

Carolina Aguilar da Costa Nascimento

**O cuidado em saúde da pessoa com síndrome de Down na Atenção Primária:
uma análise da política**

Rio de Janeiro

2020

Carolina Aguilar da Costa Nascimento

**O cuidado em saúde da pessoa com síndrome de Down na Atenção Primária:
uma análise da política**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas Públicas, Gestão e Cuidado em Saúde.

Linha de Pesquisa: Gestão em Saúde

Orientadora Principal: Profa. Dra. Virginia Alonso Hortale
Segunda Orientadora: Profa. Dra. Adriana Coser Gutiérrez

Rio de Janeiro

2020

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

N244c Nascimento, Carolina Aguilar da Costa.
O cuidado em saúde da pessoa com síndrome de Down na Atenção Primária: uma análise da política / Carolina Aguilar da Costa Nascimento. -- 2020.
86 f. : il. color.

Orientadoras: Virginia Alonso Hortale e Adriana Coser Gutiérrez.
Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2020.

1. Atenção Primária à Saúde. 2. Assistência à Saúde. 3. Síndrome de Down. 4. Classificação Internacional de Doenças. 5. Qualidade de Vida. 6. Decretos. 7. Portarias. I. Título.

CDD – 23.ed. – 616.858843

Carolina Aguilar da Costa Nascimento

O cuidado em saúde da pessoa com síndrome de Down na Atenção Primária:
uma análise da política

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas Públicas, Gestão e Cuidado em Saúde.

Aprovada em: 31 de março de 2020

Banca Examinadora

Profa. Dra. Vera Lúcia Ferreira Mendes
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

Profa. Dra. Carla Trevisan Martins Ribeiro
Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz

Profa. Dra. Adriana Coser Gutiérrez (Segunda orientadora)
Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca/Fundação Oswaldo Cruz

Profa. Dra. Virginia Alonso Hortale (Orientadora principal)
Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca/Fundação Oswaldo Cruz

Rio de Janeiro

2020

Ao Artur, razão de tudo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por ter me concedido força e perseverança nessa jornada.

Ao meu marido Vítor, pela cumplicidade, por compreender minhas ausências, por todo amor e apoio incondicional.

Ao meu filho Artur, cuja presença me impulsiona mais e mais a cada dia.

Aos meus pais, irmãs, familiares e amigos pelo suporte, carinho e incentivo.

À minha amiga Danielle, por sua generosidade e por ter me colocado nesse caminho.

Às minhas orientadoras Virginia e Adriana, pela confiança, amizade e ensinamentos.

À coordenação do curso pelo acolhimento e pela escuta nesse momento tão difícil pelo qual estamos passando na saúde pública.

Aos amigos da turma, em especial, Clarice, Luísa e Mariana, pela convivência, pelo suporte e pelo incentivo constante.

A todos os movimentos sociais e pessoas que lutam e trabalham diariamente pela inclusão.

A todos aqueles que de alguma forma contribuíram para a realização desse trabalho.

Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade.

Declaração Universal dos Direitos Humanos, 1948, Artigo 1

RESUMO

Nos últimos anos verificou-se um aumento significativo na expectativa de vida das pessoas com síndrome de Down. Isso ocorreu principalmente devido aos avanços na área da saúde, que permitiram uma melhor qualidade de vida desses indivíduos e maior conhecimento de suas especificidades. O cuidado em saúde das pessoas com deficiência é mais centrado no componente de atenção especializada, que se configura, na maioria dos casos, como a porta de entrada do sistema de saúde. A atenção básica também exerce um papel importante junto a esse público, mas seu escopo de ações ainda é muito reduzido. A presente pesquisa teve como objetivo analisar as características do conjunto da política nacional e recomendações governamentais para o cuidado em saúde da pessoa com síndrome de Down no âmbito da Atenção Primária. Realizou-se uma análise documental do material selecionado, buscando evidenciar como era abordado o cuidado em saúde nesses documentos, correlacionando-os com os referenciais teóricos escolhidos. Foram encontrados um total de 18 documentos que discorriam sobre o tema, entre eles documentos normativos compostos por 3 decretos e 7 portarias, além de 8 materiais técnicos e instrutivos. Os resultados apontam para uma escassez de publicações sobre o tema e uma insuficiência das diretrizes encontradas. Constatou-se que as primeiras propostas de ações voltadas para as pessoas com deficiência foram marcadas por um cuidado fragmentado, com a organização da assistência centrada na atenção especializada. O entendimento do que é deficiência evoluiu ao longo dos anos e deslocou-se de um conceito biomédico para uma concepção biopsicossocial da deficiência. Concluiu-se que o modelo da clínica ampliada configura-se como a gestão do cuidado que mais se aproxima da oferta de uma atenção integral, considerando o indivíduo em sua singularidade, buscando construir sua autonomia e ofertando assistência multiprofissional, com prática interdisciplinar.

Palavras-chave: Atenção Primária à Saúde, Cuidado em Saúde, síndrome de Down

ABSTRACT

In recent years there has been a significant increase in life expectancy for people with Down syndrome. This occurred mainly due to advances in the health care, which allowed a better quality of life for these individuals and greater knowledge of their specificities. Health care for people with disabilities is more focused on the component of specialized care, which is configured, in most cases, as the gateway to the health system. Primary health care also plays an important role with this audience, but its scope of actions is still very small. This research aimed to analyze the characteristics of the set of national policy and government recommendations for the health care of people with Down syndrome in the context of Primary Care. A documentary analysis of the selected material was carried out, seeking to show how health care was approached in these documents, correlating them with the chosen theoretical frameworks. A total of 18 documents were found that discussed the topic, including normative documents composed of 3 decrees and 7 ordinances, in addition to 8 technical and instructive materials. A documentary analysis of the selected material was carried out, seeking to show how health care was approached in these documents, correlating them with the chosen theoretical references. The results point to a scarcity of publications on the subject and an insufficiency of the guidelines found. It was found that the first proposals for actions aimed at people with disabilities were marked by fragmented care, with the organization of assistance centered on specialized care. The understanding of what disability is has evolved over the years and has shifted from a biomedical concept to a biopsychosocial conception of disability. It was concluded that the extended clinic model is configured as the management of care that comes closest to offering comprehensive care, considering the individual in his singularity, seeking to build his autonomy and offering multiprofessional assistance, with interdisciplinary practice.

Keywords: Primary Health Care, Health care, Down syndrome

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Modelo da CIF: Interação entre seus componentes.....	37
Quadro 2 - Síntese do desenho da Pesquisa.....	41
Quadro 3 - Categorias de análise.....	43
Quadro 4 - Decretos e Portarias voltados para as PcD.....	56
Quadro 5 - Portarias voltadas para a Saúde/Atenção Primária	63
Quadro 6 - Material de caráter técnico/instrutivo.....	68
Quadro 7 - Publicações sobre a Pessoa com Síndrome de Down.....	73

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
AP	Área Programática
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APS	Atenção Primária à Saúde
CAB	Caderno de Atenção Básica
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CIAP	Classificação Internacional de Atenção Primária
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CIDID	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIDDM	Classificação Internacional das Deficiências, Atividades e Participação
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CGSPCD	Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência
CMRPD	Centro Municipal de Reabilitação da Pessoa com Deficiência
CMSJBB	Centro Municipal de Saúde João Barros Barreto
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência
CORDE	Coordenadoria Nacional para integração da Pessoa Portadora de Deficiência
DA	Doença de Alzheimer
DAB	Departamento de Atenção Básica
DAPES	Departamento de Ações Programáticas Estratégicas
DI	Deficiência Intelectual
DR	Doença Rara

DUDH	Declaração Universal dos Direitos Humanos
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FUNLAR	Fundação Lar Escola Francisco de Paula
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBC	Instituto Benjamim Constant
IFBr	Índice de Funcionalidade Brasileiro
INES	Instituto Nacional de Educação para Surdos
MDH	Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos
MS	Ministério da Saúde
Nasf	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PACS	Programa do Agente Comunitário de Saúde
PcD	Pessoa com Deficiência
PMAQ	Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica
Pnad	Pesquisa Nacional por Amostragem Domiciliar
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PNH	Política Nacional de Humanização
PRC	Portaria Revogada por Consolidação
PSE	Programa Saúde na Escola
PSF	Programa Saúde da Família
PTS	Projeto Terapêutico Singular
RAS	Redes de Atenção à Saúde

RBC	Reabilitação Social Baseada na Comunidade
SAS	Secretaria de Atenção à Saúde
SD	síndrome de Down
SIAB	Sistema de Informação da Atenção Básica
SMDS	Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social
SMPD	Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
T21	Trissomia 21
TEA	Transtorno do Espectro do Autismo
UBS	Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	14
INTRODUÇÃO	16
CAPÍTULO 1 CAMINHOS DO MOVIMENTO SOCIAL DAS PcD NO BRASIL	20
CAPÍTULO 2 REFERENCIAL TEÓRICO	24
2.1 SÍNDROME DE DOWN.....	24
2.2 ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE.....	27
2.3 CUIDADO EM SAÚDE.....	30
2.3.1. Modelo biomédico versus Modelo Biopsicossocial.....	35
2.3.2 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID).....	35
2.3.3 Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Deficiência (CIF).....	36
2.3.4 Facilitadores e Barreiras para o cuidado.....	39
CAPÍTULO 3 ESTRATÉGIA METODOLÓGICA	41
3.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	45
3.2 ASPECTOS ÉTICOS.....	45
CAPÍTULO 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	46
4.1 DECRETOS E PORTARIAS VOLTADOS PARA AS PCD.....	46
4.2 PORTARIAS VOLTADAS PARA SAÚDE/ATENÇÃO PRIMÁRIA.....	57
4.3 MATERIAL DE CARÁTER TÉCNICO/INSTRUTIVO.....	65
4.4 PUBLICAÇÕES SOBRE A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN.....	70
CONSIDERAÇÕES FINAIS	74

RECOMENDAÇÕES.....	76
REFERÊNCIAS.....	77
ANEXO – CLASSIFICAÇÕES DA OMS.....	86

APRESENTAÇÃO

Ao me formar numa área tão abrangente quanto a Fonoaudiologia, não poderia imaginar para onde meu caminho seguiria. Tinha algumas preferências de campo, mas, quando decidi ingressar no serviço público, pouco tempo após o término da faculdade, me deixei levar pelas atividades determinadas pelo local onde viesse a ser lotada. Passei por experiências variadas durante minha trajetória profissional. Porém, havia sempre um ponto em comum, que era a temática da deficiência.

Iniciei minha carreira como integrante de uma Coordenadoria de Educação Inclusiva, da Secretaria Municipal de Educação do Município de Mangaratiba, no Estado do Rio de Janeiro. Desenvolvi atividades ligadas à inclusão escolar da pessoa com deficiência, dando suporte às escolas do município, por meio de visitas e capacitações dos professores. Foi o primeiro contato com esse universo e seus desafios. Uma experiência marcante e muito enriquecedora. Foram dois anos atuando nessa prefeitura, quando me desliguei para assumir o cargo de fonoaudióloga na Secretaria Municipal de Saúde (SMS) da cidade do Rio de Janeiro, sendo alocada na Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social (SMDS).

Minha atuação permaneceu ligada à pessoa com deficiência, não mais pelo viés da educação, e sim pela reabilitação. Participei do Programa de Reabilitação Social Baseado na Comunidade (RBC), uma das atividades desenvolvidas pela Fundação Lar Escola Francisco de Paula (FUNLAR), um órgão vinculado à SMDS. O programa funcionava com 22 equipes de campo, de caráter multiprofissional, voltado às comunidades carentes do município. A sede das equipes ficava em uma determinada comunidade de sua área, em espaços cedidos pelas mais diversas instituições. O trabalho tinha como objetivo promover a integração familiar e comunitária da pessoa com deficiência (PcD), por meio de articulações com os diversos setores que atravessam esse tema: educação, saúde, trabalho, proteção social, cultura, esporte e lazer. Cada equipe acompanhava uma população adstrita, realizando visitas domiciliares, oficinas, ações de promoção de saúde, prevenção e reabilitação. Nossa base ficava dentro de uma comunidade central, facilitando o acesso dos usuários, sua participação e envolvimento nas ações propostas pela equipe. Nesse período, a FUNLAR passou de fundação à Secretaria Extraordinária do Deficiente Cidadão, e posteriormente se transformou na Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência (SMPD).

Após aproximadamente cinco anos nessa atividade, o programa foi reduzido e sofreu uma modificação na sua composição. Desde então, fui lotada num Centro Municipal de Reabilitação da Pessoa com Deficiência (CMRPD), voltado para atendimento ambulatorial.

Paralelamente, também atuo na atenção primária, como integrante do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf) do Centro Municipal de Saúde João Barros Barreto (CMSJBB) da Área Programática (AP) 2.1, no município do Rio de Janeiro. Nesse cenário, o acompanhamento da pessoa com deficiência muitas vezes é delegado a outro nível de complexidade, perdendo-se a longitudinalidade e integralidade do cuidado. Observo que o matriciamento precisa ser bem realizado para que o cuidado com o usuário não seja transferido apenas para a equipe Nasf, mantendo seu acompanhamento pela sua equipe de referência. É um desafio romper com a tendência de repetir as vivências que experimentamos na nossa formação, marcadas pela fragmentação do cuidado. Soma-se a isso a necessidade de reorientação das práticas para responder às exigências do atual cenário.

Há também um motivo pessoal para realizar essa pesquisa. Após nove anos de atuação com esse público, passei pela experiência mais transformadora da minha vida: o nascimento do meu filho. Acontecimento que, por si só, já seria suficiente para promover uma grande mudança, e que foi intensificada com a descoberta da síndrome de Down (SD). Foram momentos iniciais repletos de fortes sentimentos, dúvidas e inseguranças que hoje entendemos serem resultados da sociedade capacitista¹ em que vivemos e de todo o preconceito que carregamos por pertencermos a essa estrutura. Mas sua chegada transformou, motivou e impulsionou rumo à novas experiências e aprendizados. Ampliou meu olhar sobre a deficiência e seus variados aspectos. Modificou totalmente minha relação com esse público (e seus familiares) e me fez perceber o quanto precisamos avançar para que a PcD seja de fato incluída e que tenha suas singularidades atendidas e respeitadas. Isso motivou minha busca pelo mestrado profissional, para que pudesse colaborar de alguma forma com a melhoria da qualidade do cuidado em saúde dessa população.

Minha contribuição nesta dissertação está no aprofundamento dos aspectos da política voltada para esse público específico, buscando propor recomendações sobre um modo de pensar o cuidado que seria mais próximo e mais interessante para esta população, além de aumentar a visibilidade do tema diante da escassez de publicações.

¹ A concepção capacitista está ligada à ideia de que pessoas com deficiência são inferiores às pessoas sem deficiência. O capacitismo é a discriminação ou violência praticada contra as PcD (MELLO, 2016).

INTRODUÇÃO

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) existem mais de um bilhão de pessoas com deficiência no mundo, o que corresponde à aproximadamente 15% da população mundial (OMS, 2011). No Brasil, de acordo com o último Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), realizado em 2010, existem 45,6 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, o que representa 23,9% da população (CENSO, 2012). No entanto, esses números não representam a realidade, uma vez que não foram incluídos os indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Estes passaram a ser considerados pessoas com deficiência, para todos os efeitos legais, após a publicação da Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Soma-se a isso a epidemia causada pelo vírus Zika, em 2015, que aumentou os casos de alterações do crescimento e desenvolvimento de bebês relacionados a infecções do Zika (BRASIL, 2017b), além de outras síndromes causadas por sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes vírus (STORCH).

A busca por dados que reflitam de forma fidedigna esse cenário é extremamente importante, pois sua magnitude aumenta a demanda por políticas públicas para essa população. Esse grupo já vem construindo seu protagonismo ao longo da história, por meio de movimentos sociais, buscando reconhecimento de direitos e maior visibilidade na sociedade brasileira.

Em 2008, o Brasil ratificou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU), bem como seu Protocolo Facultativo² (BRASIL, 2008a). O documento obteve, assim, equivalência de emenda constitucional, valorizando a atuação conjunta entre sociedade civil e governo, assumindo diversas obrigações para garantir melhores condições de vida às pessoas com deficiência. Na área da saúde, a organização da assistência à PcD sempre foi negligenciada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), centrada na Atenção Especializada e na concessão de recursos como órteses e próteses ortopédicas, aparelhos auditivos e recursos ópticos. Esses serviços de atenção à saúde, pode-se dizer, fragmentados, dificultavam a prestação de uma atenção integral a essa população.

² O protocolo facultativo é um tratado internacional que complementa a convenção, permitindo que indivíduos ou seus representantes possam expor violações que tenham sofrido ao comitê de vigilância da Convenção.

Em 2011, numa tentativa desafiadora, com a finalidade de promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das PcD, foi instituído o Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Plano Viver sem Limite, pelo decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011 (BRASIL, 2011a). Uma das diretrizes do plano era a ampliação e qualificação da rede de atenção à saúde da PcD. Para oferecer uma rede de reabilitação integrada nos diferentes pontos de atenção, e ampliar e diversificar os serviços do SUS para as PcD instituiu-se, por meio da portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012a) .

A nova política induz a articulação entre os serviços para garantir ações de promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação. Foram planejadas diversas ações até 2014, entre elas a criação dos Centros Especializados em Reabilitação (CER), oficinas ortopédicas, atenção odontológica e a publicação de diretrizes terapêuticas. Essas diretrizes contêm informações sobre como proceder quanto ao diagnóstico, tratamento, controle e acompanhamento em relação aos cuidados de agravos à saúde (BRASIL, 2011a).

Uma das primeiras diretrizes a serem lançadas foi a de Atenção à Pessoa com síndrome de Down (BRASIL, 2013a). É importante destacar o ineditismo da proposta. Uma iniciativa dessa dimensão, voltada para essa população específica, nunca havia sido realizada antes pelo Ministério da Saúde (MS). Essa diretriz visa orientar os profissionais de saúde sobre os cuidados necessários em cada fase da vida da pessoa com SD e como lidar com suas especificidades.

A SD ou Trissomia 21 (T21) é a ocorrência genética mais comum, causada pela presença de três cromossomos 21 em todas ou grande parte das células de um indivíduo. Segundo Mustacchi (2011), a incidência desta síndrome é de um para 600 a 800 nascimentos vivos. Ainda não existe no Brasil uma estatística específica sobre o número de brasileiros com SD. Uma estimativa pode ser levantada com base na relação de 1 para cada 700 nascimentos, levando-se em conta toda a população brasileira. Por meio desse cálculo, cerca de 270 mil pessoas no Brasil teriam a síndrome (MOVIMENTO DOWN, 2013).

