições pobres, ou reflete políticas inspiradas nos interesses dos detentores do poder. Não oferece prescrições para a prática (BARRETT, 2004).

Para os autores da abordagem *bottom-up* esta compreende que não é possível prescrever sem entender o que ocorre no “campo” no qual a política será implementada (WINTER, 2006). A abordagem examina como as lutas políticas atingem os indivíduos engajados na implementação da política (SABATIER, 1986).

Trabalho de Michael Lipsky (1980) qualifica a implementação de maneira distinta. Para o autor a criação de novos eventos e a modificação das políticas públicas durante sua execução, podem ser oriundas da direta participação de indivíduos chamados de “burocratas de nível de rua”. Estes seriam, trabalhadores que interagem diretamente com os cidadãos, possuindo poder discricionário no exercício de trabalho burocrático. Podem influenciar no modo como a política pública irá afetar a população. Exemplos de “burocratas de nível de rua” são variados, tais como policiais, agentes de trânsito, agentes comunitários de saúde, servidores administrativos, entre outros.

Sua força coletiva gera tensão e influência sobre as dinâmicas sociais e sobre os serviços prestados pelos governos — ou por agentes contratualizados ao governo para prestação de serviços públicos — por dois motivos: (I) debate sobre o serviço público é o debate sobre seu trabalho e; (II) estes agentes possuem impacto significativo na vida das pessoas ao determinar legibilidade, acesso a bens e serviços, e sanções.

“Burocratas de nível de rua” são agentes produtores (e também implementadores) de políticas públicas. Lipsky (1980) apresenta este conceito, como uma forma de balanço entre o compadecimento individual e aplicação rígida e imparcial das regras do estado. Ainda que o setor público tenha inúmeros regulamentos, estes variam de acordo com as funções exercidas pelos burocratas de nível de rua. É inviável a elaboração de normas de salvo-conduta, que envolvam sensibilidade às dimensões humanas e a legitimidade do serviço social, ancorada nas relações discricionárias entre servidores e cidadãos (LIPSKY, 1983).

Tais burocratas utilizam de sua autonomia ao parar de cooperar com as organizações, através de boicote ao trabalho ou atitudes negativas em relação ao seu trabalho. Podem ainda, usar a capacidade de mobilização para formar sindicatos, agir de forma não cooperativa e exercer seus direitos apelando para medidas de barganha coletiva e regulação civil. Finalmente, podem promover “caminhos mais fáceis ou

tortuosos” ao cidadão comum, a depender de sua motivação e interesses (LIPSKY, 1983).

Distintos interesses políticos, sociais e pessoais, desses atores, podem conduzir à diferenciação entre a política estabelecida nos níveis hierárquicos superiores e aquelas realmente implementadas. Realizam política ao exercerem a discricionariedade nas decisões quando interagem com o cidadão comum, enquanto sua autonomia é relativizada pelas autoridades centrais dos governos e organizações (LIPSKY, 1983). Estes recursos são para que resistam à pressão para realização dos interesses dos administradores.

Experimentam, em suas relações diárias de trabalho, lacunas entre as demandas provenientes dos legisladores, dos formuladores de políticas, gestores e cidadãos de um lado e de sua alta carga de trabalho de outro. Nessa situação, aplicam uma série de mecanismos de enfrentamento que distorcem sistematicamente o seu trabalho em relação às intenções originais. Diminuem seus serviços executados, estabelecem prioridades próprias entre suas tarefas, aplicam regras de processamento que tendem a priorizar ações de mais fácil resolução. Com o passar do tempo, os burocratas de nível de rua tendem a modificar os objetivos das políticas públicas que são a base de seu trabalho (WINTER, 2006).

Lotta (2012) estudou a prática de “burocratas de nível de rua” do campo da saúde em São Paulo — SP, através da análise sobre os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) como agentes de implementação de políticas públicas. Alude que estes indivíduos são atores centrais para transição entre a vida comunitária e a burocrática. Transitam entre os saberes conquistados enquanto profissionais de saúde e aqueles adquiridos por suas vivências comunitárias no território. Realizam a interlocução entre elementos do Estado e levam para ele os elementos da comunidade, legitimando suas práticas tanto com a população como com o poder público. Todo esse desenvolvimento possibilita que os ACS possam tomar decisões redistributivas e alocativas em relação aos serviços de saúde sobrepondo-se à lógica instituída pelos formuladores de políticas.

## 2.2.4 POLICY-DESIGN NA ANÁLISE DA IMPLEMENTAÇÃO

Os problemas públicos podem variar dos mais simples aos mais complexos. A resolução de problemas relacionados à violência doméstica, por exemplo, demanda políticas e ações ao nível muito mais próximo à vida particular da população. Já as

ações voltadas para o desempenho de sistemas de saúde ou o desenvolvimento de tecnologia em uma determinada área de interesse, estão mais distantes da vida cotidiana (HOWLETT *et al.*, 2013).

É, portanto, difícil abordar problemas complexos em razão de sua própria natureza interdependente e incomum. A abordagem pode extrapolar as composições *top-down* e *bottom-up*.

Ambas as perspectivas *top-down* e *bottom-up* são importantes para a agenda de pesquisa das políticas públicas. Ainda assim, quando trabalhadas de forma separada seus resultados tendem a ser menos expressivos do que poderiam ser quando combinados em uma única ferramenta de análise (HOWLETT *et al.*, 2013).

A combinação das perspectivas deve ser relativa ao grau de ambiguidade dos objetivos, significados das políticas e da intensidade dos conflitos existentes. Modelos *top-down* baseados na administração pública tradicional apresentam acurada descrição do processo de implementação, quando a política é clara e o conflito é inexistente ou baixo. O modelo também é relevante quando o conflito é alto e a ambiguidade é baixa. Por outro lado, modelos *bottom-up* proveem uma descrição acurada do processo quando a política pública é ambígua e o conflito é baixo. Quando tanto o conflito quanto a ambiguidade estão presentes ambos os modelos são relevantes (MATLAND, 1995).

Esforços de governos e cidadãos comuns, bem-intencionados, para criarem melhores práticas políticas, têm sucumbido a realidades de implementação em que as ações dos agentes divergem das intenções dos *policy-makers* e assim distorcem os resultados políticos (HOWLETT *et al.*, 2013). A esse argumento tem se dado o nome de teoria do agente principal. Esse pensamento tem levado a tentativas de projetar políticas coesas, de maior qualidade, oferecendo uma razoável chance de sucesso na implementação (SPENCE, 1999).

O conceito da *policy-design* (proveniente das estruturas administrativas) para a implementação política preza uma modelagem eficaz, ressaltando mecanismos essenciais para a supervisão efetiva dos atores administrativos (HOWLETT *et al.*, 2013). Pressupõe que independente do estudo da implementação ocorrer via premissa *top-down*, *bottom-up* ou ambas, a decisão governamental sempre irá envolver a escolha de diferentes ferramentas disponíveis que possam individualmente dar alguma contribuição para a política pública (LINDER; PETERS, 1987).

Entre os autores que são colocados como os pioneiros na abordagem do *policy-design* estão Stephen Linder, B. Guy Peters, Davis Bobrow, Peter May, Patricia Ingraham, Christopher Hood e Renate Mayntz, que trabalharam substancialmente durante as décadas de 1980 e 1990. Assim como outros trabalhos que envolvem o ato de "projetar algo", a *policy-design* depende de três aspectos fundamentais: (I)

conhecimento sobre o material base que irá embasar a construção da política pública pelos atores responsáveis; (II) elaboração de normas acerca de como esse material será utilizado para a construção e; (III) entendimento do processo pelo qual o projeto irá se transformar em realidade.

A *policy-design* significa compreender os modelos e ferramentas que o governo tem a disposição para estabelecer quais instrumentos podem ser utilizados na tentativa de prever o comportamento social e assim, compreender as nuances da formulação da política e o processo de implementação dentro dos governos. É uma abordagem que contém uma mistura de instrumentos estabelecidos a partir de um conjunto de objetivos. A escolha dos instrumentos deve ser realizada cuidadosamente, pois seus efeitos sobre a implementação são fortemente influenciados pelo contexto político (MAY, 2003).

Hood (2008) desenvolve uma proposta de classificação em que todas as ferramentas políticas se encaixariam em uma de quatro categorias de recursos de governo ou de controle. Para este autor os governantes confrontam-se com os problemas públicos através do uso de: (I) Informações que detêm em seu poder enquanto são atores políticos centrais (Nodalidade); (II) Poderes jurídicos, portanto legais (Autoridade); (III) Grande capacidade de financiamento e recursos financeiros (Tesouro) e; (IV) Organizações governamentais formais que mantêm sob seu controle (Organização) (HOOD, 2008) .

Os governos poderiam utilizar tais ferramentas e recursos para manipular os atores políticos a seu favor, através de seu poder financeiro, coercivo, entre outros.

Instrumentos serão capazes de resolver o problema a depender da capacidade estatal de resolução, das opções escolhidas pelos governantes, do contexto político e social e como as escolhas se relacionam com os objetivos iniciais e com os meios já implementados (HOOD, 2008).

Novos e antigos objetivos devem ser coerentes entre si, conectando e formando inter-relações lógicas, com escolhas de instrumentos consistentes. Só dessa forma os governos poderão atuar visando alcançar o objeto inicial e integrando-se as políticas já existentes, para que o processo de implementação seja bem-sucedido (HOWLETT *et al.*, 2013).

A *policy-design* lança, portanto, a perspectiva de que a implementação de políticas públicas não pode ser analisada e estudada isoladamente. Envolve processos anteriores da construção da política, principalmente a etapa da formulação e a tomada de decisão. Para esta visão, somente os três processos combinados podem levar os *policy-makers* a um processo de implementação ótimo com vistas a alcançarem seus objetivos com êxito (HOWLETT *et al.*, 2013).

## 2.2.5 FATORES QUE AFETAM A IMPLEMENTAÇÃO

São diversos os fatores que afetam os resultados da implementação de uma política pública, entre eles estão a formulação e o próprio *design* institucional da política. Pesquisadores têm erroneamente colocado a culpa na falta de resultados da política em um processo inadequado de implementação (WINTER, 2006).

A relevância do tema é inerente ao próprio processo de implementação. Não existiria importância caso o processo fosse automático, técnico e perfeito. Para ser perfeito a reprodução da formulação deveria ser exata, sem existência de conflitos entre atores, burocratas, instancias decisórias e implementados. A perfeita implementação é, portanto, impossível uma vez que o desenho original é sempre corrompido, modificado e degradado, por um ou mais atores durante sua escala de produção (WINTER, 2006).

Para Peter May (2003), políticas bem desenhadas são essenciais e necessárias mais só o bom desenho não é suficiente para alcançar a implementação desejada pelos *policy-makers*. Quanto mais complexo o desenho de uma política menor será a chance de que ocorra sua implementação plena, uma vez que maior será a gama de alternativas de solução que estarão disponíveis (HOWLETT *et al.*, 2013)

As raízes dos problemas geralmente são provenientes do processo de formulação das políticas. Se o resultado da formulação for uma política com desenho inadequado, ou diagnóstico irreal, a chance da implantação é baixa. Por vezes, escolhas são adotadas sem ao menos oferecer possibilidades reais de atingir as finalidades estabelecidas. Assim, é essencial o entendimento das motivações e dos incentivos envolvidos pelos diferentes atores, sejam eles os formuladores, os implementadores, ou os grupos de interesse envolvidos em determinada política (WINTER, 2006).

Segundo Howlett *et al.* (2013)

*A natureza do grupo-alvo, identificado por uma política, também pode influenciar a descrição administrativa que surge em sua implementação, porque quanto maior e mais diverso for o grupo, mais difícil será afetar o comportamento no sentido desejado (pag. 185)*

A mudança comportamental buscada no grupo-alvo da política e o tamanho do grupo serão outros fatores determinantes. É difícil implementar ações que visem atuar em questões ligadas ao racismo, sexismo ou à participação de indivíduos com *deficiências* na sociedade. Por outro lado, políticas de aumento de oferta de eletricidade não exigem mudança comportamental, por isso são de fácil implementação (SCHNEIDER; INGRAM, 1990).

A implementação depende, em geral, dos serviços públicos que estão ou que irão ser prestados e dos funcionários administrativos para estabelecer e gerenciar as ações necessárias para seu funcionamento. Atores não governamentais participantes do sistema político administrativo podem ser elementos centrais neste processo (JOHANSSON; BORELL, 1999). Exemplos não são escassos, como programa, implementados em comunidades muçulmanas na Índia, visando combater a poliomielite e realizado em parceria com líderes religiosos (UNICEF, 2013). Outros exemplos são oriundos dos Estados Unidos, que a partir do fim da década de 1990 começam a implementar ações por intermédio de grupos religiosos e comunitários (KUO, 2006). Nestes casos em específico, os atores não governamentais estão envolvidos nos processos de tomada de decisão, de formulação e na avaliação das políticas públicas, mas não nas ações de gerenciamento e administração.

Políticas formuladas em contextos nacionais, centralizadas em uma ou mais estruturas administrativas, passam por diferentes fases complexas para tornarem-se aplicadas à realidade. O caso da forte centralidade do Ministério da Saúde brasileiro na formulação das políticas públicas de saúde é exemplo claro, realizada através de estratégias que resultaram em instrumentos, normativas, pactos e planos que emergiram como uma visão conjunta das políticas nacionais de saúde.

Ao assumir poder centralizador na formulação das políticas públicas o Ministério edita normativas, decretos e políticas voltadas para todo o território nacional, com baixa discricionariedade quanto às diferenças regionais, territoriais e socioeconômicas existentes no país. Exceções ocorrem para populações específicas, os indígenas, ribeirinhos e moradores de rua (MACHADO, 2007)

O governo federal é indutor de políticas públicas devido, sobretudo, ao financiamento que dispõe a municípios e estados que aderem a seus programas. No entanto, estes programas podem não se aplicar às necessidades locais, ou serem implementados por agentes sem capacidade técnica necessária (MENDES et al., 2018).

É importante que exista entrosamento entre o formulador, o implantador da política e os grupos de interesse, para compreensão da mesma, seu funcionamento, conhecimento das fases do processo e da quantidade de mudança envolvida no processo da nova política, para que seus resultados sejam os mais efetivos possíveis (VIANA; BAPTISTA, 2014).

A argumentação exposta pretendeu deixar claro a natureza complexa da implementação de políticas públicas e como ela não pode ser estudada de forma isolada. É essencial compreendê-la dentro da lógica originária da formulação da política, dos conceitos que a norteiam, até a efetiva implementação sob às perspectivas *top-down* e *bottom-up*.

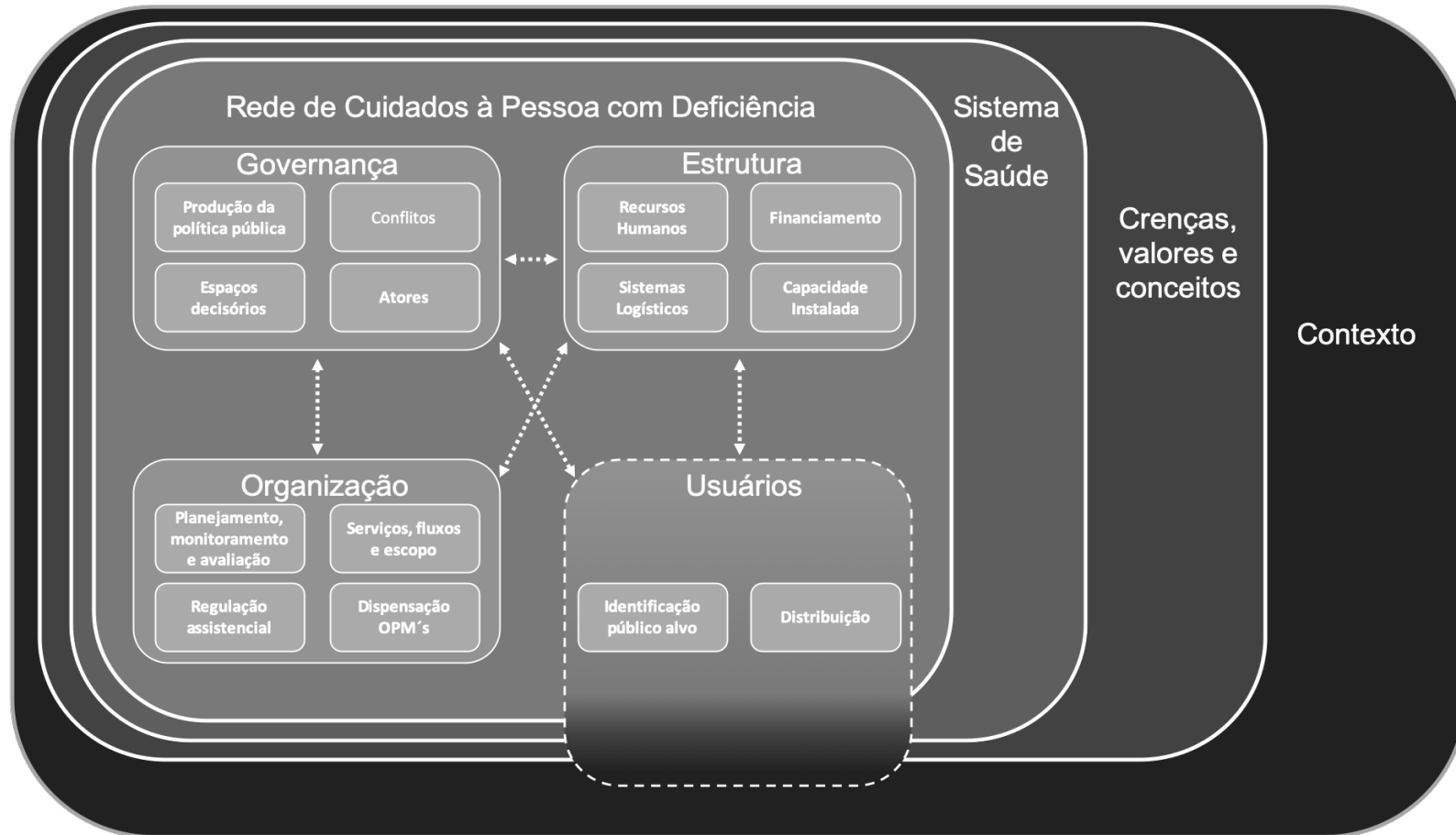
## 2.3 FRAMEWORK DE ANÁLISE DOS RESULTADOS

Hupe e Hill (2006) afirmam que a política pública é um campo com grande diversidade de métodos e possibilidades de análise, em razão da multiplicidade de atores envolvidos, variedade de debates e opiniões, o poder envolvido nas relações, e o grande intervalo entre a implementação de uma política e seu estudo. Os autores apresentam proposta na qual uma análise deve ser embasada em modelos analíticos. Um framework ajuda a identificar elementos necessários para análise sistemática, provendo uma lista de variáveis que podem ser usadas para comparar teorias

O framework para análise dos resultados empíricos, aqui apresentado, é baseado na proposta de Olmen *et al.* (2012). Este considera os diferentes aspectos de um sistema de saúde: as interações usuário-provedor; a organização de unidades de saúde; as redes locais e a interação entre esses serviços operacionais e o nível central. Esta proposta permite: (I) mapear os atores relevantes e sua influência no sistema de saúde; (II) enfatizar a importância de crenças, valores e conceitos como importante eixo de compreensão, estes pensados neste estudo sob a ótica das concepções de deficiência que podem alterar como a burocracia estatal, a não estatal e os profissionais de saúde atuam frente ao grupo de pessoas com deficiência; (III) basear-se na noção de sistemas de saúde como um sistema adaptativo e complexo e; (IV) atribuir um eixo central da estrutura que vincula governança, recursos humanos, prestação de serviços e população.

Visando potencializar este último item, optou-se por agregar a visão apresentada por Viana *et al.* (2017). A autora busca compreender as interações entre a burocracia estatal, atores não estatais e profissionais para explicar o desenho da política e seus resultados distributivos, através de mapeamento por três dimensões: política, estrutura e organização. O modelo proposto para a análise da implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência neste trabalho é apresentado na figura 2

Figura 2: Modelo Analítico para estudo de implementação da política de saúde à pessoa com deficiência.



Fonte: Elaborado pelo autor.



## 2.4 MÉTODOS

Esta tese faz parte de pesquisa “Desafios da implementação da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência em diferentes contextos regionais: abordagem multidimensional e multiescalar” coordenada pela Profa. Dra. Aylene Bousquat e financiada pelo CNPQ em cooperação com o Ministério da Saúde pela chamada chamada MS-SCTIE-DECIT/CNPQ nº 35/2018, que propõe estudo sobre o grau de implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

### 2.4.1 NATUREZA DA PESQUISA, COLETA E ANÁLISE DOS DADOS

Trata-se de um estudo de caso com abordagem mista, ou seja, utilizando métodos quantitativos e qualitativos. Considerando a complexidade do objeto de pesquisa, é fundamental aprofundar o estudo numa investigação concreta da política pública implementada. Foi e é possível compreender como as ações propostas estão sendo implementadas, quais as potencialidades e dificuldades na concretização da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência.

A técnica de estudo de caso é um método que visa o entendimento de uma problemática complexa. Oferece oportunidade de combinar distintos métodos, almejando a compreensão do problema a partir de diferentes perspectivas (DOOLEY, 2002). Investiga um fenômeno atual concreto, no qual não existe claro limite entre o evento e contexto (YIN, 2010). Contribui para inovações e geração de teoria, por meio da capacidade de compreender a complexidade do caso (GUMMESSON, 2007).

A escolha dessa modalidade de estudo ocorre pela possibilidade de investigar questões empíricas dentro do contexto contemporâneo e explorar situações da vida real. Dessa forma, fornece conhecimento aprofundado de uma realidade, sem existir, por parte do pesquisador, controle dos eventos comportamentais. Dá ênfase a uma complexa descrição dos fatos encontrados e ao entendimento do relacionamento entre os diferentes fatores apontados em uma situação (GIL, 2002). O estudo de caso visa a aprofundar o “*como*” e o “*por quê*” de alguma situação sobre a qual o avaliador tem pouco ou nenhum controle, aspirando demonstrar o rumo de uma intervenção em curso e possibilidades de modificação (CAMPOMAR, 1991).

Existem quatro aplicações para o uso do estudo de caso: (I) explicar ligações causais complexas em situações de vida real; (II) descrever o contexto da vida real no

qual a intervenção ocorreu; (III) realizar avaliação, ainda que de forma descritiva, da intervenção realizada e; (IV) explorar situações em que as intervenções avaliadas não possuam resultados claros e específicos (YIN, 2010).

Para responder aos objetivos desse estudo foram utilizadas diferentes estratégias metodológicas, tais como: levantamento bibliográfico, análise documental, entrevistas individuais semiestruturadas e aplicação de questionário. Os dados produzidos foram triangulados visando alcançar os objetivos estabelecidos. Esta é uma abordagem metodológica na qual se utiliza a combinação de diferentes tipos de dados. Estes devem ser tratados em pé de igualdade, possibilitando o acúmulo do conhecimento em diferentes níveis da pesquisa de forma a potencializar a qualidade da investigação. Envolve um complexo processo que visa maximizar os esforços realizados na produção de dados primários, ao realizar a comparação entre os diferentes métodos utilizados (FLICK, 2009).

#### 2.4.2 CAMPO DE ESTUDO

O estudo de campo foi realizado na região de saúde denominada “São José do Rio Preto”, no Estado de São Paulo. No caso específico deste estado, as regiões de saúde são divisões que contemplam o decreto 7.508/11, a resolução nº37/18 da CIT/MS como um agrupamento de municípios com características epidemiológicas, sociais e culturais parecidas e conectados geograficamente.

Esta divisão não é a única que opera a organização da saúde no Estado, sendo este dividido em 17 Redes Regiões de Atenção à Saúde (RRAS). As RRAS foram desenhadas pela SES-SP com o objetivo de promover a equidade do acesso, reduzindo os vazios assistenciais e caracterizadas por formações organizadas horizontalmente e reguladas entre a APS e os demais pontos de atenção (GUERRA, 2015).

A escolha da região de São José do Rio Preto (SJRP) como campo de estudo ocorreu por aglutinar elementos suficientes para a análise da implementação da RCPD. A região de saúde é uma das que tem um dos 220 Centros Especializados em Reabilitação (CER) habilitados pelo Ministério da Saúde no Brasil<sup>3</sup>. Possui equipamento da Rede de Reabilitação Lucy Montoro (RLM), este é um serviço de reabilitação para deficientes físicos, estabelecido pela parceria entre a Secretária Estadual de Saúde

---

<sup>3</sup> Dado obtido junto a Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde em 15 de abril de 2019.

(SES) e pela secretária dos direitos à pessoa com deficiência de São Paulo, somente encontrado neste estado. A região conta ainda com serviços municipais de especialidades com ações de reabilitação do usuário, uma importante gama de serviços filantrópicos contratualizados com as Secretárias Municipais de Saúde (SMS) da região, do entorno e com a Secretária Estadual de Saúde (SES). Por fim é uma região formadora de recursos humanos (RH) de saúde, com universidades, faculdades e cursos de residência médica. Aliados a estes fatores estão o porte populacional de 649.787 habitantes e 20,61% de pessoas com deficiência na região, segundo os dados do Censo de 2010. Dados estes, semelhantes a diferentes regiões de saúde do país, sobretudo as 110 regiões com mais de 400 mil habitantes espalhadas pelo Brasil.

A sobreposição de serviços de caráter distinto — prestação por entidades filantrópicas, privados contratados, públicos municipais e públicos estaduais — aliada implementação do CER e da RLM conforma uma construção histórica que pode ser extrapolada para parte do território nacional. Estas rugosidades carregam legados históricos de realizações passadas e atestam marcas culturais, sociais, econômicas, interconectando o presente e o passado (SANTOS, 2008).

### 2.4.3 ANÁLISE DOCUMENTAL

Para a análise documental, procedimento ritualístico é necessário. Este rito é uma etapa inicial do trabalho, sendo dividido em cinco fases: contexto, autor, autenticidade, natureza e conceitos chave. A identificação destes itens permite avaliar a confiabilidade dos documentos e sua representatividade, sendo necessário saber identificar quais são as obras documentais, pois podem ser as únicas fontes de informação de uma dada situação (SÁ-SILVA *et al.*, 2015).

A análise documental buscou compreender publicações de base normativa (Decretos e Portarias) na construção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Foram utilizadas atas das reuniões do Conselho Nacional de Saúde (CNS), Comissão Intergestores Tripartite (CIT), Comissão Intergestoras Bipartite (CIB), — entre janeiro de 2011 e junho de 2019. Optou-se em iniciar a análise pelas Atas de janeiro de 2011, na expectativa de compreender como as comissões e o CNS trabalharam no processo de tomada de decisão e implementação, no período anterior à implementação da RCPD

Atas da Comissão Intersetorial de Atenção PcD do Conselho Municipal de Saúde de São José do Rio Preto — de junho de 2015 (primeira reunião do grupo) a fevereiro

de 2019 (última ata disponível), também foram analisadas. Notas técnicas e planos de ação regional da RCPD também foram incluídos, bem como os contratos entre o estado/municípios e as instituições filantrópicas prestadoras de serviço. Houve ainda a intenção de realizar a análise das atas da Comissão Intergestoras Regional (CIR) de SJRP. Mesmo estes documentos sendo públicos, em vigência da Lei Acesso à Informação, estas não foram disponibilizadas ao pesquisador até o momento de escrita desta tese, apesar dos inúmeros contatos realizados diretamente à regional de saúde e aos canais de solicitação por meio eletrônico.

#### 2.4.4 DADOS SECUNDÁRIOS

Dados secundários utilizados foram obtidos por meio de plataformas eletrônicas entre elas estão: SIDRA IBGE <sup>4</sup>, Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES)<sup>5</sup>, Portal de gestão Conasems<sup>6</sup>, secretária da fazenda do estado de São Paulo<sup>7</sup> e Datasus<sup>8</sup>.

Os dados do Censo 2010 sobre pessoas com deficiência foram espacializados. Para tal foi realizado cruzamento de informações entre a tabela contendo os municípios pertencentes a cada uma das 438 regiões de saúde brasileiras, com o shapefile dos 5.565 municípios do Brasil, à época do Censo de 2010. O resultado é um shapefile contendo a espacialização das Regiões de Saúde. Para a produção das tabelas iniciais e dos mapas, o programa escolhido foi o QuantumGIS (QGIS). A paleta de cores foi baseada no site <http://colorbrewer2.org/>.

Foram então obtidas informações sobre deficiência em número absoluto e percentuais do censo 2010 através do portal SIDRA. Tais informações foram cruzadas com o shapefile gerado na etapa anterior. O resultado desta etapa é um shapefile que contém a distribuição espacial da concentração de pessoas com deficiência, por município e região de saúde, agregando informações do IBGE, Datasus e SIDRA.

Para confecção dos mapas a base territorial escolhida foi a de Regiões de Saúde. Foram utilizadas 5 classes para diferenciar a concentração de pessoas com deficiência por região de saúde utilizando como variáveis a porcentagem populacional

---

4 SIDRA – IBGE - <https://sidra.ibge.gov.br/home/pnadcm> - acesso em 05/2019

5 CNES - <http://cnes.saude.gov.br/> - acesso em 05/2019

6 Portal Conasems - <https://www.portalgestaoconasems.net/faec>- acesso em 07/2019

7 Secretária Fazenda SP - <https://www.fazenda.sp.gov.br/> - acesso em 07/2019

8 DataSUS - <http://datasus.saude.gov.br/> - acesso em 05/2019

com ao menos uma deficiência, e por tipo de deficiência — física, intelectual, visual e auditiva. A identificação dos grupos que compõem a tipologia foi realizada por meio das técnicas estatísticas de análise de agrupamentos/*clusters*, sendo construídos cinco grupos de análises percentuais. O intervalo das classes se baseou em intervalos idênticos, ou seja, foram definidos intervalos iguais entre as 5 classes em cada análise. Essa estratégia é frequentemente utilizada para fins de análise regional, quando se procura observar os padrões de semelhança ou diferença entre áreas, ou grupos de referência (FERREIRA; DINI, 2011).

Do CNES foram extraídos dados quanto ao número de profissionais e estabelecimentos de saúde que prestam serviços em reabilitação. Para análise de recursos humanos, foram selecionados somente aqueles que o instrutivo para implementação da RCPD identifica como equipe mínima para os CER habilitados em reabilitação física, ou seja, enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, médico fisiatra ou neurologista, ou ortopedista, psicólogo e terapeuta ocupacional (BRASIL, 2014).

O cálculo do número de profissionais por habitante foi realizado utilizando dados extraídos do CNES em 2019, a partir da soma da carga horária total dos profissionais acima descritos. Após a somatória por tipo de profissional, o valor foi dividido por 40 horas, que corresponde à jornada de trabalho semanal de oito horas diárias em cinco dias da semana. O resultado obtido utilizado como base de cálculo para a taxa de profissional/1000 habitantes.

Quanto aos equipamentos de saúde, foram elencados todos os que prestam serviço para o SUS e em seguida, identificados aqueles que realizam atendimentos para as pessoas com deficiência. Os equipamentos foram então georreferenciados utilizando o programa Google Earth Pro v.7.3.

Dados relativos à distância e às estradas de acesso e comunicação entre os municípios da região de saúde estudada foram obtidos através da plataforma online Google Maps<sup>9</sup>.

Em relação a dados de financiamento, foram analisadas informações referentes aos anos de 2016, 2017 e 2018 através de repasses realizados pelo governo federal a municípios e estado para custeio de ações relacionadas a RCPD, bem com dados do governo estadual de São Paulo destinados à Rede Lucy Montoro. Obtidos através de plataformas digitais SIOPS do governo federal e secretária da fazenda de São Paulo. Os valores foram corrigidos pelo IGP-M referente ao fim do ano representado até julho de 2019. Para o cálculo foi utilizada ferramenta online disponibilizada pelo Banco Central do Brasil<sup>10</sup>.

---

9 Google Maps <https://www.google.com.br/maps/preview>

10 Banco Central <http://www.bcb.gov.br/CALCIDADAO/publico/exibirFormCorrecaoValores>

A partir de dados obtidos junto à Coordenadoria Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde em abril de 2019, foram levantados todos os Centros de Especialidade em Reabilitação, implementados no Brasil. Estes dados foram espacializados dentro das 438 regiões de saúde atualmente existentes no Brasil e são apresentados os mapas com sua distribuição no território nacional. O programa utilizado para este procedimento foi o QuantumGIS (QGIS).

#### 2.4.5 DADOS PRIMÁRIOS

No estudo de campo, foram realizadas entrevistas semiestruturadas e questionários com três categorias de atores-chaves representantes dos níveis estadual, regional e municipal: gestor, prestador e sociedade. A categoria **Gestor**, inclui os profissionais que atuam nas secretárias municipais de saúde, secretária estadual de saúde e na divisão regional de saúde (DRS). **Prestador** é a categoria que agrega responsáveis dos serviços que oferecem atendimento de saúde e profissionais que lidam diretamente com o público. A última categoria, **Sociedade**, engloba os representantes sociais dentro dos conselhos municipais de saúde (CMS) e conselho da pessoa com deficiência. Não se pretendeu limitar o estudo a serviços de administração direta, mas sim realizar entrevistas também com atores vinculados aos serviços privados contratualizados sem fins lucrativos. Desta forma, pode-se compreender a percepção dada pelo ator ou instituição dentro do contexto político institucional e relacionar sua fala com a implementação de políticas voltadas para a pessoa com incapacidade.

Para a seleção dos municípios no quais seriam realizadas as entrevistas foi adotada uma adaptação do método utilizado por Viana et al. (2017) em estudos sobre o processo de regionalização no Brasil<sup>11</sup>. Visando compreender melhor as especificidades da gestão e dos serviços para a pessoa com deficiência, os municípios foram selecionados pelos seguintes critérios: polo da região de saúde — São José do Rio Preto — e mais dois com as maiores taxas populacionais de deficiência considerando os dados do Censo de 2010<sup>12</sup> para indivíduos com ao menos uma das

---

11 A autora adotou como critério para escolha o município polo, município com maior número de serviços de saúde e município com menor número de serviços de saúde

12 O Censo brasileiro de 2010 utiliza questionário onde o próprio respondente identifica se tem algum grau de dificuldade (Não consegue de modo algum, grande dificuldade, alguma dificuldade ou nenhuma dificuldade) para enxergar, ouvir e caminhar ou subir degraus. O indivíduo é descrito

deficiências investigadas — o que levou à seleção dos municípios de Palestina e Mirassolândia que possuem 26,61% e 23,62% respectivamente.

Para escolha dos serviços, foram listados todos aqueles que, independentemente de seu nível de complexidade, realizavam atendimento de *peças com deficiência*. Compreende-se que dentro de uma rede de atenção à saúde, os serviços de APS sejam essenciais, uma vez que devem coordenar o cuidado e ser porta de entrada do sistema. Cabem ainda à APS ações específicas ao cuidado da *peça com deficiência* como as identificadas pela portaria nº793/12 (BRASIL, 2012).

Para seleção das Unidades Básicas de Saúde (UBS) foram adotados dois distintos procedimentos: para o município polo as UBS foram divididas em dois grupos, um com aquelas que contassem com equipe do Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB) e outro grupo das unidades sem apoio do NASF-AB. Em seguida, foi realizado sorteio de duas UBS de cada grupo. Já nos demais municípios, Mirassolândia (4.295 habitantes) e Palestina (11.051 habitantes) optou-se por realizar entrevistas somente na unidade que presta atendimento à população da região central do município. Todos os serviços ambulatoriais de reabilitação, de prestação direta ou contratualizados foram selecionados para entrevista. Esta escolha ocorreu em virtude da centralidade destes, na rede. Por fim, foi selecionado um único serviço hospitalar — Hospital de Base de São José do Rio Preto, ele é um hospital de abrangência regional, com maior número de serviços disponíveis em reabilitação, além de ser um importante hospital de escola. O Quadro 1 esquematiza a seleção dos entrevistados.

A elaboração dos instrumentos foi realizada a partir de três dimensões de análise propostas no framework exposto anteriormente — Política, Estrutura e Organização. Perguntas dos questionários foram baseadas nas utilizadas no trabalho de Viana et al. (2017) que analisou o processo de regionalização e as redes de atenção à saúde, tendo como foco a rede temática de Urgência e Emergência. Neste trabalho, perguntas foram pensadas para as especificidades da rede de cuidado à *peça com deficiência* e seu público alvo e foram concebidas sobre as ações previstas nas normativas da RCPD. Os blocos de questões são apresentados no Apêndice 1.

Foram utilizados quatro roteiros de entrevistas semi-estruturadas para secretários municipais de saúde, representantes dos conselhos municipais de saúde, responsáveis técnicos pela urgência e emergência, e instituições filantrópicas contratualizadas.

---

como deficiente se tem ao menos algum grau de dificuldade ou se afirma positivamente ter limitação intelectual.

Quadro 1: Matriz de Entrevistados.

Nível	Categoria	Cargo / Serviços
Estadual	Gestor	Coordenação Pessoa com Deficiência
Regional	Gestor	Diretoria Regional
		Responsável Regulação
		Articulador de Atenção Básica
		Articulador Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência
		Articulador Rede de Urgência e Emergência
	Prestador	Hospital Regional
		Centro Especializado em Reabilitação
Coordenação Rede Lucy Montoro		
Municipal	Gestor	Secretária Municipal de Saúde
		Secretária Assistência Social
		Responsável Regulação
		Coordenador Atenção Básica
		Coordenador Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência
		Coordenador Rede de Urgência e Emergência
	Prestador	Unidades de Reabilitação
		Entidades Filantrópicas contratualizadas
		Unidade Básica de Saúde com Núcleo de Apoio à Saúde da Família e Atenção Básica
		Unidade Básica de Saúde sem Núcleo de Apoio à Saúde da Família e Atenção Básica
		Conselho Municipal de Saúde
	Sociedade	Conselho Municipais da PcD

Fonte: Elaborado pelo autor.

Em ambos os instrumentos, houve a intenção de buscar compreender o processo de implementação da política sobre as perspectivas *top-down* e *bottom-up*. Desta forma valorizaram-se os processos políticos, de governança e os conflitos existentes nos níveis superiores, bem como a forma e os mecanismos de implementação da RCPD. Almejou-se, com estes instrumentos, compreender amplamente os processos de construção da rede.

Para entender os valores, as crenças e os conceitos individuais sobre o tema da *deficiência*, a todos os entrevistados foi feita a uma pergunta final sobre o seu entendimento do que é *deficiência*.



#### 2.4.6 COLETA DE DADOS

O campo, para coleta dos dados primários, foi realizado durante uma semana no mês de junho de 2019. Os seis profissionais de nível superior, responsáveis pela condução das entrevistas e aplicação dos questionários, passaram por treinamento prévio. As entrevistas foram realizadas em duplas e gravadas no intuito de obter o maior número de informações possíveis.

#### 2.4.7 ANÁLISE DOS DADOS

A utilização de diferentes dados permite que seja realizada técnica de triangulação. Esta combina diferentes níveis de perspectivas e apontamentos sobre um mesmo tema podendo a análise ser realizada entre si ou em relação à qualidade dos dados produzidos (FLICK, 2009).

Os questionários foram tabulados através de digitação dupla. O intuito desta visava diminuir a ocorrência de erros no processo. Após análise de consistência da digitação foi realizada, inicialmente, análise descritiva dos dados utilizando o programa SPSS 13. Dois grupos de questões foram abordados utilizando o modelo de escala de Likert. No primeiro questionava-se a percepção de importância de determinadas instituições, órgãos e espaços de decisão com respostas possíveis “muito alta — 5”, “alta — 4”, “moderada — 3”, “baixa — 2” e “muito baixa -1”. O segundo grupo de perguntas abordava a frequência de determinada ação e as respostas eram: “sempre — 5”, “quase sempre — 4”, “às vezes — 3”, “raramente — 2” e “nunca — 1”. Os resultados das questões em escala likert são apresentados como a média resultante do conjunto de respostas. Para as demais percentagens são utilizadas.

Para análise das atas dos órgãos escolhidos, foram inicialmente identificadas as que continham os seguintes termos: deficiência, incapacidade e reabilitação. Após a exclusão das que não discutiam a temática aqui proposta, as demais foram lidas e foram identificados as unidades de análise. Estas são: gestão e organização da RCPD, financiamento, emenda parlamentar, habilitação/credenciamento, aprovação de plano de ação, informes normativos, linhas de cuidado, rede estadual de atenção à pessoa com deficiência, termo de ajuste e conduta e outros. Por fim as temáticas foram

aprofundadas e são apresentadas no presente texto sendo relacionadas aos achados do estudo de campo.

As entrevistas semiestruturadas e a questão sobre o(s) conceito(s) de deficiência foram transcritas para meio eletrônico. Tanto para a análise documental, quanto para as entrevistas semi-estruturadas foi utilizada a análise de conteúdo, esta é uma das possibilidades de interpretar dados de um texto ou fala, adotando normas com o objetivo de extrair o significado temático ou de lexo. Pode relacionar a frequência da citação de um dado tema visando compreender a importância das temáticas que surgem, presumindo que um texto apresenta sentidos e significados (CHIZZOTTI, 1991). Segundo Campos (2004) lançar inferências sobre o texto objetivo é a razão de ser da análise de conteúdo; confere a técnica relevância teórica, e isto resulta numa comparação onde a informação puramente descritiva sobre o conteúdo é de pouco valor. Consiste em estabelecer uma relação entre os temas, palavras e/ou ideias, determinando assim uma forma de pesar os sentidos e significados extraídos, revelando sutilezas contidas no texto (SÁ-SILVA *et al.*, 2015).

Desta forma, foi possível identificar elementos de maior recorrência e relevância a partir da visão dos atores participantes. Organizaram-se os temas por dimensões e subdimensões de análise, apresentadas no esquema analítico usado como referência (Figura 2). Por fim, foi verificada a existência ou não de convergência entre as respostas dos atores entrevistados. Fragmentos das entrevistas e de documentos foram utilizados para exemplificar as mensagens.

Especificamente para a apresentação das respostas sobre o conceito de deficiência, foi utilizada a técnica da nuvem de palavras. Esta é uma representação através de imagens e construída a partir de uma leitura superficial das mensagens. Baseia-se na frequência em que cada palavra surge, expressa pelo tamanho da palavra neste recurso. Foram excluídas palavras contidas na pergunta, bem como aquelas que não trazem sentido explicativo — numerais, artigos, pronomes, preposições (VASCONCELLOS-SILVA *et al.*, 2013). Para melhor visualização da imagem optou-se ainda por excluir as palavras que surgiram somente uma vez.

#### 2.4.8 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O estudo faz parte da pesquisa “Desafios da implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em diferentes contextos regionais: abordagem multidimensional e multiescalar” coordenada pela Prof<sup>ª</sup>. Dra. Aylene Bousquat da

Faculdade de Saúde Pública — USP e financiada pelo Decit/CNPq através do edital N° 35/2018.

A pesquisa foi submetida à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública — USP, tendo autorização dos órgãos responsáveis pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito regional e municipal. Foi aprovada com CAAE número 14321719.6.0000.5421.

Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi disponibilizado por texto impresso (Anexo 1).

#### 2.4.9 IDENTIFICAÇÃO DOS INFORMANTES

Foram entrevistados 37 indivíduos, representantes das esferas, estadual, regional e municipal, enquadrados na categoria de Gestor (46,0%), Prestador (40,5%) e Sociedade (13,5%). Estavam vinculados a suas respectivas instituições de trabalho/cargo de representação social em média há 11 anos. Entre estes 70,3% eram do sexo feminino e 29,7% masculino, com idade média de 45,2 anos. A tabela 2.1 apresenta a distribuição da formação profissional dos entrevistados, bem como os dados acima descritos. Já o Apêndice 2 informa com maior detalhamento os sujeitos entrevistados por este trabalho.

Tabela 1: perfil dos informantes, SJRP,2019.

		n	%	Média
Total entrevistados		37	100	-
Tipo Respondente	Sociedade	5	13,5	-
	Gestor	17	46,0	-
	Prestador	15	40,5	-
Nível	Estadual	1	2,7	-
	Regional	12	32,4	-
	Municipal	24	64,9	-
Sexo	Feminino	26	70,3	-
	Masculino	11	29,7	-
Formação	Administração	3	8,1	-
	Enfermagem	10	27,0	-
	Fisioterapia	5	13,5	-
	Medicina	4	10,8	-
	Sem Formação	3	8,1	-
	Outras áreas saúde	5	13,5	-
	Demais áreas	7	18,9	-
Idade Média (anos)	-	-	-	45,2
Tempo médio vínculo ao cargo (anos)	-	-	-	11,0

Fonte: elaborado pelo autor.

## **3 DEFICIÊNCIA**

O que se compreende como *deficiência*? Trata-se de um estado, um momento, uma construção, uma condição, uma certeza ou uma incerteza? Quem se considera *deficiente*? Trata-se de ser *deficiente* ou estar *deficiente*? A *deficiência* significa possuir alguma *incapacidade*? A pessoa com *deficiência* terá sempre uma *incapacidade* ou pode ser capaz de realizar suas atividades de vida diária e laborais?

Essas são questões complexas, não possuem um único significado e concordância entre os indivíduos nessas condições, pesquisadores, formuladores de políticas e formadores de opinião. Este texto não pretende responder a todas essas questões, mas sim elucidar brevemente como elas se relacionam com as políticas públicas de saúde e apresentar pontos de vista, muitas vezes antagônicos, existentes ao longo da história. Compreender estas questões é essencial para repensar a disponibilidade a serviços de saúde, educação, assistência social e o acesso a eles, retirando-os das sombras do isolamento social. Isolamento este que ainda persiste em estratos das sociedades modernas, exatamente por serem um grupo de baixa representação econômica, política e social. Também por não terem poder dentro da mídia são frequentemente ignorados pelas políticas.

Políticas de saúde voltadas para as *pessoas com deficiência* nas diferentes sociedades podem ser compreendidas como uma expressão dos reiterados processos de exclusão e silêncio, impostos por relações culturais e políticas. A primeira face da exclusão e do silêncio é a denominação dada a esta parcela da população: *pessoa com deficiência, deficiente, pessoa especial, pessoa com necessidade especial, incapaz, defeituoso*, entre outras. Estas denominações se misturam, se alternam, se sucedem, não de uma forma neutra. Afinal, a linguagem é uma poderosa ferramenta, que pode influenciar como as pessoas expressam suas representações, mas acima de tudo a linguagem é um instrumento político de representação, manifestação, dominação, controle e simbolismo de poder (BOURDIEU; THOMPSON, 1991).

A forma como um fenômeno é denominado tem importantes implicações sobre como a sociedade lida com ele e o compreende. O vocabulário, como parte de expressão de uma forma de linguagem, não é somente uma lista de palavras, mas uma complexa combinação de linguagens do dia a dia, práticas e qualificações profissionais que sustentam um sistema de controle social (FOUCAULT, 2012).

Grande parte dos termos utilizados são baseados no senso comum, ou seja, aqueles utilizados na linguagem corriqueira do dia-a-dia, seja ela falada ou escrita. Com o destaque que o tema vem conquistando, através do movimento inclusivo, novas palavras e conceitos são incorporadas ao discurso coletivo. Palavras que entram neste contexto são: *deficiente, incapacidade, limitação* e *desvantagem* (SASSAKI, 1997).

O adjetivo *defeituoso* também já foi muito utilizado para retratar essas pessoas. É carregado de estigma e influência social negativa. Profissionais de saúde, serviço social e educação comumente ainda utilizam termos para se referir a este grupo como *doença*, *síndrome* e *condição*, com pouca diferenciação do seu significado. Outros tentam se adequar as novas formas de comunicação, mas pelo pouco contato, usam termos como *pessoas com necessidades especiais* e *pessoas especiais*.

Solomon (2013) discute a complexidade do convívio, da criação e dos cuidados de saúde entre pais e filhos que nasceram ou desenvolveram alguma forma de diferença que foge do padrão de normalidade — surdez, nanismo, múltipla deficiência, entre outras. Afirma que existe falta de intimidade entre seus personagens e o modo como as palavras são utilizadas para descrever um sujeito. Palavras favorecem o acesso a direitos básicos ou os segregam.

Estas questões assumem especial relevância quando a sociedade assume o tratamento do outro. Termos e expressões determinam posição social, capacidade de lidar com problemas e suas funções corporais. A língua portuguesa falada no Brasil, quando se deseja dirigir a uma pessoa com problemas relacionados ao corpo e/ou seu desempenho em realizar atividades diárias, vem utilizando amplamente o termo *pessoa com deficiência*. Este uso pode ser conhecido em uma rápida leitura das principais políticas voltadas a estes cidadãos (BRASIL, 2006; 2011a; 2012).

Diferentes culturas em variados contextos, utilizam a linguagem relativa ao fenômeno da *pessoa com deficiência*, de acordo com suas próprias crenças, criando diferentes impactos no modo como a comunicação ocorre, em como a mensagem é recebida, como estes indivíduos são incorporados pela sociedade e como as políticas públicas agem sobre esses indivíduos. O reconhecimento do que é a *deficiência* e como está é entendida é necessário para ampliação do horizonte (SOLOMON, 2013).

Zola (1989) afirma que mudança na perspectiva deveria ocorrer através do reconhecimento do que é a *deficiência* e do que se pensa sobre o assunto. Para isso discute dois aspectos. O primeiro é numérico, argumenta que esta questão não deve ficar isolada a pequenos grupos populacionais e deve ser uma preocupação da sociedade. O segundo ponto é conceitual, um indivíduo com deficiência pode não apresentar somente necessidades e problemas especificamente médicos (aqui postos como de saúde), mas também são o resultado de sua interação entre diferentes fatores sociais, atitudinais, de saúde, econômicos, políticos, estruturais e até mesmo arquitetônicos (ZOLA, 1989).

Para Solomon (2013), isolado, o termo deficiência

*(...) designa o problema do idoso cuja dor no tornozelo transforma as caminhadas longas num suplício ou do veterano*

*de guerra que voltou para casa sem as pernas. A palavra também é usada em relação às pessoas outrora classificadas de mentalmente retardadas e às que têm o aparelho sensorial comprometido. (pag. 418)*

Dentro do espectro de ações relacionadas ao cuidado em saúde, os principais objetivos a serem alcançados pelas *peessoas com deficiência* incluem a melhoria da capacidade funcional, a participação e o aprimoramento da qualidade de vida (SECKER; *et al.*, 2006). Essas prioridades são percebidas como menos urgentes do que questões de “*vida ou morte*” que surgem em contextos de cuidados de saúde agudos e a compreensão da participação social e do acesso a direitos básicos (KUCZEWSKI, 2001).

A conceptualização utilizada para descrever quem são esses sujeitos é essencial nesta temática. Pretende-se contribuir pra a discussão, não de encerrá-la, relacionando o reconhecimento individual e coletivo das *peessoas com deficiência*. Trata-se, portanto, de um exercício de elucidar a exclusão e silencio impostas por relações culturais e políticas que impelem distribuições desiguais de poder (SANTOS; MENESES, 2010).

Este capítulo é composto por nove sessões, a primeira apresentara recorte histórico e social da deficiência. A segunda histórico da deficiência. A terceira aborda os modelos de compreensão da temática. A quarta falará sobre palavras e conceitos utilizados para identificar o sujeito no campo da *peessoa com deficiência*. A seguir é tratado como diferentes compreensões podem alterar a percepção e identificação da deficiência. As três sessões seguintes, abordaram aspectos da legislação brasileira, a pessoa com deficiência nos Censos nacionais e o cenário atual e distribuição territorial desses indivíduos. Por fim, são apresentados os conceitos de deficiência por gestores, prestadores e representantes da sociedade no caso estudado.

### 3.1 DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE. UM BREVE RECORTE HISTÓRICO

Apresentar uma única definição para a deficiência é difícil e até mesmo controverso, a depender do contexto em que este debate ocorre. Definições puramente centradas nas condições clínicas dos indivíduos acometidos, usadas no passado,



deram lugar a definições mais abrangentes que incorporam medidas contínuas das atividades de vida diária e sua participação na sociedade e na economia (FILMER, 2008).

Historicamente, a sociedade ocidental marca os indivíduos diferentes, disformes, inválidos e portadores de anomalias físicas como um subgrupo de pessoas de categoria inferior, resultante da ira dos deuses. Em textos culturais essa concepção hegemônica é apresentada por estereótipos que caracterizam os mecanismos de opressão. São representados por: (I) seres patéticos, dignos de pena e, por vezes, tragicômicos; (II) sinistros, vingativos ou marcados pelo mal; e (III) indivíduos de grande bravura diante da tragédia de suas vidas (CAMERON, 2007). Apresenta-se a seguir alguns exemplos que trazem diferentes visões.

### **O corcunda de Notre Dame**

O escritor francês Victor Hugo no ano de 1831 publica o livro “Notre-Dame de Paris”<sup>13</sup>. Na obra o autor, diferentemente das futuras versões cinematográficas, visa conscientizar o público sobre a conservação da Catedral de Notre-Dame. Esta é central para o surgimento do personagem Quasimodo, nascido com uma considerável deformidade física, descrita pelo autor como uma enorme verruga que cobre seu olho esquerdo e uma grande corcunda. Abandonado com quatro anos por seus pais, à porta da Catedral, é adotado pelo arqui-diácono Claude Frollo. Quando adulto, além de possuir a corcunda e assimetria no comprimento dos membros inferiores (uma perna com maior comprimento que a outra), ainda recebe a missão de guardar os sinos de Notre-Dame que, pela proximidade com seu badalar, levam o personagem a torna-se surdo. Este indivíduo é retratado pelo autor e visto pela população parisiense como um monstro, um ser anômalo. Já no filme infantil produzido em 1996 o personagem Quasimodo é representado como ser feioso e corcunda, mas com exímias habilidades atléticas e manuais.

### **Um conto de Natal**

Escrito por Charles Dickens e publicado no ano de 1843, o livro apresenta o jovem personagem Tiny Tim, um indivíduo severamente doente e incapaz. Apesar de ser querido pela família Cratchit, sua representação como deficiente físico permite a alguns personagens demonstrarem desprezo por Tiny.

---

<sup>13</sup> Livro este que ganhou o título de “O Corcunda de Notre-Dame” somente no ano de 1833 em decorrência de sua tradução para a língua inglesa.

### **Moby-Dick**

Livro também lançado no século XIX e escrito por Herman Melville (1851), mostra a visão heroica e de grande bravura na representação da deficiência (Cameron, 2007). Neste romance o capitão Ahab é um personagem que perdeu uma de suas pernas, tendo esta sido arrancada pela Grande Baleia Branca. É retratado como um personagem forte que domina a falta do membro, mesmo com uma deficiência, não se torna incapaz. Utiliza sua perna de marfim, na luta para caçar a Baleia Moby Dick. Por outro lado, sua obsessão em matar o animal, reflete um personagem profundamente perturbado.

### **O Homem Elefante**

Filme dirigido com David Lynch, é baseado na história real de Joseph Merrick (1862-1890), homem inglês, que ficou conhecido por conta de sua aparência física decorrente de uma doença congênita até hoje não esclarecida. Na trágica história retratada ao cinema, Merrick era exibido como aberração num circo de Londres, onde se alimenta apenas de batatas e é seguidamente espancado. Foi apresentado como o ser humano mais degradante existente, causando repulsa em todos que encaravam aquele corpo humano extremamente deformado.

### **Game of Thrones**

Recente série televisiva adaptada dos livros “As Crônicas de Fogo e Gelo”, apresenta distintos personagens dotados de algum tipo de deficiência. Diferentemente da maior parte dos programas audio-visuais, utiliza tais personagens como centrais no processo narrativo. Distancia-se do olhar do indivíduo com deficiência, como representante de uma tragédia ou um expoente de inspiração. Brown (2014) cita que

*(...) em vez de a deficiência ser trágica ou uma figura motivadora, o espetáculo retrata a deficiência pelo que ela realmente é, apenas uma característica. Certas deficiências podem dificultar algumas coisas ou representar um obstáculo, mas a deficiência não é a única coisa que afeta alguém. (pag. 37)*

Personagens centrais da trama têm alguma forma de deficiência (anão – Tyrion Lannister, cego – Mestre Aemon, deficiência intelectual - Hodor) ou a adquirem (paraplegia – Bran Stark, amputação de membro – Jaime Lannister, entre outros).

Não são somente nas obras de ficção que os indivíduos com *deficiência* são retratados de forma diferenciada. Figuras históricas reais têm suas deficiências e *incapacidades* por vezes esquecidas ou escondidas da sociedade. Entre os casos hoje conhecidos estão o presidente norte-americano entre os anos 1933 e 1945, Franklin Roosevelt, que contraiu poliomielite em 1921. Teve principalmente sua marcha limitada. Tornou-se usuário frequente de cadeira de rodas para locomoção já antes de sua eleição, mas fez grandes esforços para esconder esta dificuldade do público. Existem oficialmente descobertas somente duas fotos suas utilizando cadeira de rodas e uma escultura, construída em 2001, no qual está representado em uso deste meio auxiliar e que se encontra em Washington D.C<sup>14</sup>.

Stephan Hawkin, físico teórico inglês reconhecido internacionalmente, recebeu diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica no ano de 1963. Mesmo após a perda de sua capacidade de falar, ele ainda era capaz de se comunicar por meio de um dispositivo gerador de fala, inicialmente através do uso de um interruptor de mão e, mais tarde, usando um único músculo da bochecha<sup>15</sup>. Faleceu aos 76 anos de idade, depois de viver com a doença durante mais de 50 anos, mesmo com a sobrevida média após o diagnóstico de três a cinco anos (BROWN; AL-CHALABI, 2017).

Magdalena Carmem Frida Kahlo y Calderón, pintora mexicana, considerada um ícone para os movimentos feministas e LGBTQ, também sofreu com diversas condições que a afligiram durante sua vida. Aos seis anos contraiu poliomielite, deixando-a com lesão em seu pé direito pelo qual recebeu o apelido de *Frida pata de palo* (Frida perna de pau). Tempo depois, sofreu grave acidente, o ônibus em que viajava chocou-se com um trem, fraturando três vértebras, tibia, fíbula e pelve. Dois anos antes de sua morte teve de amputar parte de seu membro inferior esquerdo em decorrência de osteomielite. Suas deficiências foram importantes cenários de sua obra artística <sup>16</sup>.

Outro famoso caso é o do compositor alemão Ludwig van Beethoven que aos 26 anos começa a apresentar sintomas de perda de audição. A perda completa ocorre por volta dos 46 anos. Apesar do grande impacto causado em sua vida, levando-o a quase desistir da música e à depressão, sua surdez foi pouco difundida enquanto ainda estava em vida.

No Brasil, talvez a figura pública que mais tenha lutado para esconder uma deficiência tenha sido o cantor Roberto Carlos. A mítica quanto à amputação de parte de sua perna direita ainda na infância sobrevive até os dias atuais. Páginas da internet que dão voz a pessoas com incapacidade discordam quando retratam o assunto. Por

---

14 New York Times -[nytimes.com/1998/08/05/opinion/fdr-a-giant-despite-his-disability.html](https://www.nytimes.com/1998/08/05/opinion/fdr-a-giant-despite-his-disability.html)

15 Scientific American <https://www.scientificamerican.com/article/stephen-hawking-als/>

16 As Belas Artes da Medicina <http://www.portalmedico.org.br/>

vezes retratam como um episódio de superação, ao contar a história do menino de seis anos que sofre um acidente, começa a utilizar uma prótese e torna-se um dos mais famosos cantores do país. Outros afirmam que Roberto Carlos nunca superou o fato ocorrido e sempre trabalhou para esconder sua deficiência, inclusive impedindo a publicação de biografias a seu respeito. Certamente este é um tema controverso e que demonstra a complexidade ao lidar com o indivíduo com incapacidade em uma sociedade, onde existe uma linha tênue entre a superação e a reclusão.

Por fim, o ex-presidente Luís Inácio Lula da Silva, adquirindo deficiência sem grandes prejuízos funcionais (amputação do quinto dedo de sua mão esquerda). Ainda assim, este fator não foi impeditivo para alcançar o posto de chefe de Estado do Brasil, nem de se tornar uma das figuras políticas mais importantes do país no período pós redemocratização. Sua deficiência foi utilizada, por detratores e opositores de seus governos, como objeto de chacota e menosprezo a suas ações como presidente. Independente das opiniões políticas individuais utilizar a deficiência dessa forma é ridicularizar e demarcar poder sobre toda essa população.

### 3.2 DEFICIÊNCIA AO LONGO DA HISTÓRIA

Na história da humanidade, são poucas as sociedades que conviveram “harmoniosamente” com indivíduos com *deficiência*. No Egito Antigo está forma de aceitação é dada em dois exemplos. O primeiro é retratado pelo “Porteiro de Roma” representado por imagem da 19ª Dinastia que atualmente está exposta no Museu Ny Carlsberg Glyptotek, em Copenhague, Dinamarca. Essa placa de calcário traz a representação de uma pessoa com acometimento em um de seus membros inferiores, sua mulher e filho, fazendo uma oferenda à deusa Astarte, da mitologia fenícia. A imagem indica, segundo especialistas, que podem ter havido surtos de poliomielite no local<sup>17</sup>. A segunda evidência se baseia em antigos papiros, que retratam o Antigo Egito como a “Terra dos Cegos”, devida à alta taxa de infecções nos olhos da população local, e inúmeras formas de cuidado encontradas para este acometimento.

Aristóteles, em seus escritos, ao discutir o equilíbrio populacional na Grécia Antiga, diz “Quanto a saber quais os filhos que se devem abandonar ou educar, deve

---

17 Associação Membros Ministério Público [ampid.org.br/ampid/Artigos/PD\\_Historia.php](http://ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php)

haver uma lei que proíba alimentar toda criança disforme” (Aristóteles, 2011, pag. 174). Estes dizeres ocorrem em nome da diminuição da dependência econômica que estes filhos poderiam porventura gerar.

#### Em Esparta

*(...) crianças portadoras de deficiências físicas ou mentais eram consideradas subumanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono, prática perfeitamente coerente com os ideais atléticos e clássicos, além de classistas, que serviam de base à organização sociocultural de Esparta e da Magna Grécia.” (Pessoti, 1984, pag. 6)*

As leis da Roma Antiga não eram favoráveis às pessoas diferentes. Era permitido aos pais matar crianças que nasciam com deformidades físicas, pela prática do afogamento. Entretanto, relatos encontrados nos dão conta que muitos abandonavam seus filhos em cestos no Rio Tibre, ou em locais sagrados. Os sobreviventes eram explorados nas cidades por pedintes e mendigos, vinculados a casas comerciais, tavernas, bordeis e circos, realizando tarefas degradantes ou servindo de entretenimento para as elites (SILVA, 1987).

Quando das conquistas romanas, legiões de soldados retornavam das batalhas feridos e com amputações. Inicia-se um sistema, ainda que precário, de cuidados a esse grupo. Nota-se aqui a distinção entre os indivíduos que nasciam com má formações congênitas ou desenvolviam alguma deficiência no início da vida, daqueles que com o decorrer de seus atividades sofriam algum acidente e necessitavam de assistência devida a uma deficiência adquirida (SILVA, 1987).

O surgimento, a ascensão e expansão do cristianismo dá início à transição para o paradigma assistencialista. Neste é substituída a concepção eugênica do modelo da eliminação, pela caridade cristã através de valores como a humildade, amor ao próximo, perdão das ofensas, valorização e compreensão da pobreza e da simplicidade da vida. Estes princípios encontraram respaldo na vida de uma população marginalizada e desfavorecida, dentro da qual estavam aqueles que eram deficientes, vítimas de doenças crônicas ou de problemas mentais (CRUZ, 2009b).

No século IV, surgem os primeiros hospitais voltados para o atendimento dos pobres e marginalizados, dentre os quais indivíduos com algum tipo de deficiência. Desta forma, foram criadas instituições de caridade e auxílio em diferentes regiões,

como o hospital para pobres e incapazes na cidade de Lyon, construído pelo rei franco Childebert no ano de 54<sup>18</sup>.

No mundo europeu ocidental,

*Graças à doutrina cristã os deficientes começam a escapar do abandono, uma vez que, donos de uma alma, tornam-se pessoas e filhos de Deus, como os demais seres humanos. É assim que passam a ser, ao longo da Idade Média, 'les enfants du bon Dieu', numa expressão que tanto implica a tolerância e a aceitação caritativa quanto encobre a omissão e o desencanto de quem delega à divindade a responsabilidade de prover e manter suas criaturas deficitárias... O cristianismo modifica o status do deficiente que, desde os primeiros séculos da propagação do cristianismo na Europa, passa de coisa a pessoa (CRUZ, 2009b, pag. 9).*

É imposta conduta de caráter tolerante e caritativa, o cristianismo confere valores éticos específicos em nome da doutrina cristã baseada no amor ao próximo.

Durante a Idade Média, entre os séculos X e XV, variações teológicas cristãs apontam para referências históricas que enfatizam a culpa individual. Em paralelo dissemina-se o predomínio de concepções místicas, mágicas e misteriosas sobre a população com deficiência com ênfase na ira divina. Para muitos, o deficiente é possuído por demônios, o que torna aconselhável o exorcismo com flagelações, para expulsá-lo

As deficiências físicas, mentais e as malformações congênitas passam a ser taxados como "castigo de Deus". A própria Igreja Católica muda seu comportamento anterior. Passa a adotar ações discriminatórias e de perseguição, substituindo a caridade pela rejeição àqueles que não se enquadravam em um "padrão de normalidade", seja pelo aspecto físico ou por defenderem crenças alternativas. Hanseníase, peste bubônica, difteria e outros males, muitas vezes incapacitantes, disseminaram-se pela Europa Medieval. Aqueles indivíduos que porventura conseguiram sobreviver, mas com seqüelas, passavam o resto dos seus dias em situações de privação e marginalidade (CRUZ, 2009b).

Em obras medievais latinas os indivíduos com deficiência intelectual, serão comumente acreditados como cretinos<sup>19</sup>. O *deficiente* ganha abrigo, alimentação e conforto em conventos ou asilos. Enquanto compreendido dentro da religião cristã, é

---

18 New Advent - <http://www.newadvent.org/cathen/07480a.htm>

19 Termo proveniente do francês "cretina". Seu uso, no entanto, tem origem no termo "cristiano" que em regiões italianas tem significado de "homem sem importância", "homem qualquer", ou "pobre coitado".

sujeito a exigências éticas e responsabilidade moral. Para Pessotti (1984), o *deficiente*, durante a idade média, recebe a oportunidade de ter a caridade à sua disposição, escapando assim do abandono familiar a que estava sujeito durante a Idade Antiga. No entanto recebe exigências éticas e religiosas.

A condição de cristãos os tornava culpados pela própria deficiência. Este é um castigo dividido por pecados próprios ou de seus familiares. A ética cristã reprime a tendência a livrar-se do deficiente através do assassinio, como ocorria na Antiguidade. A rejeição se transforma na dicotomia proteção-segregação ou no dilema caridade-castigo. Para solucionar esta questão, atenua-se o castigo transformando-o em confinamento. Confinar é, ao mesmo tempo, segregar e exercer a caridade, pois garante moradia e alimentação. Ao proteger, as paredes também isolam o incômodo. Em contrapartida, a sociedade que vive fora das paredes compreende o castigo como caridade, pois é através dele que irá salvar a alma do deficiente e a própria sociedade da presença anti-social dessas pessoas.

É neste momento histórico que os primeiros aglomerados populacionais, começam a formar as cidades que conhecemos atualmente. Por consequência torna-se difícil a manutenção de patamares aceitáveis de higiene e saúde. Durante muitos séculos, os habitantes das cidades medievais viveram sob a permanente ameaça das epidemias (PESSOTTI, 1984).

O paradigma assistencialista, desenvolvido durante este período, representou ao mesmo tempo avanço e trouxe consigo graves efeitos colaterais. A disseminação da noção de que *pessoa com deficiência* deveria ser curada ou confinada, exemplificada pelo surgimento de hospitais. Outra condição que este sistema difunde é a noção de invalidez, de inutilidade desses indivíduos, reforçando a ideia de que a perfeição, normalidade e padrão eram o correto. A *pessoa com deficiência* não passava de uma deformidade a receber cuidados pela caridade cristã (CRUZ, 2009a).

No século XVI, os leprosos holandeses tiveram seus bens confiscados pelo Estado com o objetivo de sustentar as “boas almas” que não foram castigadas divinamente pela lepra. Durante os séculos XVII e XVIII, na França, houve desenvolvimento no atendimento às *pessoas com deficiência*. Havia assistência para mutilados das guerras, para cegos e surdos (ASSIS, 2005).

Como o nascimento da sociedade industrial e, conseqüentemente, do Estado moderno, é que se desenvolverá uma nova lógica sobre o corpo humano. O objetivo não mais será em expô-lo ou mutilá-lo, mas em aprimorá-lo e recuperá-lo. É justamente nessa época, que foram criadas ferramentas para propiciar meios de trabalho e locomoção, tais como a cadeira de rodas, bengalas, muletas, coletes, próteses, macas, entre outros (ASSIS, 2005). Ainda neste período histórico o jovem francês Louis Braille

cria um método capaz de unir perfeitamente os deficientes visuais ao mundo da linguagem escrita: o código Braille.

No Século XIX, ainda sob reflexos das ideias humanistas da Revolução Francesa, finalmente se percebia que as *pessoas com deficiência* não só precisavam de hospitais e abrigos, mas, também, de atenção especializada. Difundem-se então os orfanatos, os asilos e os lares para crianças com deficiência física. Grupos de pessoas organizam-se em torno da reabilitação dos feridos em guerras para o trabalho, principalmente nos Estados Unidos, França e Alemanha. Se inicia a constituição de organizações para estudar cada *deficiência* (SILVA, 1987).

### **Guerras e Deficiência**

Napoleão Bonaparte, determinava a reabilitação dos soldados feridos e mutilados para continuarem a servir o exército em outros ofícios como o trabalho em selaria, manutenção dos equipamentos de guerra, armazenamento dos alimentos e limpeza dos animais. Nasce com ele a ideia de que os ex-soldados eram ainda úteis e poderiam ser reabilitados. Essa mesma proposta é adotada em 1884 pelo Chanceler alemão Otto Von Bismark, que constitui a lei de obrigação à reabilitação e readaptação no trabalho.

Ao longo do século XX, elevados contingentes de sequelados de guerra exigiu nova gama de medidas. A atenção às crianças com deficiência surgiu, com o desenvolvimento de especialidades e programas de reabilitação específicos e em paralelo à intensificação do conceito de infância, decorrente das ideias de proteção, amparo, dependência.

No período entre às duas guerras mundiais, foi traço comum nos países ocidentais sobretudo na Grã-Bretanha, França, e Estados Unidos (EUA) o desenvolvimento de programas, centros de treinamento e assistência para veteranos de guerra. Na Grã-Bretanha, por exemplo, em 1919, foi criada a Comissão Central da Grã-Bretanha para o Cuidado do Deficiente. Depois da II Guerra Mundial, esse movimento se intensificou através das mudanças ocorridas pela configuração dos Estados de Bem-Estar Social

Dado o elevado contingente de amputados, cegos e outras deficiências físicas e mentais, o tema ganha relevância política internacionalmente, no âmbito da recém-criada Organização das Nações Unidas (ONU). A vida das pessoas com *deficiência* torna-se objeto do debate público e de ações políticas, embora em ritmos distintos de um país para o outro.



### Um cenário de Eugênia

As sociedades pós-industriais criaram as instituições benevolentes para os deficientes, que, em geral, eram levados para longe de casa ao primeiro sinal de anomalia. Essa tendência montou o cenário para a eugenia. Solomon (2013) retrata bem essa dicotomia ao dizer que:

*(...) o progresso social está tornando mais fácil conviver com condições incapacitantes, assim como o progresso da medicina as está eliminando. Há algo de trágico nessa confluência, como naquelas óperas em que o herói percebe que ama a heroína no momento em que ela morre (pag. 34).*

Em 1911, a cidade de Chicago nos Estados Unidos aprovou uma lei que determinava que nenhuma pessoa doente, aleijada, mutilada, deformada, de má aparência ou repugnante poderia estar em locais públicos. Em 1913, o Reino Unido aprovou lei conhecida como Ato de Incapacidade Mental, que autorizava que pessoas com problemas mentais fossem mantidas em instituições. Adolf Hitler matou mais de 270 mil *pessoas com deficiência*, sob o pretexto de que estes eram “travestis da forma e do espírito humano” (SOLOMON, 2013).

Em 2006, o Royal College de Obstetras e Ginecologistas de Londres propôs que os médicos considerassem a hipótese de matar bebês com deficiências extremas. Em 2015 o Estado Islâmico, após pronunciamento realizado por um de seus líderes religiosos, matou crianças com deformidades congênitas e portadoras de síndrome de Down, na Síria e no norte do Iraque<sup>20</sup>. Em Gana, muitos acreditam, ainda hoje, que deficiências não são um obstáculo físico ou mental, mas uma doença espiritual ou maldição que pode ser curada por rezas, confinamento ou violência física. Correntes são parte do tratamento, juntamente com espancamento e fome<sup>21</sup>. A cultura chinesa compreende ainda que os deficientes são sofrendores de algum castigo divino ou com um marca moral, mas não individual e sim que se aplica à família toda<sup>22</sup>. O Budismo, por sua vez trata a questão como uma consequência do Carma<sup>23</sup>, compreende a deficiência como um sofrimento e que este é gerado por ações negativas passadas.

Benevolência e boas intenções são os maiores inimigos dos deficientes ao longo da história, através delas eles foram segregados e eliminados. Os capazes veem-se

20 O Globo: <https://oglobo.globo.com/mundo/estado-islamico-ordena-morte-de-bebes-com-deficiencia>

21 BBC: [bbc.com/portuguese/noticias/2015/08/150815\\_deficientes\\_violencia\\_hb](http://bbc.com/portuguese/noticias/2015/08/150815_deficientes_violencia_hb)

22 <https://www.chinalinktrading.com/blog/deficientes-na-china/>

23 Carma tem por significado "ação" ou "fazer"; referindo-se a "ação intencional". Trata-se de uma expressão de causa e efeito natural. A palavra é usada para se referir a um determinado ato quanto suas consequências. Na religião budista o termo é usado para ações de intenção ou obsessão mental. Resultam em consequências na vida presente e futura

como generosos, oferecendo aquilo que sentem bem em dar. Não consideram a forma como sua ação será recebida pelo beneficiado.

*Pessoas com deficiências* são um grupo com longa história de negligência, isolamento, segregação, pobreza, privação e até pena. Por serem um grupo com baixa representação econômica, política e social e terem pouco ou nenhum poder na mídia, são normalmente ignorados pela sociedade.

A normalidade é reduzida quando aqueles que estão no poder asseguram seus privilégios. Promete-se eliminar indivíduos defeituosos e populações degeneradas em nome da biologia, justificando formas de racismo do Estado. Estimulam-se pessoas fora do padrão de normalidade a se sentirem impotentes e inadequadas (SOLOMON, 2013).

Muitas vezes utiliza-se o termo “doença” para depreciar um modo de ser e “identidade” para validar esta mesma maneira. Esta nada mais é que uma dicotomia que representa a dualidade entre a política de identidade, que refuta a ideia de doença, ao mesmo tempo em que defensores de modelos biomédicos rejeitam a identidade (SOLOMON, 2013).

No campo da política social as pessoas com deficiência são retratadas não como sujeitos com direitos legais, mas como objetos de programas de assistência social, saúde e caridade. A política social subjacente a essa resposta tem assumido uma face que segrega e exclui as *pessoas com deficiência* da sociedade dominante, às vezes proporcionando-lhes escolas especiais, habitação e transporte separados. Fato este justificado pela crença generalizada de que as *pessoas com deficiência* são incapazes de lidar com a sociedade em geral ou com todas as atividades da vida ou a maioria das principais (DEGENER; QUINN, 2002).

Como evidenciado, ao longo da história humana, diferentes formas de representação e concepção da deficiência foram e são utilizadas pelas diferentes sociedades, suas culturas e seu modo de compreender o mundo. Atualmente, países, religiões e culturas distintas distinguem os modelos de deficiência e como a sociedade deve lidar com elas.

Compreender a evolução das diferentes concepções e modelos conceituais da *deficiência* é essencial. Somente assim, é possível entender escopo pelo qual as políticas públicas estão sendo formuladas, implementadas e orientar mudanças relativas a organização da rede e à oferta de serviços.

### 3.3 MODELOS CONCEITUAIS DA DEFICIÊNCIA

Ao longo do século XX, diferentes modelos conceituais foram elaborados. Os primeiros assumiam a *deficiência* como as características do indivíduo (sua patologia e deficiências) e dependente da sociedade, resultando em ações paternalistas, de segregação e discriminação. Modelos posteriores atribuíram um papel progressivamente crescente ao ambiente (em seus aspectos físicos e sociais), colocavam os indivíduos em uma posição de agentes da sociedade compartilhando aquilo que está lhes tem a oferecer. Resulta assim, em escolha, direitos humanos, integração social, entre outras ações participativas (AMPONSAH-BEDIAKO, 2013; MASALA; PETRETTO, 2008).

Entre os modelos que foram desenvolvidos dois ganharam destaque: o Modelo Médico e o Social. O primeiro foi elaborado sob a égide da International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). O segundo sob a Classificação Internacional da Funcionalidade (CIF) – Modelo Social. Importante considerar que os modelos não devem ser vistos como definitivos, exclusivos ou superiores, eles indicam percepções e escolhas de uma dada sociedade em determinado espaço de tempo (91).

A seguir, são apresentados, modelos conceituais diversos.

#### 3.3.1 CONTRIBUIÇÕES DE SAAD NAGI

Sociólogo de origem egípcia, Saad Nagi apresentou na década de 1950 o primeiro Modelo do Institute of Medicine (IOM) of Washington. Acreditando que a medicina estava exercendo um forte controle sobre as questões ligadas à incapacidade, decidiu esclarecer o papel desempenhado por alguns fatores - não necessariamente ligados à patologia ou às deficiências. Introduziu uma visão dinâmica da incapacidade e das consequências funcionais de determinadas patologias.

Nagi (1965) definiu a *incapacidade (disability)* como a "expressão de uma limitação física ou mental em um contexto social" (pag. 101). Esta é uma lacuna existente entre as capacidades pessoais, as oportunidades e demandas criadas pelo ambiente. Seu modelo descreve a deficiência através de quatro conceitos: *patologia ativa, deficiência, limitação funcional e incapacidade (active pathology, impairment, functional limitation and disability)*, que eram compreendidos como sinônimos até então.

*Patologia ativa* seria o estado das defesas e mecanismos de enfrentamento do corpo, causado por infecções, trauma, desequilíbrio metabólico, processos

degenerativos da doença ou outras patologias. Envolve a interrupção de processos fisiológicos do corpo humano, e os esforços do organismo para obter uma resposta normal. Na prática clínica, o organismo é auxiliado por intervenções cirúrgicas, medicamentos e de terapia para ajudar a recuperar o equilíbrio.

Uma consequência da patologia pode ser a *deficiência*, descrita como perda ou anormalidade no nível do tecido, órgão e do sistema corporal. A compreensão de *deficiência* deste autor envolve três distintas categorias:

- (I) condições de uma determinada patologia - desvios anatômicos, fisiológicos, mentais ou psicológicos;
  - (II) perda residual que permanece após o estado ativo da patologia ter sido controlado - amputações, sequelas residuais a paralisias, acidentes vasculares cerebrais e;
  - (III) fatores intrínsecos não associados à patologia - formações congênitas.
- Desta forma embora toda patologia envolva uma deficiência, nem toda deficiência envolve uma patologia (Nagi, 1965).

No que lhe concerne, a *deficiência* pode produzir efeitos em termos de *limitações funcionais*. É definida como *limitações funcionais* a capacidade do indivíduo de executar as tarefas e obrigações de seus papéis habituais e atividades diárias normais, ou seja, limitações no desempenho de funções definidas. *Limitações funcionais* se referem a manifestações no nível do organismo. Tecidos podem ter sua estrutura ou função alterada sem limitar a capacidade do organismo. Como exemplo, o autor refere que um número significativo de fibras musculares deve perder suas inervações antes que ocorram fraquezas discerníveis e que comprometam a funcionalidade do indivíduo. Segundo seu modelo, podem ocorrer limitações dos menores aos maiores níveis – relacionadas à função de moléculas, células, tecidos, órgãos, regiões, sistemas ou no organismo. Embora limitações em um nível mais baixo de organização possam não ser refletidas em níveis mais altos, o inverso não é verdadeiro. Espera-se que um indivíduo que não seja capaz de suportar a sobrecarga no ombro também tenha alguma forma de comprometimento nos níveis de teciduais e celulares. Importante ressaltar que as limitações na função em níveis mais altos de organização podem resultar de diferentes *deficiências* e *limitações* nos níveis mais baixos. Por exemplo, a incapacidade de levantar um algo pesado pode estar relacionada a problemas mecânicos na região lombossacra, ou pode ser resultado de diminuição de ejeção cardíaca ou ventilação pulmonar. Limitações do caminhar, de fala e comunicação, secundárias a um acidente cerebrovascular são exemplificações claras de como as limitações funcionais são o caminho direto pelos quais as deficiências contribuem para a incapacidade (Nagi, 1991).

Por fim, a *incapacidade* seria a expressão de *limitações funcionais* no contexto social, ou seja, o produto da interação entre o indivíduo e o ambiente que impõe aos Indivíduos (Nagi, 1991).

Desde a primeira versão de seu modelo, Nagi reconheceu explicitamente o papel do ambiente social no processo de incapacidade. Nesse sentido, sua concepção representa um modelo altamente avançado de conceituação de incapacidades para à época (MASALA; PETRETTO, 2008).

Na década de 1990 Nagi, revisita seu modelo explorando sobretudo o papel dos fatores ambientais do processo da incapacidade. Apresenta uma explicação com maior profundidade sobre a interação entre os quatro conceitos de sua obra original (NAGI, 1991).

Sobre o papel dos fatores ambientais, o autor descreve que a incapacidade trata sobretudo do funcionamento e interação social e não do organismo individual. É uma limitação para a realização de funções e tarefas definidas pela sociedade e esperadas para que sejam desenvolvidas pelas pessoas, nas áreas da vida (relações interpessoais, trabalho, emprego, educação, entre outras) (NAGI, 1991).

Ao abordar o segundo ponto, no qual aprofunda a interação entre os conceitos originais, descreve que

*(...) nem todas as deficiências ou limitações funcionais precipitam a incapacidade, e padrões semelhantes de incapacidade podem resultar de diferentes tipos de comprometimentos e limitações na função. Além disso, tipos idênticos de deficiências e similaridades de funções semelhantes podem resultar em padrões diferentes de incapacidades (NAGI, 1991, pag. 315).*

Lista alguns fatores que poderiam mediar a ligação entre deficiências, limitações funcionais e incapacidades:

*Vários outros fatores contribuem para moldar as dimensões e a gravidade da incapacidade. Estes incluem (a) a definição do indivíduo da situação e das reações, que às vezes compõem as limitações, (b) a definição da situação pelos outros, e suas reações e expectativas - especialmente aquelas que são significativas na vida da pessoa com a condição incapacitante (por exemplo, membros da família, amigos e associados, empregadores e colegas de trabalho, e organizações e profissões que prestam serviços e benefícios) e (c) características do ambiente e do meio ao qual ele está isento ou sobrecarregado de barreiras socioculturais (NAGI, 1991, pag. 315).*

Em 1997, é editada nova revisão do modelo de Nagi, por Brandt e Pope, do mesmo Institute of Medicine (IOM) of Washington. Nesta versão discutem elementos que não haviam sido considerados previamente pelo autor original, tais como: o processo da incapacidade ser passível de reversão, não devendo ser tratado como uma via de mão única; distinção entre fatores ambientais e a interação entre o indivíduo e o ambiente, anteriormente descritos como fatores de risco, simplesmente e; limitadas especificações dos fatores sociais (IOM, 1991).

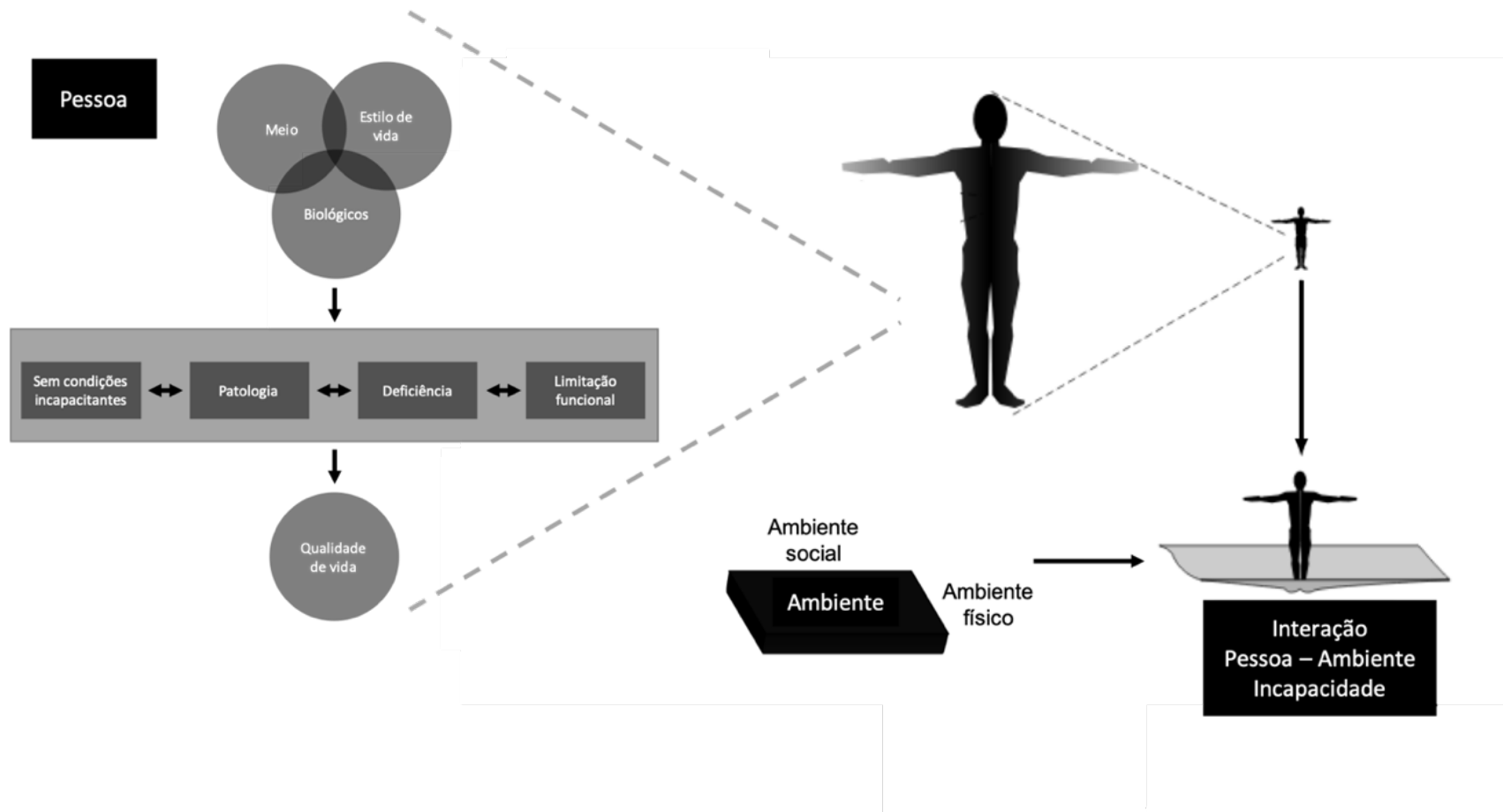
Esses autores apresentam um novo modelo que é tridimensional (Figura 3), com três elementos centrais:

- (I) A pessoa: composta por fatores de transição (biológico, estilo de vida e meio). Setas apontando para a esquerda e direita representam os efeitos potenciais da reabilitação e do “processo de habilitação” (fatores de risco e fatores capacitantes são agora combinados em “fatores de transição”). Além disso, o novo modelo inclui a designação “sem condições incapacitantes” para indicar que há um começo e um fim para o processo incapacitante quando uma patologia, deficiência, limitação funcional ou incapacidade não existe.
- (II) O ambiente: incluindo o componente físico, social e psicológico do ambiente, é representada como uma esteira tridimensional que sustenta e interage com a pessoa e o processo incapacitante, servindo para destacar a importância da interação pessoa-ambiente<sup>24</sup>.
- (III) Incapacidade: Passa a ser um produto da interação da pessoa com o meio ambiente (IOM, 1997).

---

24 Representado por duas categorias: a psicossocial e a física. Exemplos dos tipos de coisas que podem ser incluídas em cada categoria incluem: (1) Ambientes Psicológicos e Sociais (a) Discriminação; (b) Acesso à saúde e assistência médica; (c) Acesso à tecnologia; (d) Cultura; (e) Emprego; (f) Família; (g) Economia; (h) Organizações sociais e comunitárias; (i) Acesso a serviços sociais; (j) Características e fatores de personalidade; (k) Atitudes e estados emocionais; (l) O acesso à aptidão e atividades de promoção da saúde; (m) Educação; (n) Espiritualidade; (o) Independência. (2) Ambientes Físicos (a) Arquitetura; (b) Transporte; (c) Clima; (d) Tecnologia apropriada; (e) Geografia; (f) Tempo (94).

Figura 3: Modelo tridimensional da incapacidade



Fonte: baseado em IOM, (1997)

### 3.3.2 MODELO MÉDICO

O modelo médico da *deficiência* é melhor compreendido sob o aspecto no qual os problemas são inerentes aos contornos do corpo e reconhecidos como infortúnios individuais, tragédias pessoais, causados diretamente por uma doença, um trauma, ou condição de saúde. Requerem cuidado individualizado por profissionais de saúde especializados (GAUDENZI; ORTEGA, 2016b).

Neste modelo de compreensão, o objetivo a ser alcançado é a cura ou o ajuste do indivíduo, que irá levar a um estado de “quase-cura”, fazendo com que esse se encaixe na sociedade. O cuidado em saúde é o principal problema a ser enfrentado, gerando ao nível da produção da política pública respostas que visam modificar o sistema e os serviços de saúde com foco exclusivamente na cura e no tratamento do indivíduo acometido com a *deficiência*. A interação do sujeito com o meio em que está inserido é descartada por este modelo de pensamento.

Este modelo tem forte representação teórica ancorada na “The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)” publicado pela Organização Mundial da saúde em 1980 e produzido sob a coordenação de Philip Wood. O modelo apresentado tem como objetivo analisar, descrever e classificar as consequências das doenças, assim como apresentar um framework conceitual descrevendo três dimensões: *deficiências (impairments)*, *incapacidades (disabilities)*, e *desvantagens (handcaps)*. Estes três conceitos são apresentados da seguinte forma:

***Deficiência (impairment):*** é a perda ou anormalidade da estrutura, ou função psicológica, fisiológica ou anatômica. Ocorre no nível de órgão ou função do sistema (WHO, 2013) (pag.47).

***Incapacidade (disability):*** qualquer restrição resultante de uma deficiência para realizar uma atividade dentro da faixa considerada normal para um ser humano (WHO, 2013) (pag.143).

***Desvantagem (handicap):*** resultante de uma deficiência ou incapacidade, que limita ou impede a realização de um papel social normal para esse indivíduo (WHO, 2013, pag.183).

O modelo compreende três distintos níveis de como uma determinada patologia ou doença pode levar a consequências de experiências individuais (MASALA; PETRETTO, 2008). Em suas primeiras versões os termos *deficiência*, *incapacidade* e *desvantagem* eram utilizados no mesmo sentido (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008). As três dimensões são focadas exclusivamente no indivíduo, estando preocupadas com



sua normalidade em determinada situação. O modelo foi amplamente criticado, sobretudo, por reivindicar uma lógica de ligação linear entre as três dimensões por sua sobreposição e pela falta de definições claras de seus principais termos (MASALA; PETRETTO, 2008).

Nagi (1991), critica este modelo, pois acredita que o que diferencia a deficiência e incapacidade é a "objetivação", descrito como um processo no qual limitações funcionais se expressa na realidade da vida cotidiana". Deficiências, limitações funcionais e incapacidades podem todas ser consideradas de forma objetiva e subjetiva.

A representatividade deste modelo e os termos utilizados por ele acabaram não sendo bem aceitos por grupos fora da profissão médica e da área da saúde. Por tal modelo, a experiência da deficiência é associada, quase que exclusivamente, ao processo saúde-doença e por consequência, o saber médico seria o detentor do conhecimento responsável por resolver os problemas das pessoas.

Para Snyder e Michell, especialistas em estudos sobre a deficiência, o diagnóstico médico está envolvido no processo de resposta sem efeito. Isto significa que o papel exercido pelo ato de diagnosticar torna-se uma resposta para perguntas, tais como "qual é esta doença?", "qual sua origem?", mas não responde, em muitas ocasiões, sobre como se dará o tratamento ou se existe algum tipo de tratamento. Para os autores, profissionais que buscam a cura e tratamentos a qualquer custo, muitas vezes "subjugam as próprias populações que pretende resgatar" (SNYDER; MITCHELL, 2006).

A construção de modelos de atenção à saúde baseados exclusivamente nesta perspectiva pode levar a situações nas quais

*Pais e médicos que buscam correções cirúrgicas e intervenção precoce para crianças [com deficiências] iniciam uma narrativa de vida que consideram moral (...) e correta, mas jamais podem prever o que resultará de suas decisões (SOLOMON, 2013, pag. 55).*

Ou seja, as consequências de suas ações poderiam ocasionar histórias diferentes daquelas escolhidas pelos filhos caso estes tivessem oportunidade de escolha e aceite de seu modelo de tratamento e de entendimento de sua condição.

### 3.3.3 MODELO SOCIAL

O Modelo Social é um ponto de inflexão, a partir do qual a compreensão e os estudos da *incapacidade* ultrapassam a biomedicina, incorporando questões do campo das ciências sociais. Aspectos relacionados a *incapacidade* como componentes da diversidade humana, respeitando suas necessidades e afirmações políticas, culturais e institucionais visando a justiça social ganham maior protagonismo (SANTOS, 2016).

Este modelo teórico tem origem nos movimentos sociais do Reino Unido, que compuseram uma agenda de discussão baseada na insuficiência e incoerência do modelo biomédico em descrever a *incapacidade* como uma experiência de desigualdade e opressão (BARNES et al. 2002).

Na década de 1970 ocorre o surgimento da *Disabled People's International* (DPI) no Reino Unido, e logo a seguir a *Society for Disability Studies* (SDS) estadunidense (década de 1980). Em 1975, a DPI forma a *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) que desenvolve o seu próprio modelo, publicado sob o título de "*Fundamental Principles of Disability*" (UPIAS, 1976), onde definiram o processo de incapacitação como responsabilidade também da sociedade. Esta

*incapacitava as pessoas deficientes (...) incapacidade é algo imposto em cima de nossas deficiências, pela maneira como somos desnecessariamente isolados e excluídos da plena participação na sociedade (UPIAS, 1976, pag. 3).*

A rejeição ao modelo médico e à noção de que a *deficiência* precisaria ser corrigida ganha força. Uma primeira geração de acadêmicos, em parte indivíduos com *incapacidade*, passa a se ater para a complexidade do conceito que, longe de ser equivalente a um corpo com lesão, também sinaliza uma estrutura social que oprime a pessoa que apresenta um corpo atípico (GAUDENZI; ORTEGA, 2016a).

Com o tempo, o modelo social ganha espaço acadêmico, fomentando revisões das teorias sociais de opressão pelo corpo, junto a outras temáticas, como o feminismo, teorias de gênero e antirracistas, que também denunciaram construções históricas de opressão (SANTOS, 2016).

Tal modelo parte do pressuposto que a *incapacidade* é problema criado socialmente através da integração destes indivíduos com a sociedade. A gestão destes problemas envolve a responsabilização coletiva da sociedade visando a realização de modificações ambientais para proporcionar a completa participação de todas as pessoas (WORLD, 2010). É uma perspectiva complexa de atuação. Enquanto exige que

o poder de tomada de decisão seja dado às pessoas com incapacidade, necessita que os formuladores de política compreendam o ponto de vista da vida dessas pessoas.

Defensores deste modelo entendem que gestos e ações com caráter paternalista e benevolente não podem ser a tônica das políticas públicas, especialmente por trazerem em seu bojo uma concepção de cidadania residual. O caminho natural seria a ação por meio da empatia entre os diferentes. Na fala destes autores a desaprovação social que experimentam é muito mais pesada do que a experiência da incapacidade (SOLOMON, 2013). As limitações impostas na educação, na saúde, no transporte, trabalho, e outros setores, não são simplesmente produtos de sua condição biológica, mas ocorrem também, porque as atitudes da sociedade negligenciam e estereotipam as suas capacidades e necessidades (GARTNER, 1987).

Para Hahn (1986) as desvantagens experimentadas são

*falhas no ambiente da estrutura social em se ajustar as necessidades e aspirações dos cidadãos com incapacidade e não nas inabilidades em se adaptarem às demandas da sociedade. (pag. 128)*

Como a origem dessas desvantagens está relacionada a falhas da estrutura e do ambiente social, a melhor estratégia para alteração desse padrão seria através de mudanças político-institucionais, ou seja, mudanças nas políticas públicas, nas leis e de atitudes dos indivíduos endógenos e exógenos a esse contexto. São necessários modelos de proteção garantidos por lei, representação e participação no processo político e integração nas políticas sociais (BARNES, 1991) .

Michael Oliver (2009) resume uma versão extrema do modelo social da deficiência ao afirmar que a *incapacidade* é consequência da opressão social e nada tem a ver com o corpo do indivíduo. Solomon (2013) discorda e afirma que tal frase é falsa e ilusória, ainda que contenha um desafio válido. Exemplifica com a seguinte provocação “A capacidade é uma tirania da maioria. Se a maioria das pessoas pudesse bater asas e voar, a incapacidade de fazê-lo seria uma deficiência” (pag. 43).

Entende-se que a perspectiva de modelo social não deva ser extrema, ou seja, assume-se a posição de Barnes (2008). O autor não nega a importância de intervenções individuais na vida de pessoas com incapacidades, seja ela medicamentosa, educacional, focada na reabilitação cinético-funcional ou intelectual, mas destaca suas limitações ao promover o empoderamento e a inclusão em uma sociedade construída por *pessoas capazes para pessoas com incapacidades*. Inclui em seu pensamento não somente os sistemas e serviços de saúde, mas também os de educação, informação,

comunicação, ambientes de trabalho, assistência social, transporte, construções públicas e privadas, a ocupação do espaço urbano e a desvalorização.

Desnudar o foco restrito à doença e trabalhá-lo como um problema além de biológico, mas também de identidade, cultural e ideológico requer uma ampla mudança social, alterando o *status-quo* atual. Assim garantir os direitos básicos à pessoa com deficiência deve ser almejado.

### 3.3.4 CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DA FUNCIONALIDADE

Em assembleia da Organização Mundial da Saúde de 2001 é proposta a “Classification of Functioning, Disability and Health” - Classificação Internacional da Funcionalidade (CIF), utilizada em 191 países filiados à organização. Trata-se de um sistema informacional de referência, que visa padronizar a descrição da saúde, funcionalidade e incapacidade em todos os níveis da saúde, incluindo educação, social e laboral (EPRMB, 2018).

A CIF apresenta uma visão acadêmica, sendo considerada uma fonte rica de termos, conceitos e relações para terminologias formais, delimitando um ponto de partida para o desenvolvimento do conhecimento do campo (HARRIS, 2003). Trata de definições onde o próprio termo, ou qualquer sinônimo, não deve aparecer na definição, evitando circularidade. A seguir são apresentadas as definições apresentadas pela CIF.

**Funcionalidade** é um termo abrangente para funções do corpo, estruturas do corpo, atividades e participação. Ela denota os aspectos positivos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e os fatores contextuais daquele indivíduo (fatores ambientais e pessoais).

**Incapacidade** é um termo abrangente para deficiências, limitações de atividade e restrições de participação. Ela denota os aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e os fatores contextuais daquele indivíduo (fatores ambientais e pessoais).

**Funções do corpo** - As funções fisiológicas dos sistemas do corpo (inclusive funções psicológicas). Estruturas do corpo - Partes anatômicas do corpo como órgãos, membros e seus componentes.

**Deficiências** - Problemas nas funções ou estruturas do corpo como um desvio significativo ou perda.

**Atividade** - A execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo.  
**Participação** - Envolvimento em situações da vida diária.

**Limitações de atividade** - Dificuldades que um indivíduo pode encontrar na execução de atividades.

**Restrições de participação** - Problemas que um indivíduo pode enfrentar ao se envolver em situações de vida.

**Fatores ambientais** - O ambiente físico, social e de atitude no qual as pessoas vivem (WHO, 2013, pag. 5)

Segundo a formulação proposta pela CIF, o termo *deficiência* representa desvio de padrões, normalmente aceitos para a população, no estado biomédico do corpo e de suas funções. As deficiências podem ser temporárias ou permanentes; progressivas, regressivas ou estáticas; intermitentes ou contínuas. O desvio da norma pode ser leve ou grave e pode flutuar ao longo do tempo.

De outra forma, o termo incapacidade é tratado como mais abrangente, sendo uma palavra genérica para deficiências, limitações de atividades e restrições à participação (WHO, 2013).

A CIF reconhece que toda a população tem riscos de desenvolver *incapacidades*, não fornecendo limites para definir quem tem ou não. Reconhece aspectos e graus de *deficiência* e *incapacidade* passíveis de ocorrer em toda a população.

Estatísticas que resumem a saúde da população podem incorporar elementos relacionados à deficiência ou incapacidade num *continuum* de estado de saúde. Nesta forma de abordagem, não existe a necessidade de uma definição de quem se conta como deficiente e quem não, de onde se depreende que a dificuldade de comparação internacional de estatísticas de deficiência não necessariamente requeria ser resolvida (BRUNEL, 2002).

É uma ferramenta para os profissionais de saúde que trabalham com a funcionalidade humana, para os *policy-makers* – que visam moldar os sistemas de saúde em resposta as necessidades funcionais dos indivíduos, para pesquisadores e acadêmicos (EUROPEAN PHYSICAL AND REHABILITATION MEDICINE BODIES, 2018).

Masala e Petretto (2008) acreditam que o modelo proposto pela CIF não é claro quando transposto de sua base teórica para a prática, pois não consegue identificar a *incapacidade* como um processo dinâmico. Os problemas e os limites derivariam do fato de ela ser resultado de um modelo multidisciplinar em vez de um modelo interdisciplinar. Essa escolha criou classificações detalhadas para limitações funcionais e

estruturais, e menos detalhada para atividades, participação e fatores ambientais. Por outro, lado apontam que outros modelos (como o proposto por Nagi) têm utilização restrita, enquanto a CIF é atualmente conhecida mundialmente.

### 3.3.5 OUTROS MODELOS

Os modelos acima apresentados são os mais disseminados pela academia, por profissionais de saúde e pelos próprios indivíduos. Pela forma de classificação proposta o modelo da CIF tende a ser o mais aceito, embora seja próximo do proposto por Nagi. Os conceitos do modelo médico, embora criticado, ainda são encontrados em ações e falas de profissionais, políticos e da população.

Entretanto, esses não são os únicos existentes. A seguir serão apresentados brevemente outros modelos de compreensão.

#### **Teoria Crip**

Proposta por Robert McRuer (2006), é uma linha de pensamento relativamente nova. Tem crescido em volta de movimentos que buscam compreender como o corpo, a deficiência e a incapacidade têm sido objeto em diferentes culturas e como a imagem e as formas do corpo podem ser um ato de resistência às culturas hegemônicas. Critica a caracterização do corpo capaz, ao situar o potencial corporal não somente como uma ação necessária para o trabalho, condição essa que leva a normalidade do corpo seja o padrão natural.

Assume um posicionamento de contestação, enquanto os estudos da deficiência têm a centralidade na identidade dos indivíduos, a Teoria Crip é interessada no reconhecimento almejando a busca pela ampliação de direitos. Se configura de forma teatral e como prática do dia-a-dia, ao desafiar padrões de opressão e hierarquia (SANDAHL, 2003).

É uma teoria que se distancia do Modelo Médico, por acreditar que, segundo este, o padrão anormal do corpo é um viés exclusivamente médico. Também não aceita o Modelo Social, pois considera que este leva a uma cisão entre os problemas do corpo e o meio ambiente, desconsiderando problemas oriundos da incapacidade, que impactam os corpos, mas não têm resolutividade através de soluções arquitetônicas ou de atitude

Questiona a chamada corponormatividade e o capacitismo, aspectos dominantes de interpretações sobre o corpo. Estes visam produzir hierarquias de beleza e funcionalidade (MELLO, 2016). Autores da linha *Crip* buscam uma compreensão cultural da *deficiência*, situações de desigualdade e discriminação como determinantes sociais para um sistema de opressão (SANTOS, 2019).

### **Modelo da Caridade**

Afirma que as *pessoas com deficiência* são vítimas das circunstâncias e merecem ser tratadas com pena. Junto ao modelo médico é um dos mais usados pelas pessoas não deficientes para descrever a *deficiência*. É aplicado normalmente em situações para se angariar fundos para instituições benevolentes. Essas instituições, em geral, oferecem suporte a somente um tipo de *deficiência* (dependente do diagnóstico médico) e levam à institucionalização de muitos indivíduos.

### **Modelo Profissional**

Fornece uma resposta tradicional às questões da deficiência, é entendido como uma ramificação do modelo médico. Dentro de sua estrutura, os profissionais seguem um processo de identificação da *deficiência* e suas limitações (usando o modelo médico) e tomando as medidas necessárias para melhorar a posição da *pessoa com deficiência*. A relação entre o profissional de saúde (que consertará o doente) e o *deficiente* (que será consertado) tende a produzir um sistema no qual um prestador de serviços autoritário prescreve e atua para um cliente passivo.

### **Modelo baseado em direitos**

Neste modelo, entende-se que a ênfase passa da dependência para a independência. Os ativistas da *deficiência*, ao se envolverem em políticas de identidade, adotam as estratégias usadas por outros movimentos sociais, invocando direitos humanos e civis contra fenômenos como o sexismo e o racismo. Para os defensores desse modelo se todos nascemos iguais e temos os mesmos direitos, as *pessoas com deficiências* necessitam de uma postura forte e comum para assegurar seus direitos perante a sociedade. O movimento pelos direitos procura encontrar um lugar para a diferença, em vez de simplesmente apagá-la.

### **Modelo religioso ou moral**

Modelo já desenvolvido nesta Tese, na sessão 3.2, onde é retratado o percurso histórico da *deficiência*. A entende como punição individual ou familiar, originária de uma força externa. Está ligado a ações fundamentalistas religiosas. Exemplos clássicos são

descritos como condições congênitas sendo ligadas a fatos ocorridos em vidas passadas, segundo a religião Hindu, ou ainda a presença de espíritos malignos ligados à esquizofrenia.

### **Modelo Econômico**

Fundamentado na função laboral do indivíduo, visa compreender a *deficiência* e a *incapacidade* afetam a produtividade e quais as consequências econômicas geradas para o indivíduo, a família, o empregador e para o Estado. É usado fundamentalmente pelos *policy-makers* para produção de políticas públicas voltadas para benefícios de seguridade social e realocação no mercado de trabalho. O desafio gerado é estabelecer regulações para empregabilidade (que podem ser menos produtivos que seus pares não deficientes) e oferecer benefícios sociais para não excluir ainda mais esses sujeitos.

Os modelos apresentados expressam diferentes significados para a vida dos indivíduos e suas necessidades sociais. Pretende-se a seguir discutir as palavras usadas para descrever este grupo populacional e os significados atribuídos a elas.

## **3.4 SOBRE A TERMINOLOGIA**

No Brasil tem-se utilizado historicamente o termo *deficiência* para tratar de todo o indivíduo que tenha alguma dificuldade, limitação e falta, visível ou não, de suas estruturas corporais. Propõe-se nesta sessão fazer uma breve discussão a respeito deste assunto.

Sasaki (2005), aborda o tema da tradução relatando que

*(...) à medida que o movimento inclusivo se espalha pelo mundo, palavras e conceituações mais apropriadas ao atual patamar de valorização dos seres humanos estão sendo incorporadas ao discurso dos ativistas de direitos, por exemplo, dos campos da deficiência e da saúde mental (SASSAKI, 2005, pag. 9).*

Desta forma, sustenta que a tradução correta da terminologia “*disability*” (utilizada na língua inglesa para se referir a este amplo grupo de indivíduos) para o português seria “deficiência”, uma vez que a palavra permanece no senso comum.

Afirma que o conceito de *deficiência* não deve ser confundido com o de



“incapacidade” que, segundo ele, é uma tradução histórica do termo “handicap”. Ao defender o uso de terminologias do senso comum, o autor trata como uma infelicidade o uso da terminologia “incapacidade” pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (SASSAKI, 1997).

Um diferente olhar é dado pela versão em língua portuguesa da *Classificação Internacional da Funcionalidade*. O documento é traduzido por especialistas na área, após debate técnico e utiliza alternativas à tradução usual. Emprega o termo “incapacidade” quando se refere a “disability” e “deficiência” quando quer se referir à “impairment”. A CIF, por tratar-se de uma classificação proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para reconhecimento desses indivíduos, toma a dianteira numa nova abordagem quanto ao tema (WHO, 2013).

Importante compreender que para fins acadêmicos e políticos é necessário que seja realizada uma tradução técnica e não centrada exclusivamente em processo de transcodificação que se processa à margem de um enquadramento cultural. Os termos técnicos cunhados devem ser indissolúveis e imunes aos efeitos do tempo e do espaço, a fim de poderem resistir à evolução da ciência, a diferentes critérios de medição, de normatização, de diferentes legislações, entre outros (POLCHLOPEK, 2015).

Palavras, quando traduzidas para o português, vêm carregadas de sutis diferenças. O quadro 2, a partir de três populares dicionários inglês-português, expõe um conjunto de traduções que demonstram essa dificuldade de entendimento. Já os significados das palavras, ou seja, aquilo que entendemos delas também são diferentes dependendo da cultura em que a linguagem é utilizada. O termo *disability* é descrito no dicionário *The New Oxford American* (MCKEAN, 2005) como uma condição física ou mental que limita os movimentos, sentidos ou atividades de uma pessoa<sup>25</sup> (tradução do próprio autor). Já o *Cambridge Dictionary* (PRESS, 2008) a define como uma doença, lesão ou condição que torna difícil para alguém fazer algo que outras pessoas fazem<sup>26</sup> (tradução do próprio autor).

O termo “*impairment*” é descrito como a deterioração do funcionamento de uma parte, órgão ou sistema do corpo humano que pode ser temporária, permanente e pode resultar em uma doença ou lesão<sup>27</sup> (tradução do próprio autor). Já “*handicap*” é uma condição na qual uma parte do corpo ou da mente foi permanentemente danificada ou

---

25 Original: a physical or mental condition that limits a person's movements, senses, or activities.

26 Original: an illness, injury, or condition that makes it difficult for someone to do the things that other people do

27 Original: deterioration in the functioning of a body part, organ, or system that can be temporary or permanent and can result from injury or disease:

não funciona normalmente. Esta palavra é considerada ofensiva por muitas pessoas, que preferem o termo incapacidade<sup>28</sup> (tradução do próprio autor) (PRESS, 2008).

Quadro 2: Tradução da terminologia da deficiência

Inglês	Português (PRESS, 2008)	Português (Google, 2019) <sup>29</sup>	Português (FERREIRA, 2010)
Disability	Deficiência	Incapacidade	inabilidade, incapacidade, impotência, inaptidão.
Disable	Incapacitar Desativar	Incapacitar Desativar	1.Inabilitar, incapacitar, tornar inapto, privar alguém de força ou de poder. estropiar, aleijar, mutilar. 2.Desativar
Impairment	Deficiência	Prejuízo Deficiência	Prejuízo, dano, Diminuição da Capacidade
Incapacity	Incapacidade	Incapacidade	incapacidade, inaptidão, incompetência.
Handicap	Deficiência Desvantagem prejudicar	Desvantagem	1. Vantagens concedidas a um adversário mais fraco. 2.Desvantagem imposta a um competidor mais forte. 3.Desvantagem ou vantagem concedida. 4.Bbstáculo. 5.Deficiência física. 6. Ter ou impor desvantagens
Cripple	Aleijado paralisar, prejudicar	Deficientes	Aleijado, estropiado, coxo, paralítico.

Fonte: Elaborado pelo autor.

Percebe-se, portanto, que traduções de palavras em língua inglesa para o português utilizado no Brasil proporcionam ideias muito parecidas, não delimitando claras definições para a *deficiência* e para termos como *incapacidade*, *capacidade* e *incapaz*. O quadro 3 apresenta definições para as palavras apresentadas anteriormente segundo dois importantes dicionários da língua portuguesa.

Outras publicações de documentos oficiais brasileiros utilizam nomenclaturas distintas para se referir a essas pessoas, como a “Política Nacional de Saúde da Pessoa

<sup>28</sup> Original: a condition in which part of your body or mind has been permanently damaged or does not work normally. This word is now considered offensive by many people, who prefer the word disability:

<sup>29</sup> Google Translate: <https://translate.google.com.br/>. Acesso 01/10/2018

Portadora de Deficiência”, publicada pelo Ministério da Saúde em 2008 que, como o próprio nome explicita, utiliza o termo “portador de deficiência” (BRASIL, 2008). O programa Viver Sem Limites do Governo Federal, resultado do esforço de 15 Ministérios e da participação do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade), que visa “promover por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência” já promove uma atualização da nomenclatura, utilizando o termo *pessoa com deficiência* (BRASIL, 2011b).

Quadro 3: Definições de termos relacionados à *deficiência*. Dicionários Seleccionados. 2009 - 2010

	Houaiss (HOUAISS, 2009)	Ferreira (FERREIRA, 2010)
Deficiência	Latim Deficientia 1. Falta, falha, carência, imperfeição, defeito. 2. Insuficiência	1. Insuficiência ou ausência de funcionamento de um órgão. 2. Insuficiência função psíquica ou intelectual. 3. perda quantidade ou qualidade, falta, carência.
Incapaz	Que não é capaz. 3. Diz-se do individuo sem competência, inábil, ignorante.	Latim Incapace. 1. que não é capaz. 2. impossibilitado, inabilitado. 3. inábil, ignorante.
Incapacidade	1. Qualidade de incapaz. 1.1 Falta capacidade física ou intelectual. 2. Situação jurídica daqueles a quem a lei nega aptidão para realizar por si só atos da vida civil.	Falta de capacidade, inaptidão.
Capacidade	3. Qualidade ou condição de capaz. 3.1. Habilidade física ou mental de um individuo; aptidão, pericia.	Latim capacitate. 2. Qualidade que pessoa ou coisa tem de satisfazer para determinado fim; habilidade; aptidão

Fonte: Elaborado pelo autor.

Em artigo publicado por Viso (1994), o autor reflete sobre a importância da precisão linguística e como a consciência cívica e social da língua pode interferir beneficemente ao se utilizar determinado termo em textos normativos. Trabalha com traduções para a língua espanhola do vocabulário referente às incapacidades, utilizando-se as expressões “*deficiencia*”, “*discapacidad*”, “*minusvalía*” e “*persona com*

*discapacidad*”, como equivalentes a “*impairment*”, “*disability*”, “*handicap*” e “*disabled person*”).

Atkinson (1996) descreve como as trocas de palavras utilizadas para descrever os indivíduos que estão vivenciando incapacidades, poderiam auxiliar nas mudanças de perspectivas e sugerir modificações nas políticas públicas e na forma de cuidado. Cita as mudanças de terminologia nos EUA e as diferenças encontradas em outros países de língua inglesa, apontando para a necessidade de se adotar similaridades linguísticas visando a homogeneidade do diálogo entre as instâncias formuladoras e implementadoras de políticas, a sociedade e as pessoas envolvidas.

Em Portugal, documento chamado “1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009” afirma que

*(...) o termo deficiência é aquele que genericamente tem sido utilizado desde há largos anos. Porém, ele não exprime um conceito claro, reportando-se por vezes à presença de condições orgânicas, isto é, a alterações ou perdas a nível da estrutura ou funções do corpo, outras vezes, a visíveis limitações funcionais da pessoa decorrentes dessas alterações, sendo de uma forma ou doutra utilizado na classificação das pessoas em categorias diagnósticas (PORTUGAL, 2006, pag. 20).*

Afirma ainda que a terminologia *deficiência* carrega conotação estritamente biológica. Defende que todos os esforços sejam empreendidos para a utilização do termo *incapacidade*. Seria este um termo genérico que engloba os diferentes níveis de limitações funcionais relacionados com a pessoa, seu meio social e ambiental, para referir o estado funcional da pessoa. O documento expressa aspectos negativos e positivos da interação entre um indivíduo com problemas de saúde e o seu meio físico e social. Projeta substituir o uso termo *deficiência* que se configura mais restritivo e menos próximo do modelo social. No entanto, o documento reconhece que o termo *deficiente* ainda é referência para a língua portuguesa e orienta a utilização de forma simultânea das palavras *incapacidade* e *deficiência* visando estabelecer uma transição progressiva de nomenclatura assim como fora realizado na Espanha onde o termo *minusvalias* foi substituído por *discapacitad* (PORTUGAL, 2006).

Ainda que não fosse o objeto de seu estudo, em recente tese de doutoramento, Santos (2018), chama atenção para importância de maior rigor na tradução, pois frequentemente a palavra *disability* é traduzida sem qualquer discrição para *deficiência*, referindo-se à variação negativa da função e/ou estrutura corporal, enquanto *incapacidade* trata da relação entre a *pessoa com deficiência* e um contexto que limita a funcionalidade individual (SANTOS, 2018).

O termo deficiência pode ter diferentes entendimentos. Atores participantes dos processos políticos precisam se confrontar com problemas complexos e mal definidos devido ao significado dado à palavra. Podem haver diferentes opiniões sobre causa e efeito, tipos de intervenções, adequação das soluções propostas, incertezas substanciais quantos às consequências financeiras das mudanças de políticas ou visões e opiniões conflitantes entre as partes envolvidas.

Tradução e definição devem ser capazes de reconhecer os efeitos que o meio socio-ambiental exerce sobre o indivíduo. Somente quando um problema é bem definido, é que as formas de intervenção política podem ser concebidas com maior acurácia e melhores estudos podem ser realizados visando resultados que impactem positivamente na vida desses indivíduos (LEONARDI *et al.*, 2006).

Mediante definição adequada, expande-se a questão dos cuidados em saúde assim como a de direitos sociais. A visão não é mais restrita pelo entendimento cultural e hegemônico da *deficiência* como aquele representado pela pessoa com desvio ou perda em alguma função de seu corpo, é extrapolado para as capacidades e incapacidades potenciais.

Conceitos não devem ditar quem é 'normal' e quem não é, mas permitem que uma pessoa possa ser identificada e assistida dentro de cada contexto. A mudança deve ocorrer no referencial, o problema em questão não está mais na esfera do corpo, mas sim nas atividades que as pessoas são ou não capazes de executar.

O meio e a sociedade são atores centrais para o desempenho das capacidades individuais. Dificuldades de acesso não são meramente resolvidas através de programas de mobilidade urbana, infra-estrutura ou por mudanças na sinalização voltada para *deficiências visuais*. Dependem de encadeamento lógico da tomada de decisão política.

Ao se manter o uso da palavra *deficiência* mantém-se a lógica centrada na doença, no problema e na restrição. Falar sobre as capacidades e incapacidades de cada pessoa é expandir a visão, é compreender relações sociais, é permitir uma participação mais igualitária e tolerante na sociedade. Propõe-se avançar a discussão, deixando para trás políticas públicas e traduções que utilizam o termo *deficiência* como similar a *disability*. A tradução e os termos aqui utilizados, continuam a depender dos conceitos envolvidos no texto, não em uma simples tradução.

### 3.5 IDENTIFICANDO A DEFICIÊNCIA E/OU INCAPACIDADE

Diferentes modelos, geram diferentes conceitos e definições. Nesta temática não é diferente. Tais questões criam impasses práticos em diferentes níveis, desde a pesquisa de caráter epidemiológico até a construção de políticas públicas. Resultam em dificuldades na produção de conhecimento e utilização prática.

Durante as décadas finais do século XX e início do XXI, o desafio de se estabelecer um consenso sobre qual modelo utilizar e se a análise seria a partir da *deficiência* ou da *incapacidade* foi preponderante para a dificuldade na realização de trabalhos epidemiológicos no tema (EPRMB, 2018). Por sua abrangência e tradução para diferentes línguas, a CIF acaba se destacando. Ainda assim, o estado atual da epidemiologia da incapacidade tende a confundir duas experiências distintas: problemas que as pessoas experimentam ao realizar ações que dependem inteiramente de seu estado físico de saúde e problemas resultantes da interação entre seu estado de saúde, ambiente e fatores pessoais. Apesar de eles diferir, ambas as perspectivas são importantes para estimar a prevalência de incapacidade, bem como para compreender a prática de reabilitação (STUCKI *et al.*, 2017).

O *World Report on Disability* (WRD), apresenta dois modelos para estimar a população com incapacidade, a Pesquisa Mundial de Saúde e a Carga Global de Doenças, ambas com limitações técnicas e conceituais, não devendo ser compreendidas como definitivas para o campo (WHO, 2011).