A expectativa de vida das pessoas com SD aumentou devido aos avanços na área da saúde, especialmente na cirurgia cardíaca. O aumento da sobrevivência e do reconhecimento de potencialidades desses indivíduos levou à criação de diversos programas educacionais, visando sua escolarização, profissionalização, autonomia e qualidade de vida (BRASIL, 2013a).

No âmbito do SUS, recomenda-se que o cuidado com a saúde da pessoa com SD seja norteado pelas políticas públicas do Ministério da Saúde e que utilize pressupostos teóricos da clínica ampliada, da integralidade e do cuidado compartilhado, com vistas à humanização, autonomia e protagonismo dos sujeitos nas práticas de saúde (BRASIL, 2013a). A Rede de Cuidado à Saúde da PcD se organiza nos componentes de Atenção Básica (AB), Atenção Especializada em Reabilitação e Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência (BRASIL, 2012a).

A Atenção Primária à Saúde³ (APS) é estratégica na implementação dessa Rede de cuidados para a pessoa com SD, uma vez que esses indivíduos estão mais suscetíveis a comorbidades e podem necessitar de intervenções de várias ordens. Segundo Starfield (2002), a APS é o ponto de primeiro contato dessa assistência continuada, sendo central para garantir o acesso à saúde, estabelecer vínculo, coordenar o cuidado e garantir sua integralidade e longitudinalidade. Contudo, o cuidado da pessoa com SD fica concentrado na atenção especializada, em virtude da demanda por terapias de reabilitação, levando à uma transferência de responsabilidade e um não compartilhamento do cuidado.

Acreditando na necessidade e importância desse compartilhamento, e na APS enquanto espaço privilegiado para construção e ordenação do cuidado, o tema da presente dissertação visa discorrer sobre o cuidado em saúde da pessoa com SD na Atenção Primária a partir de uma pesquisa documental.

Nesse contexto, esta pesquisa tem como objeto de estudo o conjunto das políticas e recomendações governamentais para o cuidado em saúde das pessoas com síndrome de Down no âmbito da atenção primária, justificado por ser uma população mais vulnerável, com necessidades específicas, o que implica num cuidado mais atento e qualificado.

As Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down têm como objetivo oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado da saúde da pessoa com SD, nos diferentes pontos de atenção da rede de serviço ao longo do seu ciclo de vida (BRASIL, 2013a). No entanto, pode ser observado de forma empírica que essa diretriz foi pouco difundida, o que não possibilita atingir os benefícios esperados. Apesar desse documento considerar a importância do cuidado compartilhado e integrado, fazendo inferência às diferentes complexidades da atenção à saúde, não utiliza o termo atenção primária e nem enfatiza a

³ Os termos Atenção Básica e Atenção Primária são considerados equivalentes pela Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2011c), associando a ambos os princípios e diretrizes definidas no documento. Ao longo do texto serão utilizadas as duas nomenclaturas, indiscriminadamente.

importância desse cuidado na APS. Essa carência do citado documento pode ser um reflexo do que é praticado e, de maneira cíclica, retroalimentaria a própria falta de inserção da política na APS.

Diante dessa falta de direcionamento específico para a APS, como se dá o cuidado em saúde da pessoa com síndrome de Down na Atenção Primária? Que orientações os profissionais dispõem para conduzir o cuidado desse público específico? Quais são os facilitadores e as barreiras da adscrição do cuidado dessa população na APS?

Dessa forma, o estudo teve como objetivo geral analisar as características do conjunto da política nacional e recomendações governamentais para o cuidado em saúde da pessoa com síndrome de Down no âmbito da Atenção Primária.

Os objetivos específicos foram: 1) Descrever o conjunto de políticas e documentos governamentais orientados para o cuidado em saúde da pessoa com deficiência na atenção primária; 2) Discutir os referenciais teóricos de cuidado em saúde expressos nos documentos voltados para a pessoa com deficiência; 3) Conhecer os facilitadores e barreiras desse conjunto de políticas relacionado ao cuidado em saúde da pessoa com síndrome de Down na atenção primária.

A busca por informações sobre o tema iniciou-se com o levantamento da história do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil. Um movimento social de reivindicação de direitos e luta das pessoas com deficiência, cuja representatividade e coalizão pressionou o Estado brasileiro para a criação de políticas públicas para as PcD. Nesse caminho, foram identificados os documentos que respondiam de alguma forma à essa demanda e que serão foco do presente estudo.

Esta dissertação se estrutura com a apresentação do referencial teórico que embasou a pesquisa. A seguir, descreve-se o caminho da pesquisa e a abordagem metodológica escolhida. Posteriormente são indicados os documentos selecionados e ordenados para análise. Após exploração do material foram gerados quadros com a categorização das informações contidas nos documentos. Com base no material analisado, pretende-se ampliar e aprofundar o conhecimento necessário para o desenvolvimento do cuidado desse público na atenção primária.

CAPÍTULO 1

CAMINHOS DO MOVIMENTO SOCIAL DAS PcD NO BRASIL

A partir de 1948, com a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), documento mais importante da ONU, se inicia um amplo debate sobre os direitos iguais e inalienáveis como ideal comum a ser atingido por todos os povos e nações (DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS, 1948).

Durante muitos anos as PcD foram afastadas do convívio social, pois eram consideradas inferiores ao padrão de normalidade estabelecido. Figueira (2018, p. 17) sugere que “as questões que envolvem as pessoas com deficiência no Brasil – por exemplo, mecanismos de exclusão, políticas de assistencialismo, caridade, inferioridade, oportunismo, dentre outras – foram construídas culturalmente”. Segundo o mesmo autor a presença de alguma deficiência levava à eliminação da criança em algumas culturas indígenas e ao abandono nas “rodas dos expostos⁴” que funcionaram no Brasil de 1726 a 1950.

No século XIX iniciaram-se as primeiras ações voltadas para o atendimento das PcD. No entanto, essas iniciativas contemplavam apenas pessoas com deficiência visual e auditiva. Em 1854 foi fundado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, hoje Instituto Benjamim Constant (IBC), e em 1856, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, atual Instituto Nacional de Educação para Surdos (INES) (LANNA JÚNIOR, 2010). Antes, as práticas adotadas com as PcD eram de total exclusão. As famílias confinavam esses indivíduos em casa e assim permaneciam isolados. Esses institutos eram classificados como locais de ensino, visando superar as dificuldades que ambas as deficiências traziam.

No século XX, nas décadas de 1930 e 1950, a sociedade civil teve a iniciativa de criar novas organizações voltadas para pessoas com outras deficiências. Esses movimentos visavam atender principalmente pessoas com deficiência intelectual (DI). Em 1932, foi criada a sociedade Pestalozzi, quando foi instituído o termo “excepcional” para substituir termos como “retardo mental” e “deficiência mental” (LANNA JUNIOR, 2010). Em 1954, foi fundada no Rio de Janeiro a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), atendendo pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Ainda na década de 50, criaram-se os centros de

⁴ De acordo com Figueira (2018), a roda dos expostos foi um mecanismo usado para o abandono de recém-nascidos em instituições de caridade. A peça, em formato de tambor giratório, era fixada numa parede e a criança era ali depositada. Ao girar o dispositivo, a criança era conduzida para dentro da instituição sem revelar a identidade de quem a abandonou.

reabilitação para atender as vítimas da segunda guerra mundial. Esses grandes centros têm como objetivo reabilitar os pacientes para reintegrá-los à sociedade. No Brasil, os primeiros centros de reabilitação também atendiam pessoas vitimadas pelo surto de poliomielite. A reabilitação física induzia à um modelo médico da deficiência, onde o profissional de reabilitação era o protagonista do tratamento e detentor do saber. O indivíduo deveria receber intervenção profissional para se adaptar à sociedade. Esse padrão ignora as articulações entre deficiência e fatores sociais, políticos e econômicos, com políticas assistencialistas separadas da inserção social (MAIOR, 2017).

Em 1960, cresce o movimento de reivindicação de direitos e luta das pessoas com deficiência para serem reconhecidas como protagonistas de suas vidas. De acordo com Lanna Junior (2010),

Tanto os institutos do Império, voltados para a educação de cegos e surdos, quanto as organizações surgidas na República, direcionadas às pessoas com deficiência intelectual e à reabilitação, embora não tivessem nenhum cunho político claramente definido, propiciaram, mesmo que para poucos, espaços de convívio com seus pares e discussão de questões comuns. Nesse sentido, contribuíram para forjar uma identidade das pessoas com deficiência. Foram precursoras, naquele momento, da formulação do ser cego, surdo, deficiente intelectual e deficiente físico não apenas na denominação, mas em sua identificação como grupo social (p.30).

Na década de 70, as organizações e associações criaram espaços para a discussão de problemas comuns. Nessa época, ocorre a dicotomia de associações “de” e “para” as PcD, que correspondem, respectivamente, à entidades compostas e lideradas por PcD em oposição àquelas que apenas prestavam serviço à este público. Nesse mesmo período, intensificou-se o movimento das PcD no contexto da abertura política e redemocratização do país com o enfraquecimento do regime militar.

Em 1980 foi realizado o I Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes em Brasília. A coalizão Pró-federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, organizada no ano anterior, foi um movimento, representativo de diferentes tipos de deficiência e de diversos estados, na luta por direitos. A coalizão defendia a articulação nacional dos movimentos para fortalecer a capacidade de reivindicação.

O Ano Internacional das Pessoas Deficientes foi instituído pela ONU em 1981, com o tema “participação plena e igualdade”. É tido como um marco, colocando as PcD em destaque no mundo e no Brasil. Neste ano é disseminado o lema “Nada Sobre Nós, Sem Nós” que teve

seu início na década de 60, e faz referência à ideia de que nada deve ser decidido sem a participação plena e direta das PcD (SASSAKI, 2011). Para Figueira (2018),

Se até aqui a pessoa com deficiência caminhou em silêncio, excluída ou segregada em entidades, a partir de 1981 – Ano Internacional da Pessoa Deficiente -, tomando consciência de si, passou a se organizar politicamente. E, como consequência, a ser notada na sociedade, atingindo significativas conquistas em pouco mais de 25 anos de militância. (p. 115).

A partir de então, foram realizados o I Congresso Brasileiro de PcD e mais encontros nacionais das entidades.

Com o fim da ditadura militar e a redemocratização do Brasil, iniciou-se a elaboração de uma nova constituição. O movimento das pessoas com deficiência buscou a inserção de suas demandas e aprovou uma proposta que foi levada à Assembleia Nacional Constituinte. Uma das maiores preocupações era não se criar um capítulo tratando das questões voltadas para essa temática, mas distribuir a matéria pelos temas básicos. A Constituição Federal da República Federativa do Brasil de 1988 foi um referencial de proteção, por parte do Estado, dos direitos humanos dessas pessoas, adotando a expressão “pessoas portadoras de deficiência” em todas as leis e políticas pertinentes ao campo das deficiências.

Ainda na década de 80, foi criada a Coordenadoria Nacional para integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), órgão responsável por coordenar as ações voltadas para essa área. Em 1990, são instituídas as câmaras técnicas da CORDE, da qual participaram pessoas com deficiência, técnicos e representantes do governo. Esses espaços servem para discussão e formulação de programas sobre diversos temas ligados à deficiência. O conselho consultivo da CORDE deu início ao Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE). Criado em 1999, o CONADE tinha como atribuição principal garantir a implementação da Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, que objetivava assegurar o exercício dos direitos individuais e sociais das PcD.

Muito da legislação voltada para a PcD no Brasil foi elaborada a partir da Constituição Brasileira de 1988 até chegar à Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, aprovada, por consenso, na Assembleia Geral das Nações Unidas em 13 de dezembro de 2006. Por sua vez, a convenção da pessoa com deficiência deriva da Declaração Universal dos Direitos Humanos, acrescida apenas de mais um direito, a acessibilidade. A expressão “pessoa com deficiência” é adotada pela Convenção e o modelo social da deficiência fica mais forte. Em seu preâmbulo traz a seguinte definição:

a deficiência é um conceito em evolução (...), resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (CONVENÇÃO sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, BRASIL, 2008a).

Segundo Maior (2015), o mais significativo da convenção foi a voz das 800 associações de pessoas com deficiência, representada pelos movimentos internacionais que lá estiveram.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo foram assinados pelo Brasil em 30 de março de 2007. O Congresso Brasileiro ratificou a Convenção em 9 de julho de 2008, com a promulgação do decreto 186, conferindo-lhe equivalência de emenda constitucional. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência torna-se um documento que irá influenciar as ações e políticas públicas referentes às PcD.

Após a ratificação um novo conceito de deficiência deveria orientar as ações voltadas para essa população. Até então, apenas o modelo biomédico era considerado na elaboração e gestão das políticas públicas para PcD. Segundo Vianna (2019),

assumia-se que deficiência não era apenas uma limitação física, mas sim o resultado da interação destas limitações com as barreiras que impedem o sujeito de participar e viver em sociedade. O uso do termo “portador de deficiência” não fazia mais sentido, pelo contrário, passou a ser rechaçado, pois deficiência não é algo que o indivíduo porta, ela está nele e, ao mesmo tempo, fora dele. É esse regime de verdade, calçado no modelo social da deficiência, que tenta se impor cada vez mais em contraposição ao modelo médico da deficiência, que tem por hábito centralizar no sujeito as razões para as desvantagens que ele vivencia (p.74).

Após toda a repercussão da ratificação da Convenção, em 2009, a CORDE foi elevada à Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, alcançando posteriormente o status de Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

A Convenção foi o primeiro passo em direção à mudança que a sociedade precisava para que as PcD saíssem da invisibilidade. Infelizmente, isso ainda não teve a repercussão necessária para que fosse, de fato, concretizado. Entretanto, comparada ao seu passado recente, houve um maior aprofundamento em torno desse tema e todo esse movimento social fortaleceu a luta pelos seus direitos. Para Vianna (2019), toda essa mobilização impeliu uma posição do Estado brasileiro, que se traduziria mais à frente no Plano Viver sem Limite.

CAPÍTULO 2

REFERENCIAL TEÓRICO

Os referenciais sobre a síndrome de Down, a atenção primária à saúde e o cuidado em saúde foram escolhidos como embasamento para o desenvolvimento do tema, com posterior articulação entre eles, uma vez que compreender as características e especificidades da SD impacta diretamente num cuidado mais qualificado que essa população pode receber na APS, levando a uma menor fragmentação das práticas em saúde e a uma atenção integral.

2.1 SÍNDROME DE DOWN

A síndrome de Down (Trissomia 21) é a ocorrência genética mais comum, causada pela presença de três cromossomos 21 em todas ou grande parte das células de um indivíduo, que determina características físicas específicas e atraso do desenvolvimento neurossensório-motor. Os primeiros relatos datam de 1866 e foram feitos pelo médico inglês John Langdon Down. Posteriormente, em 1959 o médico francês Jérôme Lejeune publicou um artigo com a descoberta de um cromossomo extra sobre o par 21, fazendo a ligação entre as características apresentadas por esses indivíduos e essa condição genética.

Segundo Mustacchi (2011), a incidência desta síndrome é de um para 600 a 800 nascimentos vivos. A alteração cromossômica pode ocorrer de três maneiras diferentes: Trissomia Simples, também chamada de não disjunção do cromossomo 21, presente em 96% dos casos, resultando num cariótipo que apresenta 47 cromossomos; Translocação, que ocorre em 2% dos casos, resultando num cariótipo com 46 cromossomos, uma vez que o cromossomo 21 extra, ou parte dele, está ligado a outro cromossomo; e Mosaicismo, presente em 2% dos casos, onde os indivíduos apresentam duas populações celulares diferentes, com 46 e 47 cromossomos. De acordo com Mustacchi (2000), o importante é que o braço longo do cromossomo 21 esteja em excesso em relação ao seu material genético para caracterizar a T21, não havendo a necessidade de uma real trissomia completa do cromossomo 21.

A trissomia simples é a forma mais frequente de T21. No entanto, as características clínicas da translocação costumam ser similares às da trissomia simples e o indivíduo apresenta todas as manifestações esperadas na T21. Nesses casos, um dos pais apresenta-se como portador de uma translocação equilibrada, muitas vezes recebida de gerações anteriores, e por isso, não

apresenta a trissomia. É possível conhecer o cariótipo desses genitores e, se desejarem, realizar aconselhamento genético caso queiram ter mais filhos (HASSOLD; SHERMAN, 2000).

Nas situações de mosaicismo, dependendo de quando ocorre a não-disjunção ao longo das divisões celulares, a porcentagem de células normais e com a trissomia será diferente. Quanto mais células trissômicas este indivíduo tiver, mais evidentes serão as características da T21, e vice-versa. A SD pode se dar em qualquer população, independente do sexo, etnia e condição sócio-econômica.

Para Mustacchi, Salmona e Mustacchi (2017) existe uma tríade de sustentação da T21, que configuram as principais características dessa síndrome: fenótipo, hipotonia e comprometimento intelectual. O fenótipo muitas vezes é suficiente para o diagnóstico clínico, que pode vir associado a alterações diversas. Existe uma variedade de descrições fenotípicas na literatura e esse conjunto de manifestações é considerado o maior gerador de preconceito, por apresentarem características que fogem do padrão de imagem mais aceito pela sociedade. Baixa estatura, olhos amendoados, baixa implantação das orelhas, nariz pequeno e achatado, entre outros, são características físicas associadas à T21.

A intensidade da hipotonia muscular e do comprometimento intelectual são variáveis. No entanto, não se atribuem graus à SD. O desenvolvimento da pessoa com SD depende de vários fatores como aspectos clínicos, estimulação adequada, educação, limites, entre outros (DIERSSEN; DE LA TORRE, 2012).

A linguagem constitui um dos maiores desafios para crianças e pessoas com T21. Muitos especialistas apontam para a falta de sincronia entre o desenvolvimento cognitivo e o desenvolvimento de linguagem nesses indivíduos, enfatizando que as habilidades cognitivas são melhores que as habilidades linguísticas (LIMONGI, 2005).

Todo o desenvolvimento da criança com SD é muito variado, e isso influencia diretamente na forma como essa criança necessita de acompanhamento, não só na saúde, mas em todas as áreas envolvidas no seu cuidado.