A Pesquisa Mundial de Saúde foi realizada em domicílio, no período de 2002 a 2004, em 70 países. O módulo referente ao estado de saúde utilizou questões baseadas na CIF, sendo mensuradas

*(...)incapacidades relativas à mobilidade, ao próprio cuidado, à visão, audição e respiração, bem como aquelas que afetam as atividades usuais, a energia, a vitalidade, e o sono (SZWARCOWALD; VIACAVA, 2008, pag. 61).*

Seu objetivo principal não era observar as incapacidades individuais, mas almejava-se obter substrato abrangente da funcionalidade humana entre os entrevistados. A prevalência média de dificuldades funcionais na população com idade maior que 18 anos foi de 15,6%, com variação entre 11,8% em países de maior renda e 18,0% nos de renda mais baixa. Para dificuldades muito significativas foi estimada uma média de 2,2%. A prevalência da incapacidade nos países de renda mais baixa, entre pessoas com idades de ao menos 60 anos, foi de 43,4%, se comparada a 29,5% nos países com renda mais elevada (WHO, 2011) (Tabela 2).

Tabela 2: Proporção entre indivíduos com incapacidades, em relação aos diferentes níveis de dificuldade, 70 países selecionados, 2002-2004.

	Nenhum	Baixo	Moderado	Severo	Extremo
<b>Mobilidade</b>					
Locomoção	64,8	6,5	11,4	5,9	1,3
Atividade extenuante	50,7	6	13,3	10,3	9,7
<b>Cuidados Pessoais</b>					
Cuidados pessoais	79,8	0,7	5,9	2,6	1
Aparência, cuidados com aparência	80,4	10,7	6	2,2	0,9
<b>Dor</b>					
Dores físicas	45,2	26,3	16,8	9,5	2,2
Desconforto físico	49,2	24,9	16,1	8	1,8
<b>Cognição</b>					
Concentração, memória	61,5	20	11,8	5,5	1,3
Aprendizado	65,6	17,3	9,8	4,7	2,5
<b>Relações interpessoais</b>					
Participação na comunidade	76,8	13,1	6,6	2,4	1,2
Lidar com situações de conflito	74,4	14,4	6,7	3	1,5
<b>Visão</b>					
Visão de longe	75,4	11,6	7,1	4,3	1,6
Visão de perto	76,3	11,9	7	3,8	1
<b>Sono e energia</b>					
Excesso de sono	60,9	18,9	10	6,6	1,6
Sentir-se descansado	57,2	22,1	13,1	6,2	1,4
<b>Afeto</b>					
Sentir-se deprimido	56,1	22,5	12,9	6,6	2
Preocupação, ansiedade	71,2	22,9	14	8,3	3,6

Fonte: Adaptado do World Report on Disability (WHO,2011)

O segundo conjunto de estimativas sobre a prevalência das incapacidades é oriundo do estudo sobre a Carga Global de Doenças. Primeiro estudo sobre a temática, encomendado nos anos 1990 pelo Banco Mundial com objetivo de para avaliar o peso relativo da mortalidade precoce e incapacidade, oriundas de diferentes deficiências, lesões e fatores de risco. Este estudo utilizou como parâmetro de medição os Anos de Vida Ajustados pela Incapacidade (DALY). Esta é uma medida que se refere aos anos

de vida saudáveis perdidos em virtude da mortalidade ou de uma determinada incapacidade (WHO, 2011).<sup>30</sup>

Ainda segundo o WRD, dados de pesquisas e censos nacionais não podem ser comparados entre si diretamente, bem como, não podem ser comparadas as estimativas utilizadas pela Carga Global e Doenças com a Pesquisa Mundial de Saúde. Relaciona esse fato à falta de padronização dos conceitos e modelos de análise. Países em desenvolvimento tendem a ter taxa de prevalência menor para incapacidade, pois utilizam medidas focalizadas em uma limitada seleção de variáveis. Por outro lado, países mais ricos tendem a relatar maiores taxas, pois coletam seus dados através de pesquisas específicas e mensuram as incapacidades e as restrições para realizar atividades. Fatores como estes influenciam estudos de comparabilidade nos níveis internacional, nacional e subnacional (WHO, 2011).

Taxas de prevalência surgidas em ambas as análises citadas, bem como de censos nacionais, são influenciadas diretamente pela definição utilizada para o entendimento da incapacidade e da deficiência. Diferentes escolhas nos limiares resultam em taxas distintas, mesmo utilizando abordagens relativamente similares (Quadro 4). Este é um ponto metodológico que deve ser considerado nessas análises.

A identificação das pessoas com incapacidade e/ou deficiência e suas estimativas são dependentes de fatores históricos, culturais e de identidade. Estes irão moldar, dentro daquela sociedade, o indivíduo que será classificado como tendo uma incapacidade ou deficiência a depender do modo como os dados são coletados. Países vêm cada vez mais adotando uma abordagem continuada para tal mensuração, onde as estimativas de prevalência de deficiência e funcionalidade são derivadas da avaliação dos níveis em múltiplas áreas (CHILE, 2005; COMMISSION, 2001).

Estudo publicado pela “European Physical and Rehabilitation Medicine Bodies Alliance” em 2018, que utilizou a CIF como base teórica conceitual, aponta que aspectos epidemiológicos da funcionalidade e da incapacidade, direitos humanos, o papel da reabilitação dentro dos sistemas nacionais de saúde e o peso econômico da incapacidade são preponderantes para a compreensão da incapacidade na sociedade. Estima que por volta dos anos 2030, um em cada quatro pessoas na Europa terá mais de 65 anos, potencializando a diminuição da funcionalidade (EUROPEAN PHYSICAL AND REHABILITATION MEDICINE BODIES, 2018).

---

30 Os DALYs são calculados através da soma dos anos de vida perdidos em consequência da mortalidade prematura em uma dada população. Anos de saúde totais perdidos em consequência da incapacidade em casos acidentais, deficiências, doenças ou anos vividos num estado incapacidade são convertidos para o equivalente de anos perdidos de saúde plena, usando-se ponderadores de incapacidade. Os ponderadores oferecem uma pontuação entre 0 (para saúde total) e 1 (estado equivalente a morte).



Fatores que podem provocar uma incapacidade são diversos: acidente vascular cerebral, traumatismo craniano, traumas, acidentes veiculares, entre outros. Importante é que estes criam dois fatores que não podem ser esquecidos. Sobreviver a uma doença séria ou trauma leva a um aumento do número de pessoas com complexas perdas funcionais e incapacidades. Muitas delas são jovens quando são acometidas, com melhores condições dos sistemas de saúde, tendem a viver por mais tempo (BROOKS *et al.*, 2015).

A incapacidade faz parte da condição do ser humano. Todos temos capacidades diferentes uns dos outros, e o contexto – que é construído socialmente – muitas vezes decide quem será protegido. Isso talvez explique as diferentes compreensões de e *incapacidade*. Todos os atributos humanos podem construir a imagem de alguém que posso ser visto como menos ou mais capaz. O analfabetismo, sob esse ponto de vista, poderia ser considerado uma *deficiência* ou *incapacidade*, assim como a obesidade mórbida, as idades extremas (recém-nascidos e senis) (SOLOMON, 2013). A identidade é central neste debate, tanto a identidade dada a si pelo próprio indivíduo como o rótulo que lhe é colocado pela sociedade.

Este conceito é exemplificado por Oliver Sacks (2015) em sua autobiografia quando reflete sobre sua interação com uma comunidade surda. Cita um encontro com estudantes na Gallaudet University<sup>31</sup> em que

*(...) um dos estudantes surdo se expressou com sinais: “Por que você não se vê como um deficiente nos sinais?”. Foi uma troca de lugares muito interessante, pois havia ali centenas de estudantes conversando em sinais e eu era o mudo que não conseguia entender nem comunicar nada, a não ser usando um intérprete. (SACKS, 2015, pag. 221)*

Em Gana, é aceito pela maior parte da sociedade que *deficiência* é um obstáculo principalmente religioso, que deva ser enfrentado através de rezas e confinamento. Não há acesso a tratamento, educação, transporte ou trabalho. Geralmente convivem com a pobreza absoluta<sup>32</sup>.

Aqueles que vivem em países mais pobres, em geral, não possuem as mesmas redes de cuidado e condições de vida queos que vivem em países ricos, sobretudo nos que possuem sistemas universais de saúde e direitos sociais estabelecidos. Por fatores culturais e sociais as pessoas com deficiência e/ou com incapacidade que vivem na periferia econômica global têm suas vidas mais difíceis, são os mais pobres e com menos poder no mundo (NEWELL, 2000) .

---

31 Universidade para Surdos, localizada em Washington-EUA.

32 BBC: [www.bbc.com/portuguese/noticias/2015/08/150815\\_deficientes\\_violencia\\_hb](http://www.bbc.com/portuguese/noticias/2015/08/150815_deficientes_violencia_hb)

Jenkins e Rigg (2003) buscaram analisar as desvantagens econômicas experimentadas por indivíduos com *incapacidade* em idade de trabalho. Identificam que as desvantagens econômicas sofridas por esses indivíduos podem ser resultantes de três distintos processos: (I) tipo de *incapacidade*: com influência direta no tipo de trabalho que o indivíduo ainda poderá executar no restante do tempo que ainda estiver acometido; (II) impacto inicial na vida do indivíduo: está associado com o declínio na participação do mercado de trabalho e na média salarial e com o aumento da taxa de indivíduos em estratos mais pobres da sociedade e; (III) taxas de desemprego aumentam continuamente com a continuidade da *incapacidade*

Estudo de Danielewicz *et al.* (2019) relaciona o fato de idosos que residem em bairros de classe média alta apresentarem menos incapacidades nas atividades básicas de vida diária. Locais economicamente desfavorecidos oferecem menos acesso a serviços para a população, minimizando a interação e o suporte social e potencializando a diminuição da funcionalidade

Estudos que buscaram compreender o efeito do suporte social sobre a incapacidade indicam que a realização das atividades de lazer e de convívio na comunidade proporcionam relações fundamentais de cooperação e interatividade, ajudando a preservar habilidades de atenção e memória (D'ORSI *et al.*, 2011; NERI; VIEIRA, 2013; VAUGHAN *et al.*, 2016).

Leonardi *et al.* (2006) afirmaram que os anos subsequentes seriam decisivos para a inclusão de questões e/ou a realizações de censos nacionais com foco nas *incapacidades*. Esses dados (censitários), consideram que mudanças demográficas deverão aumentar a atenção para condições de saúdes não fatais, como a incapacidade associada à idade. Para isso um comum entendimento sobre o significado sobre o que é deficiência e incapacidade é necessário.

Sendo assim, uma definição adequada deveria ser aplicável a todas as pessoas sem segregação e estratificação entre grupos (cadeirantes, cegos, etc.) ou entre aqueles que possuem uma condição, ou doença crônica, mas sim que seja capaz de descrever a experiência da incapacidade através das diferentes áreas da funcionalidade humana.

A compreensão deve, portanto, ser capaz de descrever diferentes modelos de incapacidade e reconhecer os efeitos que o meio socioambiental exerce sobre o indivíduo. Somente quando um problema é bem definido, e neste caso o problema é a compreensão real do que é uma *incapacidade* e uma *deficiência*, que as formas de intervenção política podem ser definidas com maior acurácia (LEONARDI *et al.* 2006)

Relatório elaborado pela Universidade de Brunel do Reino Unido, em 2002, apresenta quatro modelos de definição da *incapacidade*, derivados de dois parâmetros:

o grau de medicalização e a extensão do poder discricionário na tomada de decisões política. Segundo o estudo a *incapacidade* nestes países podem estar relacionados às características fundamentais subjacentes às tradições de política social de cada Estado, o padrão de financiamento para a política social (seja centralizado ou descentralizado) e o grau de confiança e *accountability* de médicos e outros profissionais envolvidos nas políticas sociais. Diferentes abordagens para a determinação da incapacidade estão, portanto, inseridas nas instituições nacionais (BRUNEL, 2002).

Embora significativos, os dados sobre a deficiência são descrições objetivas que diferem das avaliações subjetivas. Os dados sobre qualidade de vida, bem-estar e satisfação pessoal com a vida são úteis para o planejamento de políticas e saúde; mas esses dados podem ou não ser relevantes a depender da experiência, pela presença ou extensão da incapacidade.

Ao utilizarem classificações binárias (deficiente - não deficiente, capaz – incapaz) os formuladores de políticas concedem àqueles oficialmente classificados com uma deficiência ou incapacidade

*assistência social, proteção legal e vagas de estacionamento especiais. É difícil, no entanto, demarcar onde começa a incapacidade. Um homem de 1,65 metro de altura talvez preferisse ter 1,80 (...) um homem que tem 1,20 metro de altura enfrenta desafios significativos. (SOLOMON, 2013, pag. 153)*

A discussão acerca da terminologia utilizada no contexto desta tese é complexa. Envolve conceitos culturalmente aceitos, visões ideológicas e de relacionamento entre seres humanos. O autor propõe-se, a partir deste momento, a utilizar os conceitos para incapacidade e deficiência utilizados na tradução da CIF para o português utilizado no Brasil. Entretanto, quando de citações, documentos ou falas, o termo exposto será o mesmo utilizado originalmente. Para diferenciar ambos os casos, quando os termos aparecem sem destaque no texto, a compreensão usada é a da CIF, quando em *itálico* e a *palavra* originalmente proposta pelo autor citado. Esta estratégia visa dar continuidade a um esforço em andamento neste campo teórico de construção de conceitos baseados nas reais capacidades que os sujeitos podem desempenhar em suas vidas, deixando de lado, conceitos e visões que olham para a pessoa com disfunção corporal de maneira estigmatizada e piedosa.

Quadro 4: Prevalência da *deficiência* por tipo de pesquisa, em países e anos selecionados.

País	Prevalência (Pesquisa Mundial Saúde 2002-2004)	Censo			Pesquisas Específicas			YLD por 100 hab. (2004)
		Ano	Componente CIF	Prevalência (%)	Ano	Componente CIF	Prevalência (%)	
Brasil	18,9	2010	Impedimento	14,9	1981	Impedimento	1,8	10,1
Chile	-	2002	Impedimento	2,2	2004	Impedimento, Limitação Atividade, Restrições Participação	12,9	8,1
China	-	-	-	-	2006	Impedimento	6,4	7,7
Índia	24,9	2001	Impedimento	2,1	202	Impedimento	1,7	10,5
Rússia	16,4	-	-	-	-	-	-	10
Reino Unido	-	2001	Impedimento, Limitação Atividade, Restrições Participação	17,6	2002	Impedimento, Limitação Atividade, Restrições Participação	27,2	7,1
Estados Unidos	-	2000	Impedimento, Limitação Atividade, Restrições Participação	19,3	2007	Impedimento, Limitação Atividade, Restrições Participação	14,9	7,9
Portugal	11,2	2001	Impedimento	6,2	2002	Impedimento, Limitação Atividade, Restrições Participação	19,9	7,0
África do Sul	24,2	2001	Impedimento, Restrições Participação	5	1998	Impedimento, Limitação Atividade, Restrições Participação	5,9	12,2

Fonte: Adaptado do World Report on Disability (WHO,2011).

### 3.6 O QUE A LEGISLAÇÃO BRASILEIRA DIZ SOBRE AS DEFICIÊNCIAS

No Brasil existiu um processo de mudança da terminologia e da compreensão das diferentes concepções de *deficiência* acompanhando a evolução dos conceitos presentes nas principais organizações mundiais.

A Constituição Federal de 1988 faz menção às *pessoas com deficiência* utilizando o termo *pessoa portadora de deficiência*, apresenta uma série de direitos e deveres a este grupo, mas não propõe uma definição clara sobre quem seriam essas pessoas. É somente o decreto nº914/93<sup>33</sup>, da Presidência da República (PdR), que irá fazê-lo:

*Considera-se pessoa portadora de deficiência aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano. (BRASIL, 1993, pag. 1)*

Esta definição é ancorada fortemente no modelo médico, tratando-a como um problema exclusivamente do corpo e comparando-a com uma dita normalidade.

A mais recente normativa que contempla uma definição para a deficiência é a Lei nº 13.146/15 (PdR). Apresenta ancoragem teórica mais próxima à utilizada pela CIF ao considerar além dos aspectos físicos do corpo, também a interação com as barreiras ambientais e sua participação na sociedade (BRASIL, 2015).

Entre as duas normativas, passaram-se 22 anos e apesar de existir um avanço quanto à compreensão, este caminho não foi linear. O quadro 5 apresenta conjunto de normativas federais, sua ação e as definições apresentadas. Nota-se que antes de ser promulgada a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CIDPcD)<sup>34</sup> não havia um consenso sobre o conceito e a terminologia utilizada, inclusive

---

33 Decreto institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

34 O texto da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência foi aprovado pela Assembleia da Organização das Nações Unidas em 2006 e reconhece que a incapacidade (em inglês disability) é um conceito em evolução. Esclarece que “pessoas com incapacidade são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.” Tem como princípios: a) O respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas; b) A não-discriminação; c) A plena e efetiva participação e inclusão na sociedade; d) O respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade; e) A igualdade

entre as publicadas no mesmo ano. Somente após a Convenção que se passa a aceitar um conceito único.

No campo da saúde, a portaria nº 793/12 do Ministério da Saúde institui a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência, como parte do Plano Nacional dos Direitos à Pessoa com deficiência – Plano Viver sem limites, instituído pelo decreto presidencial n.º7.612/11, utilizando a mesma definição adotada pela CIDPcD. Expande ainda o conceito para pessoas com “...deficiência temporária ou permanente, progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua no âmbito do SUS” (BRASIL, 2012, pag.1)

---

de oportunidades; f) A acessibilidade; g) A igualdade entre o homem e a mulher; h) O respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade.

Quadro 5: Normativas relativas à deficiência, editadas pelo Governo Federal, entre 1993 e 2015.

Normativa	Regulamenta	Definição deficiência
<b>Decreto n.º 914, de 6/09/1993 (PdR)</b>	Institui a política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência, e dá outras providências.	Aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura, ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.
<b>Decreto n.º 1.744, de 8/12/1995 (PdR)</b>	Regulamenta o benefício de prestação continuada	Incapacitada para vida independente e trabalho em razão de anomalias ou lesões irreversíveis de natureza hereditária, congênicas ou adquiridas, que impeçam o desempenho das atividades da vida diária e do trabalho;
<b>Decreto n.º 3.298, de 20/12/1999 (PdR)</b>	Dispõe sobre a política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência	<b>Deficiência</b> – toda perda ou anormalidade de uma estrutura, ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano; <b>deficiência permanente</b> – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período suficiente para não permitir recuperação, ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e <b>Incapacidade</b> – uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber, ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida. <b>Deficiência física</b> – alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física. <b>Deficiência auditiva</b> – perda parcial ou total das possibilidades auditivas sonoras, variando de graus e níveis na forma seguinte: a) de 25 a 40 decibéis (db) – surdez leve; b) de 41 a 55 db – surdez moderada; c) de 56 a 70 db – surdez acentuada; d) de 71 a 90 db – surdez severa; e) acima de 91 db – surdez profunda; e f) anacusia; <b>Deficiência visual</b> – acuidade visual igual ou menor que 20/200 no melhor olho, após a melhor correção, ou campo visual inferior a 20°, ou ocorrência simultânea de ambas as situações; <b>Deficiência mental</b> – funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: <b>Deficiência múltipla</b> – associação de duas ou mais deficiências.
<b>Decreto n.º 3.048, de 6/05/1999 (PdR)</b>	Approva o regulamento da previdência social, e dá outras providências.	Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.
<b>Decreto n.º 3.956, de 8/10/2001 (PdR)</b>	Promulga a convenção interamericana p/ a eliminação da discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência.	O termo "deficiência" significa uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social.
<b>Lei n.º 10.690, de 16/06/ 2003 (PdR)</b>	Reabre o prazo para que os municípios que refinanciaram suas dívidas junto à união possam contratar empréstimos ou financiamentos, dá nova redação à lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, e dá outras providências.	<b>Pessoa portadora de deficiência física</b> - aquela que apresenta alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções. <b>Portadora de deficiência visual</b> - aquela que apresenta acuidade visual igual ou menor que 20/200 (tabela de snellen) no melhor olho, após a melhor correção, ou campo visual inferior a 20°, ou ocorrência simultânea de ambas as situações.

<b>Decreto n.º 5.296 de 02/12/2004 (PdR)</b>	Regulamenta as leis n.ºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.	<b>Pessoa portadora de deficiência</b> - além daquelas previstas na lei no 10.690, de 16 de junho de 2003, a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra nas seguintes categorias: <b>Deficiência física</b> - alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções; <b>Deficiência auditiva</b> - perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (db) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500hz, 1.000hz, 2.000hz e 3.000hz; <b>Deficiência mental</b> : funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: Comunicação; Cuidado pessoal; Habilidades sociais; Utilização dos recursos da comunidade; Saúde e segurança; Habilidades acadêmicas; Lazer; e Trabalho. <b>Deficiência visual</b> - cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores; <b>Deficiência múltipla</b> – associação de duas ou mais deficiências.
<b>Portaria n.º 154, de 24/01/2008 (MS)</b>	Cria os núcleos de apoio à saúde da família - NASF.	Deficiências podem ser parte ou expressão de uma condição de saúde, mas não indicam necessariamente a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser considerado doente.
<b>Decreto n.º 6949, de 25/08/2009 (PdR)</b>	Promulga a CIDPcD e seu protocolo facultativo	São aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.
<b>Decreto n.º 7.612, de 17/11/2011 (PdR)</b>	Institui o plano nacional dos direitos da pessoa com deficiência - plano viver sem limite.	Aqueles que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.
<b>Portaria n.º 793, de 24/04/2012 (MS)</b>	Institui a RCPD no âmbito do sistema único de saúde.	Considera a definição dada pela CIDPcD e incluiu a seguinte frase. "Com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua, no âmbito do sistema único de saúde (SUS)."
<b>Decreto n.º 8.145, de 03/12/2013 (PdR)</b>	Altera o regulamento da previdência social.	Aqueles que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.
<b>Lei n.º 13.146, de 06/07/2015 (PdR)</b>	Institui a lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência (estatuto da pessoa com deficiência).	Aqueles 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.

Fonte: elaborado pelo autor.



### 3.7 QUEM E QUANTAS SÃO AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

O Censo, do Governo Federal, constitui a principal fonte de informações sobre as condições de vida da população brasileira, sendo realizado em todos os municípios do país. A busca por informações sobre as *peças com deficiência* ocorreu através dos Censos de 1872, 1890, 1900, 1920, 1940, 1991, 2000 e 2010.<sup>35</sup> Está prevista novamente tal identificação no Censo a ser realizado no ano de 2020.

O primeiro Censo realizado em território brasileiro ocorre no ano de 1872<sup>36</sup>, ainda durante o império. Neste, foram identificados os indivíduos com *defeitos físicos* – *cegos, surdos-mudos, aleijados, dementes e alienados* – por meio de declaração baseada na concepção individual do representante familiar questionado. Entre homens livres e escravos, o Brasil tinha à época 188.621 pessoas com *defeitos físicos*, 1,90% da população. Ainda que remonte a um primeiro olhar, estes percentuais devem ser encarados como um número subestimado, uma vez que concepções religiosas ainda eram muito presentes, elevando o número de pessoas escondidas ou renegadas por familiares. Os Censos de 1890 e 1900 pesquisaram os mesmos *defeitos físicos* adotados pelo Censo de 1872 (CAMARGO, 2018; CANTORANI *et al.*, 2015).

Paralelamente no cenário internacional, *cegueira e surdo-mudez* foram às duas formas de *defeitos físicos* que o Congresso Estatístico de Londres, em 1860, convencionou em pesquisar<sup>37</sup>. Esta opção foi feita por serem enfermidades aparentes e de interesse público com melhor discricionariedade. Os dados produzidos para as *anormalidades intelectuais* nem sempre representavam os resultados obtidos a verdadeira medida da *alienação mental*. A prática de somente pesquisar *cegos e surdos-mudos* fora seguida por Inglaterra, França, Alemanha, Áustria, Argentina, Estados Unidos e pelo Brasil a partir do Censo de 1920 (CAMARGO, 2018).

Em 1940, o Censo continua a questionar somente sobre a existência de cegos e surdos-mudos, mas buscando compreender a etiologia da *cegueira*, começa-se a

---

35 A identificação de PcD foi realizada nos Censos de 1872, 1890, 1900, 1920, 1940, cobrindo todos os domicílios. A partir de 1991 passou a ser feita por amostra, onde são aplicados questionários ampliados para aproximadamente 10% das residências.

36 Segundo o site institucional do IBGE, o primeiro recenseamento da população do Brasil foi feito em 1808, com interesses exclusivos no de recrutamento para as Forças Armadas. O mesmo site afirma que existem suspeitas de que seus resultados tenham “ficado aquém da realidade, seja em razão da natural prevenção do povo contra as operações censitárias, seja, principalmente, em razão de seus objetivos”. Portanto, para efeito de registro o Censo Geral do Império de 1872 é considerado o primeiro efetuado no Brasil, dado o controle ao qual fora submetido.

37 Ocorre em 1872 o congresso de estatística em São Petesburgo no qual se direciona a indagação de outros “defeitos físicos” de imperfeição orgânica – idiotismo, cretinismo e alienação mental. Entretanto somente Dinamarca, Noruega, Portugal e Hungria os incluíram em seus Censos.

questionar sua origem - *nascido cego, cego por doença, cego por acidente*. No entanto, somente dados de indivíduos acima dos 30 anos foram publicados.

Somente em 1981, a pauta dos *deficientes* retorna a investigações organizadas pelo governo federal, na Pesquisa Nacional de Amostra de Domicílios (PNAD), através de uma pesquisa suplementar relativa a condições de saúde da população. A época, foi realizada somente em algumas regiões metropolitanas do Brasil<sup>38</sup>. As *deficiências* foram caracterizadas pela percepção do entrevistado, segundo a natureza, tipo de assistência recebida e vinculação com alguma instituição. O quadro 6 apresenta as definições utilizadas à época.

O retorno do inquérito acerca das deficiências ocorre no Censo de 1991, por obrigatoriedade prevista na Lei n.º 7.853/89 da Presidência da República (BRASIL, 1989). Ocorre levantamento utilizando as mesmas categorias daquelas dispostas na PNAD 1981, através de questionário de amostra.

A partir dos últimos anos da década de 1990, pesquisas relacionadas à *deficiência* deixam de ser baseadas unicamente nos atributos físicos do corpo e nas patologias e passam a ser consideradas as capacidades funcionais da população. No Suplemento Saúde da PNAD 1998, foram introduzidas características de mobilidade física de pessoas maiores de 14 anos.

A construção das perguntas para o Censo de 2000 passou por três etapas que retratam as mudanças nas concepções de deficiência. Primeiro modelo de questionário foi similar ao utilizado em 1991. Segundo o Manual do censo 2000, para o segundo modelo:

*(...) foi criada uma pergunta de filtro: 'Tem algum problema físico ou mental que limite suas atividades de rotina?'. Nesta pergunta não se colocou salto, ou seja, todas as pessoas continuariam a responder as perguntas específicas. Se o resultado mostrasse que o uso da pergunta-filtro era suficiente, poder-se-ia evitar a repetição das mesmas perguntas para todas as pessoas, o que facilitaria a coleta. Entretanto, os resultados mostraram que isso não ocorreu. Algumas pessoas respondiam não serem portadoras de deficiência, porém, quando questionadas quanto a sua capacidade de enxergar, de ouvir ou de caminhar/subir escadas, declaravam ter alguma ou grande dificuldade. Diante desses resultados, optou-se por eliminar esta pergunta-filtro (IBGE, 2000, pag. 216).*

---

38 Regiões metropolitanas realidas a PNAD 1981: Belém, Fortaleza, Recife, Salvador, Belo Horizonte, Rio de Janeiro, São Paulo, Curitiba e Porto Alegre.

Quadro 6: Definições utilizadas para caracterizar *deficiência* pelo PNAD 2000.

<b>Tipo de deficiência</b>	<b>Definição</b>
Cegueira	Pessoa que apresentava incapacidade de ver (cegueira dos dois olhos) ocasionada por problemas de visão ou ausência dos globos oculares;
Surdez	Para a pessoa que apresentava incapacidade de ouvir (surdez dos dois ouvidos);
Surdo-mudez	Pessoa que apresentava incapacidade absoluta, geralmente congênita, de ouvir e que teve como consequência a incapacidade de falar. Incluído neste item o surdo-mudo readaptado (que aprendeu a falar);
Retardo ou doença mental	Pessoa que apresentava problemas de retardamento do desenvolvimento mental e motor como, por exemplo, a idiotia e o mongolismo. Incluídos neste item os: casos "percebidos" pela família como sendo de atraso no desenvolvimento mental, ou referidos como excepcionais, ainda que não tenha havido diagnóstico médico. Incluídos: também, neste item os casos de loucura, ainda que sem diagnóstico médico, paranoias, esquizofrenias, etc.;
Falta de algum membro ou parte dele	Pessoa que, por acidente ou má formação congênita, não tinha um ou vários dos membros, ou parte de 1 es como, por exemplo, a mão inteira, todos os dedos da mão, o dedo polegar e/ou indicador, o pê. Neste item estão incluídas somente as deficiências que provocam dificuldades funcionais de maior gravidade;
Paralisia total ou das duas pernas	Pessoa tetraplégica (paralítica dos quatro membros) ou para a pessoa paraplégica (paralítica das duas pernas);
Paralisia de um lado (1 braço e/ou 1 perna)	Pessoa que tinha um lado totalmente paralisado (1 braço e 1 perna) ou para a pessoa que tinha paralisia total de apenas um membro (1 braço ou 1 perna).

Fonte: Adaptado PNAD, (2000).

Compreendeu-se ainda que sob o contexto internacional, a questão da *deficiência* não se restringia aos indivíduos com comprometimento máximo. Foram estabelecidos graus de incapacidade às questões, mediante utilização de categorias para a identificação das deficiências auditiva, motora e visual: *nenhuma dificuldade, alguma dificuldade, grande dificuldade e incapaz*. *Deficiência* física foi avaliada pela presença ou não de tetraplegia, paraplegia, hemiplegia e falta de membro ou parte. *Deficiência* mental permanente foi considerada por lesão ou síndrome irreversível, não sendo considerada, como *deficiência* as doenças mentais como autismo, esquizofrenia, depressão, entre outras (CANTORANI *et al.*, 2015).

Cantonari (2015) afirma que este Censo representou avanço no levantamento de informações, sendo o primeiro instrumento em que se pode verificar uma sensibilidade sobre a questão. Respeita os temas e se adequa à evolução conceitual, se relacionando ao modo como a sociedade compreende a *deficiência*, transitando da concepção médica para uma abordagem psicossocial orientada pela CIF.

O questionário utilizado em 2010 foi construído a partir de propostas elaboradas pelo Grupo de Washington. Passou por teste em Prova-Piloto Conjunta na região da tríplice fronteira entre o Brasil, Argentina e Paraguai. Optou-se, após essa rodada em utilizar o termo “permanente” incorporado às perguntas, eliminando as dificuldades temporárias, que não podiam ser consideradas deficiências. O Quadro 7 apresenta os diferentes conceitos utilizados no Brasil desde o primeiro Censo, até os dias atuais. O quadro 8 apresenta comparação entre as perguntas utilizadas nos Censos 1991, 2000, 2010 e as que serão usadas em 2020.

O questionário de 2010 buscou captar as percepções populacionais sobre dificuldades em enxergar, caminhar, subir escadas e ouvir, além da presença de deficiência intelectual. Foi utilizado como marco teórico a CIF, consolidando a compreensão de incapacidade como a interação entre funções e estruturas corporais e barreiras sociais.

A análise inicial realizada pelo IBGE das respostas obtidas a partir dessa visão se traduz em 23,9% da população brasileira apresentando alguma dessas deficiências. A classificação abrange indivíduos que tinham Alguma dificuldade/ Muita dificuldade/ Não consegue de modo algum. Em 2018 o IBGE edita nota técnica alterando a classificação de pessoas com deficiência através de nova proposta do consenso do Grupo de Washington. São compreendidas somente as que relataram ter “Muita dificuldade” ou “Não consegue de modo algum” em uma ou mais questões do tema apresentadas no questionário do Censo 2010. Com tal mudança o número de pessoas com deficiência cai para 6,7% da população (IBGE, 2018).

Estes dois modelos de cortes por si só contêm problemas. As perguntas utilizadas procuram identificar capacidades funcionais (ter dificuldade permanente de caminhar ou subir degraus, ter dificuldade permanente de enxergar, ter dificuldade de ouvir), entretanto, caso a resposta seja afirmativa considera-se a pessoa deficiente. Traça um caminho em desacordo com o modelo teórico que afirma utilizar.

Não fosse somente esta questão conceitual, um segundo ponto de discussão ocorre na interpretação dos dados. Ao estreitar a faixa de *pessoas com deficiência* para aquelas que tenham *Muita dificuldade* ou *Não consegue de modo algum*, coloca-se em evidência, somente aquelas pessoas com maiores necessidades. No entanto, esconde as pessoas com dificuldades menores que podem eventualmente progredir caso uma resposta não seja dada. Ao abranger aqueles que relatam ao menos *alguma dificuldade*, manteria o olhar sobre os que eventualmente utilizam óculos, próteses auditivas e meios auxiliares de locomoção.

Sabariego *et al.*,(2015) discutem a utilização das perguntas desenvolvidas pelo Grupo de Washington como indicador para amostras censitárias e como perguntas de

triagem para a identificação desses sujeitos. Afirma que a utilização destas perguntas como triagem levam a imprecisas taxas de pessoas com incapacidade e à exclusão daqueles que tenham baixa ou moderada incapacidade. Estas pessoas já experimentam importantes barreiras diárias e possuem necessidades diferentes das pessoas com incapacidades severas e daquelas sem incapacidade. Por fim, estão sujeitas à deterioração de suas incapacidades. Em um sistema de saúde universal, orientado para equidade, seria coerente dar o foco àqueles com maiores incapacidades, mas sem excluir os demais.

Quadro 7: Diferentes formas de expressar *deficiência* utilizados pelos Censos brasileiros, de 1890 a 2020.

Censo 1872	Censo 1890	Censo 1900	Censo 1920	Censo 1940	PNAD 1981	Censo 1991	Censo 2000	Censo 2010	Censo 2020
Cegos	Cegos	Cegos	Cegos	Cegos	Cegueira	Cegueira	Capacidade enxergar	Dificuldade permanente de enxergar	Dificuldade permanente p/ enxergar, mesmo usando óculos ou lentes de contato
Surdo-mudos	Surdo-mudos	Surdo-mudos	Surdo-mudos	Surdo-mudos	Surdez	Surdez	Capacidade ouvir	Dificuldade permanente de ouvir	Dificuldade permanente para ouvir, mesmo usando aparelhos auditivos
					Surdo-Mudez	Surdo-Mudez			
Dementes	Dementes	Dementes	-	-	Retardo ou doença mental	Retardo ou doença mental	Deficiência Mental permanente	Deficiência Mental/ Intelectual permanente	Limitação nas funções mentais
Alienados	Alienados	Alienados							
Aleijados	Aleijados	Aleijados	-	-	-	-	Capacidade de caminhar/subir escadas	Dificuldade permanente de caminhar ou subir degraus	Dificuldade permanente para andar ou subir degraus, mesmo usando prótese, bengala ou aparelho de auxílio
					-	-	-	-	Dificuldade permanente p/pegar pequenos objetos, (botão ou lápis) abrir garrafas, mesmo usando aparelho de auxílio?
					Falta de algum membro ou parte dele	Falta de algum membro ou parte dele	Falta de perna, braço, mão, pé ou dedo polegar	-	-
					Paralisia total ou das duas pernas	Paralisia total ou das duas pernas	Paralisia permanente total	-	-
					Paralisia de um lado (1 braço e/ou 1 perna)	Paralisia de um lado (1 braço e/ou 1 perna)	Paralisia permanente das pernas	-	-
						Paralisia permanente de um dos lados do corpo	-	-	

Fonte: elaborado pelo autor.

Quadro 8: Comparação entre as perguntas utilizadas nos Censos 1991, 2000, 2010 e 2020.

	Perguntas	Possíveis respostas
Censo 1991	Possui deficiência física ou mental? Cegueira surdez, paralisia de um dos membros, paralisia das pernas, paralisia total, falta de um dos membros superiores, falta de um dos membros inferiores, deficiência mental, mais de uma	1-Sim 2-Não
	Tem alguma deficiência mental permanente que limite as suas atividades habituais? (como trabalhar, ir à escola, brincar, etc.)	
Censo 2000	Tem alguma deficiência mental permanente que limite as suas atividades habituais? (como trabalhar, ir à escola, brincar, etc.)	1-Sim 2-Não
	Como avalia a sua capacidade de enxergar? (se utiliza óculos ou lentes de contato, faça sua avaliação quando os estiver utilizando)	1-Incapaz 2-Grande dificuldade permanente 3-Alguma dificuldade permanente 4-Nenhuma dificuldade
	Como avalia a sua capacidade de ouvir? (se utiliza aparelho auditivo, faça sua avaliação quando o estiver utilizando)	
	Como avalia a sua capacidade de caminhar/subir escadas? (se utiliza prótese, bengala ou aparelho auxiliar, faça sua avaliação quando o estiver utilizando)	
	Em alguma das seguintes deficiências: (Assinale somente uma alternativa, priorizando a ordem apresentada)	1-Paralisia permanente total 2-Paralisia permanente das pernas 3-Paralisia permanente de um dos lados do corpo 4-Falta de perna, braço, mão, pé ou dedo polegar 5-Nenhuma das enumeradas
Censo 2010	Tem alguma deficiência mental/intelectual permanente que limite as suas atividades habituais, como trabalhar, ir à escola, brincar, etc.?	1-Sim 2-Não
	Tem dificuldade permanente de enxergar? (se utiliza óculos ou lentes de contato, faça sua avaliação quando os estiver utilizando)	1-Sim, não consegue de modo algum 2-Sim, grande dificuldade 3-Sim, alguma dificuldade 4-Não, nenhuma dificuldade
	Tem dificuldade permanente de ouvir? (se utiliza aparelho auditivo, faça sua avaliação quando o estiver utilizando)	
	Tem dificuldade permanente de caminhar ou subir degraus? (se utiliza prótese, bengala ou aparelho auxiliar, faça sua avaliação quando o estiver utilizando)	
Proposta para o Censo 2020	Por causa de alguma limitação nas funções mentais, tem dificuldade permanente para se comunicar, realizar cuidados pessoais, trabalhar, estudar e etc.?	1-Tem, não consegue de modo algum 2-Tem muita dificuldade 3-Tem alguma dificuldade 4-Não tem dificuldade
	Tem dificuldade permanente para enxergar, mesmo usando óculos ou lentes de contato?	
	Tem dificuldade permanente para ouvir, mesmo usando aparelhos auditivos?	
	Tem dificuldade permanente para andar ou subir degraus, mesmo usando prótese, bengala ou aparelho de auxílio?	
	Tem dificuldade permanente para pegar pequenos objetos, como botão ou lápis, ou abrir e fechar tampas de garrafas, mesmo usando aparelho de auxílio?	

Fonte: elaborado pelo autor.

### 3.8 CENÁRIO ATUAL DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

A pesquisa censitária de 2010, ainda que considerando as questões explicitadas na sessão anterior, levanta as informações mais recentes sobre as deficiências e a funcionalidade da população brasileira. A seguir são apresentadas as percentagens populacionais de pessoas que relataram incapacidades funcionais, sob uma perspectiva até então inédita, a base territorial utilizada são as 438 Regiões de Saúde. O termo deficiência aqui é utilizado para seguir o proposto pelo IBGE.

O mapa 1 apresenta a distribuição territorial de pessoas que relataram ao menos uma *deficiência*, com **alguma dificuldade, muita dificuldade e não consegue de modo algum**. Nota-se, maior concentração desses indivíduos na região Nordeste do país. Ao realizar agrupamento das regiões de saúde em cinco grupos, como apresentado no Item 2.3 do capítulo de Métodos, verifica-se a existência de 29 regiões de saúde com a maior concentração de ao menos uma incapacidade (grupo 5), seguidas por 64 regiões (grupo 4), 158 no agrupamento intermediário (grupo 3), 158 no grupo 2 e 29 no agrupamento 1, que comporta as menores taxas.

As regiões de saúde com maior concentração de pessoas com ao menos uma *deficiência* é a 9ª região Russas - CE (32,06%), seguida de 15ª Região Crateús - CE (31,79%) e Vale do Canindé - PI (31,68%). As que concentram a menor taxa são: Regional de Juruá - AM (17,12%), Alto Solimões - AM (17,23%) e Teles Pires - MT (17,60%).

A seguir, é apresentada a distribuição espacial por região de saúde por tipo de *deficiência*: motora (mapa 2), visual (mapa 3), auditiva (mapa 4) e intelectual (mapa 5) utilizando a padronização adotada pelo IBGE de 2018 por meio dos critérios do Grupo de Washington. São considerados como *deficientes* somente aqueles que responderam com *muita dificuldade* ou *não consegue* as perguntas propostas.

A deficiência motora encontra-se em percentuais mais elevados em regiões interioranas dos estados do Nordeste, Sudeste e Sul, possivelmente ligadas a acidentes com motos, uma vez que durante a década de 2000 ocorre expansão da compra deste tipo de veículos que chegou a 951 mil unidades vendidas em 2008<sup>39</sup> nestas regiões e pelo trabalho laboral realizado nas lavouras. Maiores percentuais são encontradas nas regiões de Carangola - MG, Mantega - MG e 10ª Região - PB, respectivamente 3,86%, 3,83% e 3,70% (Mapa 2).

---

39 O Estado de Minas [https://www.em.com.br/app/noticia/economia/2018/09/11/internas\\_economia987719/apos-sete-anos-de-queda-mercado-de-motos-retoma-crescimento](https://www.em.com.br/app/noticia/economia/2018/09/11/internas_economia987719/apos-sete-anos-de-queda-mercado-de-motos-retoma-crescimento).



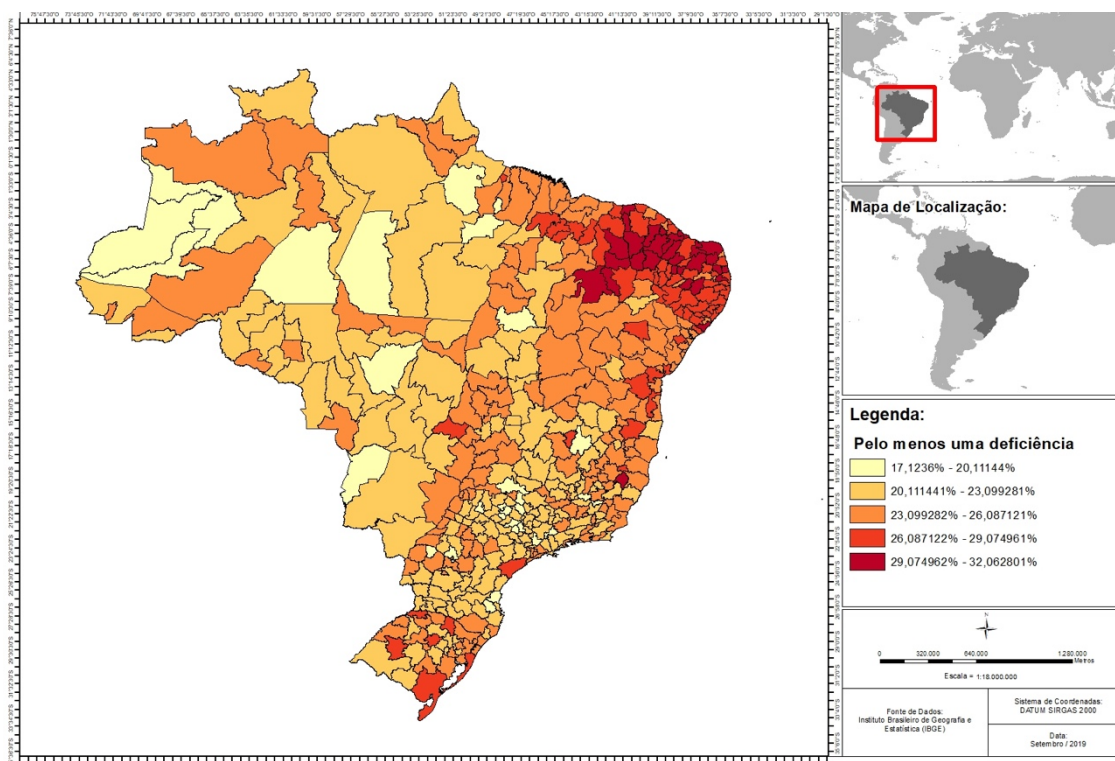
A *deficiência* visual apresentou-se com percentuais mais elevados no Nordeste em Vale do Canindé - PI (6,43%) - PI, 9ª Região Russas - CE (6,07%) e seguida de 8ª Região Quixadá- CE (6,00%) (Mapa 3).

*Deficiência auditiva* tem distribuição parecida com a que ocorre na *deficiência* motora. Maiores ocorrências estão em 10ª Região - PB (1,98%), 6ª Região de Saúde - Pau dos Ferros - RN (1,96%), Oeste I - GO (1,89%) (Mapa 4).

Por fim, *deficiência* intelectual mostrou-se frequente especialmente no estado de Minas Gerais. Percentuais proeminentes estão em Carangola (2,58%), Coração de Jesus (2,44%) e Januária (2,43%) todas em Minas Gerais (Mapa 5).

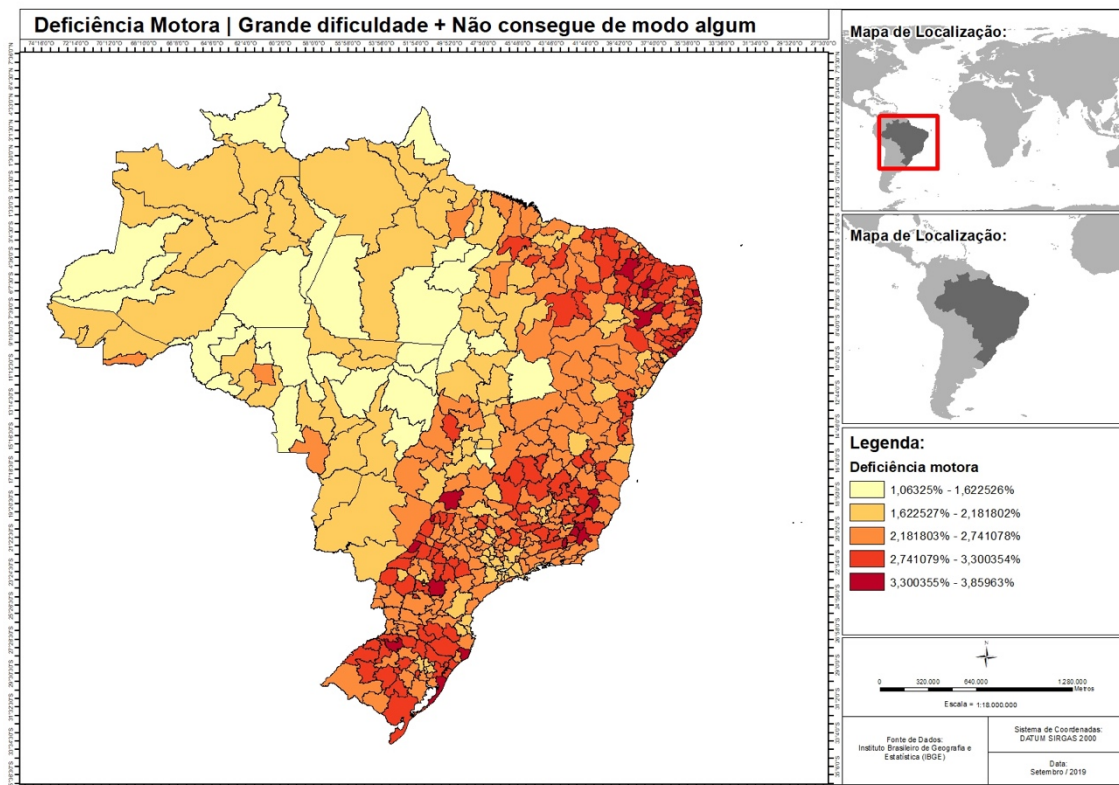
Aliada as concepções da *deficiência*, a compreensão de percentagem e distribuição territorial destas pessoas é essencial. Sem o conhecimento de quem são e quantos são, torna-se difícil enfrentar o problema com políticas específicas.

Mapa 1: Distribuição territorial de pessoas que relataram ao menos uma *deficiência*, Brasil, 2010.



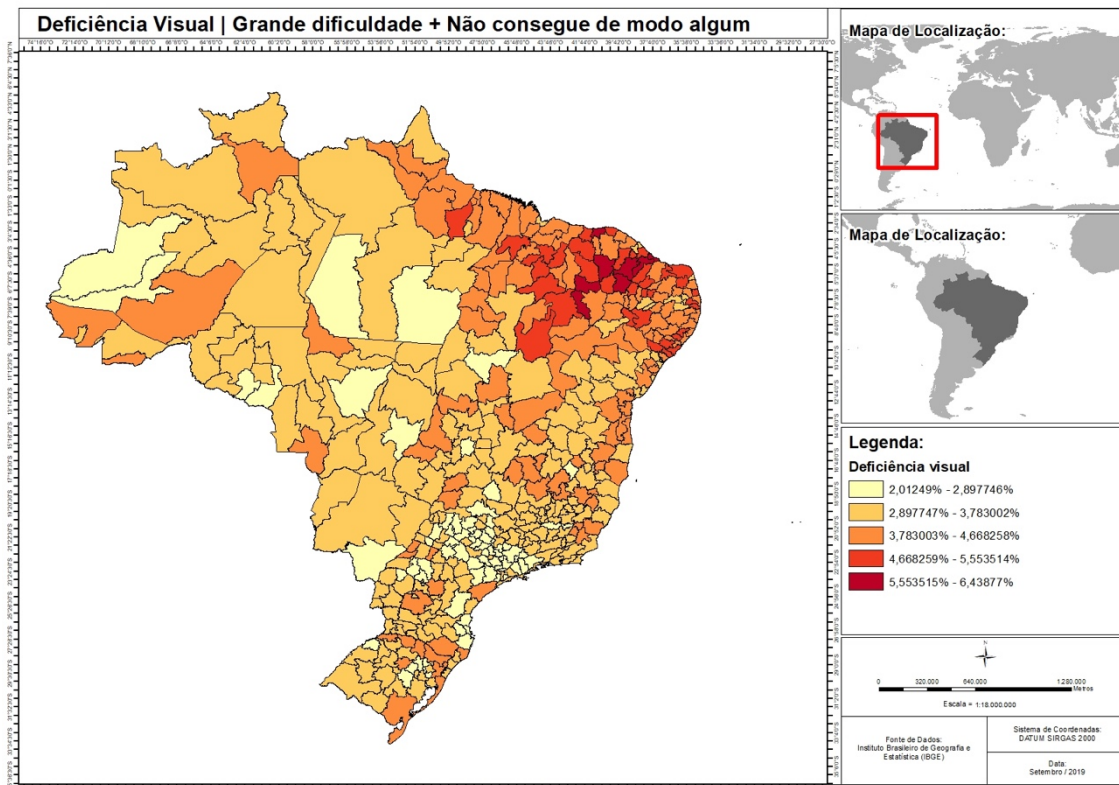
Fonte: Censo, IBGE, 2010.

Mapa 2: Distribuição territorial de pessoas *deficiência* motora, Brasil, 2010.



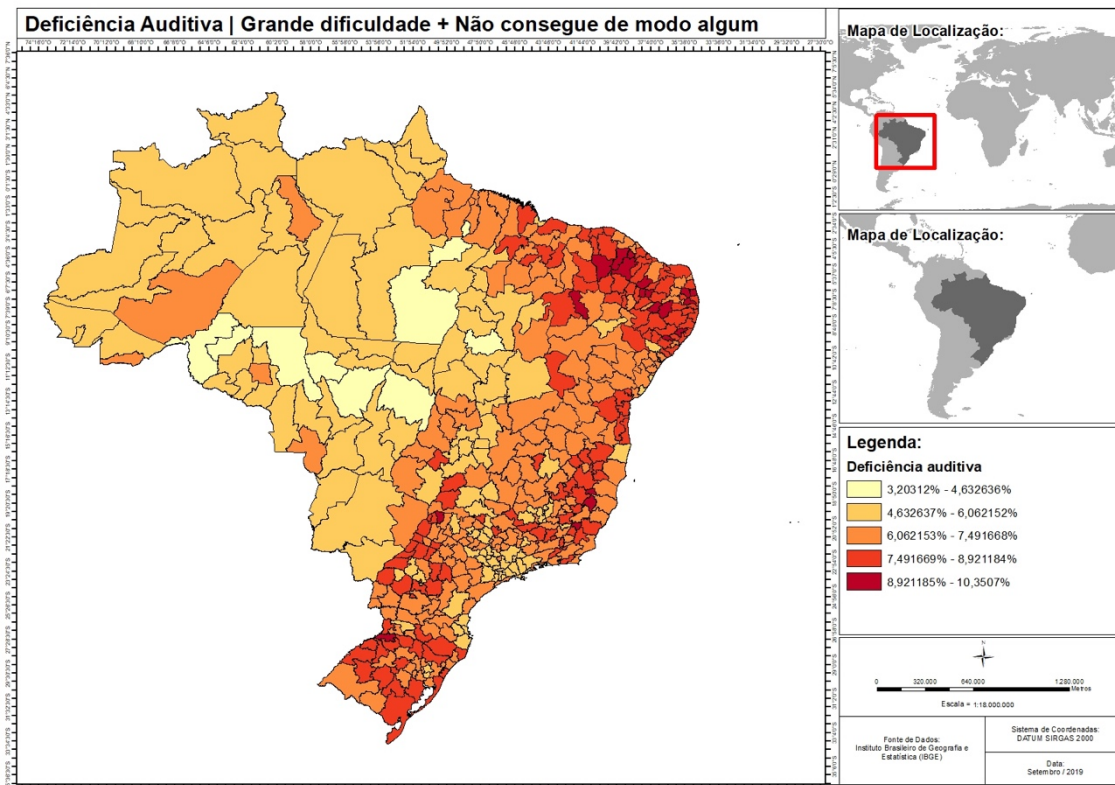
Fonte: Censo, IBGE, 2010.

Mapa 3: Distribuição territorial de pessoas *deficiência* visual, Brasil, 2010.



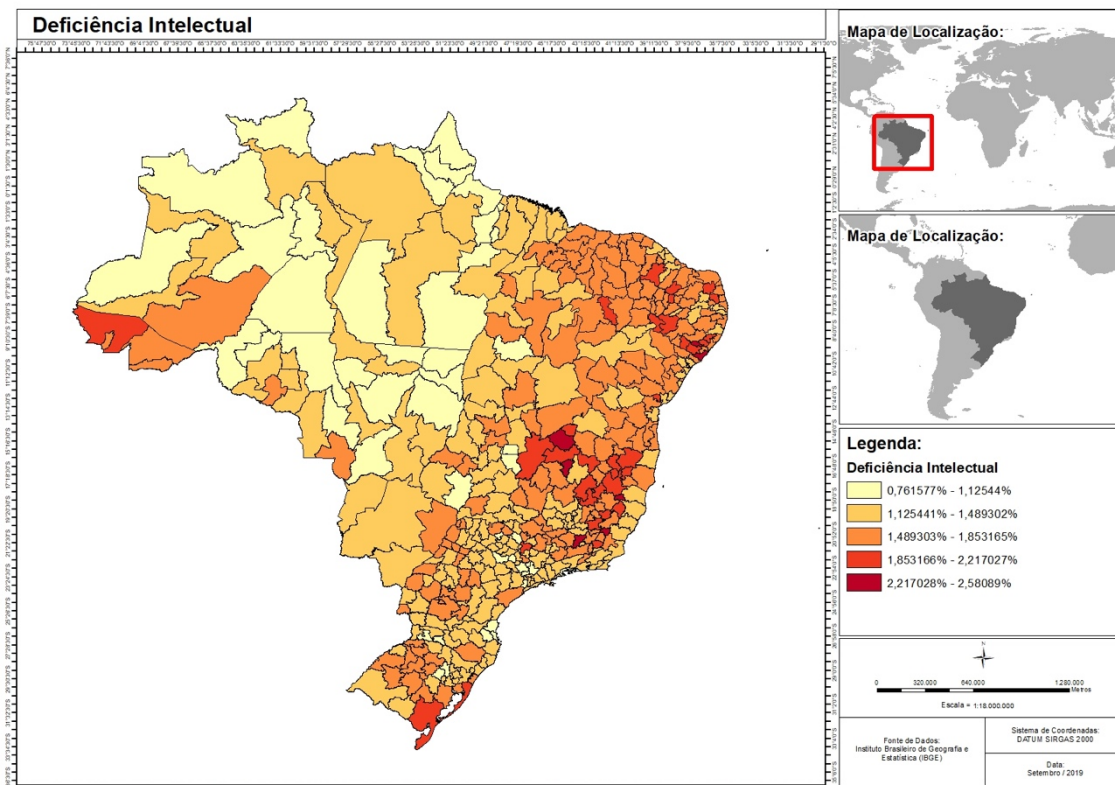
Fonte: Censo, IBGE, 2010.

Mapa 4: Distribuição de pessoal *deficiência* auditiva, Brasil, 2010.



Fonte: Censo, IBGE, 2010.

Mapa 5: Distribuição de pessoas *deficiência* intelectual, Brasil, 2010.



Fonte: Censo, IBGE, 2010.

### 3.9 A DEFICIÊNCIA POR GESTORES, PRESTADORES E SOCIEDADE

*O normal não é um conceito estático ou pacífico, e sim um conceito dinâmico e polêmico. (Canguilhem, 2009, pag. 109)*

A deficiência é compreendida por parte da sociedade como um tema autoexplicativo e consolidado, no entanto compreender esta questão é crucial para identificar seu lócus social (PICCOLO; MENDES, 2013).

Esta seção é destinada a analisar as compreensões de *deficiência* de gestores, prestadores e representantes da sociedade entrevistados na região de saúde de São José do Rio Preto. O perfil destes atores está apresentado na seção 2.3.6 - Identificação dos informantes.

A eles foi questionada a compreensão pessoal do termo *deficiência*. Da análise das respostas surgem inicialmente algumas questões que devem ser destacadas. Grande parte das respostas começam com expressões posturais que denotam surpresa com a pergunta. As respostas, para a maioria, demandaram tempo de reflexão. Alguns exemplos do início das respostas são: “*Eu não sei te dizer exatamente*” (G11), “*Você me pegou!*” (G5) e “*Estou com dificuldade de encontrar a palavra (...)*” (G4).

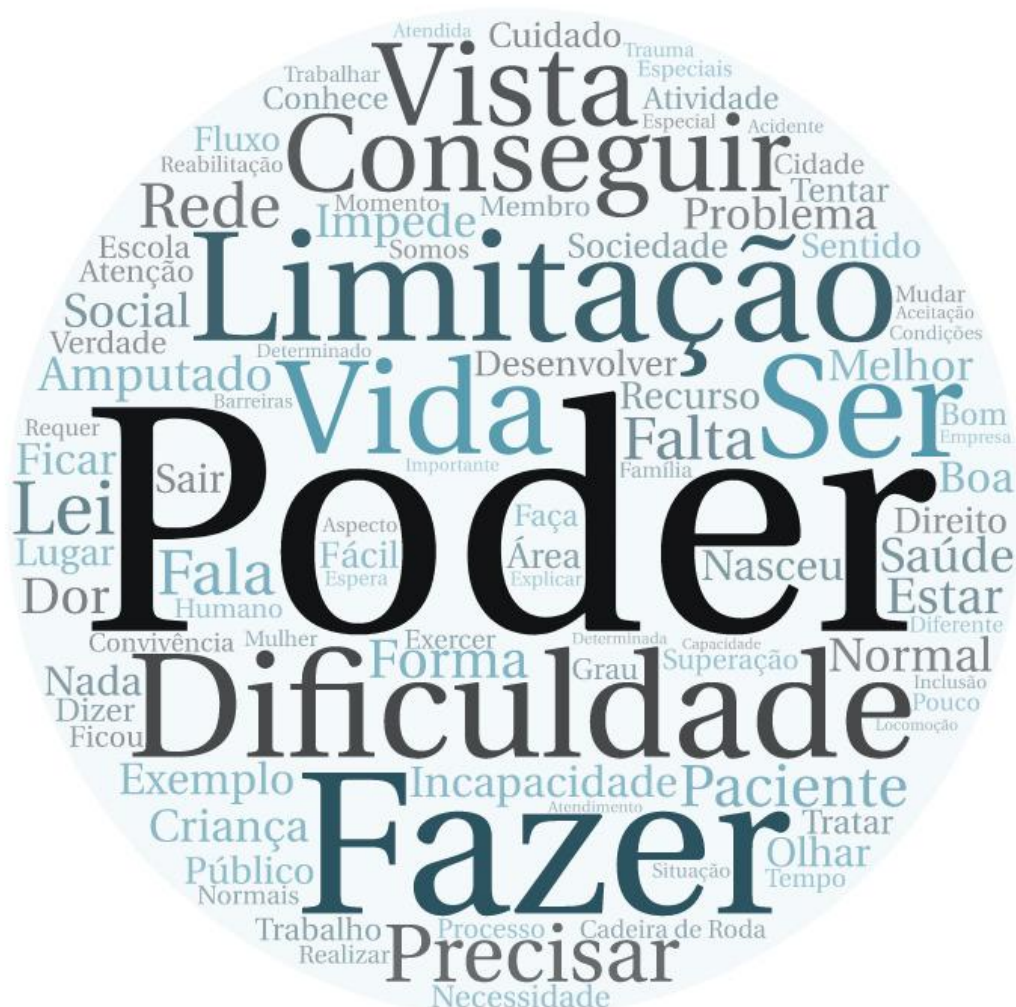
Estas demonstram tanto surpresa com a pergunta, como também a dificuldade dos entrevistados em apresentar um conceito claro. Resume-se esta dificuldade com a seguinte colocação: “*A gente trabalha há tanto tempo com deficiência, mas talvez não tenha parado para pensar nessa pergunta sua*” (P3). Outro entrevistado exemplifica uma situação comum aos respondentes ao afirmar que “*O termo deficiência é pesado. A gente não gosta muito de usar, é um termo bastante pesado*” (P13).