Segundo Tempiski *et al* (2011), dentre os comprometimentos endocrinometabólicos presentes nas pessoas com T21, o hipotireoidismo subclínico tem uma prevalência de 4% a 18%. Já o hipotireoidismo congênito pode ser identificado a partir do teste do pezinho, o que permite iniciar o tratamento o mais rápido possível para não prejudicar o desenvolvimento psicomotor, o crescimento e a cognição.

Existem patologias de maior prevalência associadas a essa trissomia que necessitam de atenção especial e de exames específicos para sua identificação (BRASIL, 2013a). Entre elas encontram-se cardiopatias congênitas, alterações oftalmológicas, auditivas, ortodônticas, do sistema digestório, imunológico, neurológico e hematológico. Diante disso, é imprescindível que se conheça as principais alterações e suas possíveis repercussões para que seja oferecido acompanhamento multiprofissional, que pode resultar em encaminhamento para centros de referência e centros especializados que atendam aos requisitos de cuidado que essa população necessita.

Lopes *et al* (2014) realizaram uma revisão sistemática sobre a SD e o processo de envelhecer para entender as peculiaridades do envelhecimento nessa população. Nesse estudo, 38% dos artigos revisados abordavam a relação da SD com a Doença de Alzheimer (DA). Muitos indivíduos com SD podem desenvolver DA, uma vez que o gene da proteína precursora de amilóide (substância cujo depósito no cérebro leva à manifestação do Alzheimer) está no cromossomo 21, que apresenta uma cópia extra na SD, levando a um aumento de produção dessa proteína. Isso ocorre de forma precoce, em média inicia sinais aos 30 anos, mas a formação de placas começa já na primeira infância (BALLARD *et al*, 2016). Conhecer esta realidade permite que uma intervenção mais adequada possa ser proposta, levando a uma qualificação desse cuidado.

Com o mapeamento dos genes do cromossomo 21, houve um aumento no estudo da bioquímica e da epigenética⁵ aplicada à síndrome (MOVIMENTO DOWN, 2014). Segundo especialistas ocorre um desequilíbrio bioquímico por conta da trissomia que poderia ser tratado por meio da suplementação (vitaminas, nutrientes, alimentação diferenciada, entre outros). Isso seria mais um aliado para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com SD. O papel metabólico do Zinco na SD já foi bastante documentado e os trabalhos apontam para sua inadequação, devido ao seu consumo aumentado por conta da trissomia, levando à alterações no sistema antioxidante, imunológico e no metabolismo dos hormônios da tireóide (DOMINGUES, 2019). A suplementação com zinco tem se mostrado eficaz na diminuição do dano oxidativo e melhora da imunidade (MUSTACCHI; SALMONA; MUSTACCHI, 2017).

Os serviços de atenção primária também precisam estar atentos às especificidades desse grupo, considerando não só suas questões biológicas, mas também culturais, sociais e

⁵ Epigenética estuda as mudanças de funcionamento de um gene, que apesar de não alterarem a sequência do DNA, se perpetuam nas divisões celulares, sendo transmitidas para as gerações seguintes. As alterações podem ser causadas por fatores externos, como alimentação por exemplo.

familiares. As pessoas com SD não são iguais. Existem diferenças de variadas ordens que vão influenciar seu desenvolvimento e que se relacionam ao cuidado que esse indivíduo recebe de forma geral. De acordo com as Diretrizes de Atenção à Pessoa com SD (BRASIL, 2013a, p.32):

o cuidado com a saúde da criança com SD inicialmente deve estar focado no apoio e informação à família, no diagnóstico das patologias associadas. Após esta fase inicial a terapêutica inclui a estimulação global, imunização, [...] e manutenção da saúde com acompanhamento periódico.

Esse acompanhamento deve sempre considerar a singularidade de cada indivíduo, seu contexto familiar, social, escolarização e estimulação nos diferentes ciclos de vida. Nesse sentido, a atenção primária pode contribuir muito para o cuidado dessa população.

2.2. ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

Os modelos de atenção à saúde se relacionam às condições políticas e socioeconômicas dos diferentes períodos da organização da sociedade. No Brasil, a Estratégia Saúde da Família (ESF) é o modelo prioritário de reorganização da Atenção Primária à Saúde, em conformidade com os princípios do Sistema Único de Saúde. Objetiva a reorientação das práticas profissionais, com base no conceito ampliado do processo saúde-doença (FRANCO; MERHY, 1998).

Para tanto, a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) define a atenção básica como:

Conjunto de ações de saúde individuais, familiares e coletivas que envolvem promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde, desenvolvida por meio de práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, realizada com equipe multiprofissional e dirigida à população em território definido, sobre as quais as equipes assumem responsabilidade sanitária (BRASIL, 2017a, Art 2º).

Apesar de todas essas características, a APS é entendida como um nível de atenção à saúde de menor complexidade. Essa ideia confunde-se com a noção de densidade tecnológica, levando à concepção equivocada de que um menor suporte tecnológico implicaria num nível de complexidade menor. Com a instituição das Redes de Atenção à Saúde (RAS) há um rompimento com as relações verticalizadas e hierárquicas, sendo substituídas por uma organização dos pontos de atenção na forma de uma rede horizontal, poliárquica, com diferentes densidades tecnológicas, tendo a APS como seu centro de comunicação (MENDES, 2011).

A atenção primária é conhecida como a porta de entrada preferencial do sistema de saúde. Starfield (2002) considera como seus atributos essenciais o primeiro contato com o usuário, a responsabilidade longitudinal pelo usuário, a integralidade do cuidado e a coordenação das diversas ações para resolver as necessidades dos indivíduos.

A acessibilidade ao serviço de saúde significa não apenas o acesso físico, mas também a capacidade de acolhimento e vinculação para a realização da atenção básica. É preciso que o serviço seja acessível à população, eliminando as barreiras que possam dificultar a utilização do usuário a cada nova necessidade (BRASIL, 2010a). No caso da PcD, existem algumas barreiras que inicialmente dificultam seu acesso, denominadas barreiras urbanísticas e arquitetônicas. As urbanísticas referem-se às barreiras existentes nas vias e nos espaços públicos e privados abertos ao público ou de uso coletivo; já as arquitetônicas referem-se às existentes nos edifícios públicos e privados (BRASIL, 2015a).

Outras barreiras também dificultam a vinculação da PcD e sua família ao serviço de saúde, como a barreira atitudinal. Esta se refere a atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação da PcD. Esta barreira também afeta a longitudinalidade do cuidado, pois, para que ele ocorra, seria preciso uma relação de confiança mútua entre os profissionais e os usuários, permitindo a existência de uma fonte continuada de atenção, assim como a utilização do serviço ao longo do tempo, para acompanhamento durante todos os ciclos de vida. Um acolhimento adequado seria primordial para o fortalecimento do vínculo e uma relação humanizada (FRANCO; BUENO; MERHY, 1999).

O atributo da integralidade do cuidado implica garantir todos os serviços que o usuário necessita, assegurando o acesso a serviços especializados e de suporte, quando preciso. Considerar os problemas de saúde do indivíduo e da comunidade, e reconhecer os âmbitos orgânico, psíquico e social da saúde, são imprescindíveis para um cuidado integral. No entanto, quando se trata de PcD esse cuidado mostra-se fragmentado, e o indivíduo muitas vezes perde a referência de sua equipe após ser encaminhado para outro nível de atenção. A APS precisaria se responsabilizar pelo cuidado desta população, dentro dos limites de atuação do seu pessoal, coordenando esse cuidado, visando superar a fragmentação da assistência prestada (ALMEIDA *et al*, 2018).

A coordenação da atenção é outro atributo essencial da APS que tem por objetivo assegurar uma atenção ininterrupta no interior da rede de serviços, garantindo a continuidade do cuidado. Essa coordenação torna-se cada vez mais indispensável com o envelhecimento da população e a crescente prevalência de doenças crônicas. Como existem diferenças entre o

processo de envelhecer de uma pessoa com SD e uma sem essa condição (LOPES *et al*, 2014), seria importante conhecer essa especificidade e acompanhar esse indivíduo e sua família, realizando articulações com os diferentes ponto de atenção.

A APS compõe a rede de cuidado à pessoa com deficiência e tem como pontos de atenção as unidades básicas de saúde (UBS), juntamente com o Nasf e a atenção odontológica, que *a priori* deveriam atuar de forma integrada na assistência a esse público. O Nasf constitui a rede de apoio às equipes da ESF, é formado por profissionais de diversas áreas que compõem uma equipe multiprofissional e com prática interdisciplinar; e promove a articulação com os diferentes pontos de atenção da rede e equipamentos do território. Os profissionais do Nasf podem atuar por meio de atividades individuais ou coletivas, práticas de acolhimento, terapêuticas e educativas.

Rodrigues (2019, p.7) resumiu a atuação do Nasf na Rede de Cuidado à PcD nas seguintes ações:

1. Mapeamento das pessoas com deficiência, residentes nos territórios de atuação e responsabilidade do Nasf;
2. Realização da avaliação funcional para que se possa definir as necessidades de cuidado da pessoa com deficiência no processo de reabilitação, podendo avaliar se esse processo pode dar-se a nível de Atenção Básica ou especializada;
3. Acompanhamento longitudinal dos casos, em parceria com as equipes da Atenção Básica;
4. Assistência domiciliar aos usuários restritos ao leito ou domicílio e que demandam cuidados em reabilitação;
5. Orientação e informação às pessoas com deficiência, cuidadores e Agentes Comunitários de Saúde, acerca do manuseio, posicionamento, atividades de vida diária, recursos e tecnologias de atenção para um maior desempenho funcional de acordo com as necessidades cada usuário;
6. Desenvolvimento de ações de reabilitação utilizando dos saberes e recursos existentes na comunidade, de modo a valorizar o potencial do território e da comunidade, mostrando que todos fazem parte do processo de reabilitação e inclusão social das pessoas com deficiência;
7. Encaminhamentos e acompanhamentos das indicações e concessões de Órtese, Próteses e Meios auxiliares de locomoção, bem como a verificação se estas estão adequadas e adaptadas às necessidades dos usuários;
8. Desenvolvimento de ações de educação em saúde, por meio de campanhas de prevenção de deficiências através de sensibilização das gestantes, para a realização dos exames que compõem a Triagem Neonatal, ou campanhas de prevenção de acidentes domésticos e no trânsito, prevenção de quedas em idosos, dentre outros.

Essa assistência visa ampliar as ações da APS, mas não substitui um serviço especializado se a situação demandar uma densidade tecnológica maior (BRASIL, 2017c). A

possibilidade de realizar visitas domiciliares e conhecer de perto a realidade de cada família permite diferentes possibilidades de intervenção, orientações e identificações de necessidades. A presença de profissionais de reabilitação compoendo a equipe do Nasf desloca o olhar da equipe da ESF para além das questões biológicas da PcD, e potencializa as práticas de cuidado na APS.

Estudos que relacionam a APS com o cuidado da pessoa com SD são escassos, e os poucos encontrados relatam experiências de acesso aos cuidados de saúde na atenção primária, sob o olhar de profissionais da equipe de saúde da família (FONTANELLA; SETOUE; MELO, 2013), e de familiares e equipe de enfermagem (PESSALACIA *et al*, 2015).

Esses relatos trazem uma concepção curativista e fragmentada do cuidado, com o vínculo construído a partir de uma predisposição afetiva para o cuidar, buscando compreender as fragilidades existentes nos serviços de saúde participantes dos estudos, sem considerar as especificidades do indivíduo com SD. Os estudos apontam para a necessidade de superar as falhas na adscrição das famílias junto às UBS, e de implementar a educação permanente para garantir uma adequada longitudinalidade do cuidado à essa população.

2.3 CUIDADO EM SAÚDE

O cuidado é uma dimensão da integralidade em saúde que deve estar presente em todas as práticas de saúde, tendo como componentes o acolhimento, o vínculo e a escuta (PINHEIRO, 2008). O compromisso com o acolhimento das demandas e necessidades dos usuários, e a constituição de vínculos guiados pelo respeito à autonomia e às diferenças constituem princípios indispensáveis para a humanização em saúde (TRAD, 2006).

O acolhimento se constitui em uma das diretrizes de maior relevância da Política Nacional de Humanização (PNH). A PNH objetiva transformar as relações de trabalho, e deve estar presente e inserida em todas as políticas e programas do SUS (BRASIL, 2006a). A proposta do acolhimento, articulada com outras propostas de mudança nos processos de trabalho e gestão dos serviços, é um recurso importante para a humanização no SUS (BRASIL, 2010a).

O acolhimento deve ser, ao mesmo tempo, diretriz operacional e ferramenta tecnológica de intervenção na qualificação da escuta, construção de vínculo, garantia de acesso com responsabilização e resolutividade (BRASIL, 2010a). Pressupõe uma combinação de duas dimensões: uma no campo relacional e outra na organização dos processos de trabalho. A

primeira refere-se à postura, escuta qualificada e humanização. A segunda relaciona-se aos saberes e práticas direcionadas à solução da atenção à saúde (BRASIL, 2013b).

Segundo Franco, Bueno e Merhy (1999) a diretriz do acolhimento propõe que o serviço de saúde seja organizado de forma usuário-centrada, garantindo acessibilidade universal, reorganizando o processo de trabalho para uma equipe multiprofissional e qualificando a relação trabalhador- usuário. É uma prática presente em todas as relações de cuidado. Não é um local, mas uma postura, construída no encontro com o outro. É responsável pela entrada do usuário no serviço e um dispositivo de aproximação com o profissional de saúde.

Não existe uma única forma de fazer acolhimento. Há diferentes modos que devem ser pactuados entre as equipes. Algumas modelagens utilizam o acolhimento pela equipe de referência do usuário, organizam a equipe de acolhimento do dia, realizam o acolhimento misto (equipe de referência e equipe do dia) e acolhimento coletivo, com toda a equipe (BRASIL, 2013b). O acolhimento não pode ser confundido com recepção ou triagem. Este se dá no contínuo da interação entre usuários e serviços de saúde, em todas as oportunidades em que se faça presente a possibilidade de escuta do outro (AYRES, 2004).

A carta dos direitos dos usuários à saúde traz como um de seus princípios o direito ao atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação (BRASIL, 2011b). Para Franco; Bueno e Merhy (1999), a unidade de saúde deve receber todas as pessoas que procuram seus serviços, escutar e dar uma resposta positiva, garantindo um atendimento humanizado e resolutivo.

Apesar do compromisso com a resolutividade, o acolhimento não resolverá todos os problemas. Em determinados casos, muitos deles de PcD, a solução pode estar além desse serviço. Nessas situações é preciso estabelecer parcerias intersetoriais ou articulação em rede. As RAS apresentam um modelo integrado, com estratificação dos riscos, voltado para os determinantes sociais da saúde e sobre as condições de saúde estabelecidas (MENDES, 2011). Tem a atenção primária como coordenadora do cuidado e a organização territorial definida pelos fluxos sanitários da população em busca de atenção. Essa atuação no território é fundamental para a compreensão do processo saúde-doença, para desenvolvimento de vínculo entre a equipe e a comunidade e para avaliação do impacto sobre os níveis de saúde da população (MONKEN; BARCELLOS, 2007).

A PNAB tem como uma de suas diretrizes a territorialização e a população adscrita, como forma a permitir o planejamento, a programação descentralizada e o desenvolvimento de ações setoriais e intersetoriais. Tem foco em um território específico, com impacto na situação, nos condicionantes e determinantes da saúde das pessoas e coletividades que constituem aquele espaço e estão, portanto, adstritos a ele (BRASIL, 2017a).

A adscrição do usuário vai muito além do seu cadastro. É definida pela PNAB como um processo de vinculação das pessoas e das famílias aos profissionais e às equipes, os quais serão referência para seu cuidado (BRASIL, 2011c). Esta adscrição objetiva o desenvolvimento do vínculo, que consiste na construção de relações de afetividade e confiança entre o usuário e o trabalhador da saúde, levando a um processo de corresponsabilização pela sua saúde, construído ao longo do tempo, além de carregar, em si, um potencial terapêutico (BRASIL, 2011c).

Os Territórios são estruturados para dinamizar a ação em saúde pública, os estudos social, econômico, epidemiológico, assistencial, cultural e identitário, possibilitando uma ampla visão de cada unidade geográfica e subsidiando a atuação na Atenção Básica, de forma que atendam à necessidade da população adscrita e ou às populações específicas (BRASIL, 2017a).

Segundo Faria (2013), seria importante uma avaliação do impacto da territorialização da saúde, pois em alguns estudos foram encontrados problemas de exclusão. No entanto, não se pode generalizar nem ignorar os impactos positivos dessa prática. Para Gondim e Monken (2008), a territorialização como método e expressão geográfica de intencionalidades humanas, permitiria compreender a dinâmica espacial dos lugares e das populações, revelando como os sujeitos produzem e reproduzem socialmente suas condições de existência.

O fato de estar no território não é suficiente para garantir o acompanhamento dos indivíduos. Em se tratando de PcD, seria imprescindível responsabilizar-se por essa população adscrita, mantendo a coordenação do cuidado, mesmo quando necessitassem passar por outros pontos de atenção do sistema de saúde.

Diversos autores estudaram o cuidado em saúde e suas repercussões. Dentre eles, Cecílio (2011) que definiu sua gestão como:

o provimento ou a disponibilização das tecnologias de saúde, de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em diferentes momentos de sua vida, visando seu bem-estar, segurança e autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz (p.589).

Esse entendimento considera o sujeito na sua singularidade, colocando-o como protagonista na sua busca por cuidado. Para esse autor, a gestão do cuidado opera de forma independente e se divide em individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária; com o indivíduo ocupando a dimensão mais nuclear das múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde - a dimensão individual. Ela se refere ao cuidar de si, a lidar com suas dificuldades, realizar escolhas e alcançar maior autonomia. Já a dimensão familiar estaria relacionada ao modo como as famílias convivem e cuidam das pessoas. Os atores dessa dimensão muitas vezes extrapolam o núcleo familiar, englobando amigos e vizinhos. Na dimensão profissional, existe o encontro entre os profissionais de saúde e o usuário, e como cada profissional cuida das pessoas. Essa dimensão apresenta três elementos principais que influenciam a capacidade de produção do cuidado: competência técnica do profissional, postura ética e capacidade de construir vínculo (CECÍLIO, 2011).

A dimensão organizacional é marcada pelo modo como as equipes se organizam para cuidar das pessoas, de forma cooperativa e coordenada. A dimensão sistêmica trata da organização das redes de atenção às pessoas, ou seja, dos diferentes pontos da rede e da comunicação entre eles para que a integralidade seja garantida. E, finalmente, a dimensão societária se refere ao modo como cada sociedade cuida dos seus cidadãos. Em síntese, a relação do profissional com o usuário estará sempre atravessada por todas essas dimensões.

Ayres (2004) apresenta uma reflexão sobre o cuidado, examinando-o sob três perspectivas conceituais: como categoria ontológica, como categoria genealógica e como categoria crítica. Após a interpretação dessas três perspectivas, o autor, em outro estudo (2014), aponta a importância do cuidar nas práticas de saúde como “o desenvolvimento de atitudes e espaços de genuíno encontro intersubjetivo, de exercício de uma sabedoria prática para a saúde, apoiados na tecnologia, mas sem deixar resumir-se a ela a ação em saúde” (p.86). Alguns desafios são identificados para a reconstrução das práticas de saúde nesse sentido, relacionados às seguintes motivações: voltar-se à presença do outro, otimizar a interação e enriquecer horizontes.

Campos e Domitti (2007) propuseram o conceito de apoio matricial, como forma de garantir suporte especializado nas ações de cuidado prestadas pelas equipes e profissionais de referência. Essa metodologia é uma ferramenta da gestão do cuidado, permitindo sua qualificação e compartilhamento de responsabilidades. Na APS é possível identificar esse matriciamento sendo realizado pelas equipes de Nasf nas dimensões assistencial e técnico-

pedagógica, produzindo, respectivamente, ação direta ao usuário e educativa com e para a equipe (BRASIL, 2010b).

Como ferramenta desse apoio tem-se o Projeto Terapêutico Singular (PTS) que é um recurso utilizado para a construção, de forma conjunta entre os profissionais da equipe, das ações a serem propostas para um indivíduo ou coletivo (BRASIL, 2010b). É, geralmente, elaborado para casos mais complexos, porém pode ser realizado para qualquer sujeito ou família, de acordo com as possibilidades da equipe. Inicia-se com a avaliação, não apenas dos aspectos orgânicos, mas também considera questões psicológicas e sociais. O indivíduo faz parte desse processo, estando envolvido na definição de metas a curto, médio e longo prazo. Um profissional será a referência preferencial para aquele com quem estabeleceu melhor vínculo. É previsto reavaliação do projeto para adequá-lo à novas necessidades. O PTS é elaborado sob a perspectiva da clínica ampliada e compartilhada.

A clínica ampliada não limita o indivíduo à sua doença ou condição de saúde, considerando aspectos biológicos e psicossociais no processo saúde-doença. Segundo Campos e Amaral (2007) é importante ampliar o objeto de trabalho da clínica, nesse caso, o próprio sujeito. Em oposição ao modelo tradicional, que visa o tratamento da doença, a clínica ampliada busca a produção de saúde considerando diferentes saberes, contribuindo para o aumento do grau de autonomia dos usuários.

A proposta do PTS e a concepção de clínica ampliada são fundamentais para o encaminhamento de situações que esbarram nos limites da clínica tradicional (BRASIL, 2007a). De acordo com Silva, Sancho e Figueiredo (2016, p.846):

A incorporação da construção de projetos terapêuticos, nos processos de trabalho em saúde, parece ser uma fecunda proposta que permite incorporar e valorizar as particularidades dos sujeitos no modo como lidam com as diferentes situações envolvendo sua saúde e a doença, e não apenas atuar sob a forma de prescrições protocoladas e pouco sensíveis a essas particularidades.

No entanto, é fundamental que o usuário esteja envolvido nessa construção para que esse plano seja de fato personalizado.

O método clínico centrado na pessoa busca contemplar de maneira mais integral suas necessidades, preocupações e vivências, relacionadas à saúde ou à doença. O desafio de cuidar, e não apenas atender o usuário, precisou construir novas práticas e mobilizar os trabalhadores nesse processo (GRABOIS, 2011). Estas práticas incluem, entre outras, o estabelecimento de vínculos, a responsabilização pelo usuário, o acolhimento e a escuta qualificada. Assim como

a clínica ampliada visa romper com o modelo médico hegemônico, é possível traçar um paralelo no campo da deficiência entre os dois modelos vigentes.

2.3.1. Modelo Biomédico versus Modelo Biopsicossocial

Historicamente, dois paradigmas foram construídos no campo da saúde sobre modelos da Deficiência e que repercutem em atuações diferentes: o modelo biomédico e o modelo biopsicossocial.

O modelo biomédico considera o aspecto biológico da doença, limitado ao corpo do indivíduo que a possui. Logo, um problema individual, da esfera privada e de responsabilidade da família. A deficiência é vista como doença e a saúde, nessa concepção, seria a ausência de doenças. Segundo Maior (2017), esse modelo está relacionado aos esforços de normalização das PcD para atenderem aos padrões de desempenho e estética exigidos pela sociedade. O modelo é voltado para a limitação funcional que se encontra na pessoa, desconsiderando as barreiras presentes no contexto social. Esse modelo traz como consequência outras maneiras de abordar o indivíduo, como, por exemplo, a forma de identificação da sua condição de saúde.

Um novo modelo, o biopsicossocial, enxerga a deficiência como parte da diversidade humana, resultado da interação dos processos biológicos, psicológicos e sociais. De acordo com Diniz (2007), a deficiência passa a ser uma questão coletiva, da esfera pública e de responsabilidade da sociedade. Ainda segundo a autora “os impedimentos corporais somente ganham significado quando convertidos em experiências pela interação social.” O grau de acessibilidade da sociedade vai influenciar na vivência da deficiência pelo indivíduo. Dependendo da maneira como a deficiência é percebida, o cuidado dispensado à PcD é limitado ao modo de pensar que o modelo induz. Nesse sentido, podem ser apresentadas classificações internacionais de saúde como evidências da abordagem de cada forma de entendimento.

2.3.2 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde

Visando uma linguagem comum para a identificação das condições de saúde da população, a OMS produziu Classificações Internacionais de Saúde, com modelos a serem utilizados pelos sistemas de saúde (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Como parte da família de classificações encontra-se a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, conhecida como CID. Utilizada

inicialmente para o conhecimento das causas de morte, teve seu uso ampliado para a codificação de doenças e outros problemas relacionados à saúde. A CID encontra-se em sua décima revisão. Porém, em 2018, foi publicada sua versão mais recente, CID -11⁶, que entrará em vigor a partir de janeiro de 2022.

Segundo Faria e Buchalla (2005, p.188), “a CID-10 constitui um instrumento útil para as estatísticas de saúde, tornando possível monitorar as diferentes causas de mortalidade e morbidade em indivíduos e populações”. Contudo, com o passar do tempo, os dados oferecidos pela CID não eram mais suficientes para conhecer as necessidades dos indivíduos, principalmente das PcD.

2.3.3 Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

A OMS (2001) propôs uma nova classificação - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) – que foi um avanço no olhar sobre a deficiência, extrapolando o referencial biomédico, compreendendo o sujeito de forma integral e contextualizada. A CIF foi precedida pela Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), publicada em 1980, que já buscava responder a questões que não eram atendidas pela CID (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008). No entanto, apesar da CIDID ter sido importante para a elaboração de decretos que dão uma série de direitos para as PcD, era ainda um modelo biomédico linear, onde um agravo levava a uma deficiência, que gerava uma incapacidade e, conseqüentemente, uma desvantagem que seria compensada (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Também faz parte da família de classificações da OMS a Classificação Internacional de Atenção Primária (CIAP), que apesar de sua importância na APS, não constitui uma classificação de referência, sendo relacionada a CID. A CIAP está em sua segunda versão e é mais utilizada para classificar o motivo da consulta de acordo com a necessidade do usuário, sem considerar as dimensões da funcionalidade (ARAÚJO; NEVES, 2014).

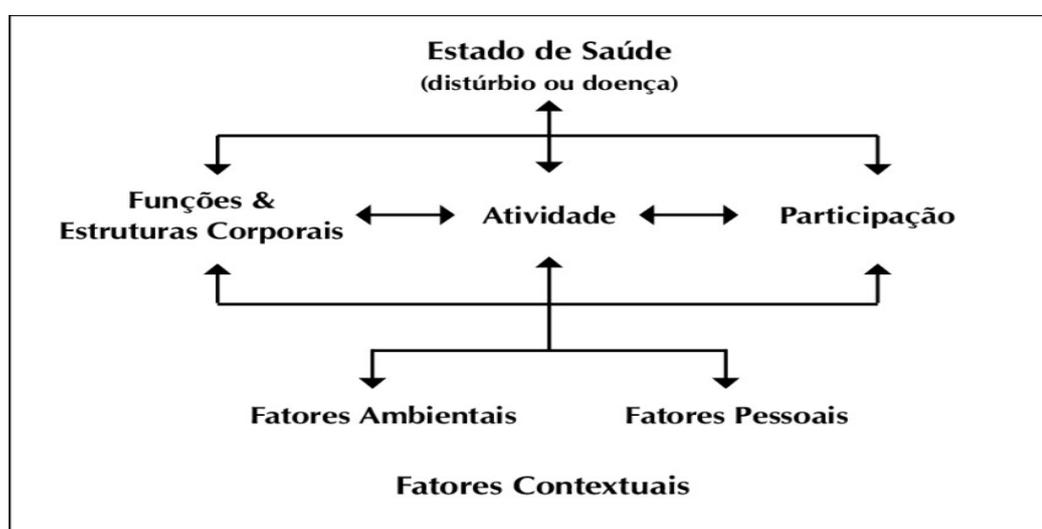
O conhecimento sobre a CIF ainda é escasso, e esta costuma ser confundida com a CIAP. No entanto, a CIF é mais completa e pode ser utilizada para estimular políticas intersetoriais. A CIF consiste num modelo para a organização e registro de informações sobre funcionalidade e incapacidade, compreendidas como termos amplos que revelam aspectos

⁶ A CID-10 apresenta um modelo etiológico, com mais de 14000 códigos, para registro de doenças e causas de óbitos, que passarão para aproximadamente 55000 códigos na CID -11.

positivos e negativos da funcionalidade, respectivamente, numa perspectiva biológica, individual e social (OMS, 2003).

A CIF é organizada em duas partes, como ilustra o **Quadro 1**. Uma parte refere-se à funcionalidade e à incapacidade. A funcionalidade é um termo amplo para se referir às funções e estruturas corporais, atividade e participação. A incapacidade é a expressão que remete à deficiência, limitações de atividade e restrições de participação. A outra parte relaciona-se aos fatores contextuais, englobando os fatores ambientais e pessoais.

Quadro 1 - Modelo da CIF: Interação entre seus componentes



Fonte: OMS, 2003

Segundo a OMS, a CID e a CIF são complementares. A interface entre as duas classificações ocorre no componente Estado de Saúde, que é o espaço reservado para o diagnóstico do indivíduo (**Anexo**).

O componente Funções e Estruturas Corporais referem-se, respectivamente, às funções fisiológicas dos sistemas do corpo (inclusive psicológicas) e às suas partes anatômicas. Independente do diagnóstico, o mais importante é saber o quanto esse agravo está alterando uma função ou estrutura do corpo. A classificação positiva desse componente está relacionada à integridade funcional e estrutural, enquanto a negativa conceitua-se como deficiência, caracterizada por um desvio significativo ou perda nas funções ou estruturas do corpo (OMS, 2003).

A atividade refere-se à execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo, e quando este apresenta dificuldade, há uma limitação da atividade. A participação é o envolvimento em situações da vida diária, e problemas relacionados a isso levam a restrições na participação.

Os fatores ambientais dizem respeito ao ambiente físico, social e de atitude onde as pessoas vivem. Esses fatores podem constituir-se em barreiras ou facilitadores para a funcionalidade do indivíduo (OMS, 2003). Os fatores pessoais, que podem incluir gênero, idade, educação, profissão, entre outros, ainda não foram classificados na CIF.

A partir da codificação desses componentes é possível identificar onde está a alteração nesse corpo e se as interações são positivas ou negativas, o que vai caracterizar as limitações desses indivíduos.

A CIF é um modelo mais alinhado com a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, por reunir as dimensões biomédica, psicológica (pessoal) e social. O uso de uma linguagem comum e um modelo para descrição da saúde e estados relacionados à saúde facilitam a interação entre diferentes serviços e o acompanhamento longitudinal do indivíduo (FARIAS; BUCHALLA, 2005). Incorporar o uso da CIF na rotina dos serviços de saúde pode ter um impacto muito positivo no cuidado da população, pois seu compartilhamento favorece as práticas interdisciplinares e à elaboração de um PTS mais consistente, considerando as especificidades de cada pessoa, para além da questão biológica, incluindo os eixos de atividade e participação, e os fatores contextuais.

O cuidado em saúde da pessoa com SD deve estar baseado nesse modelo, uma vez que cada indivíduo apresenta características variadas e se faz necessário um olhar que vá além da questão genética. Considerar os aspectos individuais da pessoa com SD, sua singularidade e particularidades, são uma forma de cuidado que valoriza o outro, sua autonomia e dignidade. Segundo Ayres (2004, p. 28) “não há verdadeira saúde pública que não passe por um atento Cuidado de cada um de seus sujeitos”.

Os fatores ambientais têm muita repercussão na qualidade de vida da pessoa com SD, pois podem constituir-se como facilitadores ou barreiras para seu desenvolvimento. A estrutura social e econômica, em grande parte dos casos, determina as oportunidades que serão apresentadas a esses indivíduos. Se serão expostos à estimulação precoce; se frequentarão a escola, em classe regular e com as adaptações que se fizerem necessárias; se a família terá uma rede de apoio; se sofrerão discriminação no ambiente familiar ou social, entre outros. Identificar

fatores que possam ser alterados pode contribuir para um melhor desempenho desse sujeito em diferentes etapas do seu ciclo de vida.

2.3.4 Facilitadores e barreiras para o cuidado

Dubow, Garcia e Krug (2018) apontaram a existência de Centros Especializados de Reabilitação e a interação entre os diferentes pontos da rede de atenção como principais facilitadores do cuidado em saúde da PcD. A necessidade de acompanhamento regular pela reabilitação é real, principalmente na fase de estimulação precoce, sendo importante poder contar com serviços de reabilitação para a realização de articulações para atender a esse público específico.

Um outro facilitador desse cuidado foi a inserção do profissional de reabilitação na APS, compondo a equipe do Nasf da unidade de saúde. Segundo Vieira e Favoreto (2016, p.95),

O diferencial da APS no desenvolvimento da resiliência em indivíduos e famílias está na possibilidade de uma relação muito próxima, que permite identificar riscos e possibilidades de intervenção. Esta relação deve ser baseada num cuidado à saúde que respeite a dimensão dialógica do encontro no qual a equipe se volte à presença do outro e se permita enriquecer o horizonte técnico com o não técnico. Tal equipe tem como característica ser acolhedora e possuir vínculo com as famílias sob seus cuidados. As necessidades de saúde das pessoas com deficiência e doenças genéticas são determinadas ou agravadas por processos sociais extremamente complexos. Este fato reforça a importância da construção de práticas de cuidado à saúde, junto a este grupo, que levem em conta as condições de vida e as questões subjetivas envolvidas.

Essa aproximação aumenta a possibilidade de intervenção junto ao indivíduo e sua família, de modo a diminuir uma das barreiras encontradas no âmbito do cuidado em saúde da PcD, que é a dificuldade de acesso aos serviços de reabilitação devido à falta de vagas para atender à demanda. Soma-se a isso a falta de profissionais de reabilitação, além do financiamento insuficiente para a ampliação da capacidade de atendimento e capacitação dos profissionais (DUBOW; GARCIA; KRUG, 2018). Essa é uma realidade que frequentemente se repete em outros municípios, e que pode atrasar o início da estimulação que esses indivíduos tanto precisam .

A execução de tarefas e a participação nas atividades de vida diária estão diretamente relacionadas aos estímulos recebidos e às informações fornecidas às famílias para que reforcem em casa as orientações passadas pelos profissionais. O desenvolvimento dos indivíduos com SD vai depender da interação com os fatores função e estrutura do corpo, além dos fatores

contextuais. A dimensão familiar do cuidado contribui para a evolução desse sujeito e promove sua autonomia e independência. É importante que a família acredite nas potencialidades desse indivíduo, sem se deixar levar pelo determinismo que muitas vezes acompanha uma condição genética.

Limitações de atividades e restrições de participação podem ocorrer com quaisquer indivíduos. A avaliação destas dificuldades junto aos profissionais envolvidos nesse cuidado é fundamental para a elaboração de estratégias visando alcançar objetivos tangíveis. Os fenótipos associados à SD são complexos e bastante variados entre essa população. Algumas características são comuns a todos os indivíduos, como a hipotonia e o comprometimento intelectual, enquanto outras variam de intensidade e severidade de um para o outro. Como exemplo, tem-se a cardiopatia congênita que acomete aproximadamente 50% dos bebês que nascem com a síndrome. Logo, pessoas com SD apresentam variações quanto à estrutura e função do corpo, que estão relacionadas à expressão gênica e sua variedade fenotípica (DIERSSEN; DE LA TORRE, 2012).

Como citado anteriormente, não são atribuídos graus à SD. Todos os casos apresentam uma cópia extra do cromossomo 21. A diferença decorre dos atributos individuais de cada um e das oportunidades de serem estimulados. Conhecer essas peculiaridades permite que a construção do PTS seja específica às necessidades de cada um, considerando suas potencialidades e dificuldades, visando a integralidade e longitudinalidade do cuidado.

Uma outra barreira indicada por Mendes (2014b) está relacionada à DI:

Chamo isso de “barreiras anteriores”, ou seja, há um receio pré-estabelecido em relação à deficiência intelectual. Significa dizer que a reabilitação na deficiência intelectual tem um caminho maior a ser percorrido, quando comparado às demais deficiências, tanto do ponto de vista da produção de conhecimentos, metodologias e tecnologias assistivas, quanto em relação aos modos de acolher, de cuidar e de garantir o direito à saúde dessas pessoas (p.44).

A divulgação de informações sobre a deficiência e seu cuidado é fundamental para mitigar essas crenças e preconceitos, e expandir o olhar para além da deficiência, buscando uma clínica centrada na pessoa.

CAPÍTULO 3

ESTRATÉGIA METODOLÓGICA

Foi realizada uma pesquisa qualitativa, por meio de análise documental. Segundo Minayo (2001) a pesquisa qualitativa se ocupa de um nível de realidade que não podemos quantificar. Trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo de relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. O **Quadro 2** sintetiza a relação entre os objetivos da pesquisa e a estratégia de coleta de dados e sua análise.