A dificuldade de expressar o entendimento da deficiência ocorre corriqueiramente. Estudo realizado por Dubow (2017), no Rio Grande do Sul, encontrou respostas parecidas quando seus entrevistados foram solicitados a indicar palavras que imediatamente se recordavam quando o termo *Pessoa com Deficiência* era mencionado.

A figura 4, é uma representação gráfica utilizando o método de nuvem de palavras. Apresenta as palavras mais citadas nas respostas. Esta é uma representação básica da compreensão dos sujeitos perante o tema. O termo de maior destaque (Poder), a princípio, pode sugerir duas interpretações: tanto o fato de as pessoas com deficiências “poderem” realizar algo ou “poderem” ser alguém, como também caberia

ser trazida como a representação de um grupo de “poder”. De fato, sob a leitura das falas o primeiro sentido é o mais presente. Apresenta a expressão de que pessoas com deficiência poderiam e conseguiriam participar da sociedade.

Figura 4: Conceito deficiência em nuvem de palavras, SJRP, 2019



Fonte: elaborado pelo autor.

O conceito de deficiência passa pelo “poder”, “fazer”, “ser,” conseguir”, “precisar”, todos verbos de ação. Estes apresentam novamente duas noções: da integração social, ou à necessidade de superação, por parte da própria pessoa para se adaptar à sociedade.

Substantivos são geralmente associados à nomeação negativa “dificuldade”, “limitação”, “incapacidade”, “falta. Essas negativas vão em direção ao que Piccolo e Mendes (2013) chamam de *deficiência como tragédia*, pois bem como tragédias

naturais (terremotos, enchentes, etc) impõe barreiras que orientam o cuidado para ações assistencialistas e de caridade.

Ainda assim, dois entrevistados apresentam visões bastante distintas com um foco maior na igualdade entre as pessoas. O primeiro afirma que: “*Eu não vejo diferença, para mim, somos todos iguais*”. (G11).

Outro respondente questiona:

*Quando pensamos nos amputados, ele é um deficiente? Se fosse ver, sim, pois tem a deficiência gerada pela amputação. Só que existem tantos casos em que mesmo depois de amputados, as pessoas se tornam mais funcionais na vida do que antes, então a amputação seria uma deficiência? Sim, mas não limitou elas. (P12)*

Falas reduzem o conceito de deficiência a problemas exclusivos do corpo, como dado pelo modelo médico. No entanto todas são apresentadas por prestadores de serviços, sendo estes que trabalham diretamente com o público, portanto protagonistas da implementação da política pública.

*A deficiência seja ela física, da dificuldade de movimentação deste o braço até dificuldade de locomoção, ou limitação intelectual, (...) auditiva e visual, com baixa visão como perda da visão completa (P11);*

*(...) é o sinal de tudo aquilo que não funciona bem no corpo (P13);*

*(...) aquela pessoa que não atingiu ou não atinge, neurologicamente falando, o grau que deveria atingir (P14);*

*A deficiência, na verdade, deles é somente física, porque eles entendem tudo, eles respondem para você da melhor forma possível, então deficiência é só um obstáculo físico que eles têm, uma dificuldade física e não é diferente da gente (P1).*

A predisposição pela concepção médica encontrada na fala dos prestadores é compreendida como um sinal de que o prestador de serviços deve focar-se no tratamento e na reabilitação da deficiência, dos problemas inerentes ao corpo. Este é o caminho mais simples para o profissional de saúde uma vez que sua formação é

geralmente baseada no tratamento da patologia. Tais achados corroboram o estudo de Dubow (2018) ao demonstrar o evidente predomínio de um modelo de cuidado voltado para a doença, centrado nos serviços de saúde e nos procedimentos. Já Othero e Dalmaso (2009) identificam no imaginário popular que estas pessoas devem ser acompanhadas por serviços especializados.

A comparação com padrões de normalidade é outra temática emergente que é próxima ao discurso do modelo médico. O termo *normal* tem dois significados por um lado designa um fato, por outro atribuí valor a esse fato por parte do sujeito que fala, em virtude de um julgamento que adota (CANGUILHEM, 2009).

Nessas compreensões, a principal questão que surge é a comparação entre os atributos da pessoa com deficiência e o restante da sociedade. Para esses respondentes a deficiência é *“Ter algum órgão, ou sentido, ou parte do corpo que teoricamente não está dentro que é esperado para normalidade”* (P10) ou *“É tudo o que falta para você conseguir fazer algo normal. Bem, não posso falar ‘normal’ porque é uma coisa feia”* (G12).

O termo “falta” é importante, é pejorativo, demonstra a necessidade da existência de um corpo completo, sem problemas, integro. Exemplos também olham sobre como estes indivíduos foram tratados pela história na tentativa de escondê-las por não pertencerem ao padrão. São corpos que devem ser normalizados pela biomedicina (BARNES *et al.*, 2002)

*As pessoas com deficiência intelectual, não eram ditas normais. Elas tinham que ser atendidas em centros especiais, em escolas especiais, em tudo especial (S3);*

*(...) antigamente escondiam as pessoas com deficiência. Elas ficavam escondidas. E as pessoas normais usavam alguns termos pejorativos [para se referir a elas] (S4).*

A exclusão é construída em nosso ambiente físico e social. A sociedade é organizada não considerando as necessidades das pessoas com incapacidade (BAGENSTOS, 2000). Para Sanders (2006), construções de papel sociais relacionadas a incapacidades surgem ainda na infância, são tratadas de forma super protetora. Pais não permitem que seus filhos possam participar de interações com outras crianças. Não existe a opção de participar de eventos sociais, nem de exercer autonomia (PICCOLO; MENDES, 2013). Esta proteção pode ser criada quando a incapacidade é adquirida ao longo da vida, restringindo suas capacidades (SANDERS, 2006).

Canguilhem (2009), em sua obra seminal “O Normal e o Patológico”, dirige crítica ao ensino e à prática médica, por privilegiarem a normalidade e por crerem nas doenças como desvios da norma. Esta prática preza pelo reestabelecimento do padrão do qual o corpo se distanciou, a volta ao estado de saúde. Afirma que o estado normal do corpo é aquele que a medicina deseja reestabelecer. A normalização é essencial para o desenvolvimento de um complexo da saúde positivista, uma vez que sua mensuração não compreende o sofrimento como ponto central para a doença. A normalidade é um ponto de referência dentro de uma norma morfológica e funcional. Um indivíduo é normal

*(...) em um determinado meio na medida em que ele é a solução morfológica e funcional encontrada pela vida para responder a todas as exigências do meio (CANGUILHEM, 2009, pag. 53)*

Para o autor a normalidade é sim a capacidade de adaptação do organismo às mudanças impostas a ele por uma patologia ou ainda pelo meio externo (CANGUILHEM, 2009). Trata-se de uma abordagem próxima àquela trazida tanto por Nagi (1991), como pela CIF (2001) (WHO, 2013). O cerne da questão está na ligação entre as barreiras corporais e as barreiras externas impostas pelo meio e pela sociedade.

A associação das limitações físicas e das barreiras sociais é outra temática que emergiu das falas. Neste grupo de respostas o problema físico ou sensorial do indivíduo está associado a interferência do meio socioambiental, prejudicando ou facilitando sua vida. É o grupo de respostas que está mais próximo à compreensão da CIF e é traduzida nas seguintes falas:

*deficiência é toda e qualquer limitação física que leva a uma dificuldade para a boa convivência com qualquer parte da sociedade (P14);*

*a deficiência acontece sempre que exista uma limitação, que venha a prejudicar o desenvolvimento do sujeito e que precise de recursos para que o sujeito tenha uma melhor qualidade de vida (P8).*

A interação entre indivíduo, sociedade e participação é central para gestor de um dos centros de reabilitação da região, para este:

*O fato de você ter uma deficiência pela falta de um membro ou por uma paralisia em determinado segmento corpóreo não determina uma alteração social, psicológica que faça com que essa pessoa não participe da comunidade (...) uma coisa é*



*incapacidade outra coisa é deficiência (...) mas centraram em pessoa com deficiência, não é uma pessoa com deficiência é uma pessoa que tem incapacidade ou não. Porque na verdade ela tem todas as capacidades, modificadas, o direito de ir e vir que está na constituição (...) uma pessoa que é paraplégica, eu dou uma cadeira de rodas e ela vai ir os outros lugares. Eu acho que deficiente é a cidade, deficiente é o espaço público, são as pessoas que não enxergam que essa pessoa pode estar ocupando qualquer espaço. São os parques públicos que só tem balanço para criança normal, não têm balanço para a criança com cadeira de rodas, isso é deficiência (P9).*

Outro entrevistado relata que a deficiência existe quando “A pessoa tem uma situação que dificulta o convívio dela nas tarefas diárias, no convívio com a sociedade. Limita ele no convívio social” (G9).

Afetividade, religiosidade e a bondade foram pontos que surgiram com muita frequência nas respostas. São falas que transpassam atores específicos da gestão, prestadores de serviços ou de representantes da sociedade, ainda que ocorram com maior intensidade por prestadores filantrópicos contratualizados.

É relatado que as *pessoas com deficiência* “Muitas vezes estão doentes e não é pelo fato da deficiência, e sim é dentro da alma, do coração, do espírito”(G3).

A relação entre o compadecimento e a espiritualidade é latente:

*A gente costuma dizer aqui que a deficiência, nós três aqui somos deficientes de alma, a deficiência física é uma questão que não tem cura, mas essas pessoas transmitem coisas boas para a gente (P1);*

*Eu não vejo o deficiente com um olhar de dó, e nem com piedade, ele está precisando de uma ajuda para que ele possa superar esse momento difícil da sua existência para que ele possa também se libertar (...) Então não vejo como coitadinho, nunca vi com dó, como tem gente que fica com dó. Ele tem que cumprir uma missão na vida dele e foi uma escolha que ele fez, ele nasceu privado de alguma, só que existem outras pessoas que estão estendendo a mão para ajudá-lo a superar tudo isso, então eu vejo como um processo mais ou menos natural da vida (P3);*

São elevados a um status diferente do ser humano, pois “são *almas muito melhores que as das pessoas sem deficiência*” (P2), sendo considerados

*extremamente carinhosos, extremamente humanos, sem malícia nenhuma, sem julgamentos... o deficiente ele é muito*

*mais humano do que as pessoas que podem pensar na maldade do outro, desejando o mal, desejando aquilo que não é bom(P3).*

Existe uma separação moral entre as pessoas com deficiência e as sem deficiências uma vez que *“nós que não temos deficiências somos mais cruéis que eles [os que tem deficiência]”* (P1).

Está é uma visão religiosa diferente da encontrada por Kiling *et al.*, (2018). Seu estudo realizado no Timor Ocidental, região da Indonésia, afirma que para os entrevistados, a *deficiência* é o resultado do Carma, é efeito de comportamentos errados em vidas passadas, ou de malditos nesta vida, representados pela quebra de regras culturais. Em Gana, situação parecida é encontrada, o estigma da *deficiência* é relacionado a uma suposta doença espiritual, com o agravante de não terem acesso à saúde, educação, transporte, trabalho e muitos viverem em campos de concentração, onde são acorrentados, espancados e passam fome<sup>40</sup>.

A atual perspectiva cristã reconhece que são “filhos do bom Deus”, torna-os parte da comunidade justificando seus cuidados. Strelhow (2018) afirma que este não é por si próprio um problema, mas contribui para santificar a *deficiência* – “são almas melhores”, “sem malícia nenhuma, sem julgamentos” – em um esforço para normalizar a *deficiência* aos padrões estigmatizantes da sociedade. Ao colocar estes estigmas as barreiras sociais tornam-se intransponíveis, torna-se um entrave para a igualdade

Ainda que apresentados pelos entrevistados como pessoas espiritualmente superiores, são colocadas em uma posição lateral dentro da sociedade, *“as pessoas com necessidades especiais, a gente tem que ter um olhar diferenciado (...) são dependentes de alguns cuidados especiais”* (G8), eles *“(...) têm que ter um atendimento especial, com maior cuidado do que o outro que é normal”* (P2). Requerem *“um processo de cuidado maior do que uma pessoa comum”* (G5), tendo necessidades de *“(...) acesso [aos serviços de saúde] como qualquer outra [pessoa], inclusive um acesso até mais rápido”* (G8).

Quer dizer, a pessoa com deficiência é encarada como dependente de uma ação beneficente específica. “O que é direito (acessibilidade à sociedade em geral, por exemplo) passa a ser uma obra de caridade” (Strelhow, 2018, pag. 279).

---

40 BBC:[https://www.bbc.com/portuguese/noticias/2015/08/150815\\_deficientes\\_violencia\\_hb](https://www.bbc.com/portuguese/noticias/2015/08/150815_deficientes_violencia_hb)

# **4 REDE DE CUIDADO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA: PERSPECTIVAS, RELEVÂNCIA E DESAFIOS**

Sistemas universais de saúde, tais como o SUS, estruturam-se a partir na noção do direito à saúde. Deveria, portanto, ser propagada por toda a sociedade. No entanto, mesmo em sistemas universais, as políticas e ações ofertadas para as *pessoas com deficiência e/ou incapacidade* são insuficientes e enfrentam diversos constrangimentos (MENDES, 2014).

O domínio de políticas e dos sistemas de saúde é moldado por alianças dinâmicas entre atores de contextos científicos, políticos e operacionais, bem como o público, na forma de grupos de pacientes e outros grupos de interesse (OLMEN *et al.*, 2012). Uma das estratégias utilizadas no contexto brasileiro foi a implementação de Redes de Atenção a Saúde (RAS), instrumentos que possibilitam a ampliação do acesso, bem como a diminuição das desigualdades (VIANA *et al.*, 2018). Sua constituição ocorre através de interações entre gestores, responsáveis pela organização do sistema, serviços e profissionais, articulando e conectando processos de organização e trabalho (LIMA; RIVERA, 2010).

Nas seções anteriores foi apresentada discussão referente à deficiência e à incapacidade. Pretende-se neste capítulo discorrer sobre mecanismos de atenção à saúde, com um olhar específico para a implementação de uma política pública, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, a partir do caso da regional de saúde de São José do Rio Preto. Nessa lógica são aqui apresentados quatro seções que versam sobre o conceito de Redes de Atenção a Saúde, sua implementação no Brasil, o histórico e contexto atual da reabilitação física no Brasil e, por fim, os dados do caso estudado são analisados e discutidos.

#### 4.1 O QUE SÃO REDES PARA À SAÚDE?

Popularizado atualmente pela ascensão das formas de comunicação através das redes sociais, o conceito de rede é central para a análise das sociedades em rede, das redes de informações e das Redes de Atenção à Saúde.

Redes podem simbolizar um espaço físico ou imaginário, englobando um conjunto de pontos que criam fluxos abstratos ou concretos. Podem ser visíveis ou invisíveis. São um reflexo social e político onde somente os atores hegemônicos podem aproveitar todas suas potencialidades (SANTOS, 2008).

Castells (1999) trata a formação de redes de informação como uma nova forma de organização estatal e da sociedade. Ocorre dentro de conjuntura histórica onde

existe amplo acesso à informação, falta de recursos e necessidade de cooperação entre diferentes atores. Para o autor redes são um conjunto de pontos, interconectados, de bens, ideias, pessoas e informações.

Em outras palavras, as redes representam dois tipos de fluxos: os abstratos e os concretos. O primeiro traduz-se em redes sociais de pessoas, mecanismos pelas quais dialogam com valores pessoais ou de um coletivo. Já os concretos são representados pelas redes de transportes, serviços, comunicações, comércio, entre outros. Pode ainda ser visível ou invisível (redes de informação e telecomunicações), ou social e política (fluxo de pessoas, mensagens, valores) (ALBAGLI, 2004).

A conformação de redes gera um sistema de interdependência, tendo como principal elemento a tecnologia de informação. Permite a difusão de relações, mas acarreta dependência mútua entre as organizações envolvidas (CASTELLS, 1999).

Na economia, permite diminuição dos custos, mas não se restringe a esta esfera. Abarca também os campos cultural, social e de serviços, entre outros. São relações interconectadas que exercem poder de manutenção nas pessoas e das economias (SANTOS; DE ANDRADE, 2013).

As redes têm sido propostas pela administração pública como forma de implementar políticas, especialmente quando os recursos (financeiros, físicos e humanos) são escassos e os problemas encontrados são complexos. Estão sujeitas a interesses públicos e privados, de governantes centrais e locais, e populares (FLEURY; OUVÉRY, 2008).

Os pontos da rede devem construir de forma integrada condições para operar serviços, sistemas e organizações. Devem estabelecer interconexões, onde existe concentração de poder e de referência. É o espaço onde as relações sociais são postas à mesa de discussão entre os elementos de solidariedade e aqueles que ficam à margem do sistema (DIAS, 2000).

Atores públicos trabalham com o objetivo de estabelecer redes para garantir a efetividade das políticas públicas. Para seu bom funcionamento, devem reconhecer suas dependências e potencialidades. É essencial a partilha do poder decisório e a definição de regras para as relações. Somente desta forma será possível estabelecer a cooperação e coordenação entre todos os participantes, atuando na busca de um mesmo fim. Os gestores devem ser técnicos capacitados para lidar com o tema, evitando problemas como a fragmentação da autoridade, perda de autonomia dos mais fracos, individualismo, perda de controle dos processos e negociações sem fim (SANTOS; DE ANDRADE, 2013).

No campo da saúde, os preceitos acima expostos são válidos e essenciais para o funcionamento das redes. O primeiro texto a se aproximar da temática, data de 1920<sup>41</sup>, mas o modelo de redes entra no debate na década de 1980, em um contexto de reformas neoliberais.

Em 1988, texto propondo a reorganização do sistema de saúde holandês em redes de atenção integradas é publicado. Este, conhecido como relatório Dekker, traz como objetivos para a reorganização: (I) diminuição dos hospitais e dos leitos, priorizando serviços de maior escala; (II) instituição de hospitais-dia; (III) redução das internações por condições sensíveis à APS e; (IV) utilização de ferramentas de gestão clínica (MENDES, 2011).

Rede de atenção à saúde é um sistema de inter-relações, que tem sido concebida no âmbito de diferentes projetos e políticas, especialmente naqueles que envolvem questões complexas e recursos orçamentários limitados (FLEURY; OUVRENEY, 2008).

A Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) em 2010, define a RAS como uma diretriz a ser introduzida para maior efetividade e integração dos sistemas de saúde da América Latina. Para esta a RAS seria uma

*rede que presta serviços de saúde equitativos e integrais a uma população definida e que está disposta a prestar contas por seus resultados clínicos e econômicos e pelo estado de saúde de sua população (OPAS, 2010, pag. 28)*

Santos e Andrade (2013) afirmam que a RAS é uma organização que envolve todos os níveis de complexidade dos serviços de saúde de um território. Organiza ações de promoção, prevenção e recuperação, de forma a permitir a conexão entre conhecimentos, tecnologias, profissionais e organizações existentes, para que todos os cidadãos possam acessá-los de forma racional, sistêmica e regulada.

As RAS devem ser organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde, vinculados entre si. Para tal, devem ser norteados por missão única, objetivos comuns e por ação cooperativa e interdependente. Assim, permitirá a existência de serviços que ofertem ações de forma contínua e integral à população, no tempo e infraestrutura adequados, com qualidade e que tenham custos financeiros apropriados, sendo coordenada pela atenção primária à saúde (MENDES, 2011).

---

41 Relatório Dawson de 1920. Nasce pela necessidade de mudanças no sistema de proteção social inglês com o fim da Primeira Guerra Mundial, buscando organizar a provisão de serviços.

A partir das definições trazidas acima, as características básicas das redes de atenção à saúde podem ser estabelecidas. As RAS devem apresentar missão e objetivos comuns; operar cooperativamente e interdependente; suscitar o intercâmbio constante de recursos e informações; organizar-se de forma poliárquica, entendendo a importância de todos os pontos de atenção, sem haver relações hierárquicas entre esses pontos. Criam um contínuo de pontos de atenção nos diferentes espaços, através de serviços de APS, atenção especializada e atenção hospitalar; e ações de promoção, prevenção, cura, reabilitação e cuidados paliativos (MENDES, 2011).

Estudos realizados em sistemas de saúde que utilizam da estratégia de redes de atenção revelam que existe maior satisfação dos usuários (MCCULLOCH *et al.*, 1999), diminuição do número de internações de idosos (BERNABEI *et al.*, 1998), maior efetividade na integração entre APS e atenção especializada (WAGNER *et al.*, 1999), melhor uso de recursos e diminuição dos custos (SINGH, 2005), melhor integração entre os gestores e os prestadores (ROSEN; HAM, 2008) e redução de taxas de internação emergencial para indivíduos com condições crônicas de saúde (CONTEL *et al.*, 2015).

Os critérios principais para a configuração da RAS são: diagnóstico territorial, necessidades de saúde, preferências e grau de risco de uma população, rol de ações e serviços ofertados (pontos de níveis de atenção primária, secundária e terciária, sistemas de apoio e logístico), acessibilidade e escala para a conformação dos serviços e das linhas de cuidado (GIRARD, 2005). No caso da definição da abrangência, a RAS pode incluir uma ou mais regiões de saúde e deve ser considerada a base populacional, bem como, no caso brasileiro, as pactuações entre o estado e o município para o processo de regionalização (MENDES, 2011).

Suter *et al.* (2009), em revisão sistemática sobre as redes de atenção à saúde na Europa, elencam dez princípios que seriam essenciais para o desenvolvimento e implementação de uma rede integrada:

- (I) **Serviços abrangentes através do *continuum* de cuidados:** envolve a cooperação entre o setor saúde e demais setores sociais. Pressupõe a existência de múltiplos pontos de acesso ao sistema com ênfase na promoção à saúde e na APS.
- (II) **Foco no usuário:** o usuário é figura ativa em seu cuidado. Devem ser providos serviços focados em uma população definida.
- (III) **Cobertura:** Maximizando acesso e minimizando a duplicidade de serviços
- (IV) **Cuidado multiprofissional** e integração entre profissionais
- (V) **Uso de protocolos clínicos:** independentemente do local em que o usuário esteja sendo cuidado.

- (VI) **Gestão de desempenho:** desenvolvendo o compromisso com a qualidade dos serviços, evolução clínicas e resultados.
- (VII) **Sistemas de informação:** uso eficiente com foco na promoção a comunicação e o fluxo de informação durante o *continuum* do cuidado.
- (VIII) **Cultura organizacional e liderança:** desenvolvimento de gestores e líderes com comprometimento e visão, que são capazes de instituir uma cultura organizacional adequada para o cuidado do usuário.
- (IX) **Estrutura de governança:** criação de sistema de governança forte e focado, com diferentes representações de todos os envolvidos. Este sistema deve prover uma organização estrutural que promova coordenação entre os diferentes níveis de cuidado.
- (X) **Gestão financeira:** financiamento adequado, com distribuição equitativa entre os diferentes serviços. Incentivos a mecanismos de trabalho interprofissional e a promoção à saúde.

Marchildon (2015) aponta que a integração vertical dos serviços potencializa ações através da: (I) delegação de procedimentos, anteriormente executados exclusivamente por médicos, para os profissionais de enfermagem; (II) investimento em tecnologia de informação e de telemedicina em regiões de baixa densidade demográfica e; (III) a criação de pontos de atenção não convencionais.

Redes integradas apresentariam um maior potencial para a provisão de serviços através do cuidado coordenado e contínuo, potencializando a eficiência tanto na APS como nos ambulatórios especializados e nos hospitais (WAN *et al.*, 2002).

Delon e Mackinnon (2009), ao estudarem a região de Alberta no Canadá, estabelecem a necessidade de um sistema integrado e coordenado para o cuidado de doenças crônicas. Prestadores de serviços, pacientes e comunidade devem ter movimento ativo neste processo. Para os autores um modelo de tratamento das doenças crônicas, consiste no: (I) envolvimento do paciente no manejo clínico; (II) execução de ações de prevenção ao nível comunitário; (III) provisão, tempo e local adequado; (IV) integração através dos limites organizacionais; (V) cuidado baseado em evidências e protocolos clínicos; (VI) acesso a prontuários e informações dos pacientes através de sistemas informacionais e; (VII) qualidade mensurada por indicadores.

Outro estudo realizado na mesma província demonstra a criação de uma rede de cuidados para pacientes que sofreram Acidente Vascular Encefálico. Relata a necessidade de criar serviços integrados por toda a região, provendo cuidado contínuo, apropriado e multidisciplinar baseado em evidências clínicas, utilização de telemedicina e sistemas de informação adequado (JOYCE; AMLANI, 2009).



Warner (2001), afirma que fatores críticos para o funcionamento ideal das redes de atenção centradas no usuário são os controles dos fluxos dentro do sistema, sistemas de logística articulados, porta de entrada única para o sistema, gestão única dos serviços e ausência de barreiras econômicas.

Duckett e Ward (2008) indicam a existência de elementos críticos que alterariam a percepção de satisfação dos usuários. Entre estes estão a oferta contínua de serviços e a comunicação entre eles, dificuldades de acesso, sobretudo em relação ao tempo de espera para agendamento de consulta, distâncias percorridas entre sua residência e o serviço, infraestrutura e custo do cuidado. Os autores ressaltam que durante o percurso na busca do cuidado esses fatores podem criar “fendas” onde o usuário pode ser eliminado do sistema.

Através da provisão de serviços em redes o paciente seria beneficiado por realizar menos exames, diminuir idas desnecessárias aos serviços, melhor entendimento de seu cuidado e menores riscos de passarem por erros médicos. A organização de serviços, dentro de um sistema incapaz de operar de forma coordenada, tem se demonstrado fracassada (BROWN *et al.*, 2016).

A organização atual brasileira ocorre através de diversos pontos de atenção, em geral, isolados, incomunicáveis e incapazes de prestar atenção contínua aos usuários. Fragmentações existentes podem ser observadas através de lacunas assistenciais, financiamento inadequado, incoerência entre oferta e necessidades, gestão frágil, pulverização dos serviços municipais e baixa inserção da Vigilância à Saúde na APS. A estrutura hierárquica dividida por níveis de complexidade, com ordens e graus de importância estabelecidos, é um fator que potencializa a fragmentação do sistema, principalmente ao entender que os serviços de APS são menos complexos que os demais (MENDES, 2011).

Visando compreender processos para operar sistemas de saúde de forma cooperada, entre atores políticos e sociais e dentro de diferentes arenas de negociação, o conceito de governança vem sendo utilizado.

Governança pode ser compreendida como a forma que o governo exerce seu poder e sua capacidade de organização no planejamento, na formulação e na implementação das políticas. É a ação do setor público em conjunto com atores privados, ou sozinho, para prover direção e controle da sociedade e da economia. Sua existência se relaciona ao fato de as sociedades modernas dependerem de escolhas coletivas (PETERS, 2014). Deve criar condições para ordenar regras e ações, tendo como essência o foco em mecanismos de governo – acordos, contratos, subvenções – e não somente em ações, sanções e no uso de sua autoridade (HUPE; HILL, 2006).

No entanto, o termo governança é polissêmico. No Brasil, governança é comumente interpretada de duas formas. A primeira associa o termo a práticas de gestão, ganho de eficiência econômica associada à redução do Estado. A segunda é o potencial aumento na participação e controle social, criados a partir de novos formatos de participação na tomada de decisão (MARQUES, 2013). Ambas visões, são reducionistas por resumirem o conceito de governança a resultado e por demandarem a diminuição da participação do Estado na produção das políticas públicas (MARQUES, 2019).

O conceito de governança pode ser útil se for definido como

*padrões de conexão entre atores e instituições por diversos tipos de vínculo, formais e informais, legais e ilegais, na produção de políticas, em especial se estas redes associadas às políticas forem compreendidas como conformando o tecido relacional do Estado (MARQUES, 2019, pag. 6).*

Governança é essencial em um sistema de saúde que lida com complexas organizações, com necessidades em saúde em constante transformação e *accountability*<sup>42</sup> dos atores públicos e privados. Redes de atenção à saúde envolvendo diferentes organizações, jurisdições, barreiras geográficas e prestadores públicos e privados requerem relacionamento colaborativo entre os atores envolvidos (SMYTH, 2009). Portanto, necessitam de complexo sistema de governança.

A colaboração dos diferentes atores envolvidos, sejam eles gestores, prestadores ou usuários, é necessária. Este não é um caminho simples (BRYSON *et al.*, 2006). Sem um projeto de governança e normativas institucionalizadas, o complexo ato de formar redes integradas não obterá sucesso nem permitirá uma gestão racional e eficiente, com objetivo de garantir o direito à saúde (CONTANDRIOPOULOS *et al.*, 2003).

---

42 Termo inglês que não apresenta tradução clara para o português, embora possa ser compreendido como responsabilização, responsabilidade ética, entre outros.

## 4.2 REDES NO CONTEXTO BRASILEIRO

No Brasil a literatura é consensual na identificação de um sistema de saúde fragmentado, com serviços sobrepostos (SANTOS; GIOVANELLA, 2016), dificuldade de integração sistêmica (ALMEIDA *et al.*, 2019) e conflitos intergovernamentais entre gestores e prestadores de serviços (LIMA *et al.*, 2019). É crucial o desenvolvimento de mecanismos de cooperação e coordenação eficientes que possam responder às necessidades de saúde individual e coletiva em âmbito local e regional (HARTZ; CONTANDRIOPOULOS, 2004).

O Brasil registrou importante mudança no padrão de mortalidade desde os anos 1990. Houve redução de 42% na mortalidade infantil (CASTRO *et al.*, 2019), atravessou período no qual houve a diminuição das doenças infectocontagiosas (BARRETO *et al.*, 2011) e viu declínio de mortes por doenças cardiovasculares em pessoas acima dos 60 anos, em 6%, entre os anos 2004 e 2015 (CASTRO *et al.*, 2019).

O SUS contribuiu para a melhoria dos níveis de saúde e bem-estar da população brasileira. Essencial é que o sistema de saúde passe por processos de ajustes em seus parâmetros de estrutura e composição, através da organização legislativa e regulatória (SCHMIDT *et al.*, 2011), com apoio e engajamento da sociedade (CASTRO *et al.*, 2019).

Um momento importante no processo de formulação da política de RAS no Brasil foi a posição tomada pelo Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass), no ano de 2006. A partir de diagnóstico realizado, afirma o desafio do SUS em promover o alinhamento da situação epidemiológica brasileira com o modelo de atenção, propõe a utilização das RAS como meio para atingir este alinhamento.

Em 2010, o Ministério da Saúde lança a portaria nº4.279/10 implementando as Redes de Atenção à Saúde. Esta apresenta como principais objetivos a integração sistêmica de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, e ainda a ampliação do desempenho do Sistema em acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária, bem como da eficiência econômica (BRASIL, 2010). A portaria embasa a opção pelas RAS através do seguinte argumento:

*O modelo de atenção à saúde vigente fundamentado nas ações curativas, centrado no cuidado médico e estruturado com ações e serviços de saúde dimensionados a partir da oferta, tem se mostrado insuficiente para dar conta dos desafios sanitários atuais e, insustentável para os enfrentamentos futuros (...) Experiências têm demonstrado que a organização da RAS tendo a APS como coordenadora do cuidado e ordenadora da rede, se apresenta como um mecanismo de superação da fragmentação sistêmica; são mais eficazes, tanto em termos de organização*

*interna (alocação de recursos, coordenação clínica, etc.), quanto em sua capacidade de fazer face aos atuais desafios do cenário socioeconômico, demográfico, epidemiológico e sanitário (BRASIL, 2010, pag. 1).*

Está normativa compreende RAS por

*arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado (BRASIL, 2010, pag. 4).*

Para a operacionalização da RAS três elementos constitutivos precisam se integrar: população/região de saúde, estrutura operacional e sistema lógico de funcionamento, determinado pelo modelo de atenção à saúde (BRASIL, 2010).

População e Região de Saúde são componentes que buscam definir a área geográfica e os indivíduos sob a responsabilidade da RAS. A região de saúde deve ser definida baseada em parâmetros espaciais e temporais que permitam assegurar tempo/resposta adequado e viabilidade operacional.

A estrutura operacional das RAS deve ser composta por cinco componentes:

- (I) **atenção primária à saúde**, responsável coordenação dos fluxos e contra fluxos do sistema;
- (II) **pontos de atenção especializada**, responsáveis pela ofertam serviços com maior densidade tecnológica;
- (III) **sistemas de apoio**, compostos por instituições que prestam serviços comuns aos pontos da rede, sejam eles para diagnóstico e tratamento, assistência farmacêutica e sistemas de informação à saúde;
- (IV) **sistemas logísticos**, soluções e estratégias tecnológicas, baseadas em tecnologias de informação. Devem garantir a organização dos fluxos de informações, pessoas, referências e contrarreferência, através de prontuário clínico, acesso regulado à atenção especializada e sistema de transporte efetivo e;
- (V) **sistema de governança**, responsável por realizar ações através do desenho institucional, sistema gerencial e sistema de financiamento (MENDES, 2011).

Já o modelo de atenção à saúde é o que organiza o funcionamento da RAS. Deve buscar compreender a população e as subpopulações estratificadas por risco,

situações demográficas e epidemiológicas, e determinantes sociais da saúde vigentes em determinado tempo e em determinada sociedade (BRASIL, 2010).

Documento elaborado pelo Cosems (2010), com vistas à implementação das RAS no território brasileiro, afirma que a resolutividade é dependente da economia de escala<sup>43</sup>, qualidade<sup>44</sup>, acesso<sup>45</sup> e disponibilidade de recursos<sup>46</sup>; integração vertical<sup>47</sup> e integração horizontal<sup>48</sup>; processos de substituição<sup>49</sup>; abrangência<sup>50</sup> e; dos níveis de atenção<sup>51</sup> (CIT, 2010).

Apesar de implementada formalmente, as RAS não funcionam efetivamente em diversos estados do Brasil, levantando questões sobre se os seus elementos são suficientes para a sua implementação (PAIM *et al.*, 2011). A dificuldade de implementar redes regionalizadas podem estar relacionadas a componentes de negociação governamental, pelas complexas necessidades dos municípios (principalmente os de pequeno porte) e pelo fraco papel exercido pelos entes estaduais e federal (VARGAS *et al.*, 2015). Santos (2016) afirma que a atenção primária à saúde atua de forma fragmentada sobre os pontos de atenção especializada e sistemas de apoio, havendo fluxos comunicacionais deficientes entre si (SANTOS; GIOVANELLA, 2016).

Escassez da oferta e concentração de serviços, nos municípios polos de regiões de saúde, tendem a potencializar conflitos entre governos e prestadores de serviços, através de disputa por recursos humanos, financiamento e influência de prestadores na organização da rede de atenção à saúde regional (LIMA *et al.*, 2019).

Proposta de fortalecimento das RAS passaria por centralizar algumas serviços sobre estruturas regionais e/ou os estaduais, bem como pela modificação do atual

---

43 Economia de Escala: decorrente da queda dos custos médios de longo prazo, à medida que aumenta o volume das atividades. Torna os custos fixos menores ao se distribuem por um maior número dessas atividades. Concentrar serviços em determinado local racionaliza custos e otimiza resultados.

44 Qualidade: Compreendida com o conceito de grau de excelência do cuidado que pressupõe avanços e retrocessos em seis dimensões: segurança, efetividade, centralidade na pessoa, pontualidade, eficiência e equidade.

45 Acesso: Trata-se da ausência de barreiras geográficas, financeiras, organizacionais, socioculturais, étnicas e de gênero ao cuidado.

46 Disponibilidade de Recursos: Recursos escassos devem ser concentrados, ao contrário dos menos escassos, que devem ser desconcentrados.

47 Integração Vertical: Articulação de organizações ou unidades de produção de saúde, responsáveis por ações e serviços de natureza diferenciada e complementar.

48 Integração Horizontal: Fusão de unidades e serviços de saúde de mesma natureza.

49 Processos de Substituição: Reagrupamento contínuo de recursos entre e serviços explorando melhores soluções com menores custos, das necessidades da população e dos recursos disponíveis.

50 Abrangência: Implica na definição dos limites geográficos e sua população e no estabelecimento do rol de ações e serviços que serão ofertados nesta região de saúde.

51 Níveis de Atenção: estruturam-se por meio de arranjos produtivos segundo densidades tecnológicas.

cenário de insuficiência de serviços e contenção de gastos públicos (VARGAS *et al.*, 2015).

Viana *et al.* (2017) acreditam que não houve o desenvolvimento de fóruns intergovernamentais apropriados para as demandas do processo de regionalização e para o alinhamento das políticas de saúde nas três esferas de governo.

O Ministério da Saúde passa a concentrar esforços na organização de redes temáticas. Estas foram pactuadas pela Comissão Intergestora Tripartite entre os anos de 2011 e 2012. A CIT, as Comissões Intergestores Bipartite e as Comissões Intergestores Regionais deveriam ser responsáveis também por articular às RAS. Neste período são emitidas portarias referentes as seguintes redes: Rede Cegonha, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial, Rede de Cuidado a Pessoa com Deficiência e a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas. Sendo cada qual composta por componentes específicos:

- (I) *Rede Cegonha*: APS, pré-natal; parto e nascimento; puerpério e atenção integral à saúde da criança; sistema logístico: transporte sanitário e regulação.
- (II) *Rede de Urgência e Emergência*: promoção e prevenção; APS; unidade de pronto atendimento; serviços pré-hospitalares fixos e móveis; portas hospitalares de atenção às urgências; leitos de retaguarda; atenção domiciliar e hospitais-dia.
- (III) *Rede de Atenção Psicossocial*: APS, equipes dos consultórios de rua; atenção residencial de caráter transitório; centro de convivência; centros de atenção psicossocial, atenção de urgência e emergência, atenção residencial de caráter transitório, enfermarias especializadas em hospitais gerais, residências terapêuticas e reabilitação psicossocial.
- (IV) *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*: APS; atenção especializada em reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia; atenção hospitalar e de urgência e emergência sistemas de apoio; sistemas logísticos e regulação.
- (V) *Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas*: APS; atenção especializada (ambulatorial especializada; hospitalar e urgência e emergência); sistemas de apoio; sistemas logísticos e regulação.

O quadro 9 apresenta uma breve síntese sobre as RAS no âmbito do SUS, a partir do marco legal, portaria MS nº4.279/11.

É neste contexto de criação normativa das RAS que é gestada e normatizada a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, responsável prioritária pelo cuidado integral e sobretudo pela reabilitação da população brasileira. Este espectro de ação conta com histórico de construção, ainda que lento e incipiente, durante todo o século XX e só começa a ter maior destaque nas últimas duas décadas.

Após a breve discussão sobre o conceito de Redes de Atenção à Saúde, bem como as iniciativas federais para a implementação de redes temáticas, resta compreender o trajeto histórico do cuidado à pessoa com deficiência e como se chegou à atual formulação.

Quadro 9: Marcos legais, objetivos e componentes das RAS e das redes temáticas de atenção à saúde. Brasil

<b>RAS</b>	<b>Normativa</b>	<b>Objetivo geral</b>	<b>Componentes</b>	<b>Operacionalização</b>
<b>Rede de Atenção à saúde no âmbito do SUS</b>	MS nº 4279/2010 MS nº 1473/2011 MS nº 7508/2011	Promover a integração sistêmica; de ações e serviços de saúde com atenção contínua; integral; qualidade; humanizada; bem como incrementar o desempenho do Sistema; em termos de acesso; equidade; eficácia clínica e sanitária; e eficiência econômica.	População e região de saúde; Estrutura operacional — pontos de atenção; sistema de apoio; logístico e de governança; Modelo de atenção	Componentes — redes prioritárias; Fases; Planos.
<b>Cegonha atenção materno-infantil</b>	MS nº 1459/2011 MS nº 650/2011 MS nº 2351/2011 MS nº 3242/2011 MS nº 1126/2012 MS nº 1516/2013 MS nº 904/2013	Fomentar novo modelo de atenção; organizar a rede para garantir acolhimento acesso; e resolutividade e; reduzir a mortalidade materna e infantil com ênfase no componente neonatal.	Pré-natal; Parto e nascimento; Puerpério e atenção à criança; Sistema logístico — transporte sanitário e regulação	Adesão e diagnóstico; Desenho regional da rede; Contratação dos pontos de atenção; Qualificação dos componentes; Certificação.
<b>Rede de Urgência e Emergência (RUE)</b>	MS nº 1600/2011 MS nº 2026/2011 MS nº 1601/2011 MS nº 2029/2011	Articular e integrar todos os equipamentos de saúde; objetivando ampliar e qualificar o acesso humanizado e integral aos usuários em situação de urgência e emergência nos serviços de saúde; de forma ágil e oportuna	Promoção; proteção e vigilância à saúde; APS; SAMU; Sala de estabilização; Força Nacional de Saúde do SUS; UPA 24 h; Hospital; Atenção domiciliar	Adesão e diagnóstico; Desenho regional da rede; Contratação dos pontos de atenção; Qualificação dos componentes; Certificação.
<b>Rede de Atenção Psicossocial (RAPS)</b>	MS nº 3088/2011 MS nº 3089/2011 MS nº 131/2012 MS nº 132/2012 MS nº 148/2012	Ampliar acesso; Promover o acesso das pessoas e suas famílias aos pontos de atenção; Garantir a articulação entre os pontos de atenção		Desenho regional da rede; Adesão e diagnóstico; Contratação dos pontos de atenção; Qualificação dos componentes
<b>Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência</b>	MS nº 793/2012 MS nº 835/2012	Ampliar acesso; Promover o acesso das pessoas e suas famílias aos pontos de atenção; Garantir a articulação entre os pontos de atenção	APS; Centro Especializado em Reabilitação – CER; Oficinas ortopédicas – local e itinerante; Centros-dia; Serviço de atenção odontológica para pessoas com deficiência; Atenção domiciliar; Hospital.	Diagnóstico e desenho regional da rede; Adesão à rede; Contratação dos pontos de atenção; Implantação e acompanhamento pelo grupo condutor estadual
<b>Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas</b>	MS nº 483/2014	Realizar atenção integral e fomentar a mudança do modelo de atenção	APS; Atenção especializada: ambulatorial; hospitalar e urgência/emergência; Sistema de apoio; Sistema logístico; Regulação; Governança.	Mediante o estabelecimento de linhas de cuidado envolvendo uma ou mais regiões de saúde

Fonte: Elaboração pelo próprio autor



### 4.3 REABILITAÇÃO FÍSICA E POLÍTICAS PÚBLICAS: PERSPECTIVAS E PROPOSTAS

#### 4.3.1 BREVE HISTÓRICO DA REABILITAÇÃO FÍSICA

O campo da reabilitação física surge na transição entre os séculos XIX e XX na Grã-Bretanha. É momento histórico em que cirurgiões começam a treinar enfermeiras para a realização de massagens e exercícios em indivíduos que recentemente haviam passado por cirurgias. Com a epidemia de poliomielite que ocorre nos Estados Unidos em 1916, a promoção de técnicas terapêuticas aos indivíduos acometidos ganha importância, levando a um aumento do número de profissionais terapeutas. É somente com o fim da Primeira Guerra Mundial que ocorre a institucionalização dos profissionais de reabilitação no cuidado à saúde através do surgimento das primeiras escolas de cinesiologia (NEUMANN, 2018).

Os esforços em reabilitação passam a ser direcionados para outros dois campos: manutenção e recuperação da força de trabalho. Estas, essenciais em uma sociedade industrial em crescimento e para o tratamento de crianças *deficientes*. Este segundo ato era compreendido à época como uma ação humanitária (NEUMANN, 2018).

A história da Reabilitação Física no Brasil é abordada por diferentes autores. No estado de São Paulo, a prática se inicia no início do século XX, com a fundação do Departamento de Eletricidade Médica na Faculdade de Medicina de São Paulo em 1919. Na década seguinte é instalado o serviço de Fisioterapia do Instituto do Radium Arnaldo Vieira de Carvalho na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, em seguida o Hospital das Clínicas abre seu próprio serviço de reabilitação. Estes dois últimos foram criados pelo Dr. Waldo Rolim de Moraes, idealizador e precursor do curso técnico de Fisioterapia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo no ano de 1951 (MARQUES; SANCHES, 1994).

Para Barros (2008) o início das ações em reabilitação no Brasil ocorre de outra forma. Nasce como especialidade da profissão médica, no fim do século XIX através da criação do Serviço de Eletricidade Médica e Hidroterapia e do primeiro serviço de fisioterapia do Hospital de Misericórdia do Rio de Janeiro. Em 1945 é inaugurado o Hospital Municipal Barata Ribeiro, que contava com serviço de eletromedicina. Para esses serviços, existia a necessidade de técnicos que auxiliavam os médicos nas tarefas desenvolvidas. Dessa maneira, profissionais médicos realizavam a avaliação e

diagnóstico dos doentes e prescreviam a técnica a ser aplicada, tempo de aplicação, local e intensidade. O técnico tinha a tarefa de somente executar os procedimentos (BARROS, 2008).

No ano de 1952, em Belo Horizonte, foi desenvolvido um serviço voltado para o atendimento às crianças com tuberculose óssea e poliomielite. Implementou-se o serviço de ortopedia no Hospital da Baleia. Este, bem como os anteriores, compreende a necessidade por recursos humanos qualificados para o atendimento específico em reabilitação. Para essa função mães da Congregação Franciscana Missionárias de Maria, que já trabalhavam como enfermeiras, foram treinadas (NASCIMENTO *et al.*, 2006).

Nos anos de 1950, a epidemia de poliomielite atingiu cidades do interior dos estados de São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais. Surtos ocorreram em algumas capitais como São Paulo e Rio de Janeiro. Em 1953, o Rio de Janeiro registrou sua maior epidemia, atingindo a taxa de 21,5 pessoas infectadas por 100 mil habitantes. Afeta a população sem discriminação de classe social ou raça. A poliomielite passa a ser um problema para todas as famílias. São entre as de maior poder aquisitivo que se iniciam mobilizações para tratamento dessas crianças (BARROS, 2008).

Neste mesmo período, o Brasil é líder entre os países latino-americanos em números de acidentes de trabalho, o que aumentava a demanda por necessidades de reabilitação. Práticas antes restritas a hospitais passam a ser executadas em centros de reabilitação, principalmente aqueles vinculados a Associações Benéficas (BARROS, 2008).

Surgem instituições de reabilitação oriundas da sociedade civil, com foco no cuidado dos indivíduos acometidos, principalmente, pelo surto de poliomielite. Os serviços ficavam a cargo de instituições filantrópicas e de caridade, religiosas, associações e movimentos sociais de pessoas com *deficiência*, associações de amigos e parentes ou de atendimentos particulares (RIBEIRO *et al.*, 2010).

Ao longo do tempo, algumas dessas iniciativas se estabelecem como referência em qualidade e assistência à saúde. Outras convivem com visões assistencialistas, dificuldades técnicas e problemas financeiros até os dias atuais (RIBEIRO *et al.*, 2010).

Alguns exemplos oriundos deste modelo:

- Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), fundada em São Paulo - SP no ano de 1950, com objetivo de promover a prevenção, habilitação e reabilitação de pessoas com deficiência física, especialmente de crianças, adolescentes e jovens, favorecendo a integração social;

- Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), criada no ano de 1954, pelo arquiteto Fernando Lemos, cujo filho possuía sequelas de poliomielite. A associação foi apoiada financeiramente por empresários provenientes dos setores de comunicação, bancário, de aviação, de seguros, dentre outros.
- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), fundada em 1954 no Rio de Janeiro-RJ por iniciativa Beatrice Bemis, mãe de uma criança com deficiência intelectual. Surge pela ineficiência do Estado em assistir às pessoas com *Deficiência Intelectual ou Deficiência Múltiplas*.
- Associação das Pioneiras Sociais que no ano de 1960 inaugura seu centro de reabilitação em Brasília, e mais tarde viria a ser conhecida como Rede Sarah. Esta associação é a primeira a assinar junto ao Governo Federal um contrato de gestão;
- Instituto Bahiano de Reabilitação (IBR) de Salvador - BA, fundado em 1958.
- Centro de Reabilitação Integral Dom Aquino Correa criado em Cuiabá-MT no ano de 1976, pela primeira dama do Estado à época, com objetivo de auxiliar no tratamento de pessoas incapacitadas e mais tarde integrado ao sistema local de saúde público.

Iniciativas da sociedade civil têm importância histórica, criaram grande quantidade de serviços com abordagens diversas, ainda que com recursos técnicos e financeiros inadequados e sem um sistema de regulação minimamente coerente com suas funções (RIBEIRO *et al.*, 2010).

Diferentes aspectos da reabilitação eram compreendidos como pertencentes a um nível de alta complexidade de cuidado. As únicas instituições públicas existentes eram os centros de reabilitação profissional do Instituto Nacional de Previdência Social (RIBEIRO *et al.*, 2010). Segundo Coelho (2004) as políticas públicas do momento eram incapazes de fazer a correta identificação e avaliação dos problemas. Não existiam políticas sociais que incluíssem a reabilitação de pessoas com incapacidades. Para os trabalhadores acometidos por acidentes de trabalho, a previdência social oferecia serviços de reabilitação através de Centros de Reabilitação Profissional.

A partir da década de 1990, profissionais da reabilitação começam ter maior reconhecimento populacional. Eleva-se o número de profissionais no Brasil em função da expansão do número de cursos de graduação em instituições de ensino superior sobretudo privadas (BISPO JÚNIOR, 2010).

#### 4.3.2 A ORGANIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE REABILITAÇÃO NO CONTEXTO BRASILEIRO

Embora os serviços e programas de reabilitação tenham se desenvolvido no Brasil, a assistência a pessoa com deficiências e aos indivíduos com incapacidades não era de responsabilidade clara de nenhuma esfera governamental, à exceção de algumas poucas instituições públicas. Até o fim da década de 1960, políticas para este grupo populacional tiveram como linha condutora a institucionalização. A segregação era a principal forma de “tratamento” (RIBEIRO *et al.*, 2010).

Com a implementação do SUS e o processo de descentralização dos serviços, as secretarias municipais de saúde, em conjunto com as secretárias estaduais de saúde deveriam assumir os serviços e ofertar o cuidado integral, independentemente das necessidades dos indivíduos, de suas deficiências ou incapacidades (COELHO; LOBO, 2004).

Os serviços de reabilitação, implementados neste momento, foram construídos em cenário urbano, concentrados nas localidades com melhor desenvolvimento socioeconômico, com cobertura assistencial baixa e organizados por tipo de incapacidade/deficiência adquirida (ALMEIDA, 2004).

O Executivo Federal e o Ministério da Saúde passam a viabilizar essas ações através de uma série de normativas, decretos e atos legais trazendo para agenda de discussão a atenção à saúde da população com incapacidades funcionais (quadro 10). É colocado em prática um modelo assistencial dirigido pela abordagem multiprofissional e multidisciplinar, com destaque para ações de promoção à saúde, na reabilitação e inclusão social.

Somente no ano de 2001, o Ministério da Saúde começa a elaborar melhores estratégias para o cuidado desta população. Institui, neste mesmo ano, a assistência à *pessoa portadora de deficiência* que passa a ser organizadas por nível de complexidade, mas sem exercer uma eficiente articulação entre os diversos pontos de atenção à saúde.

Quadro 10: Normativas federais acerca do cuidado à pessoa com deficiência física, Brasil, 1992 – 2017.

<b>Normativa</b>	<b>Resumo</b>
Portaria MS n.º 303, de 02/07/1992	Normas de funcionamento dos serviços de saúde da <i>pessoa portadora de deficiência</i> . Normas para atendimento de reabilitação ao nível hospitalar, discriminando os tipos de serviços – Leito ou Unidade de Reabilitação em Hospital Geral e Hospital, ou Centro Especializado em Reabilitação – bem como, os recursos humanos e materiais necessários para o funcionamento desses serviços.
Portaria MS n.º 304, de 02/07/1992	Normas de funcionamento dos serviços de saúde da <i>pessoa portadora de deficiência</i> . Define normas para o atendimento de reabilitação ao nível ambulatorial, discriminando os serviços por nível de complexidade – UBS, Ambulatório e Núcleos/Centros de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, bem como os recursos humanos e físicos, necessários para o funcionamento desses serviços
Portaria MS n.º 146, de 14/10/1993	Estabelece diretrizes gerais para a concessão de órteses e próteses pela assistência ambulatorial.
Decreto PdR n.º 3.298, de 20 de dezembro de 1999.	Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da <i>Pessoa Portadora de Deficiência</i> ,
Portaria MS n.º 818, 05/06/2001	Cria mecanismos para organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à <i>Pessoa Portadora de Deficiência Física</i> .
Decreto PdR n.º 3.956, de 08/10/2001.	Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as <i>Pessoas Portadoras de Deficiência</i> .
Portaria MS n.º 1.060 de 05/06/2002	Estabelece a Política Nacional de Saúde da <i>Pessoa Portadora de Deficiência</i> .
Decreto PdR n.º 5.296 de 02/12/2004	Dá prioridade de atendimento às pessoas e que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida
Portaria MS n.º 154, de 24/01/ 2008	Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF.
Decreto PdR n.º 6.949, de 25/08/2009	Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das <i>Pessoas com Deficiência</i> e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007
Portaria MS n.º 2.488, de 21/10/2011	Aprova a Política Nacional de Atenção Básica de 2011
Decreto PdR n.º 7.612, de 17/11/2011.	Institui o Plano Nacional dos Direitos da <i>Pessoa com Deficiência</i> - Plano Viver sem Limite.
Portaria MS n.º 793, de 24/04/ 2012	Institui a Rede de Cuidados à <i>Pessoa com Deficiência</i> no âmbito do Sistema Único de Saúde.
Portaria MS n.º 1.329, de 03/12/2012	Aprova a Diretriz de Atenção à Pessoa Amputada
Portaria MS n.º 1.329, de 03/12/2012	Aprova as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular
Lei PdR n.º 13.146, de 06/06/ 2015.	Institui a Lei Brasileira de Inclusão da <i>Pessoa com Deficiência</i> (Estatuto da Pessoa com Deficiência).
Decreto PdR n.º 8.725, de 27/04/2016	Institui a Rede Intersetorial de Reabilitação Integral e dá outras providências.
Portaria MS n.º 2.436, de 21/09/2017	Aprova a Política Nacional de Atenção Básica de 2017 que renomeia o NASF (Núcleo de Apoio à Saúde da Família) para NASF-AB (Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica)
Portaria de Consolidação MS n.º 03 de 28/09/2017	Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde.

Fonte: Elaboração pelo próprio Autor

Trabalhando em paralelo à rede pública, estão as instituições privadas sem fins lucrativos e as universidades. A primeira é, historicamente, pioneira nesse cuidado, existindo previamente à implementação do SUS. Estes serviços passam a ser contratadas por municípios e estados para a prestação de serviços. O trabalho realizado em conjunto de instituições governamentais e filantrópicas, através de modalidades de contratação e prestação de serviços, deveria evitar a superposição ou a ausência de serviços, otimizar os recursos e gerar resultados mais significativos, uma vez que o Estado ainda não oferecia serviços públicos suficientes a todas as regiões populacionais (CRUZ, 2009a).

Já a participação das universidades na prestação de serviços passa a ser relevante com o aumento do número de vagas para a formação de profissionais da reabilitação, a partir da década de 1990. Este aumento gera a necessidade de ampliação dos campos de estágio. As instituições de ensino superior abrem ou ampliam suas clínicas escolas. Cria-se um novo modelo de atendimento em reabilitação, sem integração sistêmica, por meio de uma rede paralela à existente nos serviços públicos.

Historicamente entendidas como ações especializadas, as práticas de reabilitação têm pouca intersecção com a APS. Em 2008, o Ministério da Saúde, começa a induzir alterações nessa lógica. Favorece a ampliação da Estratégia Saúde da Família (ESF) por meio da Portaria nº 154/08, criando os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) com a finalidade de ampliar a integralidade e a resolubilidade da atenção. Tais núcleos consistiam em equipes compostas por profissionais de diferentes áreas de conhecimento em parceria com as Equipes de Saúde da Família.

A composição das equipes no NASF ficava a cargo dos gestores municipais. Deveriam utilizar como critérios dados epidemiológicos, necessidades de saúde do território. Com a publicação da política nacional de atenção básica (PNAB) de 2017, uma pequena mudança de nomenclatura é dada aos NASF. Passam a ser chamados de Núcleos Ampliados de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB), deixando de dar apoio somente a equipes da estratégia saúde da família e podendo ser referência para todas as modalidades de equipes da APS (BRASIL, 2017).

O profissional passa ter a responsabilidade de acompanhar mais proximamente a saúde da população adscrita. Está lógica da responsabilização estimula o desenvolvimento de novas relações entre profissionais e usuários, com o estabelecimento de vínculos potencializando o desenvolvimento de ações promocionais e preventivas agora realizadas.

É nessa possibilidade de atuação que tais profissionais passam a ocupar posição reabilitadora destinada também para promoção e prevenção de agravos e não mais exclusivamente à reabilitação de enfermidades, suas sequelas e complicações.

Seu objeto de intervenção torna-se o sujeito individualizado e não mais apenas partes isoladas do corpo.

### 4.3.3 RECENTES MUDANÇAS NA APS

No fim do ano de 2019, mudanças profundas na forma de financiamento e na prestação de serviços da APS são propostas pelo Ministério da Saúde.

A Medida Provisória nº 890, enviada pelo Executivo ao Congresso Nacional em agosto de 2019, instituiu o Programa Médicos pelo Brasil e enuncia a criação de uma Agência para o Desenvolvimento da Atenção Primária à Saúde. São propostos: ajustes no provimento, criação de agência de serviço social autônomo de direito privado sem fins lucrativos e o fim da agenda de regulação da formação de recursos humanos com foco na APS (GIOVANELLA *et al.*, 2019).

A Portaria Nº 2.979 de 12 de novembro de 2019 institui o Programa Previne Brasil, que em realidade se trata de nova forma de financiamento de custeio para a APS, centrada em três pilares: (I) capitação ponderada – que considera a população cadastrada na unidade, vulnerabilidade socioeconômica, perfil demográfico e classificação geográfica; (II) pagamento por desempenho – considera os resultados das equipes, resultados em saúde; e aspectos globais de APS; e (III) incentivo para ações estratégicas<sup>52</sup>.

No dia 18 de dezembro de 2019, o MS lança a Carteira de Serviços da Atenção Primária à Saúde (Brasil, 2019)a. Está é uma lista que visa orientar ações e serviços clínicos e de vigilância em saúde que podem ser ofertados na APS. São apresentados 212 ações e procedimentos a serem executados, sem haver nenhuma menção à reabilitação, uma menção a práticas corporais e atividade física e duas menções a *pessoa com deficiência*, uma através da “identificação e acompanhamento de crianças

---

52 O incentivo para ações estratégicas contemplará o custeio das seguintes ações, programas e estratégias: Programa Saúde na Hora; Equipe de Saúde Bucal; Unidade Odontológica Móvel (UOM); Centro de Especialidades Odontológicas; Laboratório Regional de Prótese Dentária (LRPD); Equipe de Consultório na Rua; Unidade Básica de Saúde Fluvial (UBSF); Equipe de Saúde da Família Ribeirinha; Microscopista; Equipe de Atenção Básica Prisional; Custeio para o ente federativo responsável pela gestão das ações de Atenção Integral à Saúde dos Adolescentes em Situação de Privação de Liberdade; Programa Saúde na Escola; Programa Academia da Saúde; Programas de apoio à informatização da APS; Incentivo aos municípios com residência médica e multiprofissional; Estratégia de Agentes Comunitários de Saúde; e outros que venham a ser instituídos por meio de ato normativo específico

e adolescentes com deficiências físicas e/ou metais” (pag.12) e a segunda é específica para prevenção, busca ativa, diagnóstico, tratamento e acompanhamento da pessoa com hanseníase.

Por fim, o ministério da saúde, por meio na Nota Técnica nº 03/2020 expressa que as equipes multiprofissionais deixam de estar vinculadas ao NASF-AB e que este deixa de ter linha de custeio própria. Este é o fim do modelo vigente nos últimos anos.

Estas duas ultimas normativas e a nota técnica do MS colocam em xeque a manutenção das ações de reabilitação na APS. A carteira de serviços é tratada como um mínimo de ações a serem executadas, entretanto, o risco reside em que venha a se transformar na proposta de serviços máximos a serem prestados. Em relação ao financiamento, parte dos municípios dependem exclusivamente do custeio pelo governo federal para a continuidade da atuação dos profissionais do NASF-AB. Com a extinção deste, as equipes multiprofissionais podem deixar de existir, ou diminuir substancialmente sua presença, podendo sobrecarregar os serviços ambulatoriais de especialidades.

#### 4.3.4 VIVER SEM LIMITES E A REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA

No ano de 2011 é apresentado o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite, através do Decreto n.º 7.612/11. Tem como objetivo implementar novas iniciativas e intensificar ações desenvolvidas em benefício das *peessoas com deficiência*, por meio da articulação de políticas governamentais de acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade.

Trata-se de um plano intersetorial com o envolvimento de 15 ministérios e a participação do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. No eixo relacionado à saúde é instituída a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência (RCPD), através da Portaria n.º 835, de 25 de abril de 2012. Esta determina regras de financiamento aos estados e municípios, tanto para construir, ampliar, reformar, equipar e capacitar os profissionais de saúde das unidades de saúde envolvidas pela rede, quanto para o custeio mensal de seus serviços nesse campo.

A RCPD apresenta os seguintes objetivos gerais:



- (I) *Ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua no SUS;*
- (II) *Promover a vinculação das pessoas com deficiência auditiva, física, intelectual, ostomia e com múltiplas deficiências e suas famílias aos pontos de atenção e;*
- (III) *Garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco.*

Suas diretrizes são:

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

A RCPD propõe que os Centros de Reabilitação seriam pontos de atenção para ações específicas no cuidado à saúde da *pessoa com deficiência*, mas, também concebidos como espaços de articulação com os demais pontos de atenção do SUS (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015). O escopo de atuação da RCPD compreende ações para indivíduos que necessitam de ações de promoção, prevenção, cura e reabilitação para indivíduos com incapacidades funcionais e/ou deficiências.

Algumas pessoas têm necessidades complexas de reabilitação, requerendo tratamento intensivo ou especializado em instalações que detêm alta capacidade de incorporação tecnológica. No entanto, a maioria das pessoas necessita de serviços de reabilitação simples, relativamente baratos, em serviços de atenção primária à saúde ou de média complexidade (TURNER-STOKES, 2007; WADE; DE JONG, 2000)

A Organização Mundial da Saúde (WHO, 2011) descreve fatores que implicam na necessidade de integração real entre os serviços de APS e de atenção especializada, sendo os principais:

- (I) Ajudar a coordenar a oferta de serviços de reabilitação;
- (II) Ter equipe interdisciplinar de assistência junto às equipes de APS;
- (III) Melhorar a disponibilidade, acessibilidade e a viabilidade econômica dos serviços, visando superar barreiras como a inacessibilidade, inadequação dos serviços e os custos da reabilitação;
- (IV) Garantir que os serviços sejam disponibilizados prontamente e os tempos de espera e deslocamento sejam reduzidos;
- (V) Envolver o paciente em seu tratamento. Isto pode produzir melhores resultados, elevar a adesão ao tratamento e aumentar a satisfação dos usuários e profissionais;
- (VI) Desenvolvimento de sistemas de comunicação e encaminhamento entre diferentes serviços.

Integração sistêmica dos serviços mostrou-se benéfica para indivíduos que necessitam de intervenções regulares, prolongadas e em para idosos (WHO, 2011). Estudo realizado no País de Gales identificou que um serviço de APS, quando integrado através de sistemas de informação às especialidades, conseguiu diminuir o tempo de espera por consultas em reabilitação de seis para dois meses. O tempo de deslocamento foi reduzido em 80% ao se priorizar o atendimento em clinicas mais próximas à casa dos usuários. Por fim, 97% dos pacientes disseram que a nova lógica do serviço foi útil para seu cuidado (TYRRELL; BURN, 1996).

A atenção à saúde da pessoa com deficiência ou incapacidade deve, portanto, se organizar em ações e serviços interdependentes e complementares através de uma

lógica de transmissão de informação entre eles. A integralidade do cuidado dependerá não somente das intervenções técnicas específicas, mas também de ações interdisciplinares e intersetoriais (OTHERO; DALMASO, 2009).

#### 4.3.5 PONTOS DE ATENÇÃO AO CUIDADO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA

O cuidado às *peças com deficiência* deve estar voltado para a transformação do lugar da *deficiência*, pelo enfoque na circulação e participação sociais, garantia de direitos, promoção da interação social (OTHERO; DALMASO, 2009). A Reabilitação Baseada na Comunidade é identificada como um importante recurso da APS para a promoção da inclusão, utilizando-se da mobilização de processos e recursos locais como a construção e o fortalecimento das redes de suporte social (OLIVER, 1999).

Cabe à APS definir ações, programas e práticas a partir das necessidades da população, estando articulados de forma intersetorial. Ações básicas de reabilitação visam favorecer a inclusão social, através orientações para a mobilidade de portador de deficiência, prevenção de deformidades mediante posturas adequadas, estimulação da fala para portadores de distúrbios de comunicação (MENDES, 2014).

São preconizadas pelo MS para reabilitação na APS: ações de prevenção e promoção à saúde (por exemplo, monitoramento das gestações de alto-risco, detecção precoce de fatores de riscos para o desenvolvimento de incapacidades/deficiências, monitoramento de dados do território); bem como apoio matricial; acolhimento; grupos terapêuticos (estimulação precoce, orientações a cuidadores, práticas integrativas e complementares) e educativos; atendimento domiciliar; atendimento compartilhado; atendimento individual específico, entre outros (BRASIL, 2017). É imprescindível que as intervenções de caráter individual, familiar e comunitário sejam disponibilizadas de forma complementar aos serviços especializados.

A condição de resolubilidade da APS na RCPD influencia a sobrecarga dos serviços especializados pela saturação de casos cuja competência se encontre na atenção primária. Nesse sentido, podem ser encontradas maiores dificuldades de atuação em regiões onde há menor cobertura de estratégia de saúde da família (ESF) com NASF-AB ou equipe multiprofissional, onde unidades básicas de saúde tradicionais

não possuam nenhum profissional de reabilitação, e onde a atenção primária à saúde não esteja bem estruturada.

Os serviços especializados devem estar qualificados para atender às necessidades particulares das pessoas com incapacidades funcionais. Nesses serviços seriam realizados os tratamentos em reabilitação para os casos referenciados da APS, de forma a priorizar os indivíduos conforme sua classificação de risco e sua tendência à recuperação (WHO, 2011).

A organização das ações deveria compor um planejamento de abrangência local e regional, definida através das bases epidemiológicas, sistema informatizado de comunicação e referência e contrarreferência, objetivando maior cobertura e resolubilidade possíveis dos casos detectados. As ações de serviços especializados deveram ser executadas por equipe multiprofissional, de caráter interdisciplinar, de acordo com a disponibilidade local de recursos humanos. Sua ideal execução baseia-se em serviços regulados, seu territorial, estabelecendo fluxos contínuos de cuidados com os demais serviços. Devem ser responsáveis pelo apoio matricial junto a APS, compartilhando a responsabilidade pelo cuidado e produção de projeto terapêutico singular (BRASIL, 2012).

Cabe ainda a atenção especializada a responsabilidade de garantir o acesso de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM) para a população. Estes são dispositivos de tecnologia assistiva de grande importância no processo de reabilitação

A alta complexidade, sendo prestada em serviços ambulatoriais e hospitalares, deve ser qualificada para prestar atendimento aos casos cujos momentos da instalação da incapacidade, tipo e grau, justifiquem uma intervenção frequente e intensa. Requer tecnologias de maior complexidade e recursos humanos especializados (MENDES, 2011). Esses serviços devem ser estruturados por especificidade da incapacidade ou deficiência, em conjunto com a equipe multiprofissional. O quadro 11 resume os pontos de atenção e as ações preconizadas pelo Ministério da Saúde para a RCPD.

Estudos demonstram que pessoas com incapacidade ou deficiência apresentam maiores riscos à vulnerabilidade social. Vivenciam dificuldades para acesso aos serviços de saúde (principalmente os especializados em reabilitação), educação e trabalho (PEREIRA *et al.*, 2012; SZWARCOWALD *et al.*, 2011). Apesar da grande relevância do nível de especialização, das práticas e protocolos bem definidos na atenção especializada. O cotidiano institucional na reabilitação deve ser cuidadosamente observado, para que elementos tais como a porta de entrada do serviço e critérios de elegibilidade e alta não sejam fatores adicionais de inacessibilidade e exclusão, sobretudo para os casos com maior complexidade clínica ou social.

O cuidado às pessoas com incapacidades, direcionado apenas para o controle de danos, impõe restrições à prática profissional. Esta última poderá intervir apenas quando a doença já está instalada e, geralmente, de forma avançada. O cuidado em rede, entendendo as múltiplas formas de atuação profissional, requer integração entre serviços, com forte sistema de regulação, profissionais e gestores capacitados, para potencializar o acesso, o cuidado integral e a efetividade.

Quadro 11: Território sanitário, nível e pontos de atenção da RCPD. Brasil

<b>Território Sanitário</b>	<b>Nível de Atenção</b>	<b>Pontos de Atenção</b>	<b>Ações</b>
<b>Município</b>	<b>APS</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. UBS</li> <li>2. NASF-AB</li> <li>3. Atenção Odontológica</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Identificação Precoce;</li> <li>2. Acompanhamento RN alto risco;</li> <li>3. Educação em saúde;</li> <li>4. Criação de linhas de cuidado e protocolos clínicos;</li> <li>5. Promoção da inclusão;</li> <li>6. Implementação de estratégias de acolhimento e de classificação de risco;</li> <li>7. Atenção domiciliar; orientação familiar;</li> <li>8. Adequação do ambiente escolar via PSE</li> </ol>
<b>Região de Saúde</b>	<b>Atenção Especializada</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Estabelecimento habilitado em um serviço de reabilitação</li> <li>2. CER</li> <li>3. CEO</li> <li>4. Oficina Ortopédica</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Serviço de referência regulado de base territorial</li> <li>2. Produzir PTS</li> <li>3. Realizar apoio matricial com APS e compartilhar a responsabilidade do cuidado</li> <li>4. Garantir OPM</li> <li>5. Estabelecer fluxos de cuidado contínuo</li> <li>6. Articular-se com o Sistema Único de Assistência Social SUAS</li> <li>7. Articular-se com a Rede de ensino</li> <li>8. CER: polo de qualificação profissional e rede de pesquisa</li> <li>9. CER: Contará com transporte sanitário</li> <li>10. CEO: Ampliar e qualificar o cuidado</li> </ol>
<b>Macrorregião de Saúde</b>	<b>Atenção Hospitalar</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Atenção Hospitalar</li> <li>2. Urgência e Emergência</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Acolhimento e classificação de risco</li> <li>2. Instituir equipes de referência em reabilitação vinculadas à ação pré-deficiência</li> <li>3. Ampliar acesso leitos regulados de reabilitação hospitalar</li> </ol>

Fonte: elaborado pelo autor.

Além dos desafios inerentes à articulação dos níveis de atenção e entre as diferentes esferas de governo, a coexistência dos modelos de administração direta e indireta pode ser vista como dificultador na organização da RCPCD. Especialmente num país em que a reabilitação surgiu como estratégia de filantropia, permeada pelo poder institucionalizante e com caráter fortemente assistencialista (RIBEIRO *et al.*, 2010). A combinação de interesses privados aos públicos pode enfraquecer o potencial transformador de práticas de saúde democratizantes. Ao passo que ocorre maior isenção do Estado na efetivação de direitos e desigualdade na distribuição de recursos, a lógica da produtividade também incidirá na integralidade do conjunto de suas práticas sociais, técnicas e sistêmicas (SILVA; FRANÇA JUNIOR, 2015).

Embora essencial, o planejamento da organização e integração dos serviços vinculados em rede não é suficiente se não existir capacidade instalada de serviços e equipamentos de saúde capazes de dar vazão as necessidades populacionais.

O próximo item a ser discutido é a distribuição dos Centro Especializados em Reabilitação, locais estes que são a grande inovação da RCPD, pelo território nacional.

#### 4.4 DISTRIBUIÇÃO TERRITORIAL DOS CER E OFICINAS ORTOPÉDICAS

A partir de dados obtidos junto a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência (CGSPD/DAET/SAES/MS) foi possível identificar a distribuição espacial dos CER habilitados até abril de 2019 por região de saúde. Nesta data existiam 218 CER habilitados pelo Ministério da Saúde e 45 Oficinas Ortopédicas.

Existem três modalidades de CER atualmente no Brasil. O CER II conta com serviços para dois, dos quatro, tipos de *deficiência* (motora, visual, auditiva e intelectual), a escolha dos tipos fica a cargo do gestor de saúde local. O CER III conta com serviços para três tipos e o CER IV para todas as modalidades de *deficiência*.

A região de saúde que conta com o maior número de CER é a região que engloba o município de São Paulo que tem 16 CER. Nenhuma outra região tem implementado mais do que dez CER's. Das 438 regiões de saúde 298 não têm nenhum CER. Em cálculo da taxa de CER por 100.000 habitantes a região que contém a maior taxa é a de Além Paraíba, localizada no estado de Minas Gerais. A Tabela 3 apresenta

as dez regiões com maiores taxas e ainda a região de São José do Rio Preto, foco deste estudo.

Os CER são concentrados, sobretudo em regiões que compreendem as capitais estaduais e polos populacionais, as zonas interioranas, de difícil acesso, com vazios populacionais e assistenciais são áreas desfavorecidas também em relação aos centros especializados em reabilitação.

Tabela 3: Regiões de saúde selecionadas, segundo com taxa de CER (por 100mil habitantes). Brasil, 2019.

	Região de Saúde	Estado	Número CER*	População#	Taxa CER/100.000 hab
1	Além Paraíba	MG	1	55.791	1,79
2	Mantena	MG	1	68.145	1,47
3	Região 14 - Fronteira	RS	3	226.933	1,32
	Noroeste				
4	8ª Região de Saúde	AL	2	152.569	1,31
5	11ª Região	PB	1	80.991	1,23
6	7ª Região de Saúde	AL	5	495.431	1,01
7	Vale do Canindé	PI	1	104.492	0,96
8	Oeste II	GO	1	106.186	0,94
9	5ª Região	PB	1	107.311	0,93
10	Januária	MG	1	110.272	0,91
120	São José do Rio Preto	SP	1	649.787	0,15

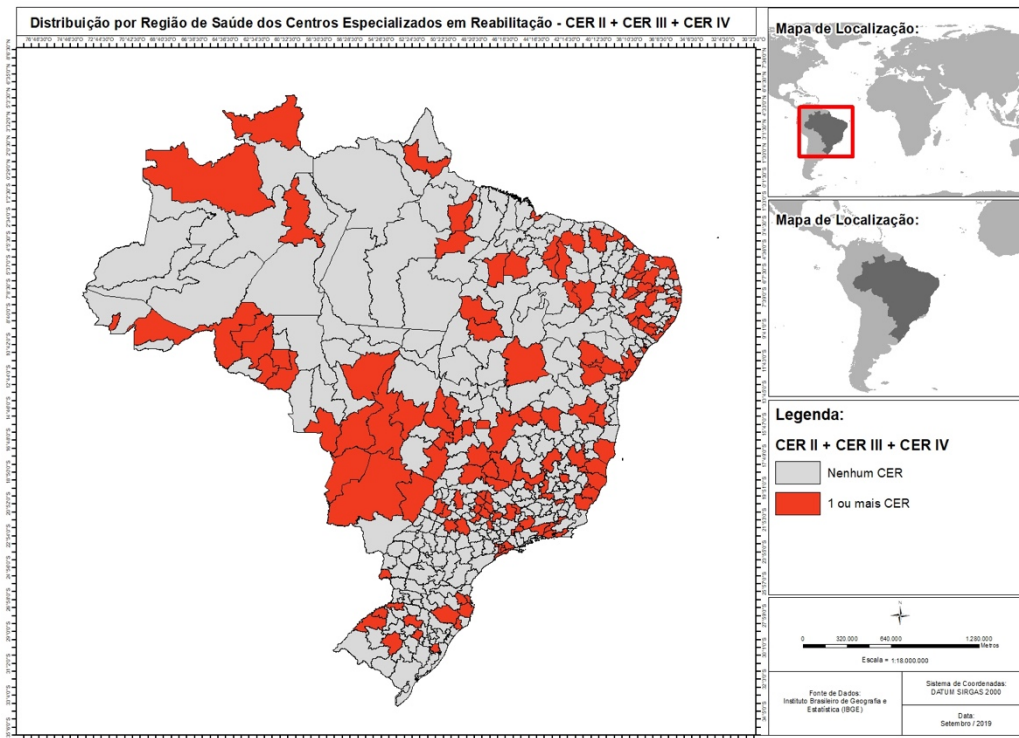
Fonte: elaborado pelo autor.

\* Ministério da Saúde, (2019).

#BGE, Censo, 2010.

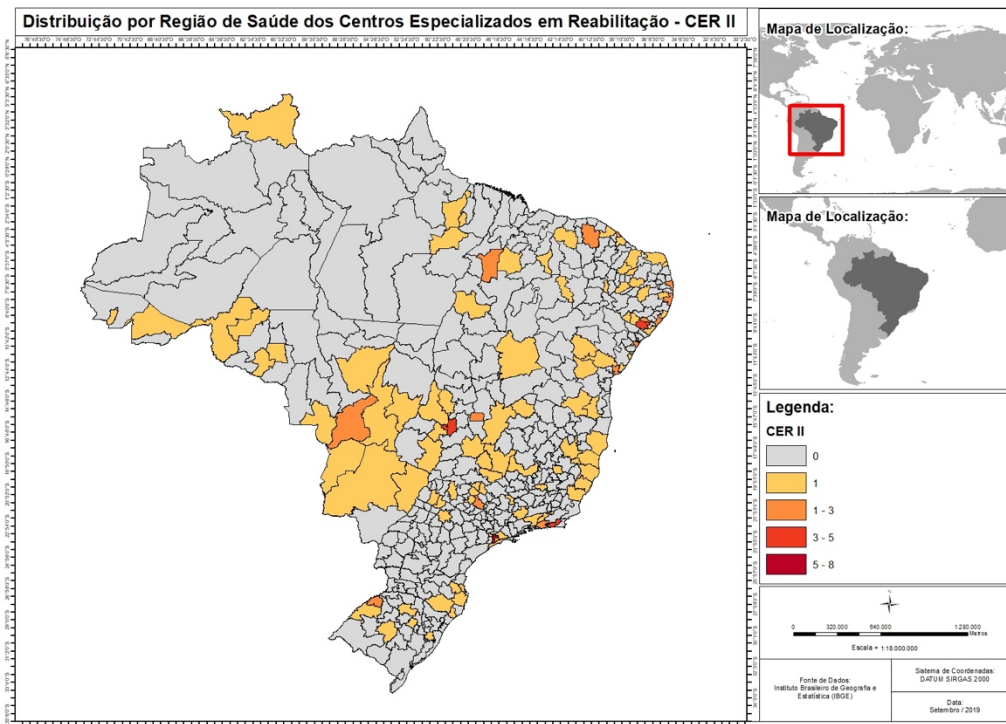
O Mapa 6 apresenta a distribuição pelo território nacional de todas as modalidades de CER, sem distinção. Os Mapas, 7, 8 e 9 apresentam a mesma distribuição, mas por tipo de CER (II, III e IV, respectivamente)

Mapa 6: Distribuição total de CER por região de saúde, Brasil, 2019.



Fonte: elaborado pelo autor.

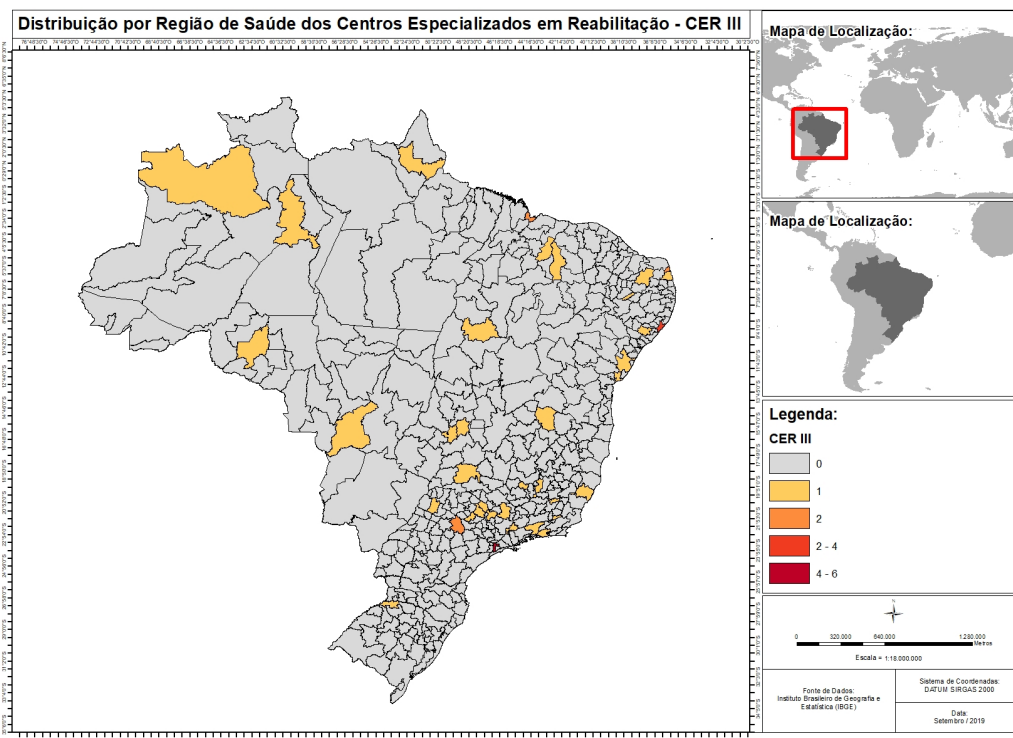
Mapa 7: Distribuição total de CER tipo II por região de saúde, Brasil, 2019



Fonte: elaborado pelo autor.

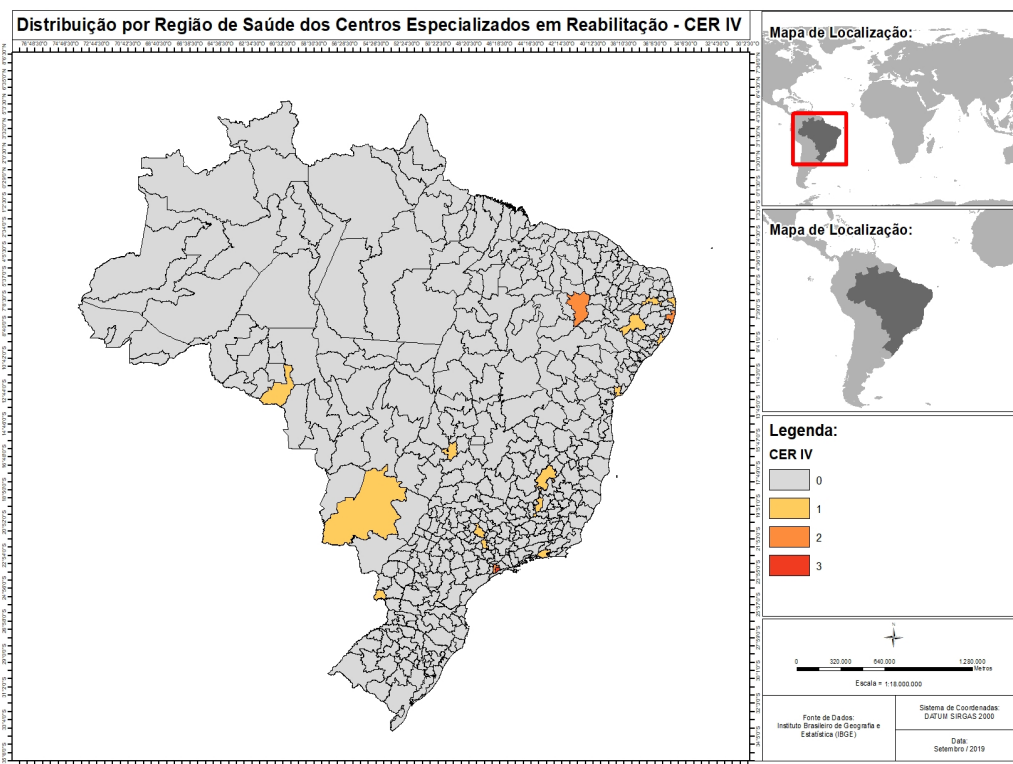


Mapa 8: Distribuição total de CER tipo III por região de saúde, Brasil, 2019



Fonte: elaborado pelo autor.

Mapa 9: Distribuição total de CER tipo IV por região de saúde, Brasil, 2019



Fonte: elaborado pelo autor.

Em menor número se encontram as oficinas ortopédicas habilitadas pelo Ministério da Saúde. Até início de 2018 haviam sido habilitadas 31 oficinas, segundo dados obtidos pela plataforma SAGE – Sala de Apoio à Gestão Estratégica.

As Oficinas Ortopédicas estão distribuídas pelas cinco regiões geográficas brasileiras, concentradas sobretudo no Sudeste. Dentre as 438 regiões de saúde somente 29 têm ao menos uma oficina ortopédica habilitada. A região de Bauru (SP) e 1ª Região de Saúde de Alagoas concentram, cada uma, três oficinas, sendo estes o maior número de oficinas em uma única região de saúde. Não existe habilitação para a região de saúde de São José do Rio Preto.

O transporte sanitário é ponto central para a concretude da RCPD, principalmente em regiões interioranas, que não contam com sistema de transporte público adequado para transporte de cadeirantes e pessoas com mobilidade reduzida. Uma das vertentes da rede é a disponibilização de veículos adaptados pelo Ministério da Saúde aos CER. No período de 2013 a 2019 o MS doou 228 veículos para transporte sanitário à RCPD, distribuídos em 146 regiões de saúde. Maior número de veículos foi destinado à região de São Paulo (16). São José do Rio Preto recebeu um veículo.

Em país de dimensões continentais, é notório o baixo número de veículos para transporte sanitário. Em uma rede regionalizada de atenção, é essencial que serviços estejam disponíveis. A existência de CER's em somente 141 regiões de saúde é um indicativo da falta de pontos de atenção. Nas outras 287 regiões como estes indivíduos tem acesso à reabilitação?

Serviços de reabilitação e transporte sanitário, ainda não pactuados dentro da RCPD, podem estar em funcionamento e atendendo necessidades de saúde da população. Por outro lado, serviços isolados perdem em economia de escala e qualidade e podem se sobrepor em suas funções, dificultando ainda mais a organização do sistema.

#### 4.5 ANÁLISE DE ATAS CIT, CIB, CNS E CIPD/SJRP

Esta sessão apresenta breve análise sobre reuniões do Conselho Nacional de Saúde, Comissão Intergestores Tripartite, Comissão Intergestores Bipartite de São Paulo e Comissão Intersetorial de Atenção à Pessoa com Deficiência do Conselho Municipal de Saúde de São José do Rio Preto. Para tal foram analisadas as atas desses colegiados como descrito na sessão 2.3 do capítulo Métodos. Pretende-se apresentar

processos passíveis de serem identificados, que levaram à criação da RCPD e à implementação na região de SJRP.

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência foi normatizada através da portaria ministerial n.º793/2012 que estabelece seus princípios, pontos de ação e responsabilidades dos entes federados e atualmente regida pela portaria de consolidação n.º 03/2017. Faz parte de ampla política interministerial, o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência — Viver sem Limites, instituído pelo Decreto n.º 7.612/11, no qual ratifica o compromisso do Brasil com as prerrogativas da Organização das Nações Unidas (ONU). O Viver sem Limites visava potencializar a integração e as oportunidades para as pessoas com deficiência no Brasil, ampliando o acesso à saúde, educação, direitos sociais e emprego, entre outros.

A discussão da RCPD no âmbito da Comissão Intergestores Tripartite se inicia em setembro de 2011, quando é apresentado o plano de ação para a então chamada rede de reabilitação do SUS. Este plano apresenta um indicativo de proposta da RCPD que seria futuramente implementada envolvendo sete ministérios e as seguintes propostas: exoneração tributária, tabela federal de desembolso, pagamento global, parcerias com instituições privadas e cuidado integral.

Em novembro de 2011 é apresentado o Plano Nacional dos direitos da pessoa com deficiência — Viver sem limite — componente saúde, lançado dia 17/11/2011.

Nos meses que antecederam o início das discussões, no âmbito da CIT, o tema da pessoa com deficiência não fora abordado. No entanto, no Conselho Nacional de Saúde, durante o ano de 2010, dois temas relacionados a indivíduos com deficiência e incapacidades surgem com frequência: a reabilitação visual e a dispensação de OPM.

O grupo de trabalho (GT) de OPM, foi constituído na reunião 191 do CNS, como uma demanda da Comissão Intersetorial da *Pessoa com Deficiência*, tendo como objetivo conhecer o processo de dispensação e identificar falhas no sistema. Em julho de 2010, o GT apresenta seu primeiro relatório, constatando que a dispensação de OPM é um dos gargalos existentes no SUS. Afirma:

- (I) a inexistência de trabalho epidemiológico que permita conhecer, de fato, quantas pessoas necessitam de órteses e próteses, e reabilitação;
- (II) falta pactuações nas CIB;
- (III) não existência de regulação de vagas e organização da fila única, tanto para a dispensação de OPM, quanto para serviços de reabilitação;
- (IV) problemas no fluxo de referência e contrarreferência, altamente burocratizado que aumenta o tempo de espera;
- (V) falta de recursos financeiros repassados pela esfera federal;

- (VI) não realização das contrapartidas que cabem às esferas estadual e municipal e;
- (VII) falha no lançamento de dados em sistema de informação por parte dos gestores.

Em setembro e novembro de 2011, representantes do Ministério da Saúde informam que estava em construção um plano voltado para a *pessoa com deficiência*. Quando pronto, este seria apresentado ao CNS. No entanto, a análise das atas da CIT e CNS, no período seguinte evidenciam que a proposta da RCPD foi discutida somente antes de sua promulgação, em fevereiro de 2012, e apenas no âmbito da CIT

Segundo ata da CIT de fevereiro de 2012 a minuta apresentada:

*Entende a existência de uma dívida com os portadores de deficiência devido à escassez nos programas de reabilitação (...) A intenção é instituir uma rede de cuidados, para que as pessoas com deficiência possam enfrentar o estigma e preconceito provenientes de suas necessidades. [A rede] Abordou os objetivos gerais e específicos da referida minuta, sendo estes últimos no intuito de desenvolver diagnósticos de situações precoces, com vistas a contribuir para a melhoria do processo de reabilitação (...) ressaltou que haverá a inclusão do desenvolvimento da triagem neonatal, em articulação com a Rede Cegonha, bem como a assistência odontológica e a atenção hospitalar e de urgência. Já quanto a atenção especializada, a intenção é implementar centros especializados de reabilitação (...) Conass informou que em sua assembleia foram apontadas algumas preocupações como: a transição dos serviços atuais e dos serviços futuros, a questão do financiamento e a redação do texto materno infantil. Advertiu quanto à inclusão da rede de urgência e emergência sem uma política com a reabilitação, por isso corrobora com a necessidade de novas discussões tripartite (pag.34).*

Quatro questões ficam latentes na discussão da minuta: (I) indicação que esta seria uma rede que não compreenderia somente a atenção especializada em reabilitação, mas também seria articulada junto à rede cegonha, à atenção odontológica, à atenção hospitalar e à rede de urgência e emergência; (II) falta de revisão das portarias que envolvem a *pessoa com deficiência* deste o ano de 2007, tornando-as defasadas; (III) preocupação no processo de transição do modelo vigente à época para a proposta de atenção em rede e; (IV) o financiamento. Ao finalizar a discussão é apresentada preocupação relativa à integração entre RCPD e RUE. Para este fato fica decidida que novas discussões deveriam ser feitas.

Minuta da portaria é aprovada pela CIT em março de 2012, sem que o CNS tenha sido informado. Representantes do conselho defendem a definição de algum dispositivo visando garantir que o Ministério da Saúde ouça o CNS. Outros colocam que o pleno gostaria de ter trabalhado na construção da proposta, antes do produto final. Em 24 de abril de 2012 foi instituída a portaria referente à rede.

Somente em setembro de 2012 a coordenadora da Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência do MS, apresenta no CNS a RCPD e o Plano viver sem limites. Em sua fala são apresentados pontos essenciais para a compreensão da construção da rede. Destaca que existe concentração de oferta, serviços e ações nas regiões sul e sudeste com vazios assistenciais no norte, nordeste e centro oeste. Explica que o MS não possuía mecanismo que garantisse a indução à construção dos serviços de forma a alcançar uma situação mais equânime no país, sendo este um problema a ser equacionado. Ressalta que o MS repassava recursos diretamente aos estados para credenciamento de serviços de reabilitação intelectual, ostomia e concessão de recursos ópticos, órteses e próteses ortopédicas e aparelhos auditivos. Os serviços habilitados não tinham definidas normas de exigências técnicas para funcionamento, fator este determinante para a normatização da rede. E salientou que trabalhar em rede é fundamental. Existia preocupação em como incluir instituições filantrópicas — APAE, Pestalozzi, por exemplo — na rede de saúde.

Estas falas são similares à apresentada por um dos gestores entrevistados no trabalho de campo da região de saúde de São José do Rio Preto. Ele afirma que um dos objetivos ocultos, essencial para a consolidação da política, seria a ampliação do acesso a serviços de reabilitação em regiões do Brasil com maiores vazios assistenciais, sobretudo da Região Norte do país.

No âmbito da CIT, após a divulgação da portaria que institui a RCPD, poucas discussões ocorrem, sendo realizadas, somente em dezembro de 2013 e novembro de 2014. Estas focaram na apresentação de maquetes eletrônicas dos Centros de Especialidade em Reabilitação e pequenas alterações em portarias. Ainda assim, o tema da *pessoa com deficiência* ocorre em decorrência da incorporação do Programa Nacional de Triagem Neonatal e das prioridades apresentadas para o SUS para os anos de 2015 e 2016 através do fortalecimento da Rede.

Com o advento da epidemia de Zika, em 2014, o tema da *pessoa com deficiência* ressurge como consequência das ações voltadas para o grupo de pessoas acometidas e o desdobramento para as crianças nascidas com microcefalia. Ainda assim, a discussão nunca foca sobre esse grupo específico de indivíduos e consequências, mas sim os de dados epidemiológicos de casos de Zika no Brasil. Em março de 2016, ocorre

breve discussão sobre capacitação dos profissionais de saúde para lidar com estes casos.

A palavra *deficiência* somente surge em reuniões da CIT em janeiro de 2018 quando é discutido que entre 2% e 3% dos nascidos vivos têm alguma forma de anomalia congênita.

No CNS, situação semelhante ocorre, temáticas específicas sobre deficiência e incapacidade surgem nas reuniões seguintes. Nenhuma discussão é levada adiante. São levantadas questões quanto à terminologia utilizada e feitas apresentações do estado da rede até o momento. Somente na reunião de novembro de 2017 ocorre nova discussão sobre a RCPD, quando foi deliberada a necessidade solicitar à área técnica do MS material que explique os avanços feitos e os ainda necessários. Entre os anos de 2018 e 2019 o assunto não surge como tema relevante de discussão no CNS.

No âmbito da CIB do Estado de São Paulo, foram analisadas atas do período referente a janeiro de 2011 e julho de 2019. Em 70 reuniões surgiram as palavras deficiência, incapacidade ou reabilitação, trazidas em 129 discussões. Os temas mais frequentes foram relativos ao credenciamento e habilitação (31,8,4%), seguido por discussões em relação à gestão e organização da RCPD (12,4%), emendas parlamentares (10,1%) e financiamento da rede (9,3%). As demais temáticas encontram-se no quadro 12.

Discussões de fato ocorreram apenas nos itens da temática “gestão e organização da RCPD”, a partir de dezembro de 2011. Havia expectativa que o ministério da saúde aprovasse portaria sobre o tema — viria a ser a portaria nº 793/12. As discussões foram focadas no pobre planejamento prévio para os serviços de reabilitação no estado e que esta rede deveria ser prioritária.

O processo de construção dos planos de ação regionais para a implementação da RCPD é moroso (até o ano de 2019 uma região de saúde do estado de São Paulo ainda não possuía o plano de ação escrito), assim como o desenvolvimento das prioridades elencadas pela Secretária Estadual de Saúde, sendo finalizado apenas em 2017. Duas pessoas despontam nas discussões sobre esta temática, a coordenadora da área técnica da pessoa com deficiência e a coordenadora de planejamento em saúde do estado. Emendas parlamentares para serviços de reabilitação na Região de Saúde de São José do Rio Preto são apresentadas em três oportunidades.

Em âmbito municipal foram analisadas as Atas das reuniões da Comissão Intersetorial de Atenção à Pessoa com Deficiência do Conselho Municipal de saúde de São José do Rio Preto. Foram disponibilizadas atas do período entre janeiro de 2015 e fevereiro de 2019. O tema de destaque nas discussões são: (I) consolidação das RCPD, inicialmente através da criação de grupo responsável por elaborar a linha de cuidado

para a *pessoa com deficiência* e; (II) acompanhamento das habilitações do Ministério da Saúde, diagnóstico de necessidades e do número de *pessoa com deficiência* e a elaboração do plano regional para a RCPD. Acesso aos serviços também é tema recorrente, visa potencializar o transporte sanitário através de veículos próprios da saúde e por ônibus de linha comum. Esta é uma discussão que ocorre, prioritariamente, por demanda de gestora do Departamento da Pessoa com Deficiência, vinculado à Secretaria dos Direitos da Mulher, Pessoa com Deficiência, Raça e Etnia.

Temas relacionados a monitoramento, avaliação, disponibilidade de recursos humanos e capacitação profissional são frequentes, a partir do ano de 2018, e conduzidos pela responsável da área técnica da *pessoa com deficiência* da Secretária Municipal de Saúde de SJRP.

Pelas atas analisadas, pouco se pode afirmar em relação aos encaminhamentos, propostas e efetivação das ações propostas. Em geral, são apresentadas as discussões, mas sua continuidade não é registrada, com exceção de ações de capacitação de recursos humanos.

Quadro 12: Frequência temática de pautas referentes à RCPD na CIB de São Paulo, 2011-2019.

Tema	Frequência
Habilitação / Credenciamento	31,8%
Gestão e organização da RCPD	12,4%
Emenda Parlamentar Federal	10,1%
Outros	10,1%
Financiamento	9,3%
Aprovação de Plano de Ação	9,3%
Informes Normativas	7,8%
Rede Estadual de Atenção a Pessoa com Deficiência Física	4,7%
Linhas de Cuidado	3,9%
Termo de Ajuste de Conduta	0,8%

Fonte: elaborado pelo autor.

## 4.6 RESULTADOS DE CAMPO

Nesta sessão são apresentados os dados relativos ao estudo realizado na região de saúde São José do Rio Preto. Estes estão divididos nas três dimensões de análise centrais: política, estrutura e organização. Os dados primários são discutidos em conjunto aos secundários e à literatura. Optou-se por não estabelecer ordem rígida de apresentação, visando potencializar a fluência do texto e o encadeamento das ideias.

### 4.6.1 POLÍTICA

Não se pode afirmar que anteriormente à implementação da RCPD na região de saúde de São José do Rio Preto, não existiam serviços de cuidado à pessoa com deficiência e/ou incapacidades funcionais. No entanto, não haviam espaços de discussão e articulação que estabelecessem fio condutor para a organização conjunta dos pontos de atenção.

Segundo um dos gestores entrevistados, entre os anos de 2011 e 2012, o estado de São Paulo passava por uma revisão dos serviços de reabilitação quando “Surgiu a notícia de que o Ministério ia fazer uma revisão da política e fazer publicações. Todo mundo ficou esperando porque vinha dinheiro, vinha recurso” (G8). Este fato resulta em pausa dessa revisão por parte do estado.

O protagonismo do Ministério da Saúde neste primeiro momento é central. Orienta as ações a serem desempenhadas pelos demais entes federativos para a implementação da política. No entanto, sofre críticas por parte de gestor entrevistado, visto que, ao instituírem a rede mantiveram a habilitação de serviços de reabilitação de modalidade única, sem exigir que se tornassem componentes efetivos da rede.

Ainda assim, o mesmo respondente, destaca que a RCPD diminuiu inequidades existentes e a fragmentação de serviços, afirma que

*Haviam pacientes com mais de uma deficiência, eles tinham que obrigatoriamente entrar em filas de dois serviços. Pelo tamanho das filas às vezes isso demorava um ano para ser atendido, e outro ano para ser atendido em outro. Havia pouca conversa entre os serviços, era uma rede fragmentada (G3).*



Quando questionado aos entrevistados qual seria a principal instituição que organiza a RCPD, 28,6% afirmaram que a estrutura regional da secretária estadual de saúde, no caso a DRS (Diretoria Regional de Saúde) seria a principal responsável, outros 28,6% indicaram as secretárias municipais de saúde e 21,4% o nível central da secretária estadual, 7,1% indicaram os serviços de reabilitação e 14,3% não souberam responder.

Um dos gestores entrevistados, por também ter vínculo com a Universidade local, afirma:

*eu consigo enxergar dentro da Secretaria de Saúde uma grande potência, principalmente quando você enxerga potência também dos laços com as universidades, de desenvolver ainda mais a rede pela integração do seu serviço, acho que isso é uma potência inesgotável (G7).*

Sua opinião não é compartilhada pelos demais entrevistados.

Foi questionado a importância dos órgãos, organizações e espaços foi utilizada escala Likert variando de Muito Baixa (1), Baixa (2), Moderada (3), Alta (4) e Muito Alta (5). Entre os órgãos, o Ministério da Saúde apresenta maior importância (média 4,21), seguido pela Secretária Estadual de Saúde (3,93). Instituições acadêmicas, citadas como preponderantes na fala acima, tiveram média de importância de 2,86. Entre as organizações os estabelecimentos públicos de média e alta complexidade são destaque (média 3,92). Ainda assim quando estratificada a resposta entre gestores e prestadores os primeiros apresentam média de 2,75 e os segundos de 4,44, evidenciando grande diferença entre a importância dada pelos prestadores aos serviços de saúde. Por fim, os espaços de tomada de decisão têm maior destaque: o grupo condutor da RCPD (4,25), o Cosems (4,15) e a CIR (4,08). Os dados são apresentados no gráfico 1.

Gráfico 1: Importância dos órgãos, organizações e espaços para tomada de decisão na RCPD, SJRP, 2019



Fonte: elaborado pelo autor.

Lima *et al.* (2016) afirmam que o protagonismo da governança regional será dado por aqueles órgãos, organizações e espaços com maior capacidade de influência e atuação (através de funções, mecanismos e instrumentos) na condução e organização do sistema de saúde. O modo como é constituída a governança irá se espelhar nas características dos espaços de decisão, sua abrangência, decisões, relações entre os atores e, estratégias e instrumentos utilizados por estes atores.

Neste estudo, Ministério da Saúde, Secretaria Estadual, prestadores de média e alta complexidade e grupo condutor seriam, segundo os entrevistados, os principais protagonistas da organização da RCPD na região. Estudo realizado por Uchimura *et al.* (2017), em duas regiões de saúde do estado de São Paulo, afirma que o protagonismo nas regiões são dados, sobretudo, pela estrutura regional da SES, bem como pelos estabelecimentos prestadores de serviços, uma característica importante do estado de São Paulo.

Relações dos diferentes níveis da burocracia estatal são dadas como essenciais para a tomada de decisão tendo os municípios como destaque:

*Gestores municipais (...) estão em ação junto ao departamento regional, Secretaria de Estado e Ministério da Saúde, porque a tomada de decisão ela não é unilateral, tem que ter todos envolvidos para você conhecer a realidade, discutir junto com as esferas para tomar uma decisão que envolve recurso financeiro, mudança de referência, circulação do paciente nos serviços começo, meio e fim, todos estão envolvidos na tomada de decisão (G8).*

Continua seu discurso discorrendo sobre a importância de espaços colegiados para a tomada de decisão,

*É nesse espaço da CIR que a gente tem como espaço oficial, eletivo, que ali que a gente toma decisão por consenso, existe um regimento, as áreas técnicas do departamento regional, áreas técnicas do município, então é ali que a coisa tem que acontecer, e sobe né, para as instâncias, CIR, CIB, CIT que são as esferas, em todas as esferas, município, Estado e Federal (G8).*

Estudo de Vargas *et al.* (2015) afirma que o espaço de decisão das CIR é centrais para a construção das RAS, mas na opinião dos formuladores de políticas entrevistados suas normas e seu funcionamento ainda eram definidas como insuficientes.

Os papéis desempenhados pelos entes federados<sup>53</sup> foram questionados. Foram identificados apoio do ente federal no financiamento e do ente estadual na coordenação do grupo condutor regional. Entes municipais foram considerados executores dos papéis definidos pela portaria. Segundo um dos gestores entrevistados,

*(...)nesse setor tripartite cada vez mais a responsabilidade será do município, essa regionalização está pendendo cada vez mais para o município custear todas as ações voltadas para a saúde. O Estado está cada vez mais ausente em questão de financiamento. (G2)*

---

53 Segundo a Portaria de Consolidação no3/2017, cada ente federativo tem papéis definidos para a organização da RCPD. Compete aos Municípios a organização do Grupo Condutor Municipal, a contratualização e financiamento dos pontos de atenção e o monitoramento e a avaliação da RCPD. Aos Estados cabe a coordenação do Grupo Condutor Estadual, contratualização e financiamento dos pontos de atenção à saúde sob a sua gestão, monitoramento e a avaliação da RCPD no território estadual, de forma regionalizada e o apoio à implementação e ao financiamento dos pontos de atenção sob gestão municipal. Por fim a União é responsável pelo apoio à implementação, financiamento, monitoramento e à avaliação da Rede.

Não só nesta questão de financiamento ocorrem disputas entre os entes federados, mas sobretudo na organização das responsabilidades. Exemplo de definição dos papéis é apresentado pelo entrevistado G4, que afirma que é clara a responsabilidade pela APS. Tal fato não ocorre em relação à atenção especializada e por consequência no cuidado à pessoa com deficiência e/ou incapacidade, levando a sobreposições de ações ou ao não cumprimento das competências pactuadas.

Outro destaca que:

*Os municípios não estão preparados para colocar aquilo que vem do Ministério da Saúde à disposição de fato, (...) para executar esse planejamento de trabalho não disponibilizam de ferramentas e condições para que isso aconteça(...) (G5).*

O Gestor regional discursa sobre a dificuldade para continuidade da organização das redes de atenção à saúde, devido à constante troca de gestores municipais. Cria-se um ciclo de “troca de gestão - início de nova discussão - nova pactuação” nas reuniões da CIR. Segundo este gestor

*As pautas sempre são as mesmas, ‘queremos mais consultas, queremos mais acesso ao hospital, queremos mais exames, queremos mais tudo’, (...) a maioria das pessoas que participaram dessas oficinas não estão mais e não deixaram legado, não deixaram a equipe preparada para dar continuidade (G8).*

A falta de preparo para implementar a política, por parte de municípios de pequeno porte populacional, e a falta de estrutura levam à maior dependência, destes do ente estadual e de municípios de maior porte.

*Quanto menor o município, maior a carência e maior a necessidade de obter auxílio e ajuda de outros municípios maiores, ajuda do próprio estado através da DRS, através de hospitais de referência, de centro de atendimento (...) A DRS é muito maternal com os municípios. Eles ligam para cá até hoje pedindo modelos de contratados, modelos de fluxos, questionando como são feitos encaminhamentos (S3).*

Tal fala vai ao encontro a trabalhos descritos na literatura. Existe dificuldade adicional para a implementação de redes de atenção à saúde, devido à baixa capacidade administrativa dos municípios. Formuladores e implementadores de políticas locais apresentam resistência e dificuldade em aceitar um nível supra

municipal para acompanhar a gestão das redes (ARRETCHE, 1999; TREVISAN; JUNQUEIRA, 2020; VARGAS *et al.* 2015).

Segundo o entendimento de um gestor este papel, que cabe à s DRS, seria o de realizar a interlocução da rede, orientar e fazer a rede caminhar, promovendo a articulação com os municípios em todos os aspectos da rede.

A visão apresentada por outro gestor não é diferente. Afirma que o papel do estado é o de propulsor da política pública, através das áreas técnicas, dos grupos condutores regionais e pelo incentivo aos municípios aderirem aos programas federais. Especialmente no que se refere a RCPD afirma que

*No que competia na parte de organizar, de liderar, de chamar, de fazer todos os movimentos para que essa rede se concretizasse, acho que a gente conseguiu, não vejo que a gente não tenha tido muitas falhas, mas acho que a gente conseguiu fazer o que era possível fazer dentro das conjunturas, inclusive nas mudanças de governo (G6).*

O papel do estado é resumido como o responsável pela construção de um plano regional, no levantamento do diagnóstico da região em conjunto com o município. Deve fazer o movimento na região, conhecer o território junto com os gestores municipais, levantar as necessidades de saúde específicas, fazer o diagnóstico, fazer um plano regional de saúde e um plano de investimento.

Gestores e prestadores compreendem que o Estado de São Paulo ainda se destaca na prestação de serviços para a RCPD por conta da Rede Lucy Montoro (RLM). “Para o estado, a sua contribuição para a rede [de Cuidados à Pessoa com Deficiência] é o Lucy [Montoro]” (G8).

A existência da RLM em São Paulo é, segundo um dos entrevistados, uma ação política em resposta às grandes filas existentes e sobretudo uma resposta à ação do Ministério Público que questionava as dificuldades para obtenção de órteses, próteses e meio auxiliares (OPM) pela população. Com o intuito de reverter esse quadro criou-se, em 2010, a RLM como parte da estrutura da Secretária da Pessoa com Deficiência do estado, mas financiada com recursos da Secretária Estadual de Saúde em 2010. Sua “independência” a coloca em posição paralela quando ocorre a implementação da RCPD, utilizando recursos e protocolos próprios. O estado que tem a função de coordenar, monitorar, avaliar e financiar a RCPD, tem também outra rede atuando em paralelo.

Os estados agem de formas diferentes na liderança do processo de construção das redes de atenção à saúde. De acordo com Vargas et al. (2015) estados com liderança fraca são aqueles que atuam diretamente como prestadores de serviços

engajando-se menos na coordenação das redes. Por outro lado, estados fortes orientam a definição dos serviços, do fluxo de pacientes entre os municípios, realizam monitoramento e avaliação e financiam as redes e os serviços.

O estado de São Paulo atua como prestador de serviços e simultaneamente é compreendido pelos informantes, como protagonista na liderança da construção da RCPD. Seu papel aparenta ser importante mediante sua atuação principalmente na CIR “(...) quem define mesmo o que tem que fazer, o que será pactuado é a CIR, com atuação importante do estado.” (G1).

Lima *et al.* (2017) afirmam que o arranjo da governança multinível expressa dependência mútua entre funções e recursos entre os diferentes níveis governamentais. No presente estudo a esfera municipal atua alinhada à diretriz indutora da RCPD, com a esfera estadual realizando papel mais próximo à organização da implementação da rede e na condução de acordos entre os municípios.

A maior parte dos prestadores, diretos e conveniados, afirmam desconhecer a composição do grupo condutor e da CIR, bem como suas funções. É consenso entre os prestadores, que se fossem convidados para participar das discussões, esta seria uma oportunidade de fortalecer a RCPD, apresentando seus serviços e discutindo melhores formas de integração.

Em relação a conflitos existentes no processo de tomada de decisão, 64,3% dos entrevistados afirmam a existência destes entre municípios da região e a DRS, assim como entre municípios da região e o governo federal e entre o gestor público e instâncias jurídicas. Para 57,1% gestor público e prestadores privados e gestor público e conselhos de classe se envolvem em conflitos. Nota-se, no entanto, que sobre conflitos entre instâncias de governo mais distantes da realidade do entrevistado (sobretudo os governos federal e estadual) maior é a porcentagem dos que respondem não saber.

Exemplificam-se os conflitos entre os municípios e a DRS a seguinte fala:

*Eu falo que quando a gente vai construir uma rede, precisamos compreender o que o porte populacional permite, para isso temos que somar com os outros [municípios] (...) a preocupação é, se vai passar o repasse ou se irá montar o serviço e depois não terá o repasse. A DRS fica com o problema na mão porque não tem essa colaboração (G8).*

Conflitos e busca por protagonismos na tomada de decisão são elementos importantes na análise do processo de governança de uma política. Neste caso, o papel do estado nesta região foi estabilizado em dois polos, como prestador de serviços

especializados para a pessoa com deficiência física, através da Rede Lucy Montoro, e como conciliador entre as demandas municipais através do grupo condutor da RCPD. É, portanto, ator central para a rede. Ao nível local, o protagonismo da organização da rede é disputado entre o Lucy Montoro e a secretária municipal de saúde de São José do Rio Preto, com exclusão dos demais serviços da mesa de discussão. Ministério da Saúde tem presença etérea, é sinalizada sua importância pela definição da política e repasse de recursos, mas nos conflitos diários é pouco presente.

#### 4.6.2 ESTRUTURA

A análise da dimensão estrutura é apresentada através de quatro pontos que são considerados essenciais: recursos humanos, capacidade instalada, sistemas logísticos e financiamento.

##### RECURSOS HUMANOS

A análise dos recursos humanos (RH) baseou-se nos profissionais indicados através do instrutivo de reabilitação física referente às portarias do MS de nº 793/12 e nº 835/12. Estas orientam que os CER com reabilitação física devem contar com equipe mínima de enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, médico fisiatra ou neurologista ou ortopedista, psicólogo e terapeuta ocupacional.

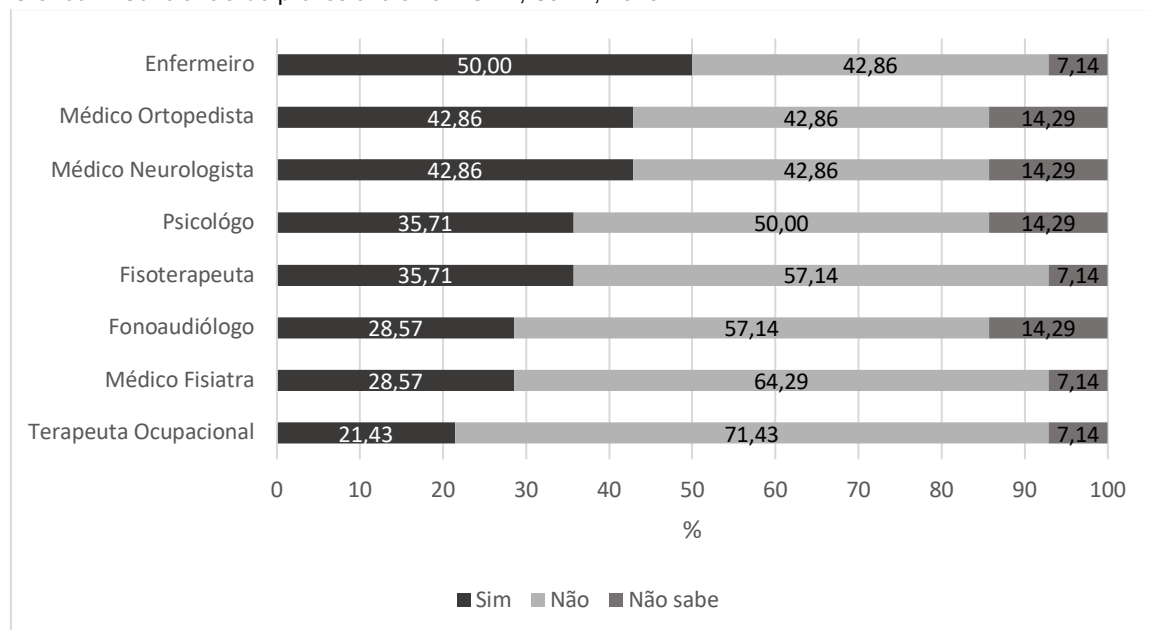
Foi questionado quanto à existência de RH suficientes para a reabilitação física na RCPD. Em nenhuma das categorias profissionais obteve-se resposta positiva por mais 50% dos entrevistados, configurando, um destaque negativo a baixa suficiência destes profissionais da RCPD da região. (Gráfico 2).

Também foi analisado o número de profissionais nos serviços da RCPD da região, a partir de dados obtidos no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES). Os profissionais foram estratificados não somente pela Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), mas também foram detalhados em que nível de complexidade estavam alocados, sua carga horária e feito o cálculo de número de profissionais por população.

O cálculo de carga horária dos profissionais foi realizado a partir da soma da carga horária de cada categoria (pela CBO) e a divisão por 40/hs semanais, evitando-se dessa forma contabilizar profissionais que trabalhem por períodos menores que o

máximo disposto na CLT no serviço público. Obtém-se assim o número efetivo de profissionais disponíveis dentro da RCPD de SJRP.

Gráfico 2: Suficiência de profissionais na RCPD, SJRP, 2019.



Fonte: elaborado pelo autor.

O maior número de profissionais por 1000 habitantes é o de fisioterapeutas (0,41 prof/40h/1000 hab.). Quando é calculado o mesmo coeficiente, utilizando somente os indivíduos indicados pelo Censo de 2010 como deficientes, obtém-se o número de 2,22 fisioterapeutas por 1000 pessoas com deficiência. Este dado é relativamente alto quando comparado aos demais profissionais da rede, como apresentados na tabela 4.

Estudo de Tavares *et al.* (2016), também com dados do CNES, apresentou média nacional de 0,28 fisioterapeutas por 1.000 habitantes. Na região sudeste do país este número aumenta para 0,33/1.000hab. Já Matsumura *et al.* (2018), utilizando dados do sistema COFFITO, calculam um número de 1,00/1.000 habitantes. Ambos os estudos apenas descrevem o número total destes profissionais e sua distribuição pelas macro-regiões do Brasil.

No caso de Terapeutas Ocupacionais tanto nesta tese, quanto em estudo de Mariotti *et al.*, (2016) encontrou-se média de 0,09/1.000 habitantes. Segundo o conselho federal de psicologia<sup>54</sup> existe no Brasil uma média de 1,76 psicólogos por 1.000 habitantes; para a rede de serviços da região de São José do Rio Preto esse número é e 0,29/1.000 habitantes.

54 Conselho Federal de Psicologia <http://www2.cfp.org.br/infografico/quantos-somos/>



Tabela 4: Número de profissionais, carga horária de trabalho e taxa populacional, SJRP, 2019.

Descrição CBO	Região Saúde SJRP					Brasil
	Número Prof. Serviços da RCPD	Carga horária trabalho Total	Nº Prof. Serviços da RCPD /40 h	Pop. Total / Nº Prof. Serviços da RCPD / 40h /1000 hab.	Nº Prof. 40h/ 1000 pessoas com deficiência	Prof. Total / 1000 hab
Enfermagem	1149	41596	1039,9	1,42	7,77	0,94
Fisioterapeuta	413	11907	297,68	0,41	2,22	1,00
Psicólogo	306	8513	212,83	0,29	1,59	1,76
Fonoaudiólogo	131	3378	84,45	0,12	0,63	0,22
Terapeuta Ocupacional	184	2659	66,48	0,09	0,50	0,09
Medico Ortopedista	204	1847	46,18	0,06	0,34	0,08
Medico Neurologista	87	1175	29,38	0,04	0,22	0,04
Medico Fisiatra	7	144	3,60	0,00	0,03	0,01

Fonte: CNES, 2019.

Em relação às especialidades médicas mais comumente associadas aos cuidados à pessoa com deficiência física no Brasil existe uma média de 0,08 ortopedistas, 0,02 neurologistas e 0,004 fisiatras (SCHEFFER, 2018), em SJRP respectivamente existem 0,06; 0,04; e 0,005 (todos por 1.000/habitantes).