Quadro 2 - Síntese do Desenho da Pesquisa

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ESTRATÉGIA DE COLETA E ANÁLISE
Descrever o conjunto de políticas e documentos governamentais orientados para o cuidado em saúde da pessoa com deficiência na atenção primária;	Busca de fontes, com identificação e levantamento dos documentos composto por portarias, decretos, leis, publicações do MS, entre outros materiais escritos. Análise documental dos materiais selecionados, mapeando as categorias inicialmente escolhidas (finalidade, cuidado e acompanhamento), dialogando com o referencial teórico do cuidado em saúde.
Discutir os referenciais teóricos de cuidado em saúde expressos nos documentos voltados para a pessoa com deficiência;	Correlacionar os referenciais teóricos do cuidado com o conjunto de políticas e documentos governamentais selecionados.
Conhecer os facilitadores e barreiras desse conjunto de políticas relacionado ao cuidado em saúde da pessoa com síndrome de Down na atenção primária.	Produção de texto, a partir do resultado da análise, apresentando a compreensão da relação do conjunto de políticas e o cuidado em saúde da pessoa com SD.

Fonte: Elaboração própria, 2019.

A análise documental é uma técnica de pesquisa, onde o pesquisador deve ser capaz de selecionar, tratar e interpretar a informação, buscando compreender a interação com sua fonte. Isso promove um incremento de detalhes à pesquisa e os dados coletados tornam-se mais significativos (KRIPKA; SCHELLER; BONOTTO, 2015). A pesquisa documental consiste no

exame de materiais que ainda não receberam nenhum tratamento. Os dados provêm de documentos, que não se restringem apenas aos materiais escritos, podendo ser realizada em fontes como depoimentos orais, vídeos, fotografias, obras originais de qualquer natureza – pintura, escultura, desenho, entre outros, dos quais serão retiradas informações para o entendimento de um determinado fenômeno.

Foi realizada análise documental, de acordo com Cellard (2010), que sugere que sejam consideradas cinco dimensões de análise: o contexto, o autor, a autenticidade e a confiabilidade do texto, a natureza do texto e os conceitos-chave e a lógica interna do texto.

1- Contexto: examinar o contexto é fundamental para que se conheça a conjuntura política, social, econômica e cultural na qual o documento foi produzido. Essa etapa é considerada a mais importante, principalmente para evitar a interpretação do documento baseada no momento atual.

2- Autor ou autores: é importante conhecer a identidade e os motivos que levaram à elaboração do documento. Se esse autor fala em seu nome ou representa um determinado grupo. Conhecer o autor permite avaliar a credibilidade do texto e sob que ponto de vista as informações foram interpretadas.

3- Autenticidade e confiabilidade do texto: é preciso analisar a procedência do documento. Deve-se considerar o percurso realizado pelo documento e possíveis erros de transmissão. Além disso, é importante avaliar a relação entre o autor e o que ele relata.

4- A natureza do texto: refere-se à estrutura que ele assume de acordo com o contexto em que é elaborado. Dependendo de sua natureza, o leitor precisa estar familiarizado com o contexto para ter condições de compreender o documento.

5- Conceitos-chave e a lógica interna do texto: referem-se ao sentido das palavras utilizadas no documento e como este se desenvolve. Definir os conceitos é necessário para evitar erros de interpretação, no caso de uma mudança na conotação dos termos empregados em determinada época.

A escolha desse tratamento metodológico dos documentos visa extrair deles toda a análise, interpretando-os de acordo com os objetivos dessa pesquisa, que é identificar o conjunto de políticas e documentos governamentais orientados para o cuidado em saúde da pessoa com deficiência na atenção primária, com refinamento para aqueles que tratam especificamente da SD.

As categorias inicialmente escolhidas foram finalidade, cuidado e acompanhamento, visando mapear e compreender esse cuidado do ponto de vista de uma política pública. A escolha dessas categorias, descritas no **Quadro 3**, visa alcançar os objetivos da presente pesquisa.

A finalidade refere-se ao propósito do documento, em relação às ações voltadas para a pessoa com deficiência.

O cuidado diz respeito ao tipo de cuidado expresso pelo documento, considerando, em relação ao referencial teórico, os pressupostos da clínica ampliada e as diversas dimensões que atravessam a relação profissional e usuário.

O acompanhamento envolve o sistema de monitoramento das ações a serem implementadas.

Quadro 3 - Categorias de Análise

Categorias	Descrição
Finalidade	O propósito do documento no que se refere às ações voltadas para a pessoa com deficiência
Cuidado	Dimensão de cuidado expresso pelo documento.
Acompanhamento	Como é previsto o monitoramento das ações

Fonte: Autoria própria, 2019.

Numa primeira etapa, como já citado na introdução do estudo, foram realizadas buscas de fontes, com identificação e levantamento dos documentos necessários para a pesquisa. Durante a realização da pesquisa foram selecionados documentos disponíveis no ambiente virtual das seguintes estruturas governamentais: Ministério da Saúde⁷ e Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos⁸ (MDH).

⁷ No MS, a Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) é formada pelos departamentos de Atenção Especializada; de Regulação, Avaliação e Controle; de Atenção Básica; e de Ações Programáticas Estratégicas. Como parte integrante do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (DAPES) encontra-se a Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência (CGSPCD), encarregada da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência.

⁸ O MDH é responsável pela articulação interministerial e intersetorial das políticas de promoção e proteção aos Direitos Humanos no Brasil. Sua estrutura tem origem nas antigas Secretarias Especiais da Presidência da

Na página web do MS os documentos foram acessados seguindo os seguintes passos, a partir da página inicial: ‘Saúde de A a Z’ - ‘S’ - ‘Saúde da Pessoa com Deficiência’. Ainda na página inicial, em ‘Acesso à informação’ é possível selecionar ‘Legislação da saúde’ e acessar o ‘Saúde Legis’, que é o sistema de pesquisa de legislação que reúne os atos normativos do SUS, no âmbito da esfera federal. Para acessá-los no sítio do MDH foi preciso selecionar o ícone Pessoa com Deficiência, que integra uma de suas áreas de atuação na página inicial.

A busca resultou num total de 18 documentos que discorriam sobre o tema, entre eles documentos normativos compostos por 3 decretos e 7 portarias, além de 8 materiais técnicos e instrutivos.

Foram selecionados documentos que contemplavam as questões do estudo, podendo se referir a políticas mais amplas, envolvendo a temática da PcD, à saúde da PcD e relacionado diretamente à pessoa com SD. Foi feita a opção de priorizar documentos do âmbito federal, de política nacional, não incluindo como objeto documentos estaduais ou municipais. Além desses, também foram excluídos documentos que não tinham relação com a temática do cuidado à saúde. Os documentos foram organizados em quadros para facilitar sua visualização. Paralelamente, para subsidiar a análise, foram consultados e desenvolvidos os referenciais teóricos que tratam da SD, APS e cuidado em saúde, buscando o diálogo e articulação entre eles.

Foi realizada a leitura dos documentos, seguindo a cronologia das publicações, visando descrever como os referenciais teóricos de cuidado em saúde da pessoa com SD estão expressos nesses documentos e compreender os facilitadores e barreiras desse conjunto de políticas relacionado ao cuidado em saúde dessa população na APS.

Os resultados são apresentados juntos com a discussão, com base nos referenciais teóricos, em diferentes etapas separadas por tipos de documentos, num total de quatro blocos. O primeiro reúne os decretos e portarias voltadas para a PcD; o segundo reúne portarias voltadas para a saúde e APS; o terceiro é composto por materiais técnicos e instrutivos voltados para a temática da PcD; e finalmente, o último bloco traz as publicações sobre a SD. Para cada seção foi elaborado um quadro-síntese dos documentos, de acordo com as categorias de análise.

3.1. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

As limitações da pesquisa documental estão mais relacionadas ao acesso aos documentos, ou seja, se as informações estão protegidas ou não disponíveis ao público. Flick (2009) aponta que a limitação de recursos levaria o pesquisador a ser seletivo, ao invés de utilizar todos os documentos disponíveis ou necessários. Outra dificuldade, indicada pelo autor, pode estar relacionada à compreensão dos conteúdos dos documentos, se estes estiverem danificados ou incompletos. Também é necessário verificar quem produziu o documento e com que finalidade tendo em vista a credibilidade das informações, para evitar casos de omissões ou distorções. O fato de não ter ido a campo limitou o conhecimento dos facilitadores e barreiras para o cuidado da pessoa com SD na APS ao referencial teórico, não contemplando a percepção dos profissionais da APS.

3.2. ASPECTOS ÉTICOS

De acordo com a Resolução 466/2012 e a resolução 510/2016, embora toda a pesquisa envolvendo seres humanos deva ser apreciada por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), para que receba sua aprovação e possa iniciar a coleta de dados, a presente pesquisa utilizou o método de análise documental, acessando apenas dados de domínio público, sem envolvimento de seres humanos. Dessa forma, não necessitou de apreciação por parte do CEP.

CAPITULO 4

RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 DECRETOS E PORTARIAS VOLTADOS PARA AS PCD

Os documentos que abordam a temática da PcD foram sistematizados em ordem cronológica para fins de análise. Foram encontradas duas portarias e três decretos voltados para essa população específica. O **Quadro 4**, apresenta a síntese desses documentos com base nas categorias de análise.

A **Portaria nº 1060**, de 5 de junho de 2002, aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência⁹ (BRASIL, 2002) e determina que os órgãos e entidades do Ministério da Saúde promovam a elaboração ou a readequação de seus planos, programas, projetos e atividades em conformidade com as diretrizes e responsabilidades nela estabelecidas.

O Anexo à portaria informa que o conceito de deficiência se baseia na definição apresentada no decreto 3298/99, que a define como “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” (BRASIL, 1999).

O documento traz uma estimativa do quantitativo de PcD no Brasil. Os dados obtidos pela Pesquisa Nacional por Amostragem Domiciliar – Pnad, realizada em 1981, e pelo Censo/91 apresentaram percentuais inferiores aos estimados pela OMS. De acordo com essas pesquisas, existiam apenas, respectivamente, 2% e 1,4% de pessoas com alguma deficiência no Brasil, enquanto a OMS apontava que 10% da população de qualquer país apresentava alguma deficiência.

Essa Política tem como propósito:

reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano - de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social - e proteger a saúde deste segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências (BRASIL, 2002 -anexo).

⁹ Os termos serão utilizados conforme aparecem nos documentos. Hoje a terminologia empregada é Pessoa com Deficiência.

É pautada no processo de promoção da saúde e considera necessária a participação de diversos setores do governo e a participação social. Tem como diretrizes que orientarão a operacionalização da presente política: promoção da qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência; assistência integral à saúde da pessoa portadora de deficiência; prevenção de deficiências; ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa portadora de deficiência; e capacitação de recursos humanos.

De acordo com o texto, para assegurar o alcance do que se propõe essa política é preciso compartilhar responsabilidades, e os gestores deverão constituir processos continuados de articulação e integração institucional, firmando compromissos intersetoriais e gerando parcerias efetivas.

A implementação desta Política Nacional está pautada em um processo de acompanhamento e avaliação permanente que permita o seu contínuo aperfeiçoamento, a partir das necessidades que venham a ser indicadas na sua prática. Entre os indicadores que poderão ser utilizados nesse processo, têm-se: índices de cobertura assistencial; taxa de capacitação de recursos humanos; distribuição de medicamentos, órteses e próteses; taxa de implementação de novos leitos de reabilitação; taxas de morbidade; censos demográficos; pesquisa por amostragem domiciliar.

Considerando o contexto em que esse documento foi elaborado, é possível identificar a hegemonia do modelo biomédico da deficiência à época, apesar de o próprio anexo mencionar a evolução do conceito desde a década de 60. A definição utilizada para a deficiência mostra o quanto o indivíduo era responsabilizado pela sua condição e como precisava ser normalizado para que pudesse desempenhar suas funções. Segundo Maior (2017), esse modelo tem como foco a limitação que o indivíduo apresenta, não considerando as barreiras encontradas no contexto social. Essa política propõe o cuidado baseado na reabilitação para superação de alguma incapacidade gerada por alguma doença ou acidente. Apesar disso, faz referência à Classificação Internacional das Deficiências, Atividades e Participação (CIDDM), que aponta para uma mudança no conceito da deficiência ao propor que se considerem o apoio, os contextos ambientais e as potencialidades do indivíduo, ao invés da valorização das incapacidades e das limitações. Essa classificação evoluiu para o que hoje conhecemos como CIF, que se aproxima mais do modelo biopsicossocial da deficiência e que vem sendo estudada e servindo de base

para o Índice de Funcionalidade Brasileiro¹⁰ (IFBr) para avaliar a deficiência (PEREIRA; BARBOSA, 2016). A CIF é utilizada para classificar a funcionalidade de indivíduos, tenham eles deficiência ou não. Já o IFBr apoia-se na CIF para estabelecer critérios de avaliação da deficiência para fins de concessão de benefícios.

Os procedimentos metodológicos utilizados para estimar o quantitativo de PcD ainda precisavam ser aperfeiçoados, tanto na coleta de dados quanto na conceituação de deficiência adotada por essas pesquisas, como o próprio documento também sinaliza.

Dentro de suas diretrizes já apontava para a importância da APS como ordenadora do cuidado, orientando as famílias para a busca de atenção necessária. Na época, ocorria a expansão do Programa Saúde da Família (PSF) no Brasil, que se tornaria posteriormente uma estratégia como anunciou a PNAB (BRASIL, 2006b). A atuação dos agentes comunitários de saúde e das equipes de saúde da família na assistência à saúde da PcD é considerada fundamental para os procedimentos de prevenção e reabilitação nos diferentes níveis de atenção. A organização e funcionamento dos serviços de atenção à saúde da PcD era estruturado nos três níveis de atenção vigentes na época: primário, secundário e terciário. Nesse sistema fragmentado e hierarquizado predominava a ideia de que a atenção primária era menos complexa que os demais níveis, desvalorizando a atuação desse nível junto às PcD, sendo mais referenciadas para ações curativas e reabilitadoras nos demais níveis de atenção. Apesar de a organização dos níveis de atenção no dia atuais se configurar em uma rede integrada de pontos de atenção à saúde, o atendimento da PcD permanece, ainda hoje, centralizado nos serviços de reabilitação, sem uma comunicação satisfatória com os outros níveis.

Na análise do documento, é possível identificar que o cuidado significava a prevenção e a reabilitação, com ênfase nos conhecimentos médicos e nas ações que o profissional exercia sobre o paciente, buscando que o mesmo se adequasse à sociedade. Um cuidado reabilitador, para reinserção social do indivíduo, com foco maior em sua correção do que em sua autonomia.

A efetivação dessa política deveria ser coordenada pelo MS, considerando os princípios do SUS, com a participação dos Estados, Municípios e do Distrito Federal na elaboração das ações de cuidado à PcD no âmbito da saúde. O documento não define o incentivo financeiro que será destinado à implementação dessas ações e nem como será organizado o repasse de recursos para esse fim. Por fim, essa normativa caracterizou-se como uma política isolada, restrita à área da saúde, sem atrativos financeiros para sua implementação.

¹⁰ Instrumento em processo de validação para ser utilizado pelo Governo Brasileiro para avaliação da deficiência.

O **decreto legislativo 186**, de 9 de julho 2008, aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque em 30 de março de 2007 (BRASIL, 2008a). Em seu parágrafo único condiciona à aprovação do Congresso Nacional qualquer alteração à essa Convenção e seu Protocolo Facultativo, conferindo-lhe equivalência de emenda constitucional, por força do artigo 5º, § 3º do texto constitucional de 1988¹¹. O Protocolo Facultativo é um complemento à Convenção que permite que indivíduos ou grupos comuniquem situações de violação de direitos ao corpo de vigilância da Convenção.

O **decreto 6949**, de 25 de agosto de 2009, promulga a referida Convenção e seu Protocolo Facultativo, introduzindo essa normativa no universo jurídico brasileiro (BRASIL, 2009a).

Os documentos acima citados foram selecionados por trazerem em seu corpo a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que corresponde à validação do teor da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), agora voltados para a situação das PcD. Esses documentos são complementares e trazem a Convenção, que é o pano de fundo para a formulação de todas as políticas voltadas para as PcD, sendo uma referência para esse público, visando promover melhores condições de vida para essa população. A Lei Brasileira de Inclusão¹² (BRASIL, 2015a) baseou-se nesse tratado internacional destinando-se a “assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania”.

Têm como propósito:

promover, proteger e assegurar o desfrute pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por parte de todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua inerente dignidade (Brasil, 2009a, Art.1).

As normativas definiram o conceito de PcD na Legislação Brasileira da seguinte forma:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na

¹¹ § 3º Os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais (CONSTITUIÇÃO, 1988).

¹² A Lei Brasileira de Inclusão, nº 13.146, de 6 de julho de 2015, não foi abordada nesse estudo, apesar de reconhecer sua importância no cenário da PcD com Brasil.

sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2009a, Art. 1).

A Convenção traz, entre seus 50 artigos, os princípios e as obrigações gerais dos Estados signatários. Dentre os princípios encontram-se: o respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas; a não-discriminação; a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade; o respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade; a igualdade de oportunidades; a acessibilidade; a igualdade entre o homem e a mulher; o respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade (BRASIL, 2009a). As obrigações gerais derivam dos princípios e são seguidas por artigos temáticos que exemplificam como proceder para garantir direitos fundamentais para as PcD.

Seu artigo 25 aborda o tema da saúde:

Os Estados Partes reconhecem que as pessoas com deficiência têm o direito de gozar o melhor estado de saúde possível, sem discriminação baseada na deficiência. Os Estados Partes tomarão todas as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso a serviços de saúde, incluindo os serviços de reabilitação, que levarão em conta as especificidades de gênero. Em especial, os Estados Partes:

- a. Oferecerão às pessoas com deficiência programas e atenção à saúde gratuitos ou a custos acessíveis da mesma qualidade, variedade e padrão que são oferecidos às demais pessoas, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral;
- b. Propiciarão serviços de saúde que as pessoas com deficiência necessitam especificamente por causa de sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais, inclusive entre crianças e idosos;
- c. Propiciarão esses serviços de saúde às pessoas com deficiência, o mais próximo possível de suas comunidades, inclusive na zona rural;
- d. Exigirão dos profissionais de saúde que dispensem às pessoas com deficiência a mesma qualidade de serviços dispensada às demais pessoas e, principalmente, que obtenham o consentimento livre e esclarecido das pessoas com deficiência concernentes. Para esse fim, os Estados Partes realizarão atividades de formação e definirão regras éticas para os setores de saúde público e privado, de modo a conscientizar os profissionais de saúde acerca dos direitos humanos, da dignidade, autonomia e das necessidades das pessoas com deficiência;
- e. Proibirão a discriminação contra pessoas com deficiência na provisão de seguro de saúde e seguro de vida, caso tais seguros sejam permitidos pela legislação nacional, os quais deverão ser providos de maneira razoável e justa;
- f. Prevenirão que se negue, de maneira discriminatória, os serviços de saúde ou de atenção à saúde ou a administração de alimentos sólidos ou líquidos por motivo de deficiência. (BRASIL, 2009a, Art. 25).