A fala de um dos gestores regionais revela que não é a demanda que cria a necessidade de profissionais, mas sim é o número de profissionais existentes que organiza a demanda

*Se você monitorar a demanda de oferta que você tem, sempre vai ter perda da oferta. O que eu quero dizer é, você pode ter 20 assistentes sociais e pensa assim 'isso não é suficiente, vou colocar mais 20 e daqui a um ano você verifica se os 40 são suficientes eu vou falar que não. Não é o número de profissionais que não está adequado é o fluxo da rede que não está adequado (G1).*

Dubow (2017), em estudo sobre a RCPD no Rio Grande do Sul, encontra também uma situação de baixo número de profissionais para atender a este público. Destacou que a contratação destes, principalmente em municípios de pequeno porte, esbarra na burocracia estatal, na falta de recursos financeiros e na infraestrutura pequena e/ou precária encontrada. Pesquisa realizada em Minas Gerais afirma que somente 17,7% dos equipamentos de saúde prestadores de serviço especializados para

peças com deficiência e/ou incapacidade contam com uma equipe mínima adequada (ESCARCE *et al.*, 2017).

Ainda que este pareça ser um número baixo de profissionais, a OMS estima que em países de baixa e média renda existam menos que 10 profissionais capacitados em reabilitação para cada 1 milhão de habitantes (WHO, 2011).

O restrito número de profissionais é um problema que se agrava pela formação universitária. Entrevistados compreendem que o profissional entra no mercado de trabalho qualificado, mas com formação focalizada na rede privada, no trabalho isolado e sem preparo para a ação multiprofissional. Afirmam também que nos cursos da saúde:

*Desde a base do curso médico não existe uma disciplina para discutir essas questões [da deficiência], nem nos outros cursos. Então por que existe faculdade de medicina, de fisio, de TO se não ensina o básico (P9).*

Silva *et al.* (2012) defendem que a fragmentação dos processos e relações de trabalho, bem como a precária formação das diversas categorias profissionais, geralmente distantes do debate e da formulação da política de saúde, são problemas extensivos às diferentes formas de atuação no sistema de saúde brasileiro, principalmente na APS.

Depois de formados e inseridos na rede pública não existem processos de capacitação e formação continuada regulares. Quando os entrevistados relatam sua existência, exemplificam com ações pontuais. Prestadores da APS afirmam desconhecer a existência de processos de formação continuada. Somente um relatou que a demanda por formação continuada, quando existe, ocorre através de solicitação dos profissionais à gestão do município.

Tais informações vão ao encontro da obtida através de leitura das atas da comissão intersetorial da pessoa com deficiência do conselho municipal de saúde de SJRP. Nota-se que existiram discussões acerca deste processo, mas não é relatada a efetiva realização de formação continuada para os profissionais.

Em contraponto, foi apontado por dois dos gestores entrevistados e um prestador, que no processo de contratualização da rede Lucy Montoro na região, ficou acordado que este seria responsável pela realização de ações de capacitação bimestrais para profissionais da rede. De fato, surgem, portanto, três hipóteses que não puderam ser verificadas: (I) ocorrem as capacitações, mas os entrevistados as desconhecem; (II) as capacitações são realizadas somente dentro da instituição e; (III) capacitações não ocorrem e o contrato está sendo descumprido.

Especificadamente em relação aos componentes de urgência e emergência da rede, falas apontam para a existência de capacitações obrigatórias em sistema de ensino à distância, de forma regular, mensalmente. Ainda assim, os entrevistados não se recordaram de nenhuma específica para o cuidado à pessoa com deficiência.

A formação de recursos humanos para trabalhar no SUS emergiu como um problema para a eficaz conformação das redes de atenção à saúde. Gestores e prestadores relatam a necessidade de aproximação da universidade e dos estudantes das diversas áreas da saúde ao sistema, prezando pela formação multidisciplinar e potencializando assim o conhecimento das práticas profissionais, o cuidado integral e a compreensão do sistema público de saúde brasileiro.

Os achados descritos vão ao encontro àqueles encontrados por Roncarolo *et al.*, (2017). Em revisão da literatura sobre sistemas de saúde, os autores encontraram que de todos os desafios propostos para a área da saúde, 22,3% referem-se aos recursos humanos. Os principais problemas são: número de profissionais, competência, distribuição territorial, formação e capacitação adequadas. No entanto, aponta salário, retenção de força de trabalho, satisfação e comunicação entre profissionais e pacientes, como problemas, questões estas não estudadas neste trabalho.

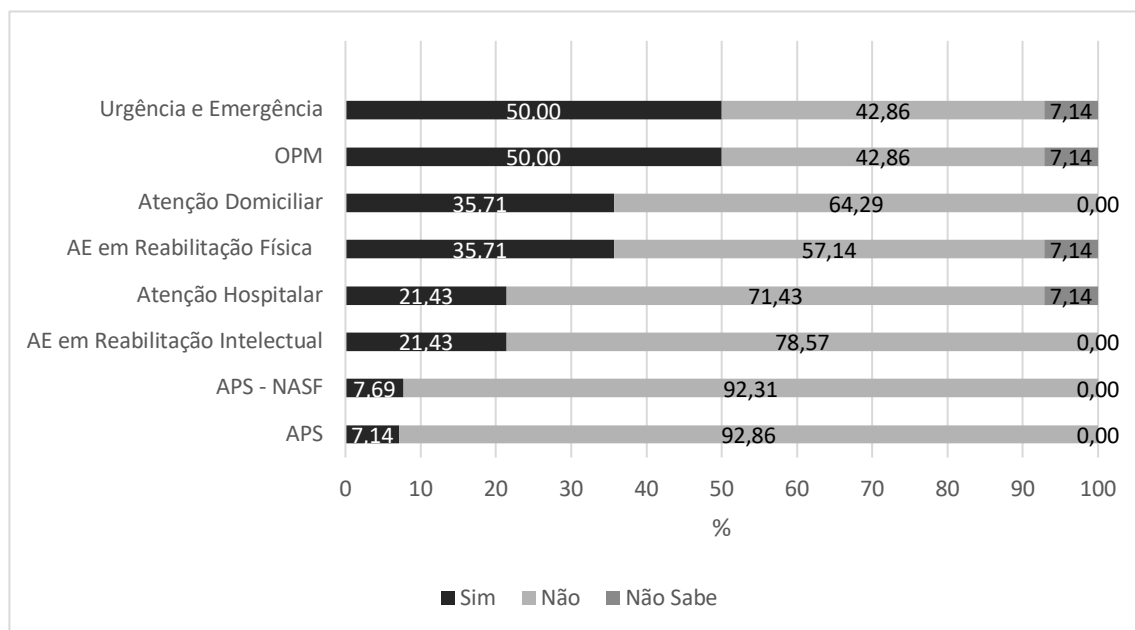
Estudo já apresenta falhas nas práticas de formação continuada para profissionais de reabilitação, principalmente no âmbito do NASF-AB (BISPO JÚNIOR; MOREIRA, 2017). Evidencia insuficiências através de oferta de treinamentos esporádicos, frequentemente não institucionalizadas, interferindo sobretudo em funções de apoio e na gestão do cuidado.

## CAPACIDADE INSTALADA

Em relação à capacidade instalada, os entrevistados foram questionados se há suficiência nos serviços existentes e indicados como parte da RCPD pela portaria de consolidação de nº3/2017. O gráfico 3 apresenta os resultados, mostrando que somente há suficiência, para mais do que 50% dos entrevistados, nos centros especializados odontológicos (CEO) e para a serviços de reabilitação visual. Por outro lado, a suficiência de serviços da APS só é positiva no tocante a saúde bucal. A APS, em geral, e as equipes NASF-AB não são suficientes para 7,14% e 7,69% dos entrevistados respectivamente.

A região de saúde conta somente com um CER do tipo II habilitado em reabilitação física e intelectual. Ao serem questionados quanto à existência de demanda para mais CER, 86,67% afirmam positivamente, 6,67% dizem que não e outros 6,67% referem que não sabem responder.

Gráfico 3: Suficiência serviços RCPD, SJRP, 2019.



Fonte: Elaborado pelo próprio autor

A necessidade de melhorias na capacidade instalada é presente no discurso de representantes da sociedade. Afirmam que há necessidade de mais serviços de reabilitação na maior parte dos municípios. Os menores não dispõem de serviços e pouco suprem a demanda através de consórcios ou acordos com o município polo, ou o estado.

A negativa avaliação na capacidade instalada para a atenção hospitalar é exemplificada pela resposta de um prestador. Este afirma que o Lucy Montoro de SJRP teria, a princípio, leitos hospitalares a sua disposição, no Hospital da Criança de SJRP, (localizado em prédio próximo). A abertura destes leitos possibilitaria, segundo o entrevistado, o início precoce do processo de reabilitação, visando uma rápida melhora funcional. A não possibilidade de utilização desses leitos pela RLM deu-se por questões financeiras.

Dados oriundos do CNES, assim como das entrevistas realizadas, levam à identificação de uma maior concentração de serviços de saúde da RCPD no município de São José do Rio Preto. Os dados apresentados na tabela 13 apresentam o número de serviços que compõem a rede a RCPD. Os serviços de atenção primária são aqueles com ao menos um profissional de reabilitação que trabalha com as deficiências físicas. O mapa 10 representa a distribuição espacial desses prestadores, é clara a

concentração dos serviços no município polo. Representa a região de saúde e as divisas municipais.

Na APS, 22,2% das UBS contam com profissionais de reabilitação, assim como 53,8% dos serviços especializados, incluindo o CER e a unidade do Lucy Montoro e 45,4% dos hospitais.

Quadro 13: Número de serviços por nível de atenção, gestão e território de atuação, SJRP, 2019.

Nível de atenção e Instituições	Número	Gestão	Território
Atenção Primária à Saúde	44	Municipal	Municipal
Atenção Especializada	6	Filantrópica	Lógica própria
Atenção Especializada	19	Municipal	Municipal ou Regional
Atenção Especializada	1	Estadual	Regional
Atenção Hospitalar	11	Municipal e Estadual	Regional
CEO	2	Municipal	Municipal ou Regional

Fonte: CNES, 2019.

Os achados do presente estudo estão de acordo com os de Guimarães *et al.*, (2006). Neste, os autores, afirmam que as porosidades na oferta de serviços apontam para problemas nas redes intermunicipais de assistência à saúde. Ainda, segundo estes autores, desigualdades territoriais na oferta de serviços de saúde refletem discrepâncias no nível de desenvolvimento social e econômico. Indicam limitações no planejamento de políticas públicas e na distribuição de recursos para a população.

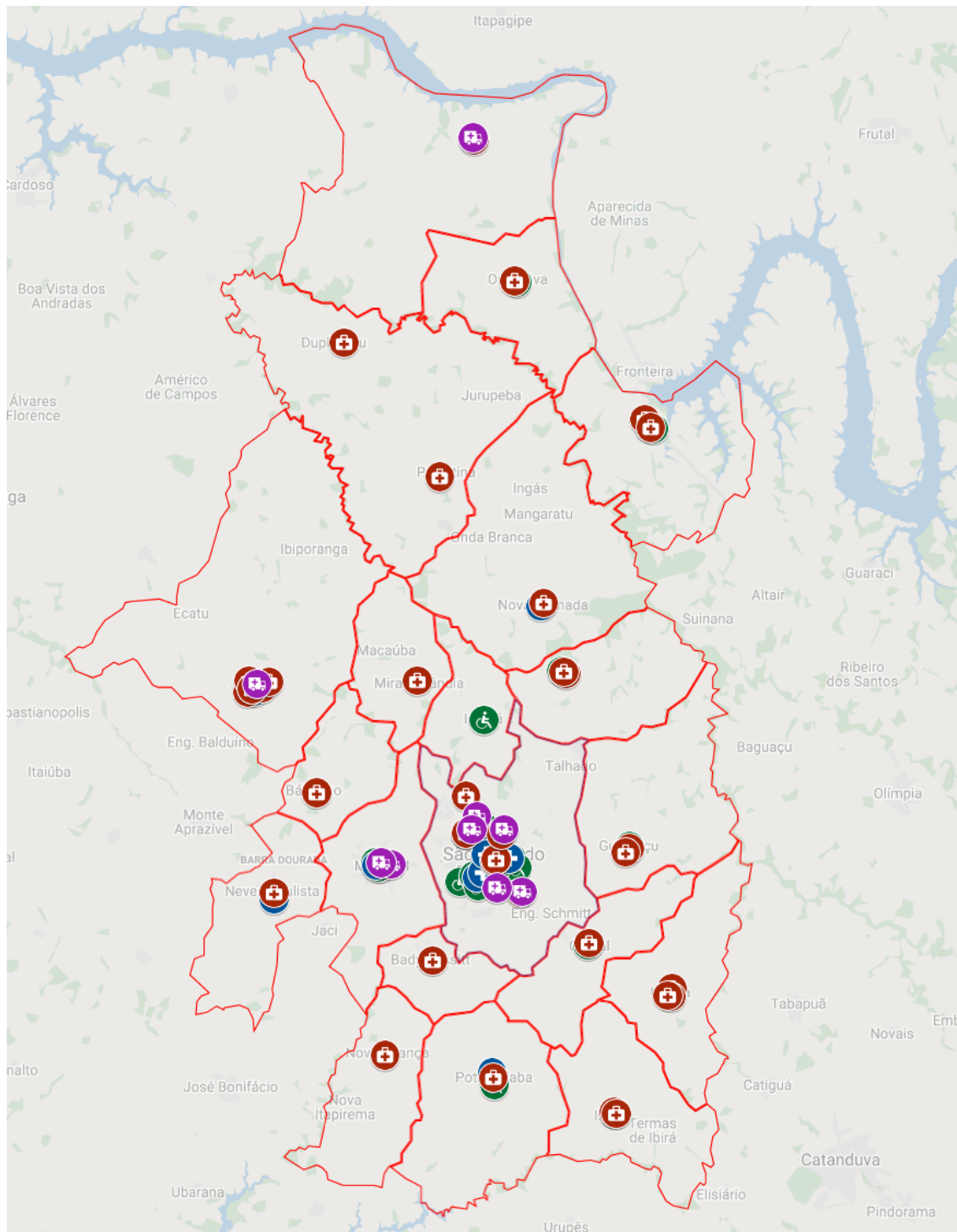
Para Lima *et al.* (2017), a distribuição territorial não uniforme entre os serviços, a escassez da oferta e concentração em municípios polo das regiões de saúde se reflete em desigualdades territoriais. Estas, criam elevado grau de dependência regional em relação a municípios polo e impactam na distribuição de poder, ampliam conflitos intergovernamentais e nos arranjos de governança regional. Tais favores seriam exemplificados através da disputa por recursos humanos e financeiros e pelo grau de influência dos prestadores. Tais apontamentos estão de acordo com os achados aqui apresentados.

Relatório da WHO (2011) aponta que os centros de reabilitação estão concentrados em áreas urbanas, dificultando o acesso para moradores do interior. A necessidade de viajar constantemente para obter tratamentos de reabilitação pode ser caro, demorado, extenuante, fatores potencializados pela costumeira falta de adaptação do transporte público a pessoas com dificuldades de locomoção.

A implantação de serviços em municípios de baixa densidade populacional é dificultada pela indispensabilidade de certo grau de densidade tecnológica, que se

concentrou se nas grandes cidades. Em áreas rurais, mesmo com dificuldades de transporte e acesso, é necessário que ocorra o encaminhamento para os centros urbanos. O Relatório Mundial sobre a deficiência afirma, no entanto, que integração entre os serviços de APS, AE e reabilitação, todos próximos à residência, potencializa a recuperação do usuário (WHO, 2011).

Mapa 10: Distribuição territorial serviços da RCPD, SJRP, 2019.



Fonte: CNES, 2019

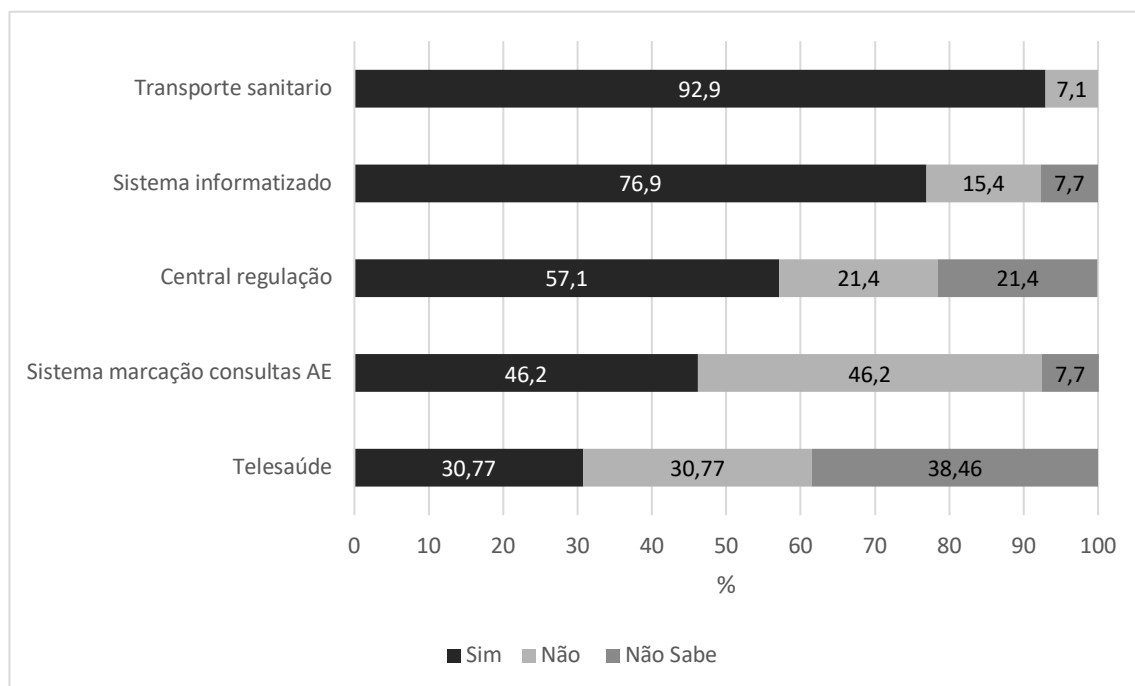
## SISTEMAS LOGÍSTICOS

Os Sistemas logísticos estão fincados em tecnologias de informação. O documento “Diretrizes para Organização das Redes de Atenção do SUS” os caracterizam como

*Um sistema eficaz de referência e contra referência de pessoas e de trocas eficientes de produtos e de informações ao longo dos pontos de atenção à saúde e dos sistemas de apoio nas redes de atenção à saúde. Estão voltados para promover a integração dos pontos de atenção à saúde. Os principais sistemas logísticos das redes de atenção à saúde são: os sistemas de identificação e acompanhamento dos usuários; as centrais de regulação, registro eletrônico em saúde e os sistemas de transportes sanitários. (CIT, 2010, pag.24)*

Em busca de informações sobre os componentes do sistema logístico, a partir do ponto de vista da RCPD na região estuda foi questionada inicialmente aos informantes a existência destes, que foi referida pela maior parte dos entrevistados (Gráfico 4.

Gráfico 4: Existência de componentes do sistema logístico, segundo entrevistados (%), SJRP, 2019.



Fonte: elaborado pelo autor.

Revisão Sistemática evidencia que falta de transporte sanitário pode levar à perda de consultas, ao atraso no cuidado e perda ou dificuldade de obtenção de medicamentos. Trata-se de uma barreira central para o acesso aos serviços de saúde, sobretudo para pessoas com menor renda e para as que têm um maiores necessidades de saúde. Tais problemas levam a pior manejo de doenças crônicas (SYED *et al.*, 2013). O transporte sanitário é primordial para o acesso de indivíduos com mobilidade reduzida, usuários de cadeiras de roda, entre outros, sem ele, o cuidado pode não ocorrer. Foi afirmado por 92,9%, dos respondentes, que existem sistemas de transporte sanitário municipalizados. Cada município é responsável por seu próprio fluxo de atendimento e sem interferência das esferas regionais e estaduais. Este é um tema sensível à rede e os relatos apontam para uma constituição relativa deste sistema.

Como o usuário com deficiência requer tratamento contínuo, prolongado e geralmente mais de uma vez por semana, estes serviços são essenciais. O quadro 14, apresenta as distâncias e as principais vias de acesso dos municípios da região para SJRP.

Quadro 14: Distâncias e as principais vias de acesso dos municípios da região de SJRP, 2019.

<b>Município</b>	<b>Distância Polo (km)</b>	<b>Rodovias</b>
Bady Bassit	18,3	Rod. Vici Maurício Goulart; Rod. Transbrasiliana BR153;
Bálsamo	25,1	Rod. Euclides da Cunha SP 310
Cedral	17,4	Rod. Washington Luiz
Guapiaçu	24,8	Rod. Assis Chateaubriand
Ibirá	42,2	Rod. Mário Perosa; Rod. Washington Luiz
Icém	65,0	Rod. Transbrasiliana BR 153
Ipiguá	20,8	Rod. Transbrasiliana BR153; Rod. Vic. Décio Custódio
Mirassol	14,8	SP 310
Mirassolândia	29,2	Rod. Délcio Custódio da Silva
Neves Paulista	32,5	Rod. Feliciano Sales da Cunha; SP 310
Nova Aliança	30,6	Rod. Vic Maurício Goulart; Rod. Transbrasiliana BR153;
Nova Granada	39,1	Rod. Transbrasiliana BR 153
Onda Verde	30,3	Rod. Transbrasiliana BR 153
Orindiúva	91,5	Rod. Transbrasiliana BR 153
Palestina	61,1	SP-423 e Rod. Transbrasiliana
Paulo de Faria	104,0	Rod. Armando Salles de Oliveira e Rod. Transbrasiliana
Potirendaba	35,4	Vic. Acesso João Neves e W. Luiz
Tanabi	44,2	Rod. Euclides da Cunha e SP 310
Uchoa	36,8	Rod. Washington Luiz

Fonte: elaborado pelo autor.



Foi relatado por um gestor que seu município “não tem ambulância adaptada, mas os pacientes cadeirantes, acabam usando uma ambulância comum com maca” (G2) para o transporte.

Em SJRP foi encontrado um serviço próprio chamado de “remoção”, alocado dentro do organograma municipal como parte do SAMU e que funciona como descrito abaixo por uma gestora responsável pela urgência e emergência.

*É um serviço exclusivamente eletivo, então existe um agendamento, tanto para altas hospitalares quanto para retorno e seguimento de tratamento. A remoção leva o paciente para toda instituição de saúde. Só trabalha com a parte de saúde, ele não trabalha com o serviço social, (...) é exclusivamente de saúde, e aí tem quimioterapia, hemodiálise, fisioterapia, consulta, retorno, medicação, curativo, tudo isso é função da central de remoção do serviço sanitário, de transporte sanitário, e aí nós temos as ambulâncias, nós temos uma van adaptada para cadeirante e nós temos van comum e utilitário, então é agendado, a maioria dos nossos pacientes são pacientes crônicos, pacientes com insuficiência renal crônica, e aí assim, o paciente faz hemodiálise ele acaba ficando mais debilitado e aí normalmente, acaba evoluindo e vai para a ambulância, então paciente vítima de um trauma grande, ele sai, ele já é transportado para casa com a remoção, aí normalmente ele tem curativos ou medicações que a gente tem bastante alta com medicação para tomar na atenção básica, e aí tem que ser transportado por este serviço (G5).*

Questionados sobre a disponibilidade e demanda por esses serviços, foi relatada a existência de sistema de triagem onde:

*uma enfermeira faz visita domiciliar para avaliar o quadro do paciente, às vezes, a necessidade, avaliar quais as deficiências, as dificuldades, se vai de ambulância, se vai de van, se vai de van cadeirante, porque principalmente o deficiente físico que faz uso da cadeira de rodas, (...) então a gente avalia tudo, então essa enfermeira avalia todos os casos, e é sempre com o agendamento prévio, o paciente que faz tratamento, que conseguiu uma vaga já na remoção não precisa fazer esse agendamento prévio, aí ele fica fixo (G5).*

Para usuários que após triagem não se enquadram no programa de “remoção” e para as situações em que não irão utilizar um serviço de saúde, é ofertado bilhete de passe livre para ônibus comuns do município.

O uso de ambulâncias para deslocamento de pacientes foi chamado de “ambulância-terapia”. Esta é uma das formas encontradas pelos municípios para o

deslocamento por grandes distâncias, sobretudo para o polo da região ou ainda para referências estaduais. O fim da “ambulância-terapia” seria possível caso haja o

*fortalecimento da região, quanto menos paciente na estrada e os pacientes virem para cá somente para aquilo que é de complexidade mesmo, melhor (...) Às vezes, é só você olhar a internação no hospital universitário [Hospital de Base de SJRP], casos que poderiam ser resolvidos no município, está andando cem, cento e cinquenta quilômetros, e isso não é só o paciente, vem a família junto, o risco da rodovia é muito grande, e com a rede da pessoa com deficiência, da reabilitação não é diferente (G8).*

Estudo de Santos *et al.* (2017), em uma região de saúde do Mato Grosso, encontrou um sistema de transporte sanitário considerado como suficiente para a realidade local. Estudo realizado em Belo Horizonte apontou a existência de sistema programado de transporte para pacientes com “necessidades especiais” e portadores de insuficiência renal crônica para consultas e exames (ALVES *et al.*, 2010). Sistema este parecido com o apresentado no município de São José do Rio Preto. Por outro lado, estudo focado em usuários e cuidadores como informantes apresentaram a percepção de insuficiência na questão do transporte sanitário (SILVA *et al.*, 2015).

O sistema de transporte público tradicional foi descrito como falho e inacessível, sobretudo para os usuários com grandes comprometimentos físicos. Está informação vai ao encontro da descrita por lezzoni (2006), que afirma que o transporte público costuma ser inacessível e pouco confiável em regiões rurais.

O campo do telessaúde, ainda aparece pouco explorado na RCPD, aproximadamente 30% dos entrevistados relataram a existência deste serviço e quase 40% desconhecem completamente o tema. Segundo um dos entrevistados o

*sistema de telessaúde é centralizado aqui, existe um polo aqui na DRS. Se algum município precisa é mandado para cá, mas faz muito tempo que não tem utilização do sistema (G1.)*

Uso de ferramentas de telemedicina ainda é uma área em crescimento na provisão de serviços de reabilitação e em alguns casos, pode ser uma estratégia que possibilite avançar sobre as barreiras geográficas (BRIGHT *et al.*, 2018).

Foi apontada a existência de sistemas informatizados para a organização dos serviços de saúde. Tais sistemas apresentam como funções principais servirem de prontuário eletrônico e para o agendamento de consultas. Os serviços de APS, no momento da coleta de dados, estavam realizando a implementação do sistema e segundo prestadores e gestores este mesmo sistema seria expandido para serviços de atenção especializada nos municípios da região. Por outro lado, tanto o Lucy Montoro quanto o Hospital de Base de SJRP apresentaram sistema próprio, que não faz a interlocução com o sistema em implementação nas UBS, nem com o sistema de regulação utilizado pelos municípios ou pelo estado de São Paulo, o sistema CROSS (Central de Regulação de Oferta de Serviços de Saúde). Sobreposição de sistemas resulta em multiplicidade e fragmentação dos dados.

Estudo em cinco regiões de saúde brasileiras, encontrou insuficiências nos sistemas informatizados em todas as regiões estudadas. Os autores afirmam que a insuficiência é preocupante, pois pode levar à assimetria de poder, uma vez que as instituições que produzem a informação não necessariamente a tornam acessível ao usuário e aos outros serviços da região. Ainda segundo os autores, assimetria envolve esferas de governo, municípios polo e demais municípios e prestadores públicos e privados, e pode mudar o grau de influência na tomada de decisão (LIMA *et al.*, 2017). Para Santos *et al.*, (2017), tanto o sistema de prontuário eletrônico como o de sistemas de regulação assistência baseada em necessidades e risco que foram considerados inexistentes. Evangelista *et al.* (2019) afirmam que ainda não existe um investimento (físico, financeiro e de recursos humanos) eficaz aos sistemas de apoio, fato este que dificulta a integração das Redes com os sistemas logísticos.

## FINANCIAMENTO

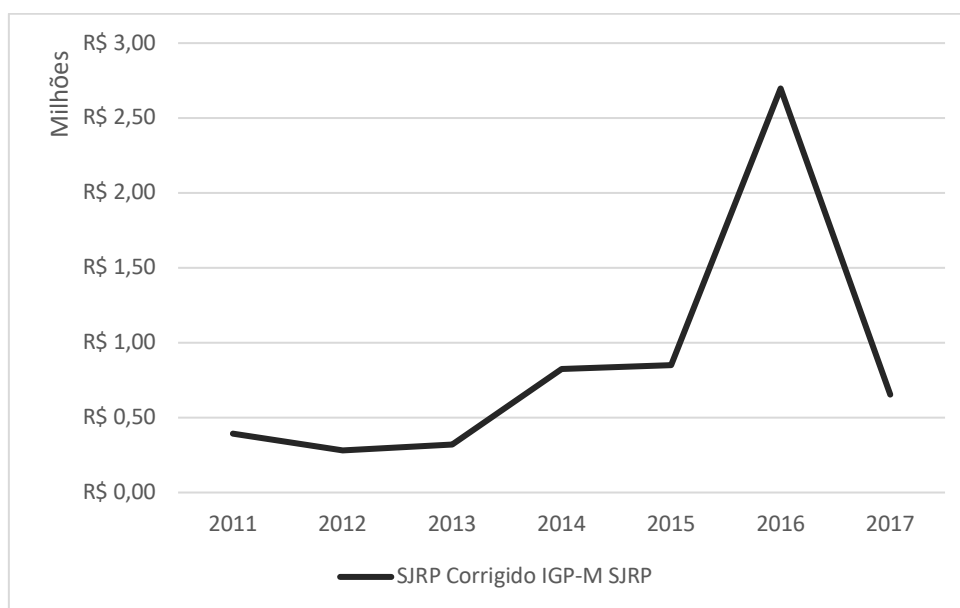
A questão da insuficiência de financiamento para a saúde é amplamente discutida na literatura, há certo consenso entre os pesquisadores que este é um tema central e um dos maiores desafios do SUS. Atualmente, com a crise fiscal que o Brasil enfrenta, o aumento da desigualdade, a lenta diminuição de desempregados, a Emenda Constitucional nº 95/2016 que atribui teto de gastos à saúde e as propostas de desvinculação do orçamento da saúde, os recursos destinados à saúde são um tema em voga (MIRANDA *et al.*, 2017).

O financiamento da RCPD foi instrumentalizado pela Portaria nº 835/12 que apresenta os incentivos financeiros tanto para a construção e reforma das sedes físicas dos pontos de atenção, como para o custeio dos CER, oficina ortopédica e CEO, e também para o custeio de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção.

Quando os informantes foram solicitados a emitir sua opinião sobre a participação relativa dos entes governamentais, os entrevistados responderam que o ente federal tem uma participação entre moderada e alta (score médio=3,27), o ente estadual, moderada participação (score médio=3,00) e os entes municipais alta (score médio=4). Não houve relatos de percepção que o financiamento tenha diminuído nos últimos três anos, sendo que metade apontou a percepção de aumento e a outra metade de manutenção.

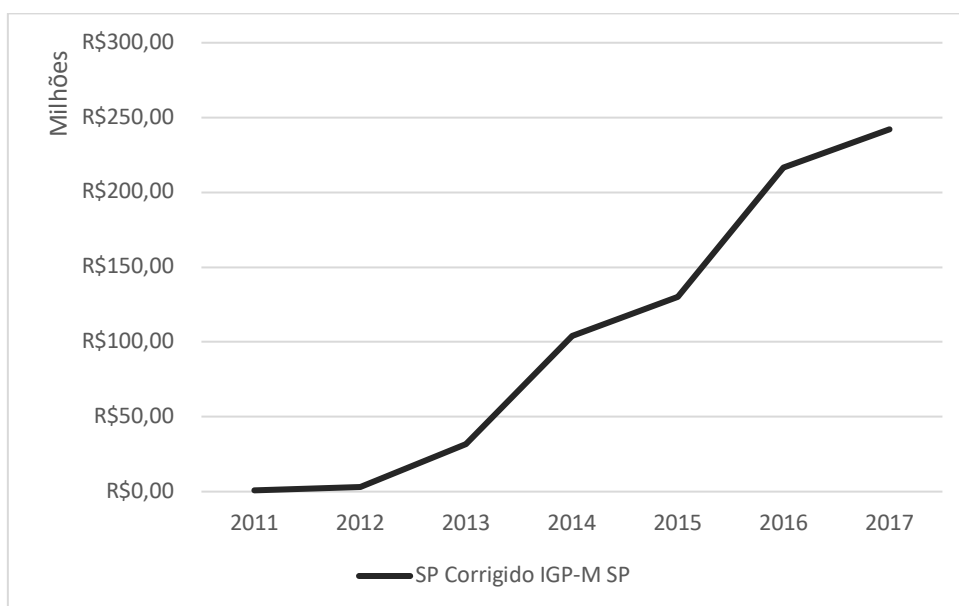
Em contraposição, ao se analisar os dados de repasses financeiros para a RCPD nos municípios da Região de estudo, nota-se que houve incremento gradual dos repasses a partir do momento da implementação da rede no ano de 2012. O valor máximo ocorre em 2016 (aproximadamente R\$ 2,6 milhões), os anos seguintes ocorrem quedas sistemáticas ocorra uma queda brusca voltando a patamares pré 2014 (gráfico 5). Necessário afirmar que todos os municípios da região têm autonomia sob a gestão dos recursos correspondentes ao financiamento dos procedimentos da Média e Alta Complexidade em Saúde (MAC). Os repasses para todos os municípios do estado de São Paulo, no entanto apresentam incremento inclusive após 2016 (gráfico 6).

Gráfico 5: Repasses financeiros do MS aos municípios da Região para a RCPD, 2011 – 2017.



Fonte: SIOPS, 2019.

Gráfico 6: Repasses financeiros do MS aos municípios do estado de SP para a RCPD, 2011 -2017.



Fonte: SIOPS, 2019.

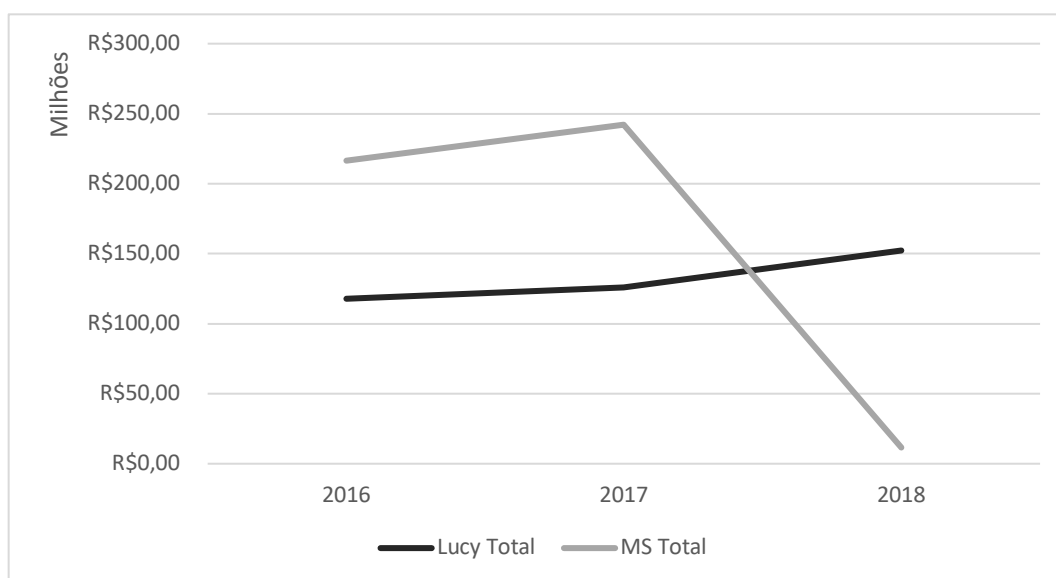
Segundo um gestor, quando em 2012 a portaria nº793/12 foi publicada, houve entendimento que através da aplicação de recursos financeiros na área ocorreria um avanço neste campo, costumeiramente negligenciado. Nos primeiros anos da política houve substancial número de habilitações de CER pelo país, com alocação de recursos prioritariamente para a construção, reforma dos equipamentos e custeio dos CER e de oficinas ortopédicas. Ainda assim somente a habilitação e custeio destes equipamentos não consolida uma rede de atenção.

*O grande problema da portaria é que ela trouxe somente recursos para custeio e investimento. Todo mundo queria se habilitar para ter um CER. A portaria trazia a organização da rede de uma forma muito clara da atenção básica até a chegada no centro especializado, ela trata da necessidade de você constituir uma rede integrada, organizada, mas quando prioriza o recurso só para o CER, ela quebra a lógica de construção de uma rede. Ninguém quis ou quer discutir qual é o papel da atenção básica no cuidado à pessoa com deficiência porque não tem recurso. Apesar de recurso estar dado, está no teto MAC, ninguém lembra, mas está lá (G7).*

A insuficiência de recursos financeiros para investimentos, ações e para a ampliação do número de profissionais dos CER foi trazida à tona por Dupow *et al.* (2018). Foi relatado que o estado de São Paulo sempre compreendeu que o seu investimento financeiro era voltado para a Rede Lucy Montoro, e o principal financiador da RCPD ainda é o Ministério da Saúde. Por ter uma rede de serviços de reabilitação própria, o estado poderia se ausentar do financiamento da RCPD.

Dados extraídos a partir do portal de transparência do estado de São Paulo, oriundos do financiamento da Rede Lucy Montoro, e do fundo nacional de saúde por transferências de recursos estaduais e municipais para ações que envolvam a RCPD, servem de comparativo, nos últimos três anos, entre estas duas redes. Nota-se que para o total do estado de São Paulo houve significativa queda dos investimentos federais em 2018 passando de aproximadamente R\$240 milhões em 2017 para R\$11 milhões em 2018 (gráfico 7). Especificamente para a região de saúde de SJRP, enquanto os gastos do ministério da saúde estão diminuindo, os relacionados a Rede Lucy Montoro estão em ascensão (gráfico 8).

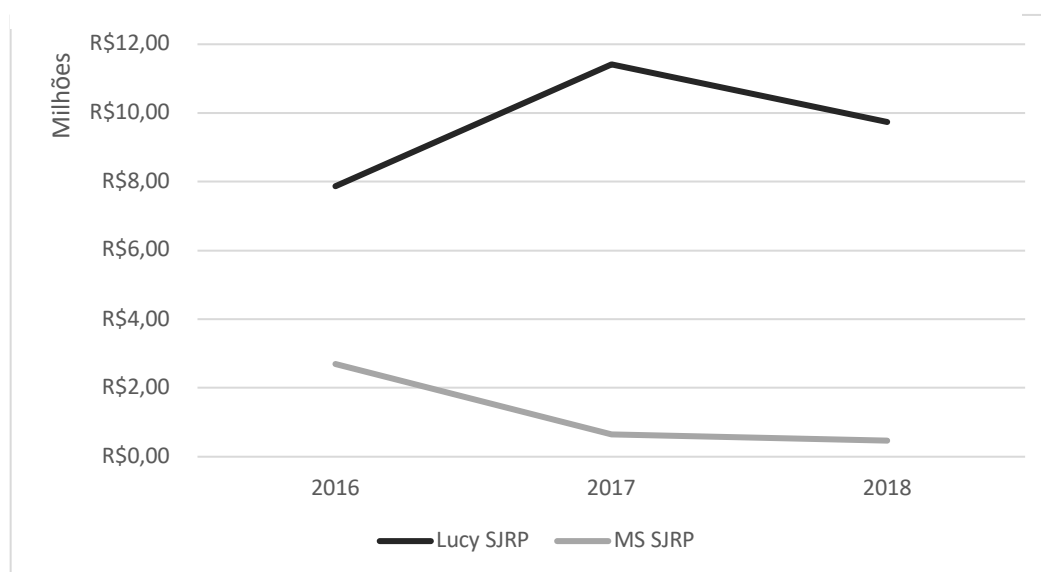
Gráfico 7: Comparativo entre transferência de recursos federais para municípios de SP e transferências de recursos da SES-SP para a Rede Lucy Montoro, 2016-2018.



Fonte: SIOPS e Secretária da Fazenda de São Paulo, 2019.

A impressão, trazida por gestores, de que o financiamento do Ministério da Saúde é maior para componentes ambulatoriais especializados da rede é real e vai ao encontro das portarias que orientam a rede (Portaria MS nº835/12). Segundo essas somente os CER, oficinas ortopédicas e o CEO são passíveis de investimento em capital e custeio pelo ente federal. Tanto os componentes da APS quanto da urgência e emergência, e a atenção hospitalar não tiveram maiores recursos disponibilizados para o cuidado à pessoa com deficiência. O que poderia levar ao entendimento que à AE é parte central da rede. Dito isto, é importante ressaltar que não existe e não deveria existir linha de financiamento na APS e na AE específica para esse grupo populacional. Seu financiamento está compreendido nas linhas de financiamento próprias destes componentes da rede.

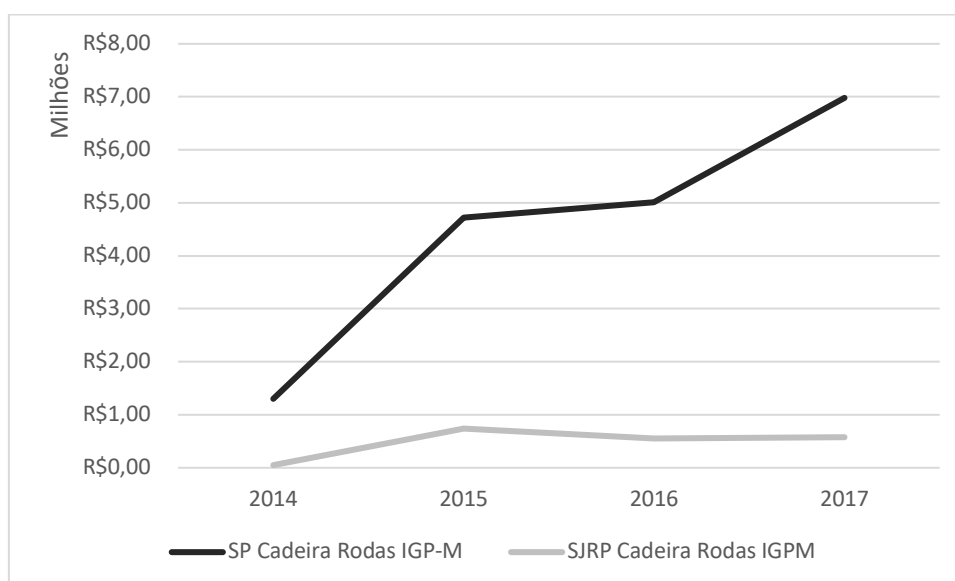
Gráfico 8: Comparativo entre transferência de recursos federais para municípios da RCPD e transferências de recursos da SES-SP para o Lucy Montoro da região, 2016-2018.



Fonte: SIOPS e Secretária da Fazenda de São Paulo, 2019.

Porção preponderante do custeio é dada para a linha “cadeiras de rodas”. Ministério da Saúde abre linha específica de financiamento no ano de 2014. Para todos os municípios de São Paulo ocorre incremento ano a ano nos valores repassados, chegando à 7 milhões de reais em 2017. Seguindo a mesma lógica dos repasses para a RCPD, em SJRP, ocorre diminuição em 2016 e 2017, ainda que menos do que a rede como um todo.

Gráfico 9: Custeio da linha “Cadeira de Rodas” para municípios da região de SJRP e para total do estado de SP, 2014 – 2017.



Fonte: SIOPS, 2019

### 4.6.3 ORGANIZAÇÃO

#### PLANEJAMENTO, MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO

O primeiro ponto de questionamento acerca da organização das ações e dos serviços da RCPD na Região de SJRP é o planejamento. Inicialmente, os respondentes foram questionados sobre a utilização de instrumentos. O diagnóstico regional da capacidade instalada de serviços de APS foi apontado como utilizado por 58,3% dos entrevistados, já o diagnóstico regional de serviços da atenção especializada obteve resposta afirmativa de 83,3%, sendo que os demais 16,7% responderam que não sabiam se este instrumento foi utilizado. O diagnóstico de necessidades de atenção à saúde recebeu resposta afirmativa por 41,7%, sendo que 50% dos respondentes desta questão afirmaram não saber se as necessidades de saúde foram utilizadas no diagnóstico regional.

Apesar das respostas afirmativas para as questões anteriores, no discurso dos entrevistados fica latente que o planejamento da rede não foi bem organizado, principalmente quando se trata de ações partilhadas entre serviços distintos, independentemente de estes estarem sob a égide pública ou privada de caráter filantrópico. Exemplifica-se na fala de um gestor, relata que no momento do diagnóstico da capacidade instalada de serviços, as APAE, mesmo sendo pontos de atenção contratualizados pelas prefeituras da região para atendimentos em deficiência física e intelectual, foram ignoradas na composição e no diagnóstico da Rede.

É notório que o início do processo de planejamento da RCPD foi um momento de grande avanço na política:

*os três, quatro primeiros anos foram anos muito bons porque foram os anos em que a gente construiu todos os planos de ação por RRAS (...) Isso estava dentro do plano viver sem limites, que o objetivo principal era resgatar, saldar uma dívida histórica que se tinha com as pessoas com deficiência. No início havia muito recurso, as habilitações que (...) depois por uma série de circunstâncias políticas, econômicas o país esse projeto Viver Sem Limites acaba, quer dizer, acaba, acaba o recurso (G6).*

O planejamento para a criação de um plano regional da RCPD foi um processo difícil, os municípios junto à DRS “têm muita dificuldade em elaborar projetos envolvendo (...) a microrregião e depois macro” (G8), geralmente por conta dos limites impostos por porte populacional e pelas necessidades próprias de cada serviço.

Discussão sobre o papel da Rede Lucy Montoro emerge novamente quando relatado que



*(...) a gente tem uma rede forte com o dinheiro do estado. Talvez São Paulo seja um dos poucos estados que tenha recurso para fazer isso, para bancar uma rede própria, com dinheiro, com alta tecnologia. O pessoal do IMREA<sup>55</sup> veio e construiu essa rede [Lucy Montoro] com alta tecnologia, robótica, mas em muitos momentos, descolada da necessidade que tínhamos na região (G6).*

Ainda que exista um plano de ação regional para a rede, na opinião de gestores e prestadores não é documento que define questões importantes como a pactuação dos fluxos, referência e contrarreferência, definição de vagas, linha de cuidado e fluxos prioritários para exames de usuários que estejam em acompanhamento na reabilitação.

Monitoramento e avaliação são importantes para a continuidade da política pública. As respostas sobre a existência destes processos foram polarizadas, com 30.8% indicando que sempre ocorrem e a mesma porcentagem dizendo que não ocorre. Os demais afirmaram não saber. Os que afirmaram positivamente foram indagados sobre a participação de órgãos neste processo, cujo resultado é apresentado no gráfico 11.

O monitoramento dos serviços municipais é realizado através do número de procedimentos feitos. Já para o Lucy Montoro, um gestor afirma que utiliza indicadores de tempo de espera, oferta da agenda primária, perda da agenda primária, número de usuários eleitos para o serviço. Em ambos os casos dados qualitativos sobre a qualidade dos serviços não são mensurados.

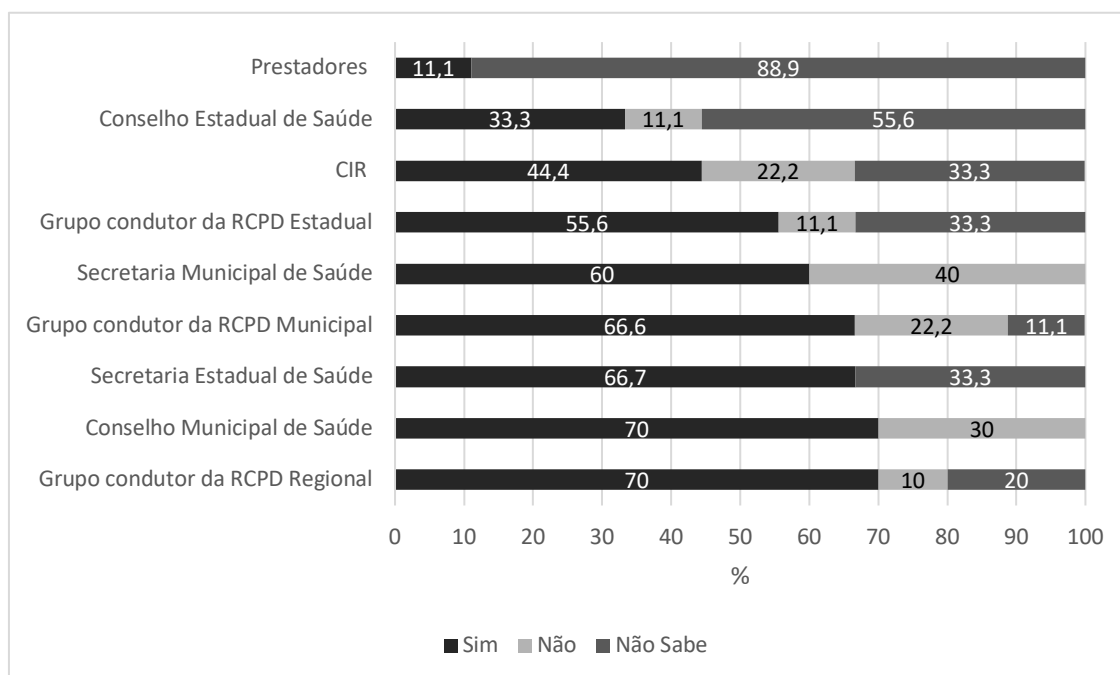
A utilização destes indicadores é restrita, como demonstra a seguinte afirmativa:

*Quando cheguei aqui os municípios simplesmente recebiam os dados de indicadores, eles não discutiam o que era cada indicador, e como buscar esse indicador, porque que foi criado esse indicador. Também não entendem qual a importância de conhecer e como atuar nas ações para melhorar aquilo (G8).*

---

<sup>55</sup> IMREA (Instituto de Medicina Física e Reabilitação) foi inicialmente denominado de Divisão de reabilitação Profissional de Vergueiro, foi fundado em 1975 dentro do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, foi o embrião do que viria se tornar a Rede de Reabilitação Lucy Montoro de Reabilitação. Atualmente integra esta rede e coordena o Comitê Gestor.

Gráfico 10: Participação dos órgãos no monitoramento da RCPD, SJRP, 2019.



Fonte: elaborado pelo autor.

## REGULAÇÃO ASSISTENCIAL

O tema da regulação assistencial pode trazer relevantes informações sobre o funcionamento da rede. Estudo bibliográfico realizado por Vilarins *et al.*, (2012) afirma que a regulação assistencial

*busca a disponibilização de serviços e recursos assistenciais adequados às necessidades da população, com base em critérios epidemiológicos (...) sob a ótica da demanda, a regulação busca qualificá-la, disponibilizando o serviço de saúde mais adequado ao usuário, em momento oportuno, equânime, e pautado por critérios de priorização de riscos, o que também requer aprimoramentos. (Vilarins et al., 2012, pag.645)*

Na presente pesquisa, 57,1% dos respondentes entre gestores e prestadores afirmaram que existe uma central de regulação, seja ela municipal ou regional.

Entre os respondentes responsáveis pelas centrais de regulação municipais e regional é consenso que o agendamento das consultas de especialidade médicas e de reabilitação para pessoas com deficiência ocorre sempre a partir de encaminhamento das UBS via central de regulação (municipal ou estadual). Informam ainda desconhecer

tempo de espera para agendamento de avaliação de serviços em reabilitação e as taxas de absenteísmo dos serviços

Os entrevistados que parecem ter maior conhecimento dos processos de regulação dentro da RCPD são os prestadores. Mesmo existindo centrais de regulação municipais e regional, estas somente realizam agendamento de uma primeira avaliação pelos serviços prestadores. Existem, portanto, duas fases para a regulação assistencial. A primeira é realizada pelas centrais de regulação, disponibilizando vagas para triagem dos serviços aos quais o usuário fora encaminhado. Nesta fase inicial, não existe priorização para usuários que porventura tenham sofrido acometimentos que necessitem de reabilitação precoce. A segunda fase ocorre dentro dos próprios serviços, que retiram os pacientes das filas da central de regulação e realizam avaliações individuais dos casos conforme os critérios de priorização das próprias instituições e criam filas de espera dentro do próprio serviço, como referido na fala abaixo.

*A gente oferece via CROSS vagas de triagem. A seguir nos fazemos uma triagem médica, com um olhar para a reabilitação, com uma assistente social e psicólogo (...) (P9).*

Nenhum dos prestadores soube especificar nem apresentou documentos que demonstrassem o tempo de espera dentro desta fila própria, mas afirmaram que para casos de urgência (fraturas, acidente vascular cerebral recente, atraso do desenvolvimento, entre outros) a espera não é maior que um mês. Para casos sem urgência a espera pode chegar a 6 meses.

Um dos gestores, mesmo sem ter dados conclusivos sobre os itens destacados acima, afirma que

*A demanda reprimida é falsa, porque o paciente ele está em vários locais, se tivesse em um local essa demanda reprimida não existiria hoje... Eu acho que essa otimização faria com que tivéssemos uma demanda reprimida menor, o paciente teria acesso ao serviço que realmente vai cuidar melhor. Se ele teve alta de um serviço de alta [complexidade], é porque ele tem que ser inserido em um serviço de média, e assim por diante (G4).*

As instituições filantrópicas por sua vez, afirmaram que possuem um sistema de regulação próprio, independente dos utilizados no restante da rede. Relataram que os pacientes podem ser encaminhados da própria rede, via UBS ou o CER II, mas podem chegar à instituição por indicação de amigos, escola ou igrejas.

*Eles [os usuários] vêm por livre e espontânea vontade, porque ouviu dizer, ouviu falar (...) Chegam também porque geralmente o médico pediatra indica, do próprio posto de saúde, ou de convênio, indica para a família, indica para as duas instituições e também com encaminhamentos da própria saúde, do núcleo de reabilitação que tem no município, também vem por indicação deles, porque como o município é CER então ele tem alguns protocolos a cumprir (P1).*

Tais formas de referência não estão de acordo com o estabelecido pelos contratos firmados com as prefeituras, sobre tudo com a prefeitura de São José do Rio Preto, que nos contratos mais recentes apresenta a seguinte colocação na Clausula Segunda:

*II – encaminhamento e atendimentos do usuário, de acordo com as regras estabelecidas para a referência e contrarreferência;*

*III – as guias de referência e contrarreferência serão reguladas pela Gerência de Complexos regulatórios vinculada ao Departamento de Regulação, Avaliação e Controle; (pag.2)*

A clausula sexta, número I apresenta:

*§6º Informar as altas ocorridas, a fim de manter atualizada a Gerência de Complexos Reguladores da Secretária; (pag.2)*

*(...)*

*§23º Realizar os procedimentos somente mediante autorização da Gerência de Complexos Reguladores da Secretária Municipal de Saúde (segundo suas próprias normas) sob pena de glosa, aplicação de multas e desligamento do atendimento ao SUS. (pag.5)*

Alguns dos serviços contratualizados, mesmo sob orientação dos itens acima listados, não seguem as regras a contento, causando

*problemas para a organização da rede (...) uma vez que o serviço da [nome da entidade contratualizada] não é integrado ao sistema de regulação tanto municipal, quanto estadual. É um serviço de porta aberta (G5).*

O processo de triagem dentro da instituição é próximo aos existentes dentro dos serviços municipais e regionais. Para os usuários que chegam aos serviços contratualizados

*primeiro é feita a triagem com a família desse adolescente para ver se realmente ele é público da instituição. Nessa triagem o primeiro passo é passar pelo psicólogo que vai fazer as avaliações neuropsicológicas com os instrumentos para identificar se tem a deficiência e qual é o grau dessa deficiência, leve, moderada, severa. Então vai passar pelo médico neurologista e verificar se realmente tem a deficiência. Aí veremos as comorbidades, com enfermagem vai passar pela terapia ocupacional, pela fono, para saber qual é as qualidades também que essa criança, esse adolescente tem para ver qual é a área que ele vai ser melhor atendido né, que ele vai melhor se desenvolver (P2).*

Reis *et al.*, (2017) afirmam que é necessário assentar as instituições filantrópicas sob a subordinação da gestão regional, através de planos dinâmicos de regulação, avaliação e monitoramento. Caberia à filantropia executar papel complementar dentro das políticas públicas de saúde para a pessoa com deficiência e/ou incapacidade, devendo estar submetida a contratos com metas bem definidas, prestação de contas, transparência e um processo contínuo de avaliação.

O processo de regulação aos serviços de saúde é um poderoso instrumento de intervenção na realidade sanitária. Permite às gestões municipais, regionais e estaduais compreender o perfil assistencial e potencializar os fluxos e acesso aos serviços de forma adequada às necessidades de saúde do território (VILARINS *et al.*,2012).

## SERVIÇOS, FLUXOS E ESCOPO

Como componente da RCPD, segundo portaria de consolidação do MS nº 3/17 a APS tem papel essencial a desempenhar. Desta forma foram investigadas questões específicas do tema que são apresentadas nos gráficos de número 12 e 13.

Destaca-se inicialmente, a alta porcentagem de respondentes que afirmaram não saberem responder às questões relativas à APS, chegando até 25%. Segundo os demais, sempre (score médio 5) ocorre o acompanhamento de crianças com algum comprometimento físico ou intelectual. Realizam processo de identificação precoce de deficiência e/ou incapacidade (score médio 4,87) e as consultas referenciadas da APS para a atenção especializada são realizadas em tempo oportuno (score médio 4,5). Em contrapartida, a realização de ações de matriciamento e ações específicas para este

grupo populacional são raras (score médio 2,75) (Gráfico 12). A não realização de ações de matriciamento fica clara na seguinte fala:

*hoje se começarmos a conversar com os profissionais do NASF-AB e perguntar ninguém fala em matriciamento, pode ser que em alguma unidade faça isso, mas aqui não, para os municípios o NASF-AB é um meio de fazer atendimento pelos profissionais que estão lá (G1).*

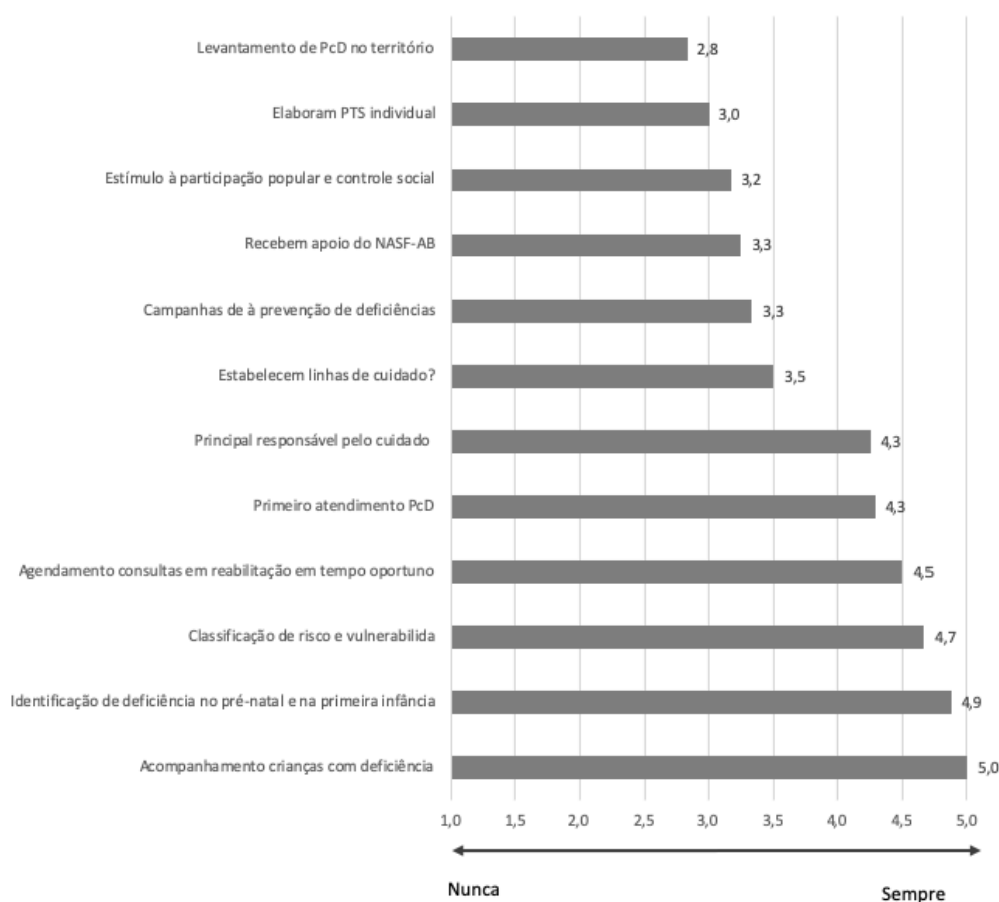
Ainda dentro do campo da APS, perguntou-se sobre ações específicas de diagnóstico e terapêutica. São realizadas avaliações funcionais para definição do processo de reabilitação (score médio 4,5), existe o acompanhamento longitudinal e quando necessário, a solicitação de próteses, órteses e meios auxiliares, existe o acompanhamento por parte das equipes de APS (score médio 4), até a retirada do material. Ações de levantamento e identificação no território adscrito pela unidade são realizadas raramente (score médio 2,83) e praticamente não são ofertados grupos de cuidado (score médio 1,62) (Gráfico 13).