Seu Protocolo Facultativo é composto por 18 artigos que discorrem sobre as comunicações de violações dos preceitos da Convenção pelo Estado Parte. Os documentos trazem o cuidado voltado para um modelo biopsicossocial, que é estabelecido com essa nova definição de deficiência. Para Diniz (2007), significou um marco para a legitimação do modelo social no campo da saúde pública. Nele, a experiência da deficiência ocorre quando um corpo com uma lesão entra em contato com uma ou mais barreiras que estão presentes no ambiente. As diferentes formas de estar no mundo seriam uma identidade, que contribuiriam para a diversidade, sem um julgamento de valor. Com a convenção, o termo *pessoa com deficiência* passou a ser utilizado como terminologia a ser adotada para se referir a esse público específico, não sendo mais aceito o uso de *pessoa portadora de deficiência*.

Em seu artigo 25 discorre sobre o tema saúde e é possível identificar a APS como coordenadora desse cuidado. Diante disto, pressupõe-se a utilização da CIF e do PTS como uma ferramenta para a gestão do cuidado compartilhado, em conformidade com o modelo biopsicossocial da deficiência, fortalecendo as ações de reabilitação na APS.

O acompanhamento das ações segue o exposto em seu artigo 35, devendo ser realizadas por meio de Relatórios dos Estados Partes sobre as medidas adotadas e progressos alcançados perante o estabelecido pela Convenção. O primeiro deve ser apresentado dois anos após a entrada em vigor da Convenção, e depois disso, ao menos a cada 4 anos ou quando solicitado. O relatório inicial do Brasil trouxe à época um grande número de realizações do país, entre elas, o status constitucional da convenção e a adoção de um plano nacional pelos direitos da PcD – Plano Viver sem Limite (COMITÊ, 2015).

O **Decreto 7612**, de 17 de novembro de 2011, institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, com a finalidade de promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência, nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (BRASIL, 2011a). O documento traz essa nova visão da deficiência, retirada da Convenção Internacional, que irá nortear as ações implementadas por esse Plano, que se divide em quatro eixos de atuação: acesso à educação; atenção à saúde; inclusão social; e acessibilidade. Com uma organização interministerial, os órgãos envolvidos deverão disponibilizar as informações das ações a serem implementadas em suas áreas de atuação. A Adesão dos Municípios, Estados e Distrito Federal ao Programa ocorreria por meio de termo de adesão voluntária.

O Plano seria custeado por dotações orçamentárias da União, recursos de órgãos participantes do Plano e outras fontes vindas dos Estados, Distrito Federal e Municípios.

Finalmente, a pauta da PcD havia entrado na agenda do governo e o cenário político favorável contribuiu para sua publicação. De acordo com Baptista e Mattos (2011), o documento de uma política é, em geral, a expressão de um processo de negociação e consenso em torno de uma questão, refletindo o contexto em que se está inserida. Esse Plano foi uma resposta do governo às demandas que afloraram de um grupo social que, ao longo da história, construiu sua representatividade. A proposta traz a articulação de políticas governamentais de acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade, tendo sido formulada com a participação de diversos ministérios e do Conade, que trouxe as contribuições da sociedade civil.

A ênfase do cuidado está nas articulações intersetoriais, buscando a integralidade do cuidado e o exercício de direitos da PcD. De acordo com Campos, Souza e Mendes (2015), o plano incluía mais de 15 pastas interministeriais e uma previsão orçamentária da ordem de 14 bilhões de reais até 2014, divididos pelos quatro eixos prioritários: Saúde, Educação, Acessibilidade e Inclusão Social. O fato de ter incentivo financeiro para sua implementação fez com que esse plano tivesse maior chance de ser efetivado.

O monitoramento das ações ocorreria pela disponibilização de informações sobre as ações a serem implementadas em cada órgão, assim como seu orçamento e resultados executados. Também era prevista a instituição de instâncias locais de acompanhamento da execução dos planos nas esferas estadual e municipal.

O eixo da Atenção à Saúde foi criado, em 2012, pelo MS, por meio da **portaria 793**, de 24 de abril, que instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência para implantação, qualificação e monitoramento das ações de reabilitação nos Estados e Municípios (BRASIL, 2012a). Induz a articulação entre os serviços garantindo ações de promoção à saúde, identificação precoce das deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação (BRASIL, 2012a).

Entre suas diretrizes destacam-se o respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, independência e liberdade; promoção da equidade e do respeito às diferenças; garantia de acesso e qualidade dos serviços; atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas; desenvolvimento de atividades no território e organização dos serviços em rede de

atenção à saúde regionalizada; desenvolvimento da lógica do cuidado das PcD por meio da elaboração dos PTS (BRASIL, 2012a).

Os cuidados à pessoa com deficiência, de acordo com essa portaria, devem considerar a atenção em Redes de Cuidados, organizadas nos componentes: Atenção Básica, Atenção Especializada em Reabilitação; Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência (BRASIL, 2012a). Esses componentes precisam ser articulados para garantir a integralidade do cuidado e o acesso regulado a cada ponto de atenção.

Dentro da atenção básica estão as Unidades básicas de Saúde, que contarão com as equipes de Nasf e atenção odontológica, priorizando ações de identificação precoce das deficiências, acompanhamento dos casos de alto risco, criação de linhas de cuidado, educação em saúde, apoio na qualificação dos profissionais, acolhimento e classificação de risco, atenção domiciliar, apoio e orientação às famílias, entre outras ações. O componente de atenção especializada contará com Centros Especializados em Reabilitação, centros especializados em odontologia e estabelecimentos de saúde habilitados em um serviço de reabilitação, além de oficinas ortopédicas.

A atenção básica atua como coordenadora desse cuidado, realizando ações de apoio matricial e compartilhando a responsabilidade com os demais pontos da RAS. Porém, historicamente, se limita a realizar encaminhamentos para a atenção especializada, concentrando essas pessoas nos serviços de reabilitação. A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência destaca a importância da Atenção Básica para o funcionamento da RAS (BRASIL, 2012a). No entanto, poucas iniciativas podem ser evidenciadas nesse sentido. Entre elas, destacam-se o lançamento das Diretrizes de Atenção à Saúde. Além disso, o Departamento de Atenção Básica (DAB) do MS elaborou, com a participação de diversos colaboradores, os cadernos de atenção básica (CAB), para difundir informações, visando auxiliar e fortalecer as ações dos profissionais da APS. Considerando que as PcD apresentam outras demandas, para além do processo de reabilitação, é interessante que orientações voltadas para esse público estejam disseminadas nos materiais destinados ao cuidado de crianças, mulheres, homens, idosos, pessoas com doenças crônicas.

De acordo com Vianna (2019) entender o movimento histórico e as relações de poder e disputas que resultaram no Plano Viver sem Limite é fundamental para compreender como se alcançou a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Dentro do SUS, a deficiência nunca havia tido destaque. Ousamos dizer que se não fosse o *Viver sem Limite* a deficiência não teria virado uma pauta

prioritária no SUS, prioritária no sentido, sobretudo, de ter previsão orçamentária, até porque o fato de ter virado “prioridade” não muda automaticamente a mentalidade dos gestores. Não eram raras as vezes em que, ao se referir às redes temáticas, se “esqueciam” de mencionar a rede sobre a pessoa com deficiência (VIANNA, 2019, p.88).

A portaria 835, de 25 de abril de 2012, instituiu incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2012b). Isso fomentava a ampliação de unidades para atendimento especializado, favorecendo a qualificação do trabalho nesse ponto de atenção. No entanto, houve pouco incentivo para qualificação dos profissionais da APS, sendo produzidos alguns materiais informativos e diretrizes que não foram amplamente divulgadas e, conseqüentemente, pouco consultadas.

Conforme afirmam Dubow, Garcia e Krug (2018), a qualificação profissional constitui uma ação importante para o cuidado da PcD na APS, e a educação permanente dos profissionais que atuam com essa população específica merece destaque, para que a falta dessas não se configure em uma barreira ao atendimento desses indivíduos.

Por outro lado, Mendes (2014b) chama atenção para a narrativa da dificuldade, presente nos relatos de profissionais e gestores à época da implantação dessa rede, sobre a crença de que a deficiência exigiria uma complexidade do cuidado, que se configuraria numa barreira relevante para efetivação da Rede. A autora reforça que:

(...) a narrativa da dificuldade, em alguns casos, naturaliza-se, como se fosse verdadeira. No entanto, implementar essa rede não é mais difícil, nem é mais complexo, tampouco menos viável do que qualquer outro trabalho em saúde. (...) Lidar com a pessoa com deficiência, no âmbito da saúde, não impõe nada de intransponível. O que há são especificidades e, às vezes, insuficiência de abertura, de escuta e desconhecimento sobre as necessidades desse grupo populacional (MENDES, 2014b, p.42).

A Rede de cuidado à PcD buscava mudanças no modo de fazer o cuidado em concordância com os pressupostos da clínica ampliada e compartilhada, promovendo autonomia, atenção humanizada, garantia de acesso por meio de ações diversificadas, intersetoriais e com participação da sociedade civil, representada por movimentos sociais.

Mendes (2014a) reforça a importância da articulação entre os componentes da atenção à saúde para que seja garantida a integralidade do cuidado e o acesso regulado aos serviços. Contudo, a construção dessa rede ainda se manteve muito voltada para a atenção especializada. De fato, constitui-se como uma grande demanda desse grupo, mas é preciso ir além disso. Caso

contrário, prossegue-se com a atenção centrada na reabilitação, o que reforça o modelo biomédico e a necessidade de correção do indivíduo. Quanto ao monitoramento e avaliação da Rede de Cuidado, é de competência de todas as esferas de governo realizar esse acompanhamento (BRASIL, 2012a).

É importante ressaltar que em 2017, as portarias apresentadas nessa seção foram revogadas por consolidação pelo MS, num total de 749 portarias consolidadas. Essas passaram a ser referenciadas como Portarias Revogadas por Consolidação (PRC). A portaria 1060 faz parte da PRC 2, que consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS. A portaria 793 compõe a PRC 3, que consolida as normas sobre as redes do SUS. Também foi consolidada a portaria 835, citada ao longo do texto, na PRC 6, referente às normas sobre o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde do SUS. As portarias não estão mais vigentes, mas seus conteúdos encontram-se dentro das PRC correspondentes, de onde devem ser referenciadas.

Com a instituição do Plano Viver sem Limite, vislumbrou-se o início de uma conquista ímpar para o cuidado qualificado das PcD, mas que infelizmente não avançou o esperado pela falta de investimento contínuo e pelo desmonte das políticas públicas que vem ocorrendo no cenário político do país, interrompendo sua implementação.

Os documentos selecionados são voltados para questões específicas da PcD, buscando assegurar seus direitos nos mais diversos campos. Cada normativa é coerente com o contexto da época em que foi elaborada e instituída. As terminologias utilizadas sofreram alteração conforme os avanços na área foram acontecendo.

Quadro 4 – Decretos e Portarias voltados para as PcD

Documento	Finalidade	Cuidado	Acompanhamento
Portaria nº 1060, de 5 de junho de 2002 (BRASIL, 2002)	Reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e no seu desempenho humano, bem como proteger a saúde e prevenir agravos.	Prevenção, promoção e reabilitação nos diferentes níveis de atendimentos.	Por meio de indicadores e parâmetros específicos, que aliados aos dados possibilitarão que se conheça o grau de alcance do seu propósito e o impacto sobre a qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência.
Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008 (BRASIL, 2008a)	Aprovar o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007.	Acesso a serviços de saúde, incluindo os serviços de reabilitação, que levarão em conta as especificidades de gênero.	Art. 35, Relatórios dos Estados Partes sobre as medidas adotadas e progressos alcançados perante o estabelecido pela Convenção.
Decreto Legislativo nº 6949 de 25 de agosto de 2009 (BRASIL, 2009a)	Promulgar a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo.	Acesso a serviços de saúde, incluindo os serviços de reabilitação, que levarão em conta as especificidades de gênero.	Art. 35, Relatórios dos Estados Partes sobre as medidas adotadas e progressos alcançados perante o estabelecido pela Convenção.
Decreto nº 7612 de 17 de novembro de 2011 (BRASIL, 2011a)	Instituir o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem limite.	Promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência.	Art. 8º, os órgãos deverão assegurar a disponibilização de informações sobre as políticas, programas e ações a serem implementados, suas respectivas dotações orçamentárias e os resultados da execução no âmbito de suas áreas de atuação; Art. 9º, § 2º, possibilidade de serem instituídas instâncias locais de acompanhamento da execução do Plano nos âmbitos estadual e municipal.

Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012 (BRASIL, 2012a)	Instituir a rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do SUS.	A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência se organizará nos seguintes componentes: Atenção Básica; Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências; e Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência.	Art. 10º, compete a todas as esferas (União, Estados e Municípios) o monitoramento e a avaliação da Rede de Cuidados nos respectivos territórios.
--	---	--	---

4.2 PORTARIAS VOLTADAS PARA SAÚDE / ATENÇÃO PRIMÁRIA

Foram reunidas portarias que contemplavam a APS e também questões de saúde de forma mais ampla, num total de 5 documentos. O **Quadro 5** reúne essas normativas com base nas categorias de análise.

A **portaria 648**, de 28 de março de 2006, aprova a PNAB estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da atenção básica para o PSF e o Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS) (BRASIL, 2006b). Esse documento consolida o PSF como uma estratégia de abrangência nacional, de acordo com as disposições do SUS, reorganizando a APS no país. Também define os recursos orçamentários que serão destinados para a operacionalização dessa Política. Em seu anexo explicita seus princípios e fundamentos que devem possibilitar o acesso universal aos serviços de saúde, efetivar a integralidade, desenvolver relações de vínculo entre as equipes e a população adscrita, valorizar os profissionais da saúde, realizar avaliação e acompanhamento dos resultados e estimular a participação popular (BRASIL, 2006b).

O documento estabelece o que compete a cada esfera do governo, infra-estrutura e recursos necessários, características do processo de trabalho, atribuições dos profissionais e as regras de financiamento, incluindo as especificidades da ESF. Além disso, traz como um dos

fundamentos da Atenção Básica a realização de avaliação e acompanhamento sistemático dos resultados alcançados, como parte do processo de planejamento e programação.

A normativa não se refere a questões relacionadas à PcD. Há uma menção, em um item da infra-estrutura e dos recursos necessários, à garantia dos fluxos de referência e contra-referência aos serviços especializados, de apoio diagnóstico e terapêutico, ambulatorial e hospitalar (BRASIL, 2006b). Apresenta de forma generalista o conjunto de ações voltadas para o cuidado, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. Tem como atribuição dos profissionais médicos encaminhar, quando necessário, usuários a serviços de média e alta complexidade, respeitando fluxos de referência e contrarreferência locais, mantendo sua responsabilidade pelo acompanhamento do plano terapêutico do usuário, proposto pela referência (BRASIL, 2006b).

Pode-se inferir, pela forma como a rede estava organizada no período desse documento, que as ações voltadas para as PcD seguiam os níveis de complexidades do sistema, sendo referenciadas para a atenção especializada, não se vinculando à APS. Ainda não existiam as equipes de profissionais especializados para apoiar a ESF. A Atenção Especializada compõe apenas uma parte da integralidade do cuidado. Sendo assim, questões que fossem sensíveis à APS deveriam ser por ela acompanhadas e coordenadas.

A **portaria 154**, de 24 de janeiro de 2008, cria o Nasf (BRASIL, 2008b). Esse dispositivo tem como finalidade ampliar as ações e a resolutividade da APS, por meio de equipes compostas por profissionais de diferentes áreas, trabalhando em parceria com os profissionais da ESF. O Nasf atua de forma integrada à rede de serviços, atendendo às demandas indicadas pelas equipes, mas não se configura como porta de entrada do sistema.

Com isso, houve uma mudança no processo de encaminhamentos:

A responsabilização compartilhada entre as equipes SF e a equipe do Nasf na comunidade prevê a revisão da prática do encaminhamento com base nos processos de referência e contrarreferência, ampliando-a para um processo de acompanhamento longitudinal de responsabilidade da equipe de Atenção Básica/Saúde da Família, atuando no fortalecimento de seus atributos e no papel de coordenação do cuidado no SUS (BRASIL, 2008b, § 2º).

De acordo com o documento, são admitidas duas modalidades de equipes, de acordo com o quantitativo de profissionais que as compõem, as equipes vinculadas e a densidade populacional, atendendo ao que foi estabelecido para receber os repasses federais. A composição é determinada pelo gestor municipal, atendendo às necessidades locais e a

disponibilidade de profissionais. Seu anexo traz as ações de responsabilidade de todos os profissionais e o detalhamento por categorias de ações.

São estabelecidas ações de reabilitação visando a melhoria da qualidade de vida das PcD, acolhendo os usuários que necessitam de cuidados de reabilitação, ampliando o acesso ao sistema de saúde.

O processo de reabilitação, tendo em vista seu compromisso com a Inclusão Social, deve ocorrer o mais próximo possível da moradia, de modo a facilitar o acesso, a valorizar o saber da comunidade e a integrar-se a outros equipamentos presentes no território. Assim, é fundamental que os serviços de atenção básica sejam fortalecidos para o cuidado da população com deficiência e suas equipes tenham os conhecimentos necessários à realização de uma atenção resolutiva e de qualidade, encaminhando adequadamente os usuários para os outros níveis de complexidade quando se fizer necessário (BRASIL, 2008b, ANEXO 1).

Como atribuição comum a todos os profissionais encontra-se a elaboração de projetos terapêuticos individuais, com construção coletiva pelas equipes de ESF e do Nasf, favorecendo a responsabilidade compartilhada no acompanhamento dos usuários.