O papel de da APS é compreendido como central para o cuidado à pessoa com deficiência e/ou incapacidade. Ações de prevenção, educação em saúde e diagnóstico são tidas como essenciais para o cuidado dos indivíduos que já têm uma deficiência estabelecida, algum comprometimento funcional e também para aqueles que possuem uma patologia de base que possa evoluir para uma deficiência. Exemplo é ilustrado na seguinte fala:

*O médico de lá do Lucy [Montoro], nos disse que os dois maiores problemas são pacientes amputados maiores de 50 anos por questões vasculares, ligados principalmente a diabetes (...) e crianças com paralisia cerebral, não pelo trabalho de parto demorado, nem por prematuridade, mas pela mulher que não faz o pré-natal direito, tem infecção urinária, meningoencefalite, não fez um ultrassom. Então a atenção básica ela tem um papel fundamental, mas eu não a vejo com fôlego e com suporte, inclusive do gestor para fazer isso. Então ela deixa a desejar em muitos aspectos, mas não é por conta dos profissionais não, é porque todo mundo fala muito da atenção básica, mas todo mundo só mira a média e alta complexidade, todo mundo só quer o especialista (G6).*

Outros apresentam visão limitada da APS, sendo apenas a porta de entrada no sistema para as pessoas com deficiência, através do acolhimento, triagem e encaminhamento para o serviço mais adequado à sua necessidade. Para estes, o cuidado longitudinal e integral não parece estar presente.

Gráfico 11: Ações realizadas pela eSF, SJRP, 2019.



Fonte: elaborado pelo autor.

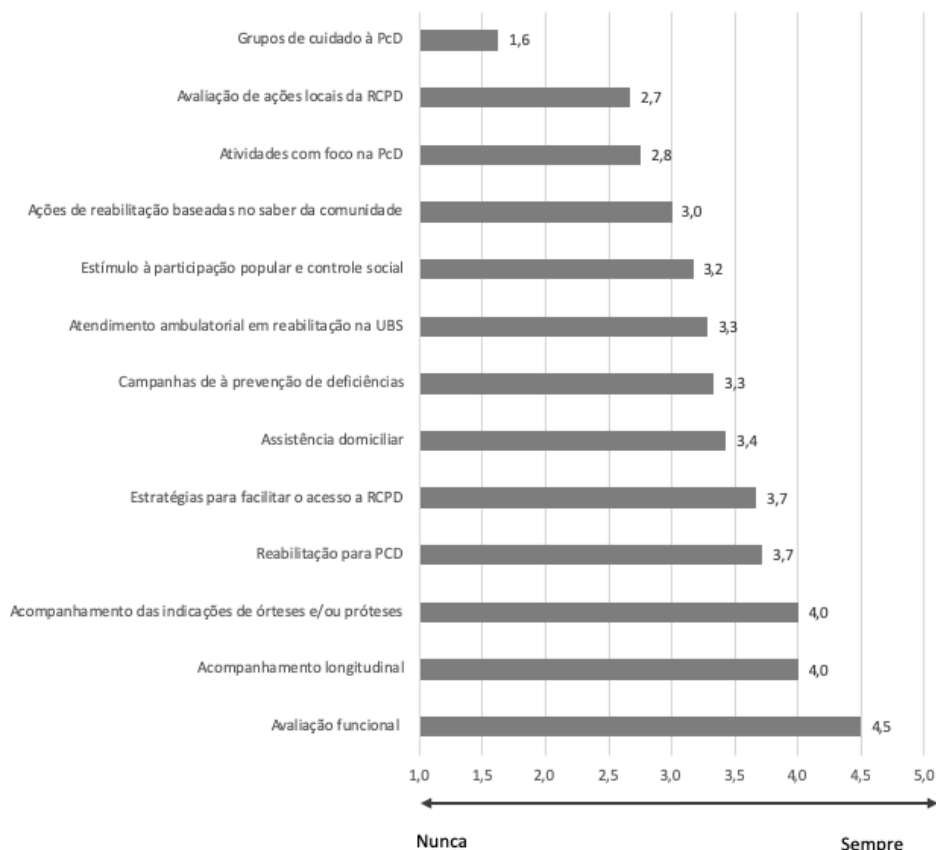
Embora as condições estruturais dos serviços de APS sejam limitadas, com baixa capacidade de resolução clínica e de incorporação de instrumentos e mecanismos de coordenação do cuidado (BOUSQUAT *et al.*, 2019). A identificação da pessoa com deficiência e/ou incapacidade pelos serviços de APS e o atendimento realizado neste nível pode representar uma forma de facilitar o acesso aos cuidados dentro da RCPD, diminuindo demanda reprimida na atenção especializada (DUBOW *et al.*, 2018).

São frequentes os debates dentro das equipes de APS acerca do escopo de atuação dos profissionais de reabilitação. O Ministério da Saúde, por meio do Cadernos de Atenção Básica de nº 39 (BRASIL, 2008), orienta que em acordo com as diretrizes do SUS que almejam mudar o paradigma reabilitador, as equipes de NASF-AB sejam orientadoras da regulação de acesso aos cuidados, agenciadoras do processo de educação permanente e produtoras da gestão do cuidado. Discursos de profissionais que atuam em equipes de NASF-AB expressam desconforto entre sua teórica prática

de trabalho, dada pela normativas do MS, com as expectativas das equipes de saúde da família que, comumente, tentam direcionar o trabalho do NASF-AB para práticas realizadas em serviços de atenção especializada. Afirmam que existe dificuldade de integração dos processos de trabalho entre profissionais do NASF-AB e as equipes da Estratégia Saúde da Família e as equipes alocadas em centro de atenção especializada.

Serviços de atenção especializada e atenção hospitalar tendem a seguir a lógica da pactuação estabelecida nas reuniões da CIR. Na AE somente alguns serviços localizados em São José do Rio Preto têm vagas ofertadas para toda a região de saúde, como o CER II e o Lucy Montoro. Os serviços administrados de forma direta pela prefeitura são exclusivos para os munícipes. Os hospitais de municípios menores (Ibirá, Mirassol, Neves Paulista, Nova Granada, Potirendaba e Tanabi) atendem somente o próprio município e os hospitais de São José do Rio Preto são regionais.

Gráfico 12: Ações realizadas pelas equipes NASF-AB, SJRP, 2019.



Fonte: elaborado pelo autor.

Lógica completamente diferente é encontrada na prestação de serviços das instituições filantrópicas contratualizadas. Essas não seguem as pactuações dadas pela instância gestora regional, estabelecendo vínculos de prestação de serviços



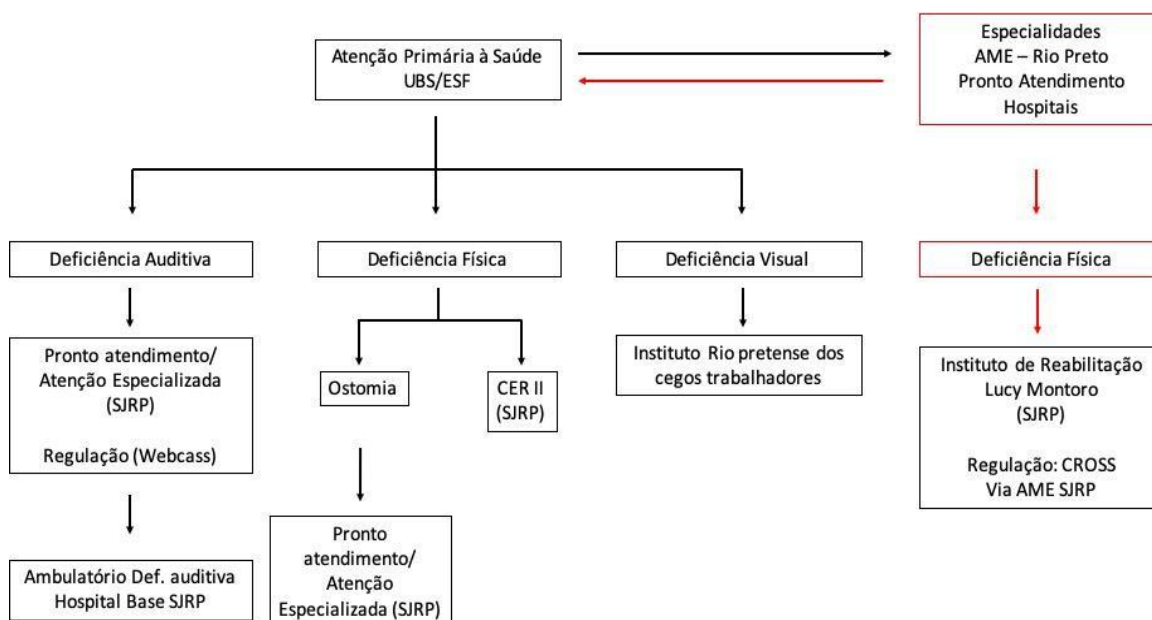
diretamente com as prefeituras, incluindo de outras regiões de saúde. Ao não seguir as pactuações, a lógica é a do mercado, sem responsabilidade territorial sob os pacientes.

Está lógica própria dos filantrópicos contratualizados é expressa na seguinte fala:

*montaram uma equipe de reabilitação dentro da [nome da instituição omitido]. Logo, eles são um ponto de atenção. Mas quando fizeram toda a discussão e diagnostico da rede, não se lembraram delas. Logo, excluíram ela da rede(...) (G1).*

O plano de ação regional da RCPD de São José do Rio Preto apresenta proposta para o fluxo de atendimento em reabilitação na região (figura 5). Este fluxograma, ainda que preliminar, apresenta dois distintos fluxos para o atendimento a pessoa com deficiência e/ou incapacidade física. O primeiro é relacionado ao CER II, o segundo, colocado em paralelo ao Instituto RLM. A falta de integração entre os serviços fica latente ao simples olhar do desenho da rede. Se não bastasse a falta de integração apresentada, é possível identificar na construção da RCPD, o não posicionamento do cuidado odontológico, por meio dos CEO, hospitais e das instituições filantrópicas existentes na região.

Figura 5: Fluxo de atendimento em reabilitação na região de SJRO, 2013.



Fonte: plano de ação da RCPD da região de saúde de SJRP.

Já nas entrevistas realizadas, os fluxos de atendimento dos usuários são apresentados de forma confusa pelos entrevistados. Um deles quando questionado se existiria um fluxo estabelecido responde

*que existe mais ainda é falho, por exemplo, a gente recebe muitos pacientes para OPM (...) às vezes o paciente chega aqui passa pela avaliação e quando o profissional vai olhar pelo sistema do ministério, já está solicitado pelo Lucy Montoro... Como expliquei, existe um fluxo que é pactuado, mas falha, não acho que é uma falha grande, mas falha sim (P10).*

A falta de definição do escopo de cada serviço é apresentada como o grande problema para a orientação dos fluxos assistências dentro da rede. Quando a demanda dos usuários é compatível com a de serviços distintos é difícil estabelecer o que ficaria a cargo de cada serviço. Este é um problema que ocorre prioritariamente em relação à deficiência física, entre o CER II e o Lucy Montoro. Ambos são referências regionais. A ARCD apresenta fluxo de deficientes físicos bem estabelecido, já que é contratualizada para realizar ações não ofertadas na região.

Usuários podem ter acesso a RCPD através de três estratégias: pelas UBS, pelos hospitais do município de São José do Rio Preto ou, através do complexo de saúde do Hospital de Base. Caso ocorra acesso pelas UBS, é preconizado o encaminhamento para o CER II ou para um dos serviços filantrópicos contratualizados, diretamente caso o usuário seja de São José do Rio Preto e via regulação caso seja de outro município da região. Quando encaminhado para o CER, após triagem inicial, pode ocorrer o redirecionamento para outra instituição. No caso de acesso via hospitais, o fluxo sempre será regulado pela central de regulação municipal de São José do Rio Preto. Para entrada via complexo de saúde do Hospital de Base, o destino do paciente com deficiência e/ou incapacidade física será sempre o Lucy Montoro. A figura 6 apresenta com maiores detalhes o fluxo apreendido a partir das entrevistas.

Para Machado *et al.*, (2018) apesar da determinação de assistência integral à *pessoa com deficiência*, a não delimitação das ações específicas dos serviços e das competências específicas para cada profissional, assim como a não realização do trabalho de forma multiprofissional, implica no não atendimento efetivo do usuário. Integralidade do cuidado e assistência multiprofissional acabam sendo limitadas à perspectiva idealista

Quando existe a necessidade, sobretudo de serviços de reabilitação, de exames complementares ou consultas com profissionais que não estão presentes dentro dos serviços, o fluxo do usuário é realizado através das unidades básicas de saúde. Os

pacientes são contrarreferenciados e transitam por todo o fluxo dos serviços. Exceção ocorre aos usuários que fazem a reabilitação dentro do Lucy Montoro onde:

*dentro da Lucy Montoro os pacientes têm o fluxo priorizado por causa do HB [Hospital de Base], já que estão dentro da mesma OSS [organização social]. Mas quando não está, esse paciente demora muito, (...) quanto mais rápido eu mando esse paciente para fazer o exame, a consulta, e ele volta, mais rápido ele vai ser reabilitado, e ele sai do programa e entra outro, (...) isso vale para a rede inteira porque o paciente diabético descompensado, hipertenso, ele participa de forma satisfatória, de um programa de reabilitação, se ele não estiver equilibrado (G6).*

A existência de integração dos diferentes serviços de APS, reabilitação, atenção médica especializada e atenção hospitalar foi questionada mediante a apresentação da combinação de serviços. Para mais de 50% dos entrevistados, existe integração entre os serviços com exceção dos conjuntos: atenção hospitalar - reabilitação e atenção hospitalar - atenção médica especializada. Os mecanismos indicados para tal integração foram fichas de referência e contrarreferência, reuniões (quando os profissionais são do mesmo município) e quando conhecidos entre si, os profissionais utilizam redes sociais.

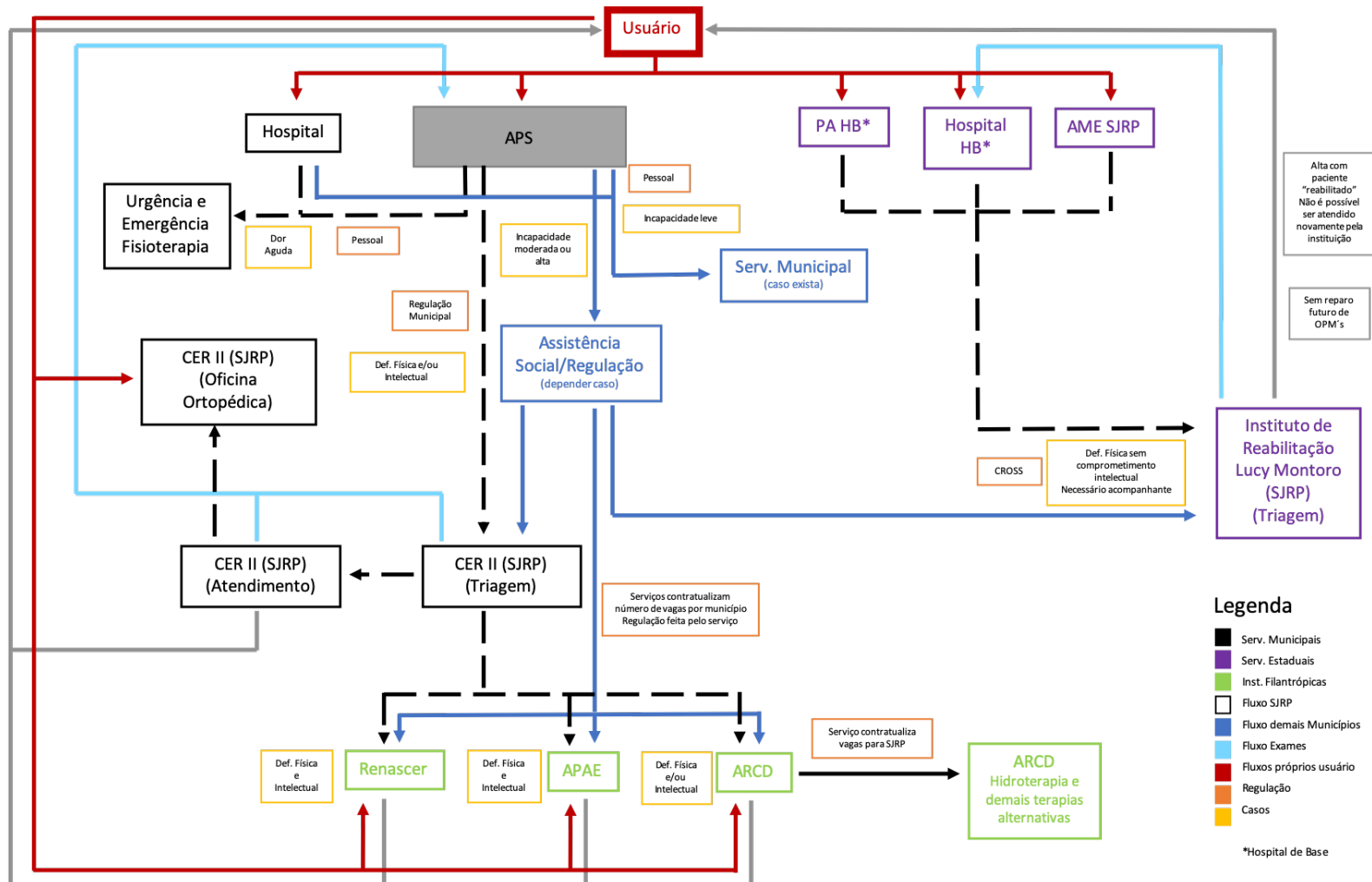
Mecanismos de integração são fundamentais para estabelecer cooperação e coordenação em resposta às necessidades coletivas de saúde, incluindo serviços públicos e privados (lucrativos ou filantrópicos) (SHIMIZU, 2013) .

Uchimura *et al.*, (2017) identificam como mecanismos de integração utilizados em duas regiões de saúde do Estado de São Paulo: as diretrizes clínicas, o estoque terapêutico disponível e as informações de encaminhamento clínico. Outro estudo, aponta o uso de protocolos de encaminhamento e documentos de referência e contrarreferência como os principais mecanismos de integração sistêmica, ocorrendo sobretudo quando o ponto de atenção de origem não pode contemplar as necessidades dos usuários (DUBOW, 2017).

Mecanismos de referência e contrarreferência são dispositivos normativos. Seu real funcionamento necessita de esforços mútuos entre os pontos de atenção para garantir o acesso a todas as esferas de cuidado, de acordo com suas necessidades (VARGAS *et al.*, 2010).

A integração entre os participantes da rede foi considerada pelos gestores, condição essencial, por ser fundamental estabelecer mecanismos de cooperação e coordenação adequados e comprometidos com os recursos coletivos para responder às necessidades de saúde em âmbito regional.

Figura 6: Fluxo de atendimento da RCPD, SJRP, 2019.



Fonte: elaborado pelo autor.

Cada ponto de atenção atua de forma predominantemente independente e desarticulada da rede. Resultado esse também encontrado por Pereira e Machado, (2016), em estudo feito na cidade do Rio de Janeiro. A situação encontrada pelos autores, aparenta ser mais fragmentada do que a aqui exposta. Foram encontradas equipes que desconhecem totalmente a existência de outros pontos de atenção, bem como não interagindo com outras equipes dentro do próprio serviço.

*Não existe integração que realmente funcione (...) começa pela atenção básica, a gente vê é uma atenção básica com apoio dos NASF em que cada NASF faz de um jeito, em que os profissionais que estão no NASF fazem do jeito que elas querem fazer e que não existe uma pessoa que realmente consiga coordenar a gestão nos NASF para fazer de uma forma que seja realmente coordenada igual e realmente com uma integração entre todos (P10).*

São poucos os espaços de discussão e integração das equipes da APS com a especialidade, ocorre sobretudo em reuniões técnicas em que “sobre algum tempo” (P2) para discutir casos específicos de poucos usuários.

São duas as formas, em que a integração se dá com maior intensidade entre os pontos de atenção, a primeira ocorre quando um mesmo profissional de saúde trabalha em dois serviços distintos. A segunda ocorre quando existe conhecimento pessoal entre profissionais que trabalham em dois ou mais pontos de atenção, neste caso o uso de contatos telefônicos ou de redes sociais facilita a integração. Ainda assim, segundo os entrevistados, estas formas de integração não ocorrem constantemente, sendo residuais.

Essa predominância de processos de integração sistêmica informais também foi apresentada em outros estudos. Gerentes das unidades de reabilitação e de APS, do Recife avaliaram como precária a articulação e a comunicação entre os pontos de atenção (LIMA *et al.*, 2009). O estudo revela desarticulação no cuidado de pacientes com acidente vascular cerebral entre os atendimentos pré-hospitalar, hospitalar e de reabilitação e as equipes de APS.

Outro estudo que analisou o cuidado de crianças com *deficiência* afirma que estas estão fortemente vinculados aos serviços especializados que, por sua vez, têm integração frágil com a ESF (SCHULTZ; ALONSO, 2016).

A fala a seguir demonstra a falta dessa integração dos serviços ocorrendo a sobreposição de ações.

*Um exemplo então o paciente vai vir aqui [no serviço especializado] ele é amputado, ele vai fazer a reabilitação visando uma protetização (...) mas ele também tem outros*

*fatores como acertar uma medicação de dor, às vezes hipertensão. Não que ele vá tratar a hipertensão conosco, mas se ele precisar dar uma arrumada ali na medicação da hipertensão ou um antidepressivo, já fazemos aqui mesmo (P9).*

Machado *et al.* (2018), afirmam que, por mais elementar que possa ser, são poucos os serviços que oferecem ações focalizadas na orientação e no treinamento de familiares de pacientes internados ou em tratamento ambulatorial, mesmo em situações que estes tenham graves limitações funcionais. A maioria não conta com planejamento de alta hospitalar. Muitas pessoas, ao receberem alta hospitalar, são entregues às famílias sem orientações básicas sobre as necessidades de cuidados domiciliares.

Após a alta do serviço de reabilitação, exemplos nas falas dos prestadores ilustram a falta de comprometimento de devolutiva do usuário para a rede. Segundo eles os usuários recebem “*uma listinha de locais que ele pode procurar para fazer fisioterapia para manutenção, prática de um esporte (...)*” (P9) ou ainda “*(...) fazemos uma orientação para o próprio paciente buscar, vamos dizer assim, esse acesso com outras instituições*”(P1).

A continuidade do cuidado é desarticulado, a responsabilidade de continuar o cuidado recai majoritariamente sobre o usuário, inclusive quando ele continua a utilizar o espaço do serviço.

*Após a alta, deixamos a porta aberta para os deficientes físicos, temos oficinas aqui para eles, eles estão aqui ainda. Mas aí ele já não é nosso [paciente], não está nas nossas metas. Ele está usando o espaço e só (P9).*

Outro prestador afirma que

*O que acontece é que os pacientes que a gente devolve para a APS, para não ficar aqui no serviço ocupando a vaga de quem poderia ter maior benefício, acabam logo, retornando ao serviço (P10).*

A construção da RCPD é dependente da percepção dos profissionais de saúde e suas ações, quando desarticuladas entre serviços, familiares, comunidade e o próprio paciente, limitam o processo de reabilitação.

O principal problema da articulação em rede se encontra na não definição do escopo de atuação de cada serviço de saúde. Esta é uma colocação apresentada em coro pelos prestadores, principalmente pelos representantes da atenção especializada. Eles afirmam a necessidade de participar dos fóruns de negociação, visando criar fluxos

de atendimento adequados às necessidades dos serviços e da população, bem como definir com maior exatidão o escopo de cada serviço.

O município de São José do Rio Preto tentou elaborar um documento para este fim, mas não houve continuidade do trabalho. Dessa forma,

*precisaria haver uma aproximação maior, em que se conseguisse sentar numa mesa e conversar e cada um [dos serviços] mostrar aquilo que está fazendo (...) e a gestão da saúde, saber se aquilo para ela está bom ou não está, que muitas vezes a gente não tem um feedback também da gestão.(P3)*

É necessária a criação e aplicação de fluxo único estabelecido entre a CIR, o grupo condutor da RCPD, os municípios e prestadores. O caminho lógico seria a entrada na rede através da atenção primária à saúde, inclusive para os serviços filantrópicos. A existência em paralelo entre os serviços da RCPD, o Lucy Montoro e os filantrópicos contratualizados cria empecilhos no processo de regulação assistencial e na definição do escopo de cada serviço.

Falta de diálogo entre os prestadores e gestores cria conflitos. Estes ocorrem, principalmente, com os serviços filantrópicos contratualizados, devido aos protocolos rígidos que constroem para inclusão de usuários dentro serviço. As três instituições filantrópicas que fazem o acompanhamento de usuários com deficiência física (ARCD, Instituto Renascer e APAE) e o Lucy Montoro tentam definir seus papéis, não em função da rede de serviços, mas em suas próprias necessidades e desejos. Exemplo surge no discurso de um prestador dessas instituições onde diz que

*(...) tem que ter deficiência na escala de avaliação psicológica, tem que ter deficiência, leve, moderada ou severa, é o primeiro passo, então se você dentro da escala tiver no nível de limítrofe, não sendo considerado deficiente e não sou considerado normal, nós já não atendemos (...) Para a instituição a gente só traz pessoa com deficiência neurológica, ele pode ter deficiência física, não tem problema nenhum, mas se ele tiver deficiência física e não tiver deficiência neurológica ele não vem para cá, só entra deficiência neurológica, com física ou não, síndromes ou não (P2).*

Outro serviço, afirma que o foco de seus atendimentos não foi pactuado com os municípios que o contratualizam, levando a conflitos entre a gestão municipal e a entidade.

*O foco é de pacientes neurológicos. Nós não atendemos pacientes com síndrome de Down, ele não corresponde a*

*terapia, paciente com autismo, a gente não tem experiência (...) por mais que tenha deficiência física, a gente não tem essa experiência, essa expertise. Está claro para nós, para a secretaria de saúde não sei dizer (...) (P1).*

As instituições filantrópicas têm regras próprias para entrada de usuários, assim como a Rede Lucy Montoro também as tem. O estado não consegue traspor estas regras para que os serviços estejam contemplados dentro do plano regional de atenção à pessoa com deficiência, torna-se difícil a construção de um protocolo único de acesso como gestores dos municípios e da regional gostariam que existisse.

É latente a necessidade de se integrar os serviços compondo uma rede única e interesses políticos são fatores impeditivos. Em 2019, começa a ocorrer uma aproximação entre o nível central da SES e a RLM. Visa que os serviços da RLM se integrem aos demais, compondo uma única rede de reabilitação, mas este processo ainda é incipiente,

*fazer política não é um ato estanque. Não é porque está preconizado que vai ser daquele jeito, então por isso [a política pública] é norteadora, e não o que vai determinar, e é por isso que é preciso ter esse movimento que é gigantesco de conseguir trazer tudo isso para um espaço de discussão. A gente ainda está fragmentado, em que sentido? (...) porque você não consegue promover todas as discussões em todos os espaços (G8).*

A falta dessa estrutura organizativa leva a casos em que usuários estão sendo atendidos ao mesmo tempo, em dois serviços diferentes, limitam o acesso de outros usuários. São descobertos por profissionais de saúde que têm vínculo empregatício em ambos os serviços.

A institucionalização de instrumentos de pactuação, gestão e de organização regional são necessários. É fundamental que se estabeleçam

*(...) instrumentos oficiais de pactuação regional inclusive com o município central. Ele se resolve, mas os demais [municípios] ficam na dependência de uma abertura de benevolência, mas a ideia não é essa (...) Oficialmente ela não tem um monitoramento sistemático, é depende da mobilização dos municípios (...) O gestor não consegue entender que existe um mérito por parte do município em fazer a pactuação, (...) não consegue compreender as questões da construção de redes regionais. Ele não consegue entender que é uma estratégia de garantir acesso à população dele (G7).*



## DISPENSAÇÃO DE ÓRTESES, PRÓTESES E MEIOS AUXILIARES DE LOCOMOÇÃO

Consulta pública ocorre em 2016 pelo Ministério da Saúde sobre as “Diretrizes para Prescrição, Concessão, Adaptação e Manutenção de OPM” objetivando a qualificação deste processo no SUS. Tais diretrizes asseguram que o processo para a concessão de OPM perpassa a avaliação, prescrição, confecção, dispensação, preparação, treino para uso, acompanhamento, adequação e manutenção.

O CER e as oficinas ortopédicas são designadas como os principais, mas não exclusivos, locais para dispensação de OPM. Segundo as diretrizes para tal dispensação, atribui-se necessidade de avaliação criteriosa das condições de vida do usuário provendo uma prescrição adequada, além do acompanhamento do uso destes dispositivos na comunidade, observando também aspectos de reparo e manutenção (BRASIL, 2019b).

Na região de saúde de São José do Rio Preto, a depender dos serviços aos quais o usuário tem acesso à OPM pode haver limites ao seu cuidado. São dois os locais que dispensam OPM em escala regional. Em um deles caso ocorra um problema com as OPM, existe a possibilidade de manutenção, ajuste ou troca. em outro serviço o usuário

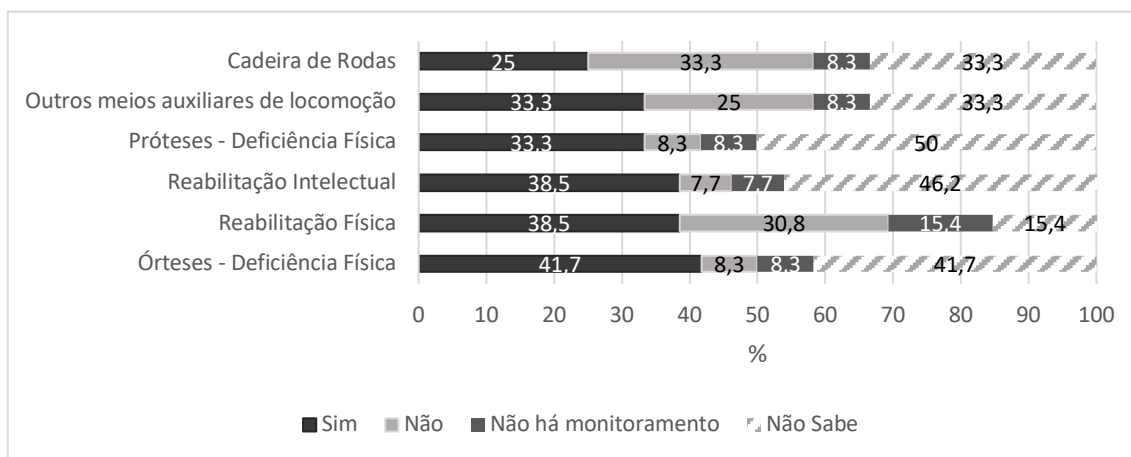
*(...) não é mais nosso paciente, ele tem a garantia do fornecedor, nós podemos avaliar e ver se foi por mau uso ou problema de fabricação. Se for problema de fabricação tudo bem agora se é mal-uso já não temos mais o que fazer por ele, por que ele já recebeu a prótese, está reabilitado e teve alta. Se você for ver nos conceitos da CIF ele entrou com um código internacional e saiu com outro por que é um homem que está deambulando. Se a prótese quebrou, (...) se a pessoa não faz manutenção da cadeira, não podemos ajudar. Tem uma campanha que a gente faz para cuidarem da sua cadeira (P9).*

A esse respeito, estudo de Schultz e Alonso (2016), por meio do acompanhamento dos casos, refere que os serviços desconhecem a condição financeira, a qualidade da moradia e as barreiras físicas e sociais próprias do território em que o paciente se insere. O processo de reabilitação, a aquisição da prótese e o respectivo encaminhamento para outros pontos de atenção, deveriam funcionar articulados em rede.

Quando questionados sobre a existência de fila de espera para assistência e obtenção de órteses, próteses e meios auxiliares, importante parte dos respondentes afirmam desconhecer se existem essas filas, observando-se também o contraste de respondentes dizendo que há ou que não há filas (gráfico 10).

Barroso (2019), em estudo sobre a dispensação de OPM por um CER na Capital paulista, afirma que o tempo médio para a dispensação é de 129,7 dias. Afirma ainda que em instituições filantrópicas o tempo médio para a consulta de avaliação de OPM levou 127,1 dias. Caro *et al.* (2014), em estudo da DRS III, também no estado de São Paulo, afirma que as instituições filantrópicas que à época realizavam a dispensação demoravam até dois anos e meio.

Gráfico 13: existência de fila de espera para OPM's. SJRP. 2019



Fonte: elaborado pelo autor.

## 5 INTEGRAÇÃO

## 5.1 LIMITAÇÃO DO ESTUDO

Este trabalho apresenta algumas limitações e compreendê-las é necessário para contextualizar os resultados encontrados. Para a pesquisa de campo, optou-se pela realização de um estudo de caso. Esta modalidade de pesquisa tem como foco “como e por quê?” uma determinada situação contemporânea ocorre. Suas principais limitações ocorrem por não existir controle dos eventos comportamentais concomitantes à pesquisa e por fornecerem pouca base para a generalização científica. A crítica construída sobre este argumento baseia-se nessa forma de estudo não resultar em amostragens, frequências nos dados ou em particularizações. No entanto, sua meta é generalizar teorias. Este estudo trabalhou em um caso onde os elementos estruturantes (número de serviços, tamanho populacional, proporção de pessoas com incapacidade, etc), são relativamente próximos às demais regiões de saúde. Almejou-se, assim, potencializar o poder de generalização (YIN, 2010).

Outro limite ocorre pela impossibilidade de se obter as atas das reuniões da CIR de SJRP. Com estas, as disputas político governamentais seriam verificadas com maior aprofundamento. Entretanto, mesmo com a existência da Lei de Acesso à Informação<sup>56</sup> e sendo de domínio público, estas atas não foram liberadas para consulta. Foram solicitadas diretamente à DRS de São José do Rio Preto em algumas oportunidades, por contato telefônico, e-mail e pessoalmente na sede. Também foram solicitadas através do serviço estadual de informações ao cidadão<sup>57</sup>, sem acesso em todas as tentativas.

Ainda assim, estudos colocam como contribuições da CIR sua atuação com alta relevância para a negociação, planejamento e a coordenação/cooperação intergovernamental, incluindo os temas negociados em relação às redes de atenção. No entanto, o funcionamento das CIR são semelhantes através do caráter deliberativo, realização dos objetivos acordados e predomínio dos municípios polo na liderança das discussões. Distinguem-se pelos atores e instituições externos à CIR que desenham a pauta (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018; GARNELO *et al.*, 2017).

Os dados utilizados para identificação das pessoas com deficiência e sua distribuição territorial são oriundos do Censo de 2010. Podem ter sido apresentados dados imprecisos para a realidade populacional atual, mas este é um ponto de partida. São, portanto, dez anos passados e a nova pesquisa censitária nacional está prevista

---

56 Lei Federal nº 12.527/11

57 SIC-SP <http://www.sic.sp.gov.br>

para ocorrer nos próximos meses, com 32% de perguntas a menos, em comparação ao último Censo<sup>58</sup> e sem garantia de ter toda a verba necessária à sua realização<sup>59</sup>.

## 5.2 FENDAS

Os diversos debates apresentados neste trabalho são, em sua maioria, etéreos ao cidadão comum. Ainda assim, definem o funcionamento, a organização e a gestão da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência dentro do SUS. São práticas do dia-a-dia que interferem diretamente na vida do usuário. Resultam em como o cidadão terá acesso aos serviços e como seus problemas serão resolvidos ou minimizados.

Entre os elementos que alteram a percepção de satisfação dos usuários estão: a oferta de serviços e a comunicação entre eles o tempo de espera para agendamento de consultas e exames, dificuldades de acesso, distancias geográficas percorridas, infraestrutura, resolutividade do problema, oferta de profissionais e acolhimento adequado. Fatores estes que durante a busca pelo cuidado, podem criar “fendas” onde o usuário pode ser eliminado ou ficar em um limbo do sistema (DUCKETT; WARD, 2008).

### FENDAS DA REDE DE CUIDADO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Todo o ciclo da política é um processo complexo, desde a identificação do problema, da formulação de propostas, de decisão das ações a serem empenhadas, passando pela implementação e avaliação. Trata-se de um processo em que escolhas são feitas e onde, alguém poderá ganhar e outro poderá perder. Todo o processo é dependente das raízes pessoais, culturais, econômicas e religiosas das quais são oriundas.

Seu sucesso depende de fatores como compreensão do problema, escolhas feitas para ação, embates políticos institucionais, executores da política e o público que a recebe. O ciclo da política tem maior complexidade dada em um país de dimensões continentais, diferenças socioeconômicas e regionais e com um público alvo complexo,

---

58 Globo <https://g1.globo.com/economia/noticia/2019/05/28/censo-2020-do-ibge-tera-32percent-menos-perguntas-do-que-o-modelo-original-diz-presidente-do-instituto.ghtml>

59 Valor Econômico <https://valor.globo.com/brasil/noticia/2020/01/09/censo-2020-so-tem-62percent-da-verba-garantida.ghtml>

diverso e segregado. Os objetivos almejados na construção de políticas encontram diferentes formas de apoio e de rejeição e a disputa em torno da sua forma irá passar por diferentes arenas de negociação. É essencial compreender como operam as organizações e os governos sobre políticas.

Os modelos de análise *top-down* apresentam acurada descrição do processo de implementação quando a política é clara e o conflito é baixo ou alto. Por outro lado, os modelos *bottom-up* são úteis quando a política pública é ambígua e o conflito é baixo. Quando tanto o conflito quanto a ambiguidade estão presentes, ambos os modelos são relevantes (MATLAND, 1995). Assim os dois olhares foram essenciais para a construção deste trabalho.

A implementação é uma forma de criar uma cadeia causal com a finalidade de obter os resultados desejados (WILDAVSKY; PRESSMAN, 1973). Será adequada se existir entrosamento entre o formulador, o implantador da política e os grupos de interesse (VIANA; BAPTISTA, 2014). Os resultados aqui apresentados não refletem este entrosamento entre os atores de cada esfera. De fato, parece não existir alinhamento entre atores que desempenhem funções iguais ou parecidas.

No Capítulo 4 desta tese foi feita análise das atas da CIT e do Conselho Nacional de Saúde à época das discussões sobre a implementação da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência. Ainda que não tenha sido possível entrevistar atores relevantes à época, fica claro que foi uma política elaborada diretamente pelo Ministério da Saúde, visando potencializar os atendimentos, sobretudo na área de reabilitação no país. Esta evidência é pautada pelo Conselho Nacional de Saúde ao ser “descoberto” que a RCPD havia sido pautada e aprovada na CIT sem o conhecimento prévio do CNS.

Os próprios entrevistados em alguns momentos afirmam que à época “ouviram falar” que uma nova política estava sendo desenhada, mas que não houve participação dos atores da base (usuários, profissionais, prestadores e representantes dos entes estaduais e municipais) no desenho da rede.

A RCPD foi desenvolvida através de um modelo vertical de cima para baixo, ou seja, a política pública foi formulada dentro dos centros de poder e inteligência do governo federal por agentes produtores de políticas públicas e deve ser executada por agentes burocráticos de acordo com os objetivos específicos a ela.

Este modelo é prescritivo, onde se diminui a importância da situação real vivida pelos atores que implementam a política, na prática, e pelos indivíduos que a recebem. Pressupõe-se que, uma vez tomada a decisão, acerca do modelo da política, os responsáveis por implementá-la, o fariam exatamente como nas regras criadas. Trata-se de um modelo onde por vezes não existe compreensão da complexidade dos processos de implementação (BARRETT, 2004; HOWLETT *et al.*, 2013).

Foi desnudado nesta pesquisa, que os municípios, muitas vezes, não estão preparados para colocar em prática aquilo que Ministério da Saúde determina. Não possuem estratégias, ferramentas e conhecimento técnico para que a implementação ocorra.

Existe assimetria de informação entre os municípios e entre os demais entes federativos, sendo este, um elemento que tende a dificultar ou impedir a implementação de políticas públicas de forma solidária e em cooperação. Os que possuem mais informações podem orientar suas ações de forma mais assertiva, o que lhe garante vantagem no momento da implementação (MACHADO, 2009).

Implementar é parte do estrangulamento do que havia sido decidido anteriormente. Existe dificuldade em transformar acordos e decisões realizados no nível central em ações específicas, onde há presença de participantes com diferentes pontos de vista e perspectivas (WILDAVSKY; PRESSMAN, 1973).

Pelos principais resultados encontrados - sistema regulatório e governança falhos, recursos humanos insuficientes e sem preparo, dificuldade em delimitar e compreender quem é o público alvo das ações da RCPD - seria simples afirmar que a implementação falhou. No entanto, estudos de implementação exigem a compreensão de que as sequências de acontecimentos e escolhas, baseiam-se em complexas redes de interação que se retroalimentam (BARRETT, 2004).

O desenho criado para a política e para o processo de implementação podem, também, determinar o resultado final. Desenhos díspares, com valores e culturas diferentes, criam na prática políticas diferentes (WINTER, 2006). A implementação dependente, entre outros fatores, dos conceitos que cada indivíduo tem dela. Este é ponto central na discussão de uma política para a pessoa com deficiência (JOHANSSON; BORELL, 1999).

Adequado seria identificar quem é o público alvo? quem é? quantos são? onde estão? e como participam? Esta questão foi discutida no capítulo 3. Identificar este grupo, depende de tradições da política social de cada estado, dos valores, da cultura, dos preconceitos, da história, da medicina, de religiões (BRUNEL, 2002).

A RCPD foi ancorada no Censo de 2010, com questões baseadas nas utilizadas pelo Grupo de Washigton e utilizando dificuldades em realizar atividades para identificar o percentual de deficientes. Uma lógica que é impropria, incoerente. O resultado é tornar um problema de interação entre o indivíduo, o meio e sua ação, em um problema restrito ao corpo. Já a atualização a que o dado foi submetido, em 2018, restringindo o problema àquelas pessoas que tem “muita dificuldade” e “não conseguem”, pode gerar a criação de políticas públicas voltadas somente para os casos mais graves.

Visão corrente no Brasil compreende as deficiências como intelectual, motora, sensorial (auditiva e visual) ou múltipla, o que leva a uma limitação das políticas públicas de saúde voltadas para a habilitação e a reabilitação. A política é focalizada somente naqueles indivíduos que a sociedade, literalmente enxerga como deficiente, e não naqueles que tem incapacidades funcionais. Em outros países como Canadá, Estados Unidos, Inglaterra o grupo de pessoas com *disability* incluem aquelas que têm alguma desvantagem ou dificuldade em sua funcionalidade, englobando idosos e portadores de doenças crônicas potencialmente incapacitantes como problemas de saúde mental, doenças reumatológicas, entre outras.

Para Sabariego *et al.*, (2015) a variabilidade conceitual e de definição não tem apenas um impacto imediato nas estimativas de incapacidade, mas pode contribuir a médio e longo prazo para soluções políticas inconsistentes ou insuficientes. Ao ignorar os menos incapazes, deixa-se estas pessoas mais vulneráveis para aumentar seu grau de incapacidade. Formuladores de políticas precisam estar cientes que essas pessoas correm o risco de desenvolver níveis mais altos de incapacidade e que suas necessidades são tão significativas quanto as das pessoas facilmente identificáveis, com deficiências graves. As intervenções direcionadas também a esse grupo com níveis leves e moderados de incapacidade teriam, em geral, um impacto populacional maior do que as intervenções apenas para os graves,

Por outro lado, não só os formuladores das políticas têm papel central. Os indivíduos que organizam serviços e trabalham diretamente com a população também são fortemente responsáveis pelo sucesso de uma política pública. Estes, chamados por Lipsky (1980), de “burocratas de nível de rua”, possuem poder de influenciar em como a política pública irá afetar a população. Mesmo em um setor estritamente regulamentado e burocratizado, a ação dos burocratas de nível de rua envolve sensibilidade às dimensões humanas e compadecimento individual. Podem promover “caminhos mais fáceis ou difíceis” ao cidadão comum, a depender de sua motivação e seus interesses. São atores que essencialmente realizam política ao tomarem decisões, mas têm sua autonomia relativizada pelas autoridades centrais dos governos e organizações.

Os significados dados pelos entrevistados e apresentadas no capítulo 3 para a deficiência são focados, principalmente, em uma visão médica, normativa, de caridade e religiosa - são fatos que interferem na implementação da RCPD.

A partir do olhar médico - voltado para o visível, para a doença, a patologia, para a falta de algo no corpo - denota que a RCPD é implementada, principalmente, para esses indivíduos. A prestação de atenção é feita priorizando aquele que tem maiores



dificuldades e por vezes excluindo pessoas com alguma incapacidade ou limitação residual, mas que podem evoluir para piores no quadro.

É uma visão normativa, por tentar impor padrão de normalidade, na busca por restituir ou dar o mesmo padrão de vida das demais pessoas da sociedade. É de caridade, pelo entendimento que a pessoa com deficiência e/ou incapacidade precisa de ajuda, de solidariedade e de apoio, daquelas consideradas “normais”. É uma visão religiosa por serem considerados “puros”, “anjos”, pela pena que é a eles transferida. São discursos que relativizam a cidadania.

Estas compreensões individuais interferem no modo em que a política é implementada. Isto fica claro quando se compreende o funcionamento das entidades filantrópicas que prestam serviços às prefeituras e ao estado. A caridade neste ponto é levada ao extremo e os direitos sociais permeiam um segundo plano ou não existem. Isto pode explicar a dificuldade destas instituições em aderir a processos de regulação assistencial.

Como os diversos problemas de saúde que o Brasil enfrenta, políticas para um grupo minoritário da população talvez não sejam prioridades para o poder público. Pode não existir interesse político, uma vez que o processo de reabilitação – que é central na RCPD – seja uma parte do tratamento para as incapacidades que às vezes está distante dos eventos iniciais que a desencadeiam. O interesse ainda é em evitar a morte.

*Qual é a escolha de um gestor que tem um paciente cardíaco ou oncológico que está precisando fazer a quimioterapia e um paciente cadeirante que não consegue ir até o serviço, se ele só tiver um veículo disponível, lugar para uma pessoa, ele leva quem? O cadeirante não vai ser, né! Ainda estamos trabalhando com a morte ainda né, ainda a gente está inventando morte. (G6)*

Tal fala corrobora o caráter secundário que a saúde da pessoa com deficiência ocupou/ocupa no SUS até recentemente (RIBEIRO *et al.*, 2010).

Políticas públicas deveriam ser orientadas de acordo com as necessidades populacionais. Se deixamos de lado a identificação de pessoas com algum grau de dificuldade como tais políticas podem responder adequadamente? Como refere Boaventura de Sousa Santos (2014, pag.743) “as ausências são ativamente produzidas”.

Dar um rotulo estanque ao individuo como deficiente é reforçar o modelo de compreensão médico. O individuo é o corpo e dependente de sua condição. Intervenções corretivas (médicas, fisioterápicas, etc) são as únicas soluções possíveis.

A partir dessa condição deficiente, são ofertados os devidos cuidados em saúde, numa visão exclusivamente curativa e reabilitadora.

A concepção de deficiência nas políticas públicas de saúde ainda não rompeu com a racionalidade sustentada pelo modelo biomédico. Outros estudos continuam a apontar para a frequente valorização de problemas orgânicos através do ponto de vista dos do profissional de saúde (DUBOW, 2017; GAUDENZI; ORTEGA, 2016; OTHERO; DALMASO, 2009).

Dissociar a doença e o problema orgânico do campo da incapacidade é fundamental, rompendo com o olhar exclusivamente médico, marcado pela dicotomia entre normal e patológico. Compreender como situações e deficiências podem gerar impactos na capacidade e funcionalidade de cada indivíduo é estabelecer um *continuum* entre ações que têm desde menores impactos sobre a funcionalidade até grande impacto na vida de uma pessoa.

A influência das concepções individuais muda o processo de implementação da política, bem como as bases estruturais dos serviços de atenção à saúde sobre a qual ela está fundamentada. Anteriormente à implementação da estratégia de redes de atenção à saúde, o Conselho Nacional de Saúde constituiu grupo de trabalho com foco no processo de dispensação de órteses, próteses e meios auxiliares, visando identificar falhas no sistema.

Em 2010 o grupo apresenta seus primeiros achados, constatando que: (I) inexistente trabalho epidemiológico sobre a necessidade de OPM e reabilitação; (II) falta pactuação nas CIB; (III) não existe regulação de vagas e organização da fila única, tanto para a dispensação e OPM, quanto para serviços de reabilitação; (IV) o fluxo de referência e contrarreferência altamente burocratizado que aumenta o tempo na fila; (V) falta de recursos financeiros e; (VI) existem falhas no lançamento dos dados em sistema de informação por parte dos gestores.

Todos os problemas apontados pelo grupo de trabalho do CNS em 2010 foram também encontrados, em maior ou menor grau, neste estudo. Acrescido a estes está o problema com recursos humanos. Ou seja, embora este diagnóstico tenha sido realizado no ano de 2010, a maior parte destes problemas ainda são identificados na implementação da RCPD.

Estudo de Santos (2018) concluiu que existiam fragilidades no acolhimento às *pessoas com deficiência*, carência de ferramentas de compartilhamento de informações entre os serviços e equipes, insuficiência de ações de orientação e informação, e inexistência de ações que abordem a determinação dos fatores contextuais (acessibilidade geográfica, arquitetônica e condições socioeconômicas).

Os problemas mais acachapantes encontrados neste estudo decorrem do falho sistema de regulação assistencial e de governança da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. O objetivo principal da regulação assistencial é promover a equidade do acesso aos serviços de saúde e garantir a integralidade da assistência universal. Trata-se de um instrumento de gestão necessário para garantir as ações realizadas pelos sistemas de saúde (VILARINS *et al.*, 2012).

A constatação que os prestadores de serviços são os principais agentes do processo de regulação assistencial resulta na inviabilidade da promoção à equidade do acesso. Efetivo processo regulatório, através de central única regional e com protocolos rígidos de prioridades, poderia estratificar as necessidades de saúde de acordo com: (I) a funcionalidade dos indivíduos e; (II) a janela de oportunidade de reabilitação.

Sabe-se, por exemplo, que indivíduos que sofreram acidente vascular encefálico devem começar a reabilitação o mais rápido possível, visando o retorno às capacidades funcionais anteriores ao acidente ou à melhor recuperação possível (LANGHORNE *et al.*, 2011). Mantê-los em filas, ainda que iniciais, em conjunto com casos sem perspectivas de melhora é perder a oportunidade de reabilitá-los.

Os serviços filantrópicos contratualizados que operam um sistema regulatório a parte, mesmo que em contrato com as prefeituras esteja descrito que a regulação será a mesma dos serviços de administração direta, também fazem parte do problema. Apesar de não ser um estudo focado no cuidado à pessoa com deficiência, Solla e Chioro (2017), afirmam que serviços privados de saúde que não estão sujeitos a um eficiente processo regulatório, podem trabalhar com base em processo seletivo de demandas para si e com excesso de pedidos de consultas e exames complementares, por vezes desnecessários.

Potencializar o papel da regulação é parte essencial para que a gestão, junto aos prestadores, promova a articulação nos diversos níveis de complexidade da assistência dentro de uma rede hierarquicamente organizada.

No caso da região de saúde de SJRP, foi evidenciada a falta de diálogo existente entre os serviços da RCPD. É consenso entre os prestadores que se fossem convidados para participar das discussões de organização da rede, junto as gestões municipais e ao grupo condutor regional. Esta seria uma oportunidade de fortalecer a RCPD, apresentando seus serviços e discutindo melhores formas de integração.

De fato, não parece existir uma rede plenamente articulada entre os serviços para o cuidado à pessoa com deficiência. Serviços da RCPD, o Lucy Montoro e os filantrópicos contratualizados atuam em paralelo. Cada qual tenta estabelecer suas próprias condutas de regulação ao acesso e de escopo. Sentar a mesa de discussão e

estabelecer pactuações de médio e longo prazo que independam de vontade própria dos gestores seria um primeiro passo.

A postura de não levar à mesa de discussão os prestadores, potencializa a fragmentação dos serviços. Para Santos *et al.* (2015), a intensa fragmentação existente nos serviços de saúde produz um efeito nefasto para o acesso e cuidado, devido à precariedade das políticas e estratégias de gestão do setor. Tornam o sistema ineficiente e pouco sustentável. Identificar, compreender e criar relações entre gestores e prestadores seria oportunidade de quebrar esse processo de fragmentação, otimizar e melhorar a prestação de serviços.

O progresso de uma Rede de Atenção à Saúde só ocorre em territórios onde exista uma conjuntura político-administrativa favorável (AIKES; RIZZOTTO, 2018). A falta de interesse em estabelecer redes, parte do pressuposto que municípios poderiam ser autônomos e implementar dentro deles um sistema de saúde completo e cria a ideia que alguns serviços podem ter independência da rede. São estas ações pouco solidárias e principalmente individualistas que vão contra os preceitos constitucionais.

Neste contexto o estado deveria se portar como peça central na condução política, mas seu papel é resumido como o responsável pela construção de um plano regional. Os estados, no entanto, agem de formas diferentes na liderança do processo de construção das redes de atenção à saúde. De acordo com Vargas *et al.* (2015) estados com liderança fraca são aqueles que atuam diretamente como prestadores de serviços engajando-se menos na coordenação das redes. Por outro lado, estados fortes orientam a definição dos serviços, fluxo de pacientes entre os municípios, realizam monitoramento e avaliação e financiam as redes e os serviços.

Estruturas administrativas regionais têm fragilidades que contribuem para esse cenário. Essas instâncias necessitam ampliar seu poder político e sua capacidade técnica, para exercer o seu papel no planejamento da RAS, formulando estratégias de financiamento e de garantia de cuidados de saúde com o desenvolvimento de mecanismos de coordenação assistencial (BOUSQUAT *et al.*, 2019).

Estudo de Garnelo *et al.* (2017) sugere que a cooperação múltipla como elemento central de uma política de integração regional pode ter reduzidas chances de sucesso numa realidade onde predominam a assimetria, a verticalidade e a fragilidade das relações multilaterais entre municípios.

É comum mudança dos gestores que desempenham cargos de confiança à frente das secretarias municipais de saúde. Indicações político partidárias e baixa formação técnica são fatores que fragilizam a governança e os processos de pactuação existentes dentro do SUS e por consequência dentro da RPCD. Isto, dificulta a

continuidade das políticas públicas a longo prazo. Estes fatos, não são achados exclusivos deste estudo (SPEDO *et al.*, 2010; VIEIRA *et al.*, 2010).

Fleury e Ouverney (2012) afirmam que os gestores municipais precisam de maior capacitação para discutir e questionar as relações com os demais entes federativos e com os prestadores privados. Por outro lado, gestores municipais estão gradativamente assumindo novas responsabilidades, entre elas a pactuação de indicadores, contratualização de serviços, mediação de conflitos, entre outros. Mesmo com aumento de autonomia, ainda fica evidente a indução do governo federal em relação ao acesso a recursos financeiros (MOREIRA *et al.*, 2017).

Disputa por recursos humanos, financiamento e por influência na organização da rede potencializam disputas de poder e conflitos entre os serviços privados filantrópicos prestadores de serviços e a gestão da saúde. Estes pontos requerem mecanismos de regulação fortes, de forma a preservar as responsabilidades de garantia de acesso a toda a população aos serviços de saúde. Necessário é, fomentar estratégias de contratualização, visando garantir a provisão de serviços através de normas e protocolos e definindo competências e responsabilidades de cada prestador, seja ele público ou privado contratualizado (SHIMIZU, 2013).

Ainda que tenha todos os componentes essenciais para atingir seus objetivos, uma rede não poderá existir sem profissionais que deem cabo às ações programadas e provenham o cuidado necessário a população. Revisão de Roncarolo *et al.* (2017) afirma que um dos principais problemas dos sistemas de saúde é a questão dos recursos humanos, sendo a quantidade limitada de profissionais, competência destes e distribuição geográfica, os fatores limitantes. Escassez da oferta e concentração de recursos humanos em municípios polos potencializam conflitos entre governos e prestadores de serviços.

Estudo de Schultz e Alonso (2016) verificou que os profissionais de saúde tiveram dificuldades de construir projetos terapêuticos que extrapolassem os problemas orgânicos, por questões de acesso, território, inclusão escolar e a abordagem no contexto familiar. Já Weber *et al.* (2016) afirmam que o processo de cuidado se concretiza, na medida em que os profissionais operacionalizam o cuidado ao paciente ao ampliar o olhar dos aspectos biomédicos para os sociais.

Para potencializar o cuidado e compreender a deficiência para além do biológico o processo de formação dos profissionais de saúde, desde a graduação até práticas de formação continuada, são vitais. Schultz e Alonso (2016) afirmam existir eminente necessidade de potencializar a formação acadêmica com olhar voltado à integralidade do sujeito, atendendo às questões biológicas, psíquicas e sociais. Almeida-Filho *et al.* (2011) afirmam que Instituições de nível superior reproduzem processos de formação

cada vez mais especializados, dificultando a interação entre profissionais, bem como mantendo os formandos distantes do contexto de saúde brasileiro. Formação não deve ser reducionista, deve compreender a saúde no contexto de uma sociedade complexa e como produto de múltiplas relações da sociedade

Faz-se necessário ofertar ações sistematizadas e institucionalizadas de educação permanente para os profissionais responsáveis pela prestação de serviços de saúde, ainda que a incorporação de tais medidas seja escassa.

Sem os recursos humanos que compreendam suas práticas de trabalho, e a relação desta com o contexto em que o usuário da RCPD está inserido, a interlocução entre os serviços da rede será ainda mais prejudicada.

Ainda que tenha sido encontrado que os serviços de APS realizam algumas atividades de reabilitação, sobretudo através profissionais do NASF-AB, as ações assistenciais em reabilitação são concentradas nos serviços de especialidades. Este fato também foi descrito por Santos (2018) e pode ser potencializado com o fim do financiamento ao NASF-AB pelo Ministério da Saúde.

Perto da incipiência, estão os sistemas de referência e contrarreferência e o sistema logístico de informação, tornando os serviços desarticulados e próximos a atuações independentes. Estudo de Pereira e Machado (2016), encontrou a mesma situação em uma região de saúde carioca, evidenciando de total desarticulação entre os serviços. A existência de encaminhamento, segundo os autores, é uma formalidade ineficiente uma vez que dados corriqueiramente não são corretamente preenchidos.

É necessário aperfeiçoar a integração entre os diferentes pontos de atenção através de ações logísticas eficientes, sobretudo através dos sistemas de informação. Este não é um fato exclusivo do caso estudado, mas também é encontrado por outros autores como Morhason-Bello *et al.*, (2013). Hofmarcher e Quentin (2013) afirmam que sistemas que apresentam frágil organização estrutural, por consequência, apresentam falta de coordenação do cuidado, sobrecarga dos serviços hospitalares e fragmentação das responsabilidades.

Formas de potencializar o uso de sistemas de informação, em vistas a melhorar o acesso aos serviços pelas pessoas com deficiência/incapacidade, seriam: o uso de mensagem e telefonemas como lembrete, prestação de serviços domiciliares ou próximas ao domicílio, melhor estrutura da rede de transporte sanitário e forte sistema regulatório (BRIGHT *et al.*, 2018).

## **6 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este trabalho buscou apresentar o processo de implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência na região de saúde de São José do Rio Preto – SP. A discussão desta rede, no entanto, não passa somente pelos componentes políticos, estruturais e organizacionais. Sua implementação passa também por diferentes concepções, valores e crenças de como é compreendida a deficiência.

Neste aspecto, a compreensão de deficiência é dada sobretudo sobre aqueles indivíduos que apresentem um problema visível ao olhar do interlocutor. É prioritariamente vista como um problema do corpo que impede o indivíduo de ser “normal” e, como tal será remediado por ações de caridade. Estas são visões trazidas por concepções médicas e religiosas. Excluindo os componentes, pessoais, do meio e da sociedade.