A presença da equipe de Nasf busca instituir a plena integralidade do cuidado físico e mental aos usuários do SUS por intermédio da qualificação e complementaridade do trabalho das Equipes de Saúde da Família. Também visa a redução de incapacidades e deficiências com vistas à melhoria da qualidade de vida dos indivíduos, favorecendo sua reinserção social, combatendo a discriminação e ampliando o acesso ao sistema de saúde (BRASIL, 2008b). No entanto, sua criação não soluciona as questões de reabilitação na APS. A equipe Nasf precisa estar esclarecida quanto ao seu processo de trabalho e utilizar o apoio matricial nas ações realizadas.

Uma ferramenta fundamental da gestão do cuidado, capaz de articular suas diferentes dimensões, respeitando a singularidade e o protagonismo do usuário no seu itinerário terapêutico é a elaboração do PTS (BRASIL, 2007a). Esse dispositivo propicia discussão coletiva da equipe multiprofissional e matriciamento, ampliando a atuação da atenção primária e construindo um cuidado negociado com o usuário.

Melo e Mattos (2018) acreditam que o modo de pensar o cuidado em saúde vai orientar a atuação dos profissionais e direcionar a elaboração do PTS. Os modos de cuidado podem ser baseados na doença, no risco à saúde, no sofrimento / adoecimento e na potência de vida. Nas práticas de cuidado na atenção primária esses modos se misturam, podendo-se enfatizar um ou

outro nas reflexões e construções de propostas pela equipe de saúde, o que afetará diretamente a produção do cuidado (Melo e Mattos, 2018). Importante ressaltar que é papel da APS a busca ativa e o acompanhamento da PcD mesmo quando não houver apoio de uma equipe Nasf (BRASIL, 2017c).

A **portaria 2488**, de 21 de outubro de 2011, é uma revisão da PNAB formulada em 2006, e revoga as duas portarias vistas anteriormente. O documento caracteriza os termos atenção básica e atenção primária como termos equivalentes. Traz como fundamentos e diretrizes ter território adstrito; possibilitar o acesso universal e contínuo a serviços de saúde; adscrever os usuários e desenvolver relações de vínculo e responsabilização; coordenar a integralidade em seus vários aspectos; e estimular a participação dos usuários (BRASIL, 2011c).

Enfatiza a ESF como prioritária para expansão e consolidação da APS. Estabelece a organização de Redes de Atenção à Saúde como estratégia para um cuidado integral e direcionado às necessidades de saúde da população. Para auxiliar o funcionamento das RAS, a APS deve exercer as seguintes funções: ser base, ser resolutiva, coordenar o cuidado e ordenar as redes.

O documento agrega equipes de atenção básica para populações específicas como o Consultório na Rua, Equipes de Saúde da Família Ribeirinhas e Fluviais, Nasf, Programa Saúde na Escola (PSE) e Academia da Saúde, assim como valores de implantação e custeio dessas ações. Descreve o processo de trabalho do Nasf e parâmetros de vinculação com as equipes. Não há uma referência à PcD. Identifica-se dentro da coordenação do cuidado ações que seriam mais voltadas a esse público

elaborar, acompanhar e gerir projetos terapêuticos singulares, bem como acompanhar e organizar o fluxo dos usuários entre os pontos de atenção das RAS. Atuando como o centro de comunicação entre os diversos pontos de atenção responsabilizando-se pelo cuidado dos usuários em qualquer destes pontos através de uma relação horizontal, contínua e integrada com o objetivo de produzir a gestão compartilhada da atenção integral (BRASIL, 2011c, ANEXO 1).

A mais recente reformulação da PNAB (BRASIL, 2017c) traz a importância da presença de diferentes formações profissionais e a apropriação coletiva pelas equipes da ESF e do Nasf do acompanhamento dos usuários, compartilhando as ações e aumentando a capacidade de cuidado da equipe. Em relação ao seu monitoramento, é competência das Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal assessorar, acompanhar e monitorar o desenvolvimento

das ações dos Nasf. Também existem ferramentas para autoavaliação de acordo com suas especificidades e processo de trabalho (BRASIL, 2017c).

A **portaria 199**, de 30 de janeiro de 2014, institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (DR), aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde e institui incentivos financeiros de custeio (BRASIL, 2014a). Essas diretrizes visam organizar a atenção às pessoas com doenças raras, e orientam a utilização desse documento, de caráter nacional, pelas Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem abrangência transversal às redes temáticas prioritárias do SUS, em especial à Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial e Rede Cegonha (BRASIL, 2014a, Art.2).

De acordo com o documento, a OMS considera doença rara aquela que acomete 1,3 pessoas a cada 2000 indivíduos (BRASIL, 2014a). A SD não se encaixaria nesse grupo, uma vez que sua ocorrência é bem mais comum, numa proporção de 1 a cada 700 nascimentos. No entanto, essas diretrizes são organizadas em eixos estruturantes, classificando as DR de acordo com suas características comuns e sua natureza como de origem genética e não-genética. A categoria de origem genética traz como um dos eixos a Deficiência Intelectual, condição apresentada pelas pessoas com SD. Por isso, a incorporação dessas diretrizes ao trabalho, para fazer um paralelo com a SD, no que diz respeito ao cuidado do indivíduo com DI na APS.

A linha de cuidado desses usuários é estruturada pela Atenção Básica e pela Atenção Especializada. A AB é “responsável pela coordenação do cuidado e por realizar a atenção contínua da população que está sob sua responsabilidade adstrita, além de ser a porta de entrada prioritária do usuário na rede” (BRASIL, 2014a). Cabe à AB realizar ações de promoção da saúde, avaliar a vulnerabilidade e a capacidade de autocuidado desse público específico, implementar ações de diagnóstico precoce, encaminhar para confirmação diagnóstica, realizar o cuidado domiciliar de forma integrada e multiprofissional com outros serviços, entre outros. A avaliação e o monitoramento das ações relacionadas aos serviços de atenção e referência em doenças raras serão realizadas pelo o Ministério da Saúde, Secretarias de Saúde de Estados e Municípios e Departamentos de Regulação.

A **Portaria 1130**, de 5 de agosto de 2015, institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC). O documento tem como objetivo:

promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante a atenção e cuidados integrais e integrados da gestação aos 9 (nove) anos de vida, com especial atenção à primeira infância e às populações de maior vulnerabilidade, visando à redução da morbimortalidade e um ambiente facilitador à vida com condições dignas de existência e pleno desenvolvimento (BRASIL, 2015b, Art. 2).

A PNAISC se baseia na RAS e em eixos estratégicos, por meio de articulação com as redes temáticas e na APS, como coordenadora do cuidado. Entre seus sete eixos estratégicos têm-se (BRASIL, 2015b):

- I - atenção humanizada e qualificada à gestação, ao parto, ao nascimento e ao recém-nascido
- II - aleitamento materno e alimentação complementar saudável:
- III - promoção e acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento integral
- IV - atenção integral a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas
- V - atenção integral à criança em situação de violências, prevenção de acidentes e promoção da cultura de paz
- VI - atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade
- VII - vigilância e prevenção do óbito infantil, fetal e materno

A atenção à saúde de crianças com deficiência visa a articulação e intensificação de ações para inclusão dessas crianças nas redes temáticas de atenção à saúde, apoiando a elaboração de protocolos e diretrizes nesse sentido. O cuidado é baseado na integralidade e no fomento à autonomia do cuidado e corresponsabilidade da família. Compete a todas as esferas (União, Estados e Municípios) o monitoramento dos respectivos programas e ações de atenção integral à saúde da criança.

Por fim, esses documentos tratam de políticas que terão impacto no cuidado dispensado à população pela APS. São políticas mais abrangentes e que destacam-se como ponto convergente das articulações intersetoriais, seja para encaminhamento ou gestão de projetos terapêuticos singulares para atender às necessidades dos usuários. A escolha desses material visava tentar identificar se existiam ações voltadas para a PcD em seu corpo. No entanto, a PcD fica restrita à políticas exclusivas, não sendo incluída de forma explícita nas políticas mais abrangentes e voltadas para os diferentes ciclos de vida. Isso é um reflexo dessa fragmentação do cuidado e que perpetua a ideia de que lidar com essa população é sempre um desafio maior do que se apresenta. As duas últimas portarias não estão exatamente dentro da temática da atenção primária. No entanto, como trazem em seu texto referência à PcD e uma

dada orientação para seu cuidado, sinalizando a importância da APS e da integralidade das ações, foram incluídas no estudo, o que também evidencia a carência de material voltado para o tema e a lacuna existente. Essas mesmas portarias, como também foi apontado na seção anterior, foram revogadas por consolidação, e passaram a fazer parte da PRC 2, que consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS.

Quadro 5 –Portarias voltadas para a Saúde/ Atenção Primária

Documento	Finalidade	Cuidado	Acompanhamento
Portaria nº 648 de 28 de março de 2006 (BRASIL, 2006b)	Aprovar a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica para o Programa Saúde da Família (PSF) e o Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS).	Um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde.	Capítulo 1, tem como um dos fundamentos da Atenção Básica: realizar avaliação e acompanhamento sistemático dos resultados alcançados, como parte do processo de planejamento e programação.
Portaria nº 154, de 24 de janeiro de 2008 (BRASIL, 2008b)	Criar os Núcleos de Apoio à Saúde da Família. Acolher os usuários que requeiram cuidados de reabilitação, realizando orientações, atendimento, acompanhamento, de acordo com a necessidade dos usuários e a capacidade instalada das ESF .	Instituir a plena integralidade do cuidado físico e mental aos usuários do SUS por intermédio da qualificação e complementaridade do trabalho das Equipes de Saúde da Família. Redução de incapacidades e deficiências com vistas à melhoria da qualidade de vida dos indivíduos, favorecendo sua reinserção social, combatendo a discriminação e ampliando o acesso ao sistema de saúde .	Art. 8º, competência das Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal assessorar, acompanhar e monitorar o desenvolvimento das ações dos Nasf.

<p>Portaria nº 2488, de 21 de outubro de 2011 (BRASIL, 2011c)</p>	<p>Aprovar a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS).</p>	<p>Nasf deve buscar contribuir para a integralidade do cuidado aos usuários do SUS por meio da ampliação da clínica.</p>	<p>Das Responsabilidades, IX, estabelecer mecanismos de controle, regulação e acompanhamento sistemático dos resultados alcançados pelas ações da Atenção Básica.</p>
<p>Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014 (BRASIL, 2014a)</p>	<p>Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.</p>	<p>Art. 6º, IV, cuidado integral e atenção multiprofissional.</p>	<p>Capítulo VIII, Da Avaliação e do Monitoramento, o Ministério da Saúde, Secretarias de Saúde de Estados e Municípios e Departamentos de Regulação realizarão o monitoramento e avaliação das ações relacionadas aos serviços de atenção e referência em doenças raras.</p>
<p>Portaria nº 1130 de 5 de agosto de 2015 Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (BRASIL, 2015b)</p>	<p>Promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante atenção e cuidados integrais e integrados, da gestação aos nove anos de vida, com especial atenção à primeira infância e às populações de maior vulnerabilidade, visando à redução da morbimortalidade e um ambiente facilitador à vida com condições dignas de existência e pleno desenvolvimento.</p>	<p>Art. 4º, integralidade do cuidado; Art. 5º, fomento à autonomia do cuidado e corresponsabilidade da família.</p>	<p>Compete a todas as esferas (União, Estados e Municípios) o monitoramento dos respectivos programas e ações de atenção integral à saúde da criança.</p>

4.3 MATERIAL DE CARÁTER TÉCNICO/INSTRUTIVO

Foram selecionados materiais técnicos/instrutivos que têm alguma relação com os documentos descritos anteriormente e que podem contribuir para o cuidado da PcD na APS. O **Quadro 6** apresenta os documentos organizados de acordo com as categorias de análise.

A agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil (BRASIL, 2004) visava orientar a ação de todos os profissionais e apoiar a assistência à população infantil, identificando as linhas de cuidado que deveriam estar presentes no cardápio básico dos serviços de saúde oferecidos e de toda a rede de ações de saúde da criança no nível local. Os princípios norteadores do cuidado na saúde da criança incluíam planejamento e desenvolvimento de ações intersetoriais, acesso universal, acolhimento, responsabilização, assistência integral, assistência resolutiva, equidade, atuação em equipe, participação da família e avaliação permanente. O documento apresentava diversas linhas de cuidado e entre elas destacava-se a atenção à criança portadora de deficiência, como um dos grupos a ser priorizado pela AB.

O cuidado integral à criança portadora de deficiência e a promoção da sua qualidade de vida pressupõe reabilitar a criança na sua capacidade funcional e desempenho humano, proteger a sua saúde para que possa desempenhar o seu papel em todas as esferas da sua vida social. Inclui o diagnóstico, tratamento, procedimentos de reabilitação, medicamentos, assistência odontológica, ajudas técnicas e a nutrição adequada; o fornecimento de órteses, próteses, bolsas pediátricas de colostomias, medicamentos, leites especiais; obedecendo o fluxo local de assistência (BRASIL, 2004, p. 33).

O monitoramento das ações envolve instrumentos de gestão dos serviços de saúde para a atenção integral à saúde da criança. Dentre esses serviços, é previsto, especificamente na APS, o sistema de informação da atenção básica (SIAB), que também permite o compartilhamento de informações de saúde.

A Cartilha **A pessoa com deficiência e o SUS** (BRASIL, 2007b) atende à uma diretriz da Política Nacional de Saúde da PcD, de 2002, visando ampliar o acesso à informação e aos serviços disponíveis para a PcD no SUS. Tem caráter informativo, discorrendo sobre os direitos da PcD e seus familiares na área da saúde, no formato de respostas às perguntas mais frequentes. É um material baseado no entendimento da deficiência pelo modelo biomédico, focado na limitação e incapacidade. A atenção à saúde pressupõe serviços ligados estritamente à deficiência apresentada, mas também prevê suporte à família da PcD para um atendimento mais completo. Enfatiza a APS como porta de entrada e coordenadora do cuidado, orientando

a população a buscar sua equipe da ESF, além de estimular a participação nos conselhos de saúde.

A **Caderneta de Saúde** (BRASIL, 2009b) figura como um material importante para acompanhar o crescimento e desenvolvimento de qualquer criança. Traz informações e orientações sobre saúde, direitos da criança e dos pais, registro de nascimento, amamentação e alimentação saudável, registro de vacinação, gráficos de crescimento e desenvolvimento, sinais de perigo de doenças graves, prevenção de violências e acidentes, entre outros. Na edição revisada de 2009 foram acrescentados o guia básico para o acompanhamento de crianças com diagnóstico de SD e TEA. As informações são destinadas aos profissionais de saúde e trazem de forma bastante simplificada os cuidados iniciais a serem tomados com esse público específico, por meio de registro de informações importantes relacionadas à saúde da criança.

A presença dessas duas categorias nesse material tem uma relevância significativa para o cuidado desses indivíduos e suas famílias. Também configura uma aproximação com a diversidade e sua forma de se expressar e estar no mundo, atentando para suas especificidades e cuidados iniciais. Pode ocorrer uma sensibilização das famílias de crianças sem deficiência que passam a ter acesso a essas informações que são disseminadas junto a um material comum a qualquer criança. Esse é um importante passo em direção à inclusão, tirando essas pessoas da invisibilidade, numa sociedade pouco sensível à diversidade (DINIZ, 2007) e inserindo-as nas políticas públicas.

O **Caderno de Atenção Básica 27** (BRASIL, 2010b) foi elaborado dois anos após a instituição da portaria que cria os Nasf, discutida na seção anterior. Traz as Diretrizes do Nasf, enfatizando o papel da reabilitação multiprofissional para redução de incapacidades e deficiências, visando a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos, favorecendo sua inclusão na sociedade e ampliando o acesso ao sistema de saúde.

São previstas a construção de ações de promoção à saúde, prevenção de agravos e deficiências e reabilitação no âmbito da APS.

A organização e o desenvolvimento do processo de trabalho do Nasf dependem de algumas ferramentas já apresentadas anteriormente, como é o caso do Apoio Matricial, da Clínica Ampliada, do Projeto Terapêutico Singular (BRASIL, 2010b). O apoio matricial deve ocorrer por meio de diversas ações como estudo de caso, atendimento compartilhado, ações no território, ações educativas, além da elaboração do PTS .

O cuidado compartilhado prevê uma rede de ações, dispositivos de saúde e dispositivos comunitários que possibilitem que o processo de cuidar se organize tendo como eixo central o sujeito e seu processo de saúde/doença. [...] A responsabilização compartilhada pelos casos visa aumentar a capacidade resolutiva da equipe local, estimulando a interdisciplinaridade e a aquisição de novas competências. Esse cuidado torna-se um dispositivo para que os usuários também possam se responsabilizar pelo seu tratamento, pelos seus sintomas e pela sua vida, produzindo outras relações com o seu processo de adoecimento (BRASIL, 2010b).

O PTS novamente aparece como instrumento potente de cuidado ao usuário, bem como para seu acompanhamento e integração dos profissionais. Quanto ao acompanhamento das ações, é previsto monitoramento dentro de cada área profissional (BRASIL, 2010b).

O documento a seguir será abordado fora da sequência cronológica por ser complementar ao anterior.

O **Caderno de Atenção Básica 39** (BRASIL, 2014b) trata das ferramentas para a gestão e para o trabalho cotidiano do Nasf. Constitui-se como um dispositivo estratégico para melhoria do cuidado, apoiando as equipes da ESF diretamente na APS. O texto apresenta duas dimensões de atuação: 1) Clínico-assistencial, atuando diretamente com os usuários; 2) Técnico-pedagógica, como apoio educativo para as equipes.

O documento apresenta recomendações para a implantação do Nasf, inserção dos profissionais na atenção Básica, assim como suas funções e responsabilidades. Indica algumas ferramentas que a equipe pode utilizar e reforça a importância da atuação em rede, fazendo articulação entre as equipes da APS e os demais serviços de saúde outros setores.

O **Caderno de Atenção Básica 33 - Saúde da Criança: Crescimento e Desenvolvimento** (BRASIL, 2012c), tem como proposta contribuir para a melhoria do acesso e na qualidade do cuidado das crianças no âmbito da atenção básica. Inicia-se discorrendo sobre a chegada da criança à família, formação de vínculo, desenvolvimento da função parental e de uma rede de apoio mais ampla, além das mudanças e necessidade de adaptação da família a essa nova realidade. Apresenta orientações quanto às consultas subsequentes, exames complementares, imunizações, além do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança.

Dentro dos distúrbios do desenvolvimento cita alguns fatores de risco, classificados como genéticos, biológicos e ambientais. O manejo para o tratamento de uma criança com alteração no desenvolvimento deveria considerar a complexidade de cada caso, priorizando a

estimulação nos primeiros anos de vida. Também aborda o cuidado da criança em situações de violência e importância da rede de proteção social (BRASIL, 2012c).