O componente de caridade fica visível sobretudo nas ações orientadas por prestadores filantrópicos. Através de sua importância histórica, estes detêm parte considerável dos recursos físicos e humanos para a prestação de serviços, além do apreço popular. Estes fatos lhes conferem poder – não dentro das instâncias formais de decisão do Estado, mas sim nos processos informais - evidenciados pela necessidade de contratação de seus serviços e por exercerem poder regulatório de suas ações independente das ações pactuadas. Decidem quem poderá ter acesso a seus serviços, não respeitando fluxos existentes.

Os espaços de decisão regional são frágeis e a presença dos prestadores não ocorre com frequência. O Estado produz uma rede, nas normativas, que não se concretiza na vida real. Ao não propiciar a participação dos prestadores nestes espaços de decisão, suas potencialidades não são discutidas e alinhadas. Não se cria uma rede onde os serviços não são interligados. Vazios assistências não são somente territoriais. São, também, criados pela especificidade de cada serviço, uma vez que o sistema não foi construído visando as necessidades populacionais e sim pela criação/contratação de serviços que estavam a disposição. Ações realizadas por serviços públicos, com gestão direta ou por organizações sociais, são orientadas para se encaixarem dentro do sistema, mesmo que de forma pouco organizada.

A não existência de um sistema de regulação assistencial único para esta rede é um dos principais entraves para a organização da prestação de serviços. De fato, a regulação ocorre dentro de cada um dos serviços, levando a usuários estarem em duas filas de espera ao mesmo tempo, e por vezes realizarem atendimentos em duas ou mais instituições concomitantemente. A real demanda por serviços de reabilitação é, portanto, desconhecida. Esta tese identifica que, ao menos no caso estudado, a implementação de uma rede existe somente em seu nome. O Estado não tem poder político regulador para organizar e estruturar a RCPD.



## **7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- AIKES, S.; RIZZOTTO, M. L. F. Integração regional em cidades gêmeas do Paraná, Brasil, no âmbito da saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, 34, n. 8, 2018.
- ALBAGLI, S. Território e territorialidade. In: LAGES, V.; BRAGA, C., *et al* (Ed.). Rio de Janeiro: SEBRAE, 2004.
- ALBUQUERQUE, M. V. D.; LIMA, L. D. D.; OLIVEIRA, R. A. D. D.; SCATENA, J. H. G. *et al*. Governança regional do sistema de saúde no Brasil: configurações de atores e papel das Comissões Intergovernamentais. **Ciência & Saúde Coletiva**, 23, p. 3151-3161, 2018.
- ALMEIDA-FILHO, N.; EDUCAÇÃO, M. D.; MENEGON, V. S. M.; SANTOS, L. *et al*. Higher education and health care in Brazil. **The Lancet**, 377, n. 9781, p. 1898-1900, 2011.
- ALMEIDA, L. G. R. **Estudos sobre a distribuição dos serviços de reabilitação: o caso do Rio de Janeiro**. 2004. -.
- ALMEIDA, P. F. D.; GIOVANELLA, L.; MARTINS FILHO, M. T.; LIMA, L. D. D. Redes regionalizadas e garantia de atenção especializada em saúde: a experiência do Ceará, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, 24, p. 4527-4540, 2019.
- ALVES, M.; SILVA, A. F. E.; NEIVA, L. C. F. Atendimento de urgência: o transporte sanitário como observatório de saúde de Belo Horizont. **REME rev. min. enferm**, 14, n. 2, 2010.
- AMPONSAH-BEDIAKO, K. Relevance of disability models from the perspective of a developing country: An analysis. **Developing Country Studies**, 3, n. 11, p. 121-132, 2013.
- ARISTÓTELES. A Política. Saraiva de bolso. Rio de Janeiro: Nova Fronteira 2011.
- ARRETCHE, M. T. S. Políticas sociais no Brasil: descentralização em um Estado federativo. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, 14, p. 111-141, 1999.
- ASSIS, O. Q., LAFAYETTE. **Pessoa Portadora de Deficiência Direitos e Garantias**. 1 ed. Rio de Janeiro: Damásio de Jesus, 2005.
- ATKINSON D. Language terminology across time and space: changing labels in the United Kingdom. In: 10th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. Helsinki: 1996. p. 61.
- BAGENSTOS, S. R. Subordination, stigma, and "disability". **Virginia Law Review**, 86, 2000.
- BARNES, C.; BRITISH COUNCIL OF ORGANIZATIONS OF DISABLED, P. **Disabled people in Britain and discrimination : a case for anti-discrimination legislation**. C. Hurst & Co., 1991. 128-128 p. 1895176085.
- BARNES, C.; OLIVER, M.; BARTON, L. **Disability studies today**. Polity Press, 2002. 280-280.
- BARRETO, M. L.; TEIXEIRA, M. G.; BASTOS, F. I.; XIMENES, R. A. A. *et al*. Successes and failures in the control of infectious diseases in Brazil: social and environmental context, policies, interventions, and research needs. **The Lancet**, 377, n. 9780, p. 1877-1889, 2011.
- BARRETT, S. M. Implementation Studies: Time for a Revival? Personal Reflections on 20 Years of Implementation Studies. **Public Administration**, 82, n. 2, p. 249-262, 2004.
- BARROS, D. M.; LIMA, L. D. D. Orçamento público, região e financiamento em saúde: rendas do petróleo e desigualdades entre municípios. **Ciência & Saúde Coletiva**, 20, n. 10, p. 2973-2984, 2015.
- BARROS, F. B. M. D. Poliomielite, filantropia e fisioterapia: o nascimento da profissão de fisioterapeuta no Rio de Janeiro dos anos 1950. **Ciência & Saúde Coletiva**, 13, n. 3, p. 941-954, 2008.
- BARROSO, R. B. **The access to orthosis, prosthesis and other mobility aids in the Unified Health System of a micro region of health of São Paulo city**. Universidade de São Paulo. 2019
- BERNABEI, R.; LANDI, F.; GAMBASSI, G.; SGADARI, A. *et al*. Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in the community. **BMJ (Clinical research ed.)**, 316, n. 7141, p. 1348-1351, 1998.

- BISPO JÚNIOR, J. P. Fisioterapia e saúde coletiva: desafios e novas responsabilidades profissionais. **Ciência & Saúde Coletiva**, 15, p. 1627-1636, 2010.
- BISPO JÚNIOR, J. P.; MOREIRA, D. C. Educação permanente e apoio matricial: formação, vivências e práticas dos profissionais dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família e das equipes apoiadas. **Cadernos de Saúde Pública**, 33, 2017.
- BOURDIEU, P.; THOMPSON, J. B. **Language and symbolic power**. Harvard University Press, 1991. 302-302 p. 9780674510418.
- BOUSQUAT, A.; GIOVANELLA, L.; FAUSTO, M. C. R.; MEDINA, M. G. *et al.* A atenção primária em regiões de saúde: política, estrutura e organização. **Cadernos de Saúde Pública**, 35, 2019.
- BRASIL. Lei n.º 7.853/89. Presidência da Republica. Brasilia 1989.
- BRASIL. Decreto nº 914/93. Presidência da Republica. Brasilia. 1993.
- BRASIL. Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência. Brasilia. 2006.
- BRASIL. Cadernos de Atenção Básica 39 - Núcleo de apoio à saúde da familia. Brasilia. 2008.
- BRASIL. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasilia. 2010
- BRASIL. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Ministério da Saúde Brasilia. 2010.
- BRASIL. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007). Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: d. Brasilia. 2011a.
- BRASIL. Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite. Secretária de Direitos Humanos. Brasilia 2011b.
- BRASIL. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Ministério da Saúde. Brasília. 2012.
- BRASIL. Instrutivo - Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. Ministério da Saúde. Brasilia 2014.
- BRASIL. Lei nº 13.146/15. Presidência da Republica. Brasilia 2015.
- BRASIL. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Política Nacional de Atenção Básica. Brasilia. 2017.
- BRASIL. Emenda Constitucional Nº 95/16. Presidência da Republica. 2016.
- BRASIL. Guia para Prescrição, Concessão, Adaptação e Manutenção de Órteses, Próteses e Meios Auxiliares. Ministério da Saúde. Brasilia. 2019a
- BRASIL. Carteira de serviços da atenção primária à saúde (CaSAPS). Brasilia. 2019b.
- BRASIL. Portaria nº 2.979/12. Ministério da Saúde. 2019c.
- BOWLING A, STAFFORD M. How do objective and subjective assessments of neighbourhood influence social and physical functioning in older age? Findings from a British survey of ageing. **Social Science & Medicine**, 64, n. 12, p. 2533 - 2549, 2007.
- BREWER, G. D. **The policy sciences: To nurture and structure a discipline**. The Rand Corporation. 1974.
- BRIGHT, T.; WALLACE, S.; KUPER, H. A Systematic Review of Access to Rehabilitation for People with Disabilities in Low- and Middle-Income Countries. **International journal of environmental research and public health**, 15, n. 10, 2018.
- BROOKS, J. C.; SHAVELLE, R. M.; STRAUSS, D. J.; HAMMOND, F. M. *et al.* Long-Term Survival After Traumatic Brain Injury Part II: Life Expectancy. **Arch Phys Med Rehabil**, 96, n. 6, p. 1000-1005, Jun 2015.
- BROWN, A.; PISTERS, P.; NAYLOR, C. D. Regionalization Does Not Equal Integration. **HealthcarePapers**, 16, n. 1, p. 5-6, 2016.
- BROWN, L. Disability in an Ableist World. *In*: WOOD, C. (Ed.). **Criptiques**. 1 ed. May Day. 2014

- BROWN, R. H.; AL-CHALABI, A. Amyotrophic Lateral Sclerosis. **N Engl J Med**, 377, n. 2, p. 162-172, Jul 13 2017.
- BRUNEL, U. **DEFINITION OF DISABILITY IN EUROPE**. London. 2002.
- BRYSON, J. M.; CROSBY, B. C.; STONE, M. M. The Design and Implementation of Cross-Sector Collaborations: Propositions from the Literature. **Public Administration Review**, 66, n. s1, p. 44-55, 2006.
- CAMARGO, A. D. P. R. O censo de 1872 e a utopia estatística do Brasil Imperial. **História Unisinos**, 22, n. 3, p. 15, 2018.
- CAMERON, C. Whose problem? Disability narratives and available identities. **Community Development Journal**, 42, n. 4, p. 501-511, 2007.
- CAMPOMAR, M. C. Do uso de "estudo de caso" em pesquisas para dissertações e teses em administração. **Revista de Administração**, 26, n. 3, p. 95-97, 1991.
- CAMPOS, C. J. G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 57, n. 5, p. 611-614, 2004.
- CAMPOS, M. F.; SOUZA, L. A. D. P.; MENDES, V. L. F. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, 19, n. 52, p. 207-210, 2015.
- CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. 6 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.
- CANTORANI, J. R. H.; VARGAS, L. M.; REDKVA, P. E.; PILATTI, L. A. *et al.* A Dimensão da Deficiência e o Olhar a Respeito das Pessoas com Deficiência a Partir dos Recenseamentos no Brasil. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 21, p. 159-176, 2015.
- CARO, C. C.; FARIA, P. S.; BOMBARDA, T. B.; FERRIGNO, I. S. V. *et al.* A dispensação de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM) no Departamento Regional de Saúde da 3ª Região do Estado de São Paulo. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, 22, n. 3, 2014.
- CASEY, R. Disability and unmet health care needs in Canada: A longitudinal analysis. **Disability and Health Journal**, 8, n. 2, p. 173-181, 2015.
- CASTELLS, M. A Sociedade em Rede. A Era da Informação: economia, sociedade e cultura. São Paulo: Paz e Terra, 1999.
- CASTRO *et al.* Brazil's unified health system: the first 30 years and prospects for the future. **The Lancet**, 394, n. 10195, p. 345 - 356, 2019.
- CHILE. First national study on disability. Servicio Nacional de Discapadad. Santiago. 2015
- CHIZZOTTI, A. Pesquisa em ciências humanas e sociais. São Paulo: Cortez, 1991.
- CIT. Diretrizes para Organização das Redes de Atenção à saúde. Brasília. 2010
- COELHO, A. E. B. D.; LOBO, S. T. Gestão Participativa na Organização de uma Rede de Reabilitação em Saúde Pública. **Revista Virtual de Gestão de Iniciativas Sociais**, 1, n. Out, p. 37-45, 2004.
- COMMISSION, E. Disability and Social Participation in Europe, Eurostat, Theme 3: Population and Social Conditions. COMMUNITIES, O. F. O. P. O. T. E. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities 2001.
- CONTANDRIOPOULOS, A.-P.; DENIS, J.-L.; TOUATI, N.; RODRIGUEZ, C. The integration of health care: Dimensions and implementation. Quebec 2003.
- CONTEL, J. C.; LEDESMA, A.; BLAY, C.; MESTRE, A. G. *et al.* Chronic and integrated care in Catalonia. **Int J Integr Care**, 15, p. e025, 2015 Apr-Jun 2015.
- CRUZ, Á. R. D. S. **O Direito à Diferença**. São Paulo: Arraes, 2009.
- D'ORSI, E.; XAVIER, A. J.; RAMOS, L. R. Trabalho, suporte social e lazer protegem idosos da perda funcional: estudo epidioso. **Revista de Saúde Pública**, 45, p. 685-692, 2011.

DANIELEWICZ, A. L.; D ORSI, E.; BOING, A. F. Contextual income and incidence of disability: results of EpiFloripa Elderly Cohort. **Revista de Saúde Pública**, 53, 2019.

Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? **Revista Nacional de Reabilitação**, IX, n. 43, 2005.

DEGENER, T.; QUINN, G. **A Survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform**. Ardsley, N.Y.: Transnational Publishers, 2002. 126 p. 1571052399.

DELON, S.; MACKINNON, B.; ALBERTA HEALTH, C. D. M. A. C. Alberta's systems approach to chronic disease management and prevention utilizing the expanded chronic care model. **Healthcare quarterly (Toronto, Ont.)**, 13 Spec No, p. 98-104, 2009.

DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, 11, n. 2, p. 324-335, 2008.

DIAS, L. C. Redes: emergência e organização. *In*: CASTRO, I. E. D.; GOMES, P. C. D. C., *et al* (Ed.). 2 ed. Rio de Janeiro: Bertrand, 2000.

DOOLEY, L. M. Case Study Research and Theory Building. **Advances in Developing Human Resources**, 4, n. 3, p. 335--354, 2002.

DUBOW, C. **Análise da implementação da rede de cuidados à saúde da pessoa com deficiência na 28ª região de saúde do Estado do Rio Grande do Sul**. 2017. -, Universidade de Santa Cruz do Sul, Santa Cruz do Sul.

DUBOW, C.; GARCIA, E. L.; KRUG, S. B. F. Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. **Saúde em Debate**, 42, p. 455-467, 2018.

DUCKETT, S. J.; WARD, M. Developing 'robust performance benchmarks' for the next Australian Health Care Agreement: the need for a new framework. **Australia and New Zealand health policy**, 5, p. 1-1, 2008.

DYE, T. R. **Policy analysis: what governments do, why they do it and what difference it makes**. Tuscaloosa: University of Alabama Press, 1976.

ELMORE, R. F. Backward Mapping: Implementation Research and Policy Decisions. **Political Science Quarterly**, 94, n. 4, p. 601-601, 1979.

EPRMB, A. White Book on Physical and Rehabilitation Medicine (PRM) in Europe. Chapter 1. Definitions and concepts of PRM. **European journal of physical and rehabilitation medicine**, 54, n. 2, p. 156-165, 2018.

ESCARCE, A. G.; FRICHE, A. A. D. L.; REIS, R. A.; SANTOS, M. F. N. *et al*. Implementação de um projeto de avaliação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. **Distúrbios da Comunicação**, 29, n. 4, 2017.

EVANGELISTA, M. J. D. O.; GUIMARÃES, A. M. D. À. N.; DOURADO, E. M. R.; VALE, F. L. B. D. *et al*. O Planejamento e a construção das Redes de Atenção à Saúde no DF, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, 24, p. 2115-2124, 2019.

FARR, J. A. H. J. S. A. K. N. The Policy Scientist of Democracy: The Discipline of Harold D. Lasswell. **American Political Science Review**, 100, n. 04, p. 579, 2006.

FERREIRA, A. B. D. H. Dicionário Aurelio Da Lingua Portuguesa Positivo 2010.

FERREIRA, M. P.; DINI, N. P. Tipologia nacional dos colegiados de gestão regional. *In*: VIANA, A. L. D. Á. e LIMA, L. D. D. (Ed.). **Regionalização e relações federativas na política de saúde do Brasil**. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2011. cap. 3.

FILMER, D. Disability, Poverty, and Schooling in Developing Countries: Results from 14 Household Surveys. **The World Bank Economic Review**, 22, n. 1, p. 141-163, 2008.

FLEURY, S.; OUVENERY, A. M. Política de Saúde: Uma Política Social. *In*: LÍGIA GIOVANELLA, S. E.; LOBATO, L. D. V. C., *et al* (Ed.). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes), 2008.

Flick, U. **Qualidade na pesquisa qualitativa**. 1 ed. Porto Alegre: Bookman, 2009.

- FOUCAULT, M. **A Arqueologia do Saber**. 8 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012. 264 p. 8530939662.
- GALLAGHER, E.; ALCOCK, D.; DIEM, E.; ANGUS, D. *et al.* Ethical dilemmas in home care case management. **Journal of healthcare management / American College of Healthcare Executives**, 47, n. 2, p. 85-96; discussion 96-87.
- GARNELO, L.; SOUSA, A. B. L.; SILVA, C. D. O. D. Regionalização em Saúde no Amazonas: avanços e desafios. **Ciência & Saúde Coletiva**, 22, p. 1225-1234, 2017.
- GARTNER, A. **Images of the disabled, disabling images**. Praeger, 1987. 218-218 p. 0275921786.
- GAUDENZI, P.; ORTEGA, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21, p. 3061-3070, 2016a.
- GAUDENZI, P.; ORTEGA, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21, n. 10, p. 3061-3070, 2016b.
- GIL, A. C. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. Editora Atlas, 2002.
- GIOVANELLA, L.; BOUSQUAT, A.; ALMEIDA, P. F. D.; MELO, E. A. *et al.* Médicos pelo Brasil: caminho para a privatização da atenção primária à saúde no Sistema Único de Saúde? **Cadernos de Saúde Pública**, 35, 2019.
- GIRARD, J. E., Santiago. **Experiencia de Canada: desarrollo y planificación de redes de atención en los servicios de salud**. Ministerio de Salud de Chile.
- GOODNOW, F., JR. **Politics and Administration: A Study in Government**. New York: Forgotten Books, 2000. 1440060614.
- GUERRA, D. M. **Descentralização e Regionalização da Assistência à Saúde no Estado de São Paulo: Uma análise do Índice de Dependência**. 2015. -.
- GUIMARÃES, C.; AMARAL, P.; SIMÕES, R. Rede Urbana da Oferta de Serviços de Saúde: uma análise multivariada. **Revista de desenvolvimento econômico**, 9, n.16. 2007
- GUMMESSON, E. Case study research and network theory: birds of a feather. **Qualitative Research in Organizations and Management: An International Journal**, 2, n. 3, p. 226--248, 2007.
- HAHN, H. Public Support for Rehabilitation Programs: The Analysis of U.S. Disability Policy. **Disability, Handicap & Society**, 1, n. 2, p. 121-137, 1986.
- HARRIS, M. R.; RUGGIERI, A. P.; CHUTE, C. G. From clinical records to regulatory reporting: formal terminologies as foundation. **Health care financing review**, 24, n. 3, p. 103-120, 2003.
- HARTZ, Z. M. D. A.; CONTANDRIOPOULOS, A.-P. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um "sistema sem muros". **Cad. Saúde Pública**, 20, 2004.
- HOFMARCHER, M. M.; QUENTIN, W. Austria: health system review. **Health Syst Transit**, 15, n. 7, p. 1-292, 2013.
- HOOD, C. The Tools of Government in the Information Age. *In*: MORAN, M.; REIN, M., *et al* (Ed.). **The Oxford Handbook of Public Policy**. United States: Oxford University Press, 2008. cap. 22.
- HOUAISS. Dicionário Houaiss Da Língua Portuguesa. Dicionário Houaiss Da Língua Portuguesa. São Paulo: Objetiva 2009.
- HOWLETT, M.; RAMESH, M.; PERL, A. **Política Pública Seus ciclos e subsistemas**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.
- HUPE, P. L.; HILL, M. J. The Three Action Levels of Governance: Re-framing the Policy Process Beyond the Stages Model. *In*: PETERS, B. G. e PIERRE, J. (Ed.). 1 ed.: Sage Publications, 2006.
- IBGE. Censo 2010. 2010a. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/>.
- IBGE. Manual do Recensador - Censo 2000. Rio de Janeiro: IBGE 2000.

IBGE. Nota técnica 01/2018 - Releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington. IBGE. Brasília 2018.

IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde**. Brasília, 2010b. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/justica-e-seguranca/9160-pesquisa-nacional-de-saude.html?=&t=o-que-e>.

IEZZONI, L. I.; KILLEEN, M. B.; O'DAY, B. L. Rural Residents with Disabilities Confront Substantial Barriers to Obtaining Primary Care. **Health Serv Res**, 41, n. 4 Pt 1, p. 1258-1275, Aug 2006.

INSTITUTE OF MEDICINE. **Enabling America: Assessing the role of rehabilitation science and engineering**. Washington, D.C.: National Academies Press, 1997. 978-0-309-16250-0.

JARDIM, D. S.; MACIEL, F. J.; LEMOS, S. M. A. Perfil epidemiológico de uma população com deficiência auditiva. **Revista CEFAC**, 18, n. 3, p. 746-757, 2016.

JENKINS, S. P.; RIGG, J. A. Disability and Disadvantage: Selection, Onset, and Duration Effects. **Journal of Social Policy**, 33, n. 3, 2003.

JOHANSSON, R.; BORELL, K. Central Steering And Local Networks: Old-Age Care In Sweden. **Public Administration**, 77, n. 3, p. 585-598, 1999.

JOYCE, A.; AMLANI, S. Integrated Stroke Care Across a Province – Is it possible? **Healthcare Quarterly**, 13, n. sp, p. 80-84, 2009.

KILING, I.; DUE, C.; LI, D.; TURNBULL, D. Perceptions of disability, environmental risk factors and available services among local leaders and parents of young children with disabilities in West Timor, Indonesia. **Disability and Rehabilitation**, p. 1-12, 2018.

KUCZEWSKI, M. G. Disability: An Agenda for Bioethics. **American Journal of Bioethics**, 1, n. 3, p. 36-44, 2001.

KUO, D. **Tempting Faith: An Inside Story of Political Seduction**. Reprint ed ed. New York: Free Press, 2006. 0743287134.

KUPER, H.; MACTAGGART, I.; DIONICIO, C.; CAÑAS, R. *et al.* Can we achieve universal health coverage without a focus on disability? Results from a national case-control study in Guatemala. **PLOS ONE**, 13, n. 12, p. e0209774-e0209774, 2018.

LANGHORNE, P.; BERNHARDT, J.; KWAKKEL, G. Stroke rehabilitation. *Lancet Publishing Group*. 377: 1693-1702 p. 2011.

LEONARDI, M.; BICKENBACH, J.; USTUN, T. B.; KOSTANJSEK, N. *et al.* The definition of disability: what is in a name? **The Lancet**, 368, n. 9543, p. 1219-1221, 2006.

LIMA, J. D. C.; RIVERA, F. J. U. Redes de conversação e coordenação de ações de saúde: estudo em um serviço móvel regional de atenção às urgências. **Cadernos de Saúde Pública**, 26, p. 323-336, 2010.

LIMA, L. D. D.; ALBUQUERQUE, M. V. D.; SCATENA, J. H. G. Quem governa e como se governam as regiões e redes de atenção à saúde no Brasil? Contribuições para o estudo da governança regional na saúde. *Novos Caminhos*. N.8. São Paulo: Pesquisa Política, Planejamento e Gestão das Regiões e Redes de Atenção à Saúde no Brasil (Região e Redes) 2016.

LIMA, L. D. D.; ALBUQUERQUE, M. V. D.; SCATENA, J. H. G.; MELO, E. C. P. D. *et al.* Arranjos regionais de governança do Sistema Único de Saúde: diversidade de prestadores e desigualdade espacial na provisão de serviços. **Cadernos de Saúde Pública**, 35, 2019.

LIMA, L. D. D.; MACHADO, C. V.; O'DWYER, G.; BAPTISTA, T. W. D. F. *et al.* Interdependência federativa na política de saúde: a implementação das Unidades de Pronto Atendimento no estado do Rio de Janeiro, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, 20, n. 2, p. 595-606, 2015.

LIMA, L. D. D.; SCATENA, J. H. G.; ALBUQUERQUE, M. V.; OLIVEIRA, R. A. D. D. *et al.* Governance arrangements for specialized assistance in health regions in Brazil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, 17, p. S107-S119, 2017.

- LIMA, L. L.; D'ASCENZI, L. Implementação de políticas públicas: perspectivas analíticas. **Revista de Sociologia e Política**, 21, n. 48, p. 101-110, 2013.
- LIMA, M. L. C. D.; DESLANDES, S. F.; SOUZA, E. R. D.; LIMA, M. L. L. T. D. *et al.* Análise diagnóstica dos serviços de reabilitação que assistem vítimas de acidentes e violências em Recife. **Ciência & Saúde Coletiva**, 14, p. 1817-1824, 2009.
- LINDBLOM, C. E. Still Muddling, Not Yet Through. **Public Administration Review**, 39, n. 6, p. 517-517, 1979.
- LINDER, S. H.; PETERS, B. G. Relativism, contingency, and the definition of success in implementation research. **Review of Policy Research**, 7, n. 1, p. 116-127, 1987.
- LIPSKY, M. **Street Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services**. New York: Russell Sage Foundation, 1983. 0871545268.
- Locomoção. SAÚDE, M. D. Brasília 2019b.
- LOTTA, G. S. Agentes de implementação: um olhar para as políticas públicas. *In*: Encontro da Associação Brasileira de Ciência Política, 2008.
- LOTTA, G. S. Saberes locais, mediação e cidadania: o caso dos agentes comunitários de saúde. **Saúde e Sociedade**, 21, n. suppl 1, p. 210-222, 2012.
- LOWI, T. J. American Business, Public Policy, Case-Studies, and Political Theory. **World Politics**, 16, n. 04, p. 677-715, 1964.
- MACHADO, C. V. O modelo de intervenção do Ministério da Saúde brasileiro nos anos 90. **Cadernos de Saúde Pública**, 23, n. 9, p. 2113-2126, 2007.
- MACHADO, C. V.; LIMA, L. D. D.; VIANA, A. L. D. Á.; OLIVEIRA, R. G. D. *et al.* Federalism and health policy: the intergovernmental committees in Brazil. **Revista de Saúde Pública**, 48, n. 4, p. 642-650, 2014.
- MACHADO, J. A. Pacto de gestão na saúde: até onde esperar uma "regionalização solidária e cooperativa"? **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, 24, p. 105-119, 2009.
- MACHADO, W. C. A.; PEREIRA, J. D. S.; SCHOELLER, S. D.; JÚLIO, L. C. *et al.* Integralidade na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. **Texto & Contexto - Enfermagem**, 27, 2018.
- MACHADO, W. C. A.; SILVA, V. M. D.; SILVA, R. A. D.; RAMOS, R. L. *et al.* Alta hospitalar de clientes com lesão neurológica incapacitante: impreteríveis encaminhamentos para reabilitação. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21, p. 3161-3170, 2016.
- MALTA, D. C.; STOPA, S. R.; CANUTO, R.; GOMES, N. L. *et al.* Prevalência autorreferida de deficiência no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21, n. 10, p. 3253-3264, 2016.
- MARCHILDON, G. P. Canada: health systems in transition. Copenhagen. 2005.
- MARIOTTI, M.; BERNARDELLI, R.; NICKEL, R.; ZEGBHBI, A. *et al.* Perfil profissional e sociodemográfico dos terapeutas ocupacionais do Estado do Paraná, Brasil. **Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo**, 27, n. 3, 2016.
- MARQUES, A. P.; SANCHES, E. L. Origem e evolução da Fisioterapia: aspectos históricos e legais. **Fisioterapia e Pesquisa**, 1, n. 1, p. 5-10, 1994.
- MARQUES, E. C. L. Notas sobre redes, Estado e políticas públicas. **Cadernos de Saúde Pública**, 35, n. suppl 2, 2019.
- MARQUES, E. Government, political actors and governance in urban policies in Brazil and São Paulo: concepts for a future research agenda. **Brazilian Political Science Review**, 7, p. 8-35, 2013.
- MASALA, C.; PETRETTO, D. R. From disablement to enablement: Conceptual models of disability in the 20th century. **Disability and Rehabilitation**, 30, n. 17, p. 1233-1244, 2008.
- MATLAND, R. E. Synthesizing the Implementation Literature: The Ambiguity-Conflict Model of Policy Implementation. Oxford University Press Public Management Research Association. 5: 145-174 p. 1995.



- MATSUMURA, E.; SOUSA JÚNIOR, A.; GUEDES, J.; TEIXEIRA, R. *et al.* Distribuição territorial dos profissionais fisioterapeutas no Brasil. **Fisioterapia E Pesquisa**, 25, n. 3, 2018.
- MAY, P. J. Policy Design and Implementation. *In*: PETERS, B. G. e PIERRE, J. (Ed.). London: Sage Publications, 2003. p. 223-233.
- MCCULLOCH, D. K.; PRICE, M. J.; HINDMARSH, M.; WAGNER, E. H. A population-based approach to diabetes management in a primary care setting: early results and lessons learned. **Effective clinical practice : ECP**, 1, n. 1, p. 12-22.
- MCKEAN, E. The New Oxford American Dictionary. Oxford: Oxford University Press 2005.
- MCRUER, R. Crip theory:cultural signs of queerness and disability. New York University Press, 2006. 283-283 p. 0814757138.
- MELLO, A. G. D. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21, p. 3265-3276, 2016.
- MELLO, G. A.; PEREIRA, A. P. C. D. M.; UCHIMURA, L. Y. T.; IOZZI, F. L. *et al.* O processo de regionalização do SUS: revisão sistemática. **Ciência & Saúde Coletiva**, 22, n. 4, p. 1291-1310, 2017.
- MENDES, Á.; CARNUT, L.; GUERRA, L. D. D. S. Reflexões acerca do financiamento federal da Atenção Básica no Sistema Único de Saúde. **Saúde em Debate**, 42, p. 224-243, 2018.
- MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010.
- MENDES, E. V. As Redes de Atenção à Saúde. 2011.
- MENDES, V. L. F. Saúde sem limite: implantação da rede de cuidados à saúde da pessoa com deficiência. **Saúde debate**, 52, p. 146-152, 2014.
- MIRANDA, G. M. D.; MENDES, A. D. C. G.; SILVA, A. L. A. D. O desafio da organização do Sistema Único de Saúde universal e resolutivo no pacto federativo brasileiro. **Saúde e Sociedade**, 26, p. 329-335, 2017.
- MOREIRA, L. M. D. C.; FERRÉ, F.; ANDRADE, E. I. G. Financiamento, descentralização e regionalização: transferências federais e as redes de atenção em Minas Gerais, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, 22, n. 4, p. 1245-1256, 2017.
- MORHASON-BELLO, I. O.; ODEDINA, F.; REBBECK, T. R.; HARFORD, J. *et al.* Challenges and opportunities in cancer control in Africa: a perspective from the African Organisation for Research and Training in Cancer. **Lancet Oncol**, 14, n. 4, p. e142-151, Apr 2013.
- NAGI, S. Z. Disability concepts revised: Implications for prevention. Washington, D.C.: National Academies Press, 1991. 978-0-309-04378-6.
- NAGI, S. Z. Some conceptual issues in disability and rehabilitation. *In*: SUSSMAN, M. B. (Ed.). Washington D.C.: American Sociological Association, 1965. p. 100-113.
- NASCIMENTO, M. C.; SAMPAIO, R. F.; SALMELA, J. H.; MANCINI, M. C. *et al.* A profissionalização da fisioterapia em Minas Gerais. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, 10, n. 2, p. 241-247, 2006.
- NERI, A. L.; VIEIRA, L. A. M. Envolvimento social e suporte social percebido na velhice. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, 16, p. 419-432, 2013.
- NEUMANN, D. A. Cinesiologia do aparelho musculoesquelético. 3 ed. São Paulo: GEN Guanabara Koogan, 2018.
- NEWELL, C. Nothing About Us Without Us: Developing Innovative Technologies for, by and with Disabled Persons. BMJ Publishing Group, 2000 Sep 30 2000. Text.
- OLIVER, M. Understanding disability : from theory to practice. Palgrave Macmillan, 2009. 201-201 p. 0230220282.

OLMEN, J. V.; CRIEL, B.; BHOJANI, U.; MARCHAL, B. *et al.* The Health System Dynamics Framework: The introduction of an analytical model for health system analysis and its application to two case-studies. **Health, Culture and Society**, 2, n. 1, p. 1-21, 2012.

OPAS. Inovação nos sistemas logísticos: resultados do laboratório de inovação sobre redes integradas de atenção à saúde baseadas na APS. Brasília. 2010.

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**, 13, n. 28, p. 177-188, 2009.

PAIM, J.; TRAVASSOS, C.; ALMEIDA, C.; BAHIA, L. *et al.* The Brazilian health system: history, advances, and challenges. **The Lancet**, 377, n. 9779, p. 1778-1797, 2011.

PEREIRA, A. M. M.; CASTRO, A. L. B. D.; MALAGÓN OVIEDO, R. A.; BARBOSA, L. G. *et al.* Atenção primária à saúde na América do Sul em perspectiva comparada: mudanças e tendências. **Saúde em Debate**, 36, n. 94, p. 482-499, 2012.

PEREIRA, J. D. S.; MACHADO, W. C. A. Referência e contrarreferência entre os serviços de reabilitação física da pessoa com deficiência: a (des)articulação na microrregião Centro-Sul Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 26, n. 3, p. 1033-1051, 2016.

PESSOTTI, I. **Deficiência Mental: da superstição à ciência**. São Paulo: Edusp, 1984.

PETERS, B. G. Governance as Political Theory. *In*: LEVI-FAUR, D. (Ed.). 1 ed. Oxford: Oxford University Press, 2014.

PICCOLO, G. M.; MENDES, E. G. Contribuições a um pensar sociológico sobre a deficiência. **Educação & Sociedade**, 34, p. 459-475, 2013.

POLCHLOPEK, S. A. Tradução técnica: armadilhas e desafios. **Tradução & Comunicação**, 19, 2015-07-09 2015. Artigos.

PORTUGAL. 1o Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009. Lisboa. 2006.

PRESS, C. U. **Cambridge Advanced Learner's Dictionary**. 3rd ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2008. 0521674689.

PROVINCIAL REHABILITATION REFERENCE, G., Ontario. Managing the seams: Making the rehabilitation system work for people - The Rehabilitation Reform Initiative. Publishing, 2014.

REIS, A. A. C. D.; SÓTER, A. P. M.; FURTADO, L. A. C.; PEREIRA, S. S. D. S. Reflexões para a construção de uma regionalização viva. **Ciência & Saúde Coletiva**, 22, p. 1045-1054, 2017.

RIBEIRO, C. T. M.; RIBEIRO, M. G.; ARAÚJO, A. P.; MELLO, L. R. *et al.* O sistema público de saúde e as ações de reabilitação no Brasil. **Revista Panamericana de Salud Pública**, 28, n. 1, p. 43-48, 2010.

RONCAROLO, F.; BOIVIN, A.; DENIS, J.-L.; HÉBERT, R. *et al.* What do we know about the needs and challenges of health systems? A scoping review of the international literature. **BMC Health Services Research**, 17, n. 1, p. 636-636, 2017.

ROSEN, R.; HAM, C. Atención integrada: enseñanzas de evidencia y experiencia: informe del Seminario Anual de Salud. **Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada**, 1, n. 2, 2008.

SÁ-SILVA, J. R.; ALMEIDA, C. D. D.; GUINDANI, J. F. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. **Revista Brasileira de História & Ciências Sociais**, 1, 2015.

SABARIEGO, C.; OBERHAUSER, C.; POSARAC, A.; BICKENBACH, J. *et al.* Measuring Disability: Comparing the Impact of Two Data Collection Approaches on Disability Rates. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, 12, n. 9, p. 10329-10351, 2015.

SABATIER, P. A. Top-down and Bottom-up Approaches to Implementation Research: A Critical Analysis and Suggested Synthesis. Cambridge University Press. 6: 21-48 p. 1986.

SACKS, O. **Sempre em movimento - uma vida**. 1 ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2015.

- SANDAHL, C. Queering the Crip or Crippling the Queer?: Intersections of Queer and Crip Identities in Solo Autobiographical Performance. **GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies**, 9, n. 1, p. 25-56, 04/10/2003 2003.
- SANDERS, K. Y. Overprotection and lowered expectations of persons with disabilities: the unforeseen consequences. - PubMed - NCBI. **Work**, 2, n. 27, p. 7, 2006.
- SANTOS, A. M. D.; GIOVANELLA, L. Gestão do cuidado integral: estudo de caso em região de saúde da Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, 32, 2016.
- SANTOS, B. D. S.; MENESES, M. P. **Epistemologias do Sul**. São Paulo: Cortez, 2010. 637-637 p. 852491579X.
- SANTOS, C. M. D.; BARBIERI, A. R.; GONÇALVES, C. C. M.; TSUHA, D. H. Avaliação da rede de atenção ao portador de hipertensão arterial: estudo de uma região de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, 33, 2017.
- SANTOS, L.; CAMPOS, G. W. D. S. SUS Brasil: a região de saúde como caminho. **Saúde e Sociedade**, 24, n. 2, p. 438-446, 2015.
- SANTOS, L.; DE ANDRADE, L. O. M. Redes no SUS: Marco Legal. In: CARVALHO, G.; MAGALHÃES JUNIOR, H. M., *et al* (Ed.). 2 ed. Campinas: Saberes, 2013.
- SANTOS, M. **A Natureza do Espaço: Técnica e Tempo, Razão e Emoção**. 4 ed. São Paulo: Editora Unesp, 2008. 8531407133.
- SANTOS, M. D. C. D. Pessoa com deficiência física, necessidades de saúde e integralidade do cuidado: análise das práticas de reabilitação no SUS. 2018. -, Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- SANTOS, T. V. D. **Experiências de sociabilidade de adolescentes com deficiência física**. 2019. Thesis - Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.
- SANTOS, W. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21, n. 10, p. 3007-3015, 2016.
- SASSAKI, R. K. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas. 2005.
- SASSAKI, R. K. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. WVA, 1997.
- SCHEFFER, M. *Demografia Médica no Brasil 2018*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo 2018.
- SCHMIDT, M. I.; DUNCAN, B. B.; E SILVA, G. A.; MENEZES, A. M. *et al*. Chronic non-communicable diseases in Brazil: Burden and current challenges. **The Lancet**, 377, n. 9781, p. 1949-1961, 2011.
- SCHNEIDER, A.; INGRAM, H. Behavioral Assumptions of Policy Tools. **The Journal of Politics**, 52, n. 2, p. 510-529, 1990.
- SCHULTZ, T. G.; ALONSO, C. M. D. C. Cuidado da criança com deficiência na Atenção Primária à Saúde. 24, n. 3, 2016.
- SECKER, B.; GOLDENBERG, M. J.; GIBSON, B. E.; WAGNER, F. *et al*. Just regionalisation: rehabilitating care for people with disabilities and chronic illnesses. **BMC Medical Ethics**, 7, n. 1, p. 9-9, 2006.
- SHIMIZU, H. E. Percepção dos gestores do Sistema Único de Saúde acerca dos desafios da formação das Redes de Atenção à Saúde no Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 23, p. 1101-1122, 2013.
- SILVA, A. T. C. D.; AGUIAR, M. E. D.; WINCK, K.; RODRIGUES, K. G. W. *et al*. Núcleos de Apoio à Saúde da Família: desafios e potencialidades na visão dos profissionais da Atenção Primária do Município de São Paulo, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, 28, p. 2076-2084, 2012.
- SILVA, H. F. D.; FRANÇA JUNIOR, I. A combinação de projetos políticos distintos na atenção básica à saúde: impactos político-sociais e a desconstrução do SUS. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 25, n. 2, p. 423-442, 2015.

- SILVA, O. M. A EPOPÉIA IGNORADA (A Pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje. 1 ed. São Paulo: CEDAS, 1987.
- SILVA, R. M. M. D.; SOBRINHO, R. A. D. S.; NEVES, E. T.; TOSO, B. R. G. D. O. *et al.* Challenges in the coordination of children's healthcare. **Ciência & Saúde Coletiva**, 20, p. 1217-1224, 2015.
- SINGH, D. Transforming chronic care: evidence about improving care for people with long-term conditions. Birmingham. 2005.
- SMYTH, L. Making integration work requires more than goodwill. **Healthcare quarterly (Toronto, Ont.)**, 13 Spec No, p. 43-48, 2009.
- SNYDER, S. L.; MITCHELL, D. T. **Cultural Locations of Disability**. University of Chicago Press, 2006. 31-31 p. 9780226767321.
- SOLLA, J.; CHIORO, A. ATENÇÃO AMBULATORIAL ESPECIALIZADA. *In*: GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S., *et al*, Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. (Ed.). 3 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2017.
- SOLOMON, A. **Longe da árvore - Pais, filhos e a busca da identidade**. 1o ed. Companhia das Letras, 2013. 1056-1056 p. 978-8535923209.
- SPEDO, S. M.; PINTO, N. R. D. S.; TANAKA, O. Y. O difícil acesso a serviços de média complexidade do SUS: o caso da cidade de São Paulo, Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 20, p. 953-972, 2010.
- SPENCE, D. B. Agency Discretion and the Dynamics of Procedural Reform. **Public Administration Review**, 59, n. 5, p. 425-425, 1999.
- STRELHOW, T. M. P. B. The conceptual influences of Christianity on disability: the role of Religious Education in the construction of subjects of rights. **Revista de educação especial**, 31, n. 61, 2018-06-06 2018. Artigos – Demanda contínua.
- STUCKI, G.; PRODINGER, B.; BICKENBACH, J. Four steps to follow when documenting functioning with the International Classification of Functioning, Disability and Health. **Eur J Phys Rehabil Med**, 53, n. 1, p. 144-149, Feb 2017.
- SUTER, E.; OELKE, N. D.; ADAIR, C. E.; ARMITAGE, G. D. Ten key principles for successful health systems integration. **Healthcare quarterly (Toronto, Ont.)**, 13 Spec No, p. 16-23, 2009.
- SYED, S. T.; GERBER, B. S.; SHARP, L. K. Traveling towards disease: transportation barriers to health care access. **J Community Health**, 38, n. 5, p. 976-993, Oct 2013.
- SZWARCWALD, C. L.; DA MOTA, J. C.; DAMACENA, G. N.; PEREIRA, T. G. S. Health inequalities in Rio de Janeiro, Brazil: lower healthy life expectancy in socioeconomically disadvantaged areas. **American journal of public health**, 101, n. 3, p. 517-523, 2011.
- SZWARCWALD, C. L.; VIACAVA, F. Pesquisa Mundial de Saúde: aspectos metodológicos e articulação com a Organização Mundial da Saúde. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, 11, n. suppl 1, p. 58-66, 2008.
- TAVARES, L. R. C.; COSTA, J. L. R.; OISHI, J.; DRIUSSO, P. Territorial distribution of physical therapists in Brazil – National Register of Health Service Providers (Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, CNES) / 2010. **Conscientia Saúde**, 15, n. 1, 2016-08-03 2016. Artigos.
- TREVISAN, L. N.; JUNQUEIRA, L. A. P. Construindo o "pacto de gestão" no SUS: da descentralização tutelada à gestão em rede. **Ciência & Saúde Coletiva**, 12, p. 893-902, 2020.
- TURNER-STOKES, L. Politics, policy and payment – facilitators or barriers to person-centred rehabilitation? **Disability and Rehabilitation**, 29, n. 20-21, p. 1575-1582, 2007.
- TYRRELL, J.; BURN, A. Evaluating primary care occupational therapy: results from a London primary health-care centre. **British Journal of Therapy and Rehabilitation**, 3, n. 7, p. 380-385, 1996.

UCHIMURA, L. Y. T.; FERREIRA, M. P.; SOUZA, M. R.; VIANA, A. L. D. Á. Contributions on the regionalization process in two regions in the Southeast of Brazil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, 17, p. S83-S94, 2017.

UNICEF. Eradicating Polio: Working with Religious Leaders to Enhance Community Ownership. Unicef. India. 2013.

UPIAS. Fundamental Principles of Disability, Union of the Physically Impaired Against Segregation. London. 1976.

VARGAS, I.; MOGOLLON-PEREZ, A. S.; UNGER, J. P.; DA-SILVA, M. R. F. *et al.* Regional-based Integrated Healthcare Network policy in Brazil: from formulation to practice. **Health Policy and Planning**, 30, n. 6, p. 705-717, 2015.

VARGAS, K. D. A.; MISOCZKY, M. C.; WEISS, M. C. V.; COSTA, W. D. G. A. A (des)articulação entre os níveis de atenção à saúde dos Bororo no Polo-Base Rondonópolis do Distrito Sanitário Especial Indígena de Cuiabá-MT. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 20, n. 4, p. 1399-1418, 2010.

VASCONCELLOS-SILVA, P. R.; CARVALHO, D.; LUCENA, C. Word Frequency and Content Analysis Approach to Identify Demand Patterns in a Virtual Community of Carriers of Hepatitis C. *In: Interact J Med Res*, 2013. v. 2.

VAUGHAN, M.; LAVALLEY, M. P.; ALHERESH, R.; KEYSOR, J. J. Which Features of the Environment Impact Community Participation of Older Adults? A Systematic Review and Meta-Analysis. **J Aging Health**, 28, n. 6, p. 957-978, 09 2016.

VIANA, A. L. D. A. V. Enfoques metodológicos em políticas públicas: novos referenciais para estudos sobre políticas. *In: CANESQUI, A. M. (Ed.)*. São Paulo: Hucitec, 2007.

VIANA, A. L. D. Á.; BAPTISTA, T. W. D. F. Análise de Políticas de Saúde. *In: GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S., et al (Ed.)*. 2 Edição r ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes), 2014.

VIANA, A. L. D. Á.; BOUSQUAT, A.; FERREIRA, M. P.; CUTRIM, M. A. B. *et al.* Region and Networks: multidimensional and multilevel approaches to analyze the health regionalization process in Brazil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, 17, n. suppl 1, p. S7-S16, 2017.

VIANA, A. L. D. Á.; BOUSQUAT, A.; MELO, G. A.; NEGRI FILHO, A. D. *et al.* Regionalização e Redes de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 23, n. 6, p. 1791-1798, 2018.

VIEIRA, J. M. R.; GARNELO, L.; HORTALE, V. A. Análise da atenção básica em cinco municípios da amazônia ocidental, com ênfase no Programa Saúde da Família. **Saúde e Sociedade**, 19, p. 852-865, 2010.

VILARINS, G. C. M.; SHIMIZU, H. E.; GUTIERREZ, M. M. U. A regulação em saúde: aspectos conceituais e operacionais. **Saúde em Debate**, 36, p. 640-647, 2012.

VISO, M. La traducción española de los terminos relacionados con la discapacidad en los textos de las Naciones Unidas. **Boletín Real Patronato**, 23, 1994.

WADE, D. T.; DE JONG, B. A. Recent advances in rehabilitation. **BMJ (Clinical research ed.)**, 320, n. 7246, p. 1385-1388, 2000.

WAGNER, E. H.; DAVIS, C.; SCHAEFER, J.; VON KORFF, M. *et al.* A survey of leading chronic disease management programs: are they consistent with the literature? **Managed care quarterly**, 7, n. 3, p. 56-66, 1999.

WALT, G. Health Policy: An introduction to process and power. London: Zed, 1994.

WAN, T. T. H.; LIN, B. Y.-J.; MA, A. Integration mechanisms and hospital efficiency in integrated health care delivery systems. **Journal of medical systems**, 26, n. 2, p. 127-143, 2002.

WARNER, M. **Integrated care developments in Europe**. Barcelona. 2001.

WEBER, K. T.; GUIMARÃES, V. A.; PONTES NETO, O. M.; LEITE, J. P. *et al.* Predictors of quality of life after moderate to severe traumatic brain injury. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, 74, p. 409-415, 2016.

WHO. Como usar a CIF Um Manual Prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Genebra. 2013.

WHO. WHO | World report on disability. **WHO**, 2011.

WILDAVSKY, A.; PRESSMAN, J. Implementation: How Great Expectations in Washington are Dashed in Oakland. Third Edit ed. Oakland: University of California Press;, 1973. 0520053311.

WINTER, S. C. Implementation. *In*: PETERS, B. G. e PIERRE, J. (Ed.). London: Sage Publications, 2006. p. 151-166.

WORLD, D. Models of Disability: Types and Definitions. 2010.

YIN, R. K. Case Study Research: Design and Methods. Fifth Edit ed. SAGE Publications, Inc;, 2010. 1452242569.

ZOLA, I. K. Toward the Necessary Universalizing of a Disability Policy. **The Milbank Quarterly**, 67, p. 401-401, 1989.

## 8 APÊNDICES

### 8.1 APÊNDICE 1 - BLOCO TEMÁTICO DE QUESTÕES POR DIMENSÃO

<b>Dimensão</b>	<b>Bloco Temático</b>	<b>Número de questões</b>
Política	Espaços de atuação, Negociação, Decisão e Conflitos	6
Estrutura	Capacidade Instalada	7
	Sistema Logístico	6
	Recursos Humanos	3
	Recursos Financeiros	2
	Contratualização	1
Organização	Planejamento	1
	Monitoramento e avaliação dos Serviços	5
	Gestão	4
	Integração Sistêmica	3
	Regulação	5
	Atenção Primária à Saúde	5
Conceito	Conceito	1
<b>Total</b>		<b>49</b>

## 8.2 APÊNDICE 2 - IDENTIFICAÇÃO DOS ENTREVISTADOS.

Código Id	Cargo	Tempo Instituição (anos)	NÍVEL	FORMAÇÃO	Sexo	Idade
S	Representante Conselho Municipal PcD	1	Municipal	S/ Formação	Masculino	4
S	Representante Conselho Municipal PcD	7	Municipal	S/ Formação	Masculino	62
S	Representante CMS	5	Municipal	Enfermagem	Feminino	40
S	Representante CMS	3	Municipal	Enfermagem	Feminino	38
S	Representante CMS	3	Municipal	Direito	Masculino	35
G	Articuladora da PcD	15	Regional	Enfermagem	Feminino	39
G	Secretaria Saúde	1	Municipal	Fisioterapia	Feminino	41
G	Secretario Saúde	2,5	Municipal	Jornalismo	Masculino	48
G	Secretário Municipal Saúde	2,5	Municipal	Medicina	Masculino	64
G	Técnico da RUE	16	Municipal	Enfermagem	Feminino	38
G	Área técnica da PcD	8	Estadual	Enfermagem	Feminino	63
G	Coord. Atenção PcD	7	Municipal	Fisioterapia	Feminino	59
G	Diretoria	5	Regional	Enfermagem	Feminino	52
G	Articuladora APS	32	Regional	Serviço Social	Feminino	57
G	Coordenação APS	22	Municipal	Medicina	Feminino	49
G	Coord. Depto PcD	2	Municipal	Serviço Social	Feminino	43
G	Coordenadora Saúde	3	Municipal	S/ Formação	Feminino	24
G	Administradora Técnica	19	Regional	Administração	Feminino	55
G	Líder Setor	27	Regional	Gestão Financeira	Feminino	53
G	Técnica	28	Regional	Enfermagem	Feminino	52
G	Gerente	5	Municipal	Tec. Informação	Masculino	28
G	Auxiliar adm.	13	Municipal	Gestão Financeira	Feminino	51
P	Gerente	10	Regional	Administração	Masculino	32
P	Gerente	16	Regional	Administração	Masculino	38
P	Gerente	2	Regional	Filosofia e História	Masculino	69
P	Gerente	15	Municipal	Enfermagem	Feminino	43
P	Gerente	3	Municipal	Engenharia	Feminino	27
P	Gerente	32	Municipal	Medicina	Feminino	58
P	Gerente	19	Municipal	Psicologia	Feminino	43



<b>P</b>	Gerente	2	Municipal	Psicologia	Feminino	40
<b>P</b>	Diretora Executiva	8	Regional	Medicina	Feminino	61
<b>P</b>	Auxiliar adm.	14	Municipal	Fisioterapia	Feminino	37
<b>P</b>	Fisioterapeuta	6	Municipal	Fisioterapia	Feminino	36
<b>P</b>	Fisioterapeuta	2	Regional	Fisioterapia	Masculino	31
<b>P</b>	Chefe Serviço	30	Regional	Fonoaudiologia	Feminino	53
<b>P</b>	Gerente	15	Municipal	Enfermagem	Feminino	43
<b>P</b>	Gerente	7	Municipal	Enfermagem	Masculino	35

## 9 ANEXOS

### 9.1 ANEXO 1 – TCLE

#### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

##### **Desafios da implementação da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência em diferentes contextos regionais: abordagem multidimensional e multiescalar**

**Pesquisadores Responsáveis:** Aylene Bousquat

O Sr(a) está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa: "Desafios da implementação da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência em diferentes contextos regionais: abordagem multidimensional e multiescalar". O objetivo da pesquisa é analisar e discutir o grau de implementação da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência, bem como os fatores políticos, organizacionais e estruturais determinantes para seu funcionamento, em diferentes contextos institucionais e regionais. Aceitando o convite, você poderá participar de uma entrevista semiestruturada ou responderá um questionário ambos serão gravadas e transcritas, para posterior análise.

Os potenciais riscos e desconfortos da sua participação na pesquisa são mínimos, e podem decorrer de alguma situação em que não se sinta confortável em se expressar sobre algum assunto, entretanto esclarecemos que você poderá a qualquer momento se negar a responder qualquer questão, ou mesmo se retirar da pesquisa, sem nenhum prejuízo para si ou para a instituição a que pertence. Os benefícios que a pesquisa proporcionará serão um melhor conhecimento de experiências no Brasil, que podem contribuir para a melhoria das políticas de saúde brasileiras

**GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO:** O Sr(a) será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. O Sr(a) é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a sua recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de qualquer benefício, você possui garantia ao direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa que absolverá qualquer gasto relacionado garantindo assim não oneração de serviços de saúde. Os pesquisadores irão tratar a sua identidade com respeito e seguirão padrões profissionais de sigilo, assegurando e garantindo o sigilo e confidencialidade dos dados pessoais dos participantes de pesquisa. Seu nome, ou o material que indique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. O Sr(a) não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma via assinada deste termo de consentimento livre e esclarecido será arquivada pelos pesquisadores responsáveis por 5 anos e outra será fornecida ao Sr(a). O estudo

poderá ser interrompido mediante aprovação prévia do CEP quanto à interrupção ou quando for necessário, para que seja salvaguardado o participante da pesquisa.

### DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE DA PESQUISA

Eu, \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_, RG. \_\_\_\_\_ fui informada(o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações para motivar minha decisão, se assim o desejar. O pesquisador \_\_\_\_\_ certificou-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais e somente os pesquisadores terão acesso. Também sei que caso existam gastos, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa. Em caso de dúvidas poderei chamar a pesquisadora Aylene Bousquat no telefone 011-30617780 ou o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, que fica na Av. Dr. Arnaldo, 715, Cerqueira César – São Paulo, SP, horário de atendimento: de segunda a sexta-feira, das 7h às 13h telefone, (11) 3061 7779, que tem a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo Conselho. Assinei duas vias deste termo de consentimento livre e esclarecido, o qual também foi assinado pelo pesquisador que me fez o convite e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. Uma via deste documento, devidamente assinada foi deixada comigo. Declaro que concordo em participar desse estudo.

---

Nome	Assinatura do Participante	Data
------	----------------------------	------

---

Aylene Bousquat	Assinatura do Pesquisador	Data
-----------------	---------------------------	------

## 9.2 ANEXO 2 – CAPA CURRÍCULO LATTES

Currículo do Sistema de Currículos Lattes (Paulo Henrique do...

<http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K...>



### Paulo Henrique dos Santos Mota


Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/7516227827159116>

ID Lattes: **7516227827159116**

Última atualização do currículo em 24/02/2020



Doutorando pelo Programa de Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP). Foi professor substituto do curso de Fisioterapia do Depto de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da faculdade de Medicina da USP, nas disciplinas de Fisioterapia em Atenção Primária à Saúde e Políticas Públicas em Saúde. Participante da Unidade Gestora da Pesquisa "Política, Planejamento e Gestão das Regiões e Redes de Atenção à Saúde no Brasil" desde 2014. Integrante da Unidade Gestora da Pesquisa "Gestão Regional e Redes em São Paulo". Mestre em Ciências pelo Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP, sendo bolsista FAPESP. Graduado em Fisioterapia pela USP. Representante discente junto a Comissão coordenadora de Programa de pós graduação em Medicina Preventiva FMUSP (2013-2014). Representante discente junto a Comissão coordenadora de Curso de Fisioterapia (2010-2011).  
**(Texto informado pelo autor)**

### Identificação

<b>Nome</b>	Paulo Henrique dos Santos Mota
<b>Nome em citações bibliográficas</b>	MOTA, P. H. S.;MOTA, PAULO HENRIQUE DOS SANTOS
<b>Lattes ID</b>	 <a href="http://lattes.cnpq.br/7516227827159116">http://lattes.cnpq.br/7516227827159116</a>

### Endereço

### Formação acadêmica/titulação

<b>2016</b>	Doutorado em andamento em Programa Saúde Pública. Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, FSP-USP, Brasil. Título: A reabilitação física nas redes de atenção à saúde e suas relações com a Atenção Primária à Saúde no contexto na regionalização, Orientador:  Aylene Emilia Moraes Bousquat. Bolsista do(a): Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, CAPES, Brasil.
<b>2013 - 2015</b>	Mestrado em Medicina (Medicina Preventiva) (Conceito CAPES 7). Universidade de São Paulo, USP, Brasil. Título: A configuração do Programa Academia da Saúde como estratégia para a promoção a saúde, Ano de Obtenção: 2015. Orientador:  Ana Luiza D'Ávila Viana. Bolsista do(a): Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo, FAPESP, Brasil. Palavras-chave: Promoção a Saúde; Políticas Públicas; Atividade Física. Grande área: Ciências da Saúde
<b>2007 - 2012</b>	Graduação em Fisioterapia. Universidade de São Paulo, USP, Brasil.



## Aylene Emilia Moraes Bousquat



Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/3986790532175292>

ID Lattes: **3986790532175292**

Última atualização do currículo em 03/12/2019

Graduada em Medicina pela UFRJ, Mestrado e Doutorado no Departamento de Medicina Preventiva da USP. Atualmente sou Professora do Departamento de Política, Gestão e Saúde e coordenadora do Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da USP. Estudo políticas de saúde, minhas linhas de pesquisa são: "Espaço, Regiões e Redes" e "Sistemas de Saúde e Atenção Primária?". Na primeira exploro as potencialidades de incorporar o espaço como categoria de análise no estudo das políticas de saúde. Desta perspectiva analiso a inter-relação entre saúde, espaço e organização territorial, com destaque para os processos de regionalização e a conformação das Redes de Assistência à Saúde. Na segunda, os objetivos são os de identificar e discutir os modelos de gestão de sistemas e serviços de saúde tendo como norte a universalidade e o de aprofundar as análises sobre a Atenção Primária à Saúde, seus constrangimentos e potencialidades para se configurar como prática estruturante dos sistemas de saúde. Participei(o) de 29 projetos de pesquisa, sendo que em 13 fui coordenadora ou coordenadora-adjunta. Sou Editora associada da Revista Interface e da Revista Ciência e Saúde Coletiva, na área de Políticas de Saúde. Sou parecerista de diversos periódicos nacionais e internacionais e consultora ad-hoc do CNPq, Capes, Fapesp e FACEPE. **(Texto informado pelo autor)**

### Identificação

Nome	Aylene Emilia Moraes Bousquat
Nome em citações bibliográficas	BOUSQUAT, A.;BOUSQUAT, AYLENE;BOUSQUAT, A E M;BOUSQUAT, AYLENE EMILIA;Bousquat, A;BOUSQUAT, AYLENE EMILIA MORAES
Lattes iD	 <a href="http://lattes.cnpq.br/3986790532175292">http://lattes.cnpq.br/3986790532175292</a>
Orcid iD	 <a href="https://orcid.org/0000-0003-2701-1570">https://orcid.org/0000-0003-2701-1570</a>

### Endereço

Endereço Profissional	Faculdade de Saúde Pública - USP, Departamento de Prática. Av Dr. Arnaldo 715 Cerqueira Cesar 01246904 - São Paulo, SP - Brasil Telefone: (11) 30617107 Fax: (11) 30833501 URL da Homepage: <a href="http://www.fsp.usp.br">www.fsp.usp.br</a>
-----------------------	--