O monitoramento não se aplica aos materiais mais informativos. O Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ), se apresenta como uma das principais estratégias para avaliar a melhoria do acesso e da qualidade da atenção básica, por meio de entrevistas com os profissionais do Nasf e verificação de documentos na unidade de saúde (BRASIL, 2012c).

Em síntese esses materiais abordam ações que envolvem as PcD, orientando quanto ao seu desenvolvimento e acompanhamento, tanto numa ferramenta específica quanto dentro de um produto mais amplo, onde pode-se identificar condutas voltadas para essa população. Também é possível observar a influência que o período em que foram elaborados exerce sobre a percepção e entendimento das ações voltadas para as PcD.

Quadro 6 - Material de caráter técnico/instrutivo

Documento	Finalidade	Cuidado	Acompanhamento
Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (BRASIL, 2004)	Propõe a definição de diretrizes para identificação das linhas de cuidado integral que devem constar no cardápio básico para o funcionamento adequado dos serviços e de toda a rede de ações de saúde da criança no nível local, de maneira a prover respostas mais satisfatórias para esta população.	Atenção à criança portadora de deficiência visando o desenvolvimento de ações de diagnóstico e intervenção precoce, de habilitação e reabilitação, promoção de saúde e prevenção de impedimento físico, mental ou sensorial e de agravos secundários, minimizando as consequências da deficiência.	Instrumentos de gestão dos serviços de saúde para a atenção integral à saúde da criança. Dentre esses serviços, é previsto, especificamente, o Sistema de informação da atenção básica (SIAB).

<p>A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (BRASIL, 2007b)</p>	<p>Ampliar e fortalecer o acesso à informação e aos bens e serviços disponibilizados para o usuário com deficiência no SUS, como uma das diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência.</p>	<p>Atenção à saúde, promoção da acessibilidade e inclusão social, prevenção de deficiências e reabilitação.</p>	<p>Não aplicável, documento de caráter informativo.</p>
<p>Caderneta de saúde revisada – 2009 (BRASIL, 2009b)</p>	<p>Acompanhar a saúde, crescimento e desenvolvimento da criança do nascimento até os 9 anos de idade.</p>	<p>Informações e orientações sobre saúde, direitos da criança e dos pais, registro de nascimento, amamentação e alimentação saudável, vacinação, crescimento e desenvolvimento, sinais de perigo de doenças graves, prevenção de violências e acidentes, entre outros. Foram acrescentados o guia básico para o acompanhamento de crianças com SD e autismo.</p>	<p>Não aplicável, documento de caráter técnico.</p>
<p>Caderno de Atenção Básica 27 – 2010 (BRASIL, 2010b)</p>	<p>Diretrizes do Nasf - Núcleo de Apoio à Saúde a Família.</p>	<p>Construção de ações de promoção à saúde, prevenção de agravos e deficiências e reabilitação no âmbito da APS.</p>	<p>Previsto monitoramento dentro de cada área profissional.</p>

Caderno de Atenção Básica 33 – 2012 (BRASIL, 2012c)	Saúde da Criança: crescimento e desenvolvimento.	Avaliação do desenvolvimento.	Não aplicável, documento de caráter informativo.
Caderno de Atenção Básica 39 – 2014 (BRASIL, 2014b)	Núcleo de Apoio à Saúde da Família - Ferramentas para a gestão e para o trabalho cotidiano.	Realização do levantamento de pessoas com deficiências residentes na área sob responsabilidade do Nasf e equipes.	É abordado o uso de ferramentas para o registro das ações realizadas, assim como a prática do monitoramento e da avaliação para a qualificação do trabalho dos profissionais do Nasf.

4.4 PUBLICAÇÕES SOBRE A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

Foram encontrados dois documentos voltados especificamente para a população com SD. São dois materiais elaborados pelo Ministério da Saúde com apoio de movimentos sociais. O **Quadro 7** resume esse material considerando as categorias de análise.

As Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down (BRASIL, 2013a) foram formuladas baseadas em publicações científicas que foram analisadas por profissionais especialistas na área. O documento visa oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado do indivíduo com SD em diferentes pontos de atenção da rede de serviços, em cada ciclo de vida (BRASIL, 2013a). Apresenta um breve histórico dessa condição genética e sugere, para além da classificação pela CID, o uso da CIF para definição do plano terapêutico e seu acompanhamento. Aponta os critérios para o diagnóstico clínico, patologias associadas e sua prevalência.

Preconiza que a atenção à saúde da pessoa com SD seja pautada nas políticas públicas do MS e baseada na clínica ampliada, na integralidade e no cuidado compartilhado. Essa proposta tem como diretrizes: 1 – compreensão ampliada do processo saúde e doença; 2 – construção compartilhada pela equipe multiprofissional do diagnóstico situacional e do Plano de Cuidado Individual; 3 – definição compartilhada das metas terapêuticas; e 4 –

comprometimento dos profissionais, da família e do indivíduo com as metas terapêuticas (BRASIL, 2013a).

De acordo com o documento, atenção à saúde da pessoa com SD deveria ocorrer por ciclo de vida, de forma individualizada. Em cada fase, busca-se desenvolver suas potencialidades, produzindo impacto positivo em sua qualidade de vida e inclusão social. O material foi organizado para facilitar o acompanhamento dos indivíduos nos seguintes períodos: de 0 a 2 anos de vida, 2 a 10 anos, 10 a 19 anos, adulto e idoso. Em cada etapa o cuidado em saúde está focado nas necessidades identificadas como essenciais naquele momento, indicando os principais exames, avaliações e orientações.

A publicação **Cuidados de Saúde às Pessoas com SD** (BRASIL, 2013c) foi baseada nas diretrizes descritas acima, como uma versão em formato acessível para as pessoas com DI e seus familiares. Foi elaborada em parceria com o movimento social, representado pelo MovimentoDown, em conjunto com especialistas e jovens com SD. Esse material vai ao encontro do que é proposto por Campos e Campos (2006) em relação à construção da autonomia e do autocuidado. Em se tratando de pessoas com DI, é imprescindível que os documentos voltados para esse público estejam numa linguagem simples, que constitui um diferencial para o exercício de sua autonomia. Em 2019 foi elaborado um projeto de lei 6256/19 (BRASÍLIA, 2019) que busca instituir a Política Nacional de Linguagem Simples nos órgãos e entidades da administração pública direta e indireta. Um dos objetivos é promover o uso de linguagem inclusiva, aumentando a transparência e reduzindo a necessidade de intermediários entre o governo e a população de referência.

As diretrizes encontram-se entre as orientações terapêuticas produzidas pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, como parte das ações planejadas por essa política. Foram uma resposta à necessidade de um protocolo que trouxesse, minimamente, as rotinas básicas que deveriam ser realizadas com uma pessoa com SD pelos serviços de saúde, no anseio de uma intervenção junto a essa população. Por meio de grupos de trabalho, com a presença de pesquisadores, especialistas e sociedade civil, elaboraram-se as diretrizes de atenção à pessoa com SD. Não se pode negar o ineditismo dessa proposta e nem sua importância como uma primeira aproximação e inclusão significativa desse público nas políticas públicas de saúde. Esse material seria um guia inicial ao qual os profissionais poderiam recorrer nas rotinas de cuidado. No entanto, as recomendações que ensejam um protocolo precisam de algumas etapas para que tenham o impacto desejado. Sua disponibilização leva um tempo para se traduzir num efeito pretendido. Segundo Corrêa (2011, p.139) as barreiras para sua implementação podem

ocorrer devido “às características do próprio protocolo ou diretriz, a fatores relacionados aos pacientes e ao prestador da assistência [...], a fatores institucionais ou, ainda, a fatores relacionados ao processo de implementação em si”. Também cita outros estudos onde foram classificados os obstáculos à implementação de diretrizes, relacionados à pouca familiaridade ou desconhecimento da existência de uma diretriz; à atitude diante das recomendações como, discordância, baixa motivação, expectativa negativa, entre outras; a fatores relacionados aos pacientes ou recomendações contraditórias; e à escassez de tempo e de recursos (CORRÊA, 2011).

Pode-se dizer que as diretrizes da pessoa com SD encontraram algumas dessas barreiras como a baixa difusão, o que as levam a ser pouco conhecidas; também podem ter esbarrado na falta de expectativa, baseado na crença de que, por se tratar de uma questão genética, não haveria muito o que fazer. Seria preciso uma mudança comportamental e na concepção da deficiência por parte dos profissionais de saúde para que ocorresse maior adesão. O documento foi elaborado de maneira bem resumida e direta, o que facilita a leitura rápida, e se torna uma ferramenta para auxiliar profissionais fora dos grandes centros que não estão familiarizados com essa população, para que possam ter mais segurança ao acolher e acompanhar essas famílias. No entanto, a apresentação das informações de forma mais robusta e contextualizada, oferecendo exemplos práticos de manejos clínicos, enfatizando a pluralidade dos casos e como se deve evitar um pensamento hegemônico em relação a essa população, poderia sensibilizar e chamar mais a atenção dos profissionais, contribuindo para uma mudança na forma como o cuidado é realizado.

Soma-se isso a não atualização das Diretrizes, que se mostram insuficientes diante do que já se conhece sobre as questões imunológicas e metabólicas do indivíduo com SD. Essas questões poderiam ser contempladas na APS mas seria preciso que esse conhecimento chegasse de forma contundente. É preciso promover educação permanente e investir em capacitações, orientando os profissionais quanto ao cuidado que pode ser dispensado na APS. A equipe da ESF é capaz de acompanhar uma criança com SD na unidade de saúde mais perto de sua casa. A partir daí, pode dar seguimento ao seu cuidado, realizando matriciamento com a equipe do Nasf e, quando necessário, encaminhar para os centros de reabilitação, compartilhando esse cuidado. Há uma maior possibilidade de conduzir o caso de forma longitudinal e estabelecer um vínculo mais duradouro dessa família com a equipe. Quando o encaminhamento para reabilitação é feito sem se preocupar com a instituição de um vínculo ou com um retorno desse indivíduo, tem-se estabelecida uma barreira ao cuidado na APS.

As diretrizes discutem a organização do cuidado, mas não deixam claro como deveria ser feito em relação à APS. A inclusão de um fluxograma permitiria a visualização das ações que caberiam à APS e minimizaria as barreiras para o cuidado desses indivíduos nesse local. É preciso que sejam vinculados a esse ponto de atenção, tanto quanto na atenção especializada.

Quadro 7- Publicações sobre a Pessoa com Síndrome de Down

Documento	Finalidade	Cuidado	Acompanhamento
Diretrizes de Atenção à pessoa com Síndrome de Down (BRASIL, 2013a)	Oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado à saúde da pessoa com síndrome de Down, nos diferentes pontos de atenção da rede de serviço ao longo do seu ciclo vital.	Na lógica da clínica ampliada, que exige dos profissionais: respeito e compartilhamento dos múltiplos saberes, diálogo, flexibilidade e responsabilização pelo paciente.	Não aplicável, documento de caráter técnico.
Cuidados de Saúde às Pessoas com Síndrome de Down (BRASIL, 2013c)	Versão acessível das Diretrizes.	Baseado nas Diretrizes.	Não aplicável, material instrutivo para pessoas com SD e familiares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo geral analisar as características do conjunto da política nacional e recomendações governamentais para o cuidado em saúde da pessoa com síndrome de Down no âmbito da Atenção Primária. Foram analisados documentos mais abrangentes, que abordavam as ações de saúde voltadas para a PcD, visando descrever esse conjunto de políticas voltada para a PcD, com ênfase na APS .

Para lidar com essa nova percepção é preciso ampliar o olhar sobre o sujeito, o que se aproxima dos pressupostos de um dos referenciais teóricos discutidos, conhecido como clínica ampliada. Essa clínica, centrada na pessoa, configura-se como a gestão do cuidado que irá considerar esse indivíduo em sua singularidade, buscando construir sua autonomia e modificando sua forma de estar no mundo. Esse modelo demonstrou ter mais possibilidade de oferecer um cuidado integral, principalmente ao lançar mão do apoio matricial e do PTS.

Na APS, as equipes de Nasf são as que mais se utilizam desses recursos, favorecendo a adscrição, no sentido amplo de vínculo dessa população à UBS e a longitudinalidade do cuidado.

O Plano Viver sem Limite foi uma primeira tentativa brasileira de se conformar uma política voltada para as PcD de forma intersetorial, e de fazer essa temática chegar à APS. Uma das diretrizes do Plano era a ampliação e qualificação da rede de atenção à saúde da PcD. No entanto, essa rede ainda estava mais voltada para um cuidado baseado na reabilitação, levando a práticas que contribuem para a fragmentação do cuidado, sem considerar demandas que ultrapassam a reabilitação.

Pode-se supor que uma das insuficiências, para que esse tema da PcD não tenha tido uma adequada aproximação com o campo da APS, seja por uma repetição da forma como as políticas são elaboradas. Historicamente, na própria formulação das políticas, essa pauta sempre ficou na atenção especializada, voltada para o eixo das ações programáticas.

Essa fragmentação do cuidado, em contraposição à sua efetivação integral, pode ser devida à distribuição dos setores e departamentos no organograma da saúde. Assim, é possível que a APS fique indevidamente em atuação pontual e isolada, não coordenando o cuidado dessa população, configurando-se como uma barreira para esse cuidado. Soma-se a isso outras barreiras como a falta de financiamento suficiente para a ampliação da capacidade de atendimentos e para a capacitação de profissionais. Como facilitadores desse cuidado têm-se a

existência dos centros para atendimentos especializados e a inserção dos profissionais de reabilitação na APS compondo as equipes do Nasf.

Buscando compreender os facilitadores e barreiras para o cuidado da pessoa com SD na APS, recorreu-se ao levantamento de documentos voltados especificamente para esse público. Foram encontrados apenas dois documentos com a temática específica da SD, de âmbito nacional. Durante a pesquisa foi constatada a escassez de publicações sobre o tema, principalmente relacionado à APS. O principal documento identificado trazia as Diretrizes de Atenção à Pessoa com SD, visando orientar o cuidado dessa população nos diferentes pontos de atenção. Por se tratar de um público com características tão diversas, pode-se supor que esse protocolo deve ser adaptado às variações presentes em cada caso.

Identificou-se também sua insuficiência e desatualização diante dos avanços das pesquisas voltadas para o entendimento de questões que são muito comuns a essa população, envolvendo aspectos imunológicos e bioquímicos. A cadeia de cuidado elaborada inicialmente pelos especialistas, deve ser seguida por um processo de análise e reelaboração pelas pessoas que serão por ela afetadas (CAMPOS; AMARAL, 2007). É preciso avaliar se as diretrizes podem, de alguma forma, engessar esse cuidado, perdendo-se aspectos que são tão variados nesses indivíduos. O fato de haver poucas políticas públicas para orientar o cuidado desse público na APS impacta no itinerário terapêutico que essas famílias percorrem, fazendo com que busquem primeiramente a atenção especializada, desvinculando-se da APS, que deixa de exercer seu papel de coordenadora do cuidado.

Considerar o meio em que esse indivíduo vive, os estímulos que recebe e como reage a eles parece ser o ponto de partida que irá guiar as práticas que visam a integralidade do cuidado. A utilização da CIF associada ao seu PTS apresenta-se como uma direção interessante, que favorece a troca entre os profissionais, auxiliando na definição de metas reais e obtenção de dados epidemiológicos, por se tratar de uma linguagem comum. Isso permitiria a realização de pesquisas, levando a um aumento da produção teórica sobre o tema.

Esse modelo seria bastante significativo para essa população, que experimentaria seu cuidado a partir da APS. No entanto, os desmontes seguidos das políticas públicas pelas quais o SUS vem passando impactariam diretamente nessa forma de se fazer o cuidado, uma vez que as equipes de Nasf serão afetadas pelo novo modelo de financiamento de custeio da APS, podendo, inclusive, não haver mais essas equipes.

RECOMENDAÇÕES

O presente trabalho não teve como proposta ir a campo, dedicando-se a conhecer de forma mais aprofundada o arcabouço teórico e os documentos voltados para essa população. Recomenda-se fortemente que mais estudos envolvendo essa temática sejam realizados, buscando ampliar as publicações teóricas sobre o tema. Estudos de campo também são aconselhados na tentativa de se avaliar qual foi o impacto, de fato, dessas políticas para as PcD e se essa modelagem é a mais adequada para a produção do cuidado integral junto a esse grupo específico.

No que tange ao cuidado da população com SD recomenda-se que sejam inseridos nas linhas de cuidado já existentes, como da criança, mulher, homem, idoso, entre outras, visando diminuir a fragmentação do cuidado e a invisibilidade desses indivíduos na APS.

Quanto às diretrizes de atenção à pessoa com SD recomenda-se sua atualização, por ser hoje considerada insuficiente para atender as demandas atuais dessa população.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, P.F. *et al.* Coordenação do Cuidado e Atenção Primária à Saúde no Sistema Único de Saúde. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro, v.42, número especial 1, p 244-260, set. 2018.

ARAÚJO, E.S; NEVES, S.F.P. CIF ou CIAP: o que falta classificar na atenção básica? **ActaFisiátrica**, v.21, n1, março, 2014.

AYRES, J.R.C.M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**. São Paulo. v. 13, n.3, p.16-29, set./dez. 2004.

AYRES, J.R.C.M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface- Comunic., Saúde, Educ.**, v.8, n.14, p.73-92, set.2003-fev. 2014.

BAPTISTA, T.W.F.; MATTOS, R.A. Sobre Política (ou o que achamos pertinente refletir para analisar políticas). In: MATTOS, R.A.; BAPTISTA, T.W.F. (Org.). **Caminhos para análise das políticas de saúde**. Rio de Janeiro: CCAPS, 2011. p.52-91. Disponível em: <www.ims.uerj.br/ccaps>. Acesso em: nov. 2019

BALLARD, C. *et al.* *Dementia in Down's syndrome*. **The Lancet**. Volume 15, issue 6, p.622-636, maio, 2016.

BRASIL. Decreto n. 3298, de 20 de dezembro de 1999. **Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências**. Brasília, 1999.

BRASIL. Portaria n. 1060 de 5 de junho de 2002. **Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS – Documento Base para Gestores e Trabalhadores do SUS**. 3.ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Portaria nº 648 de 28 de março de 2006. **Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica para o Programa Saúde da Família (PSF) e o Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS)**. **Diário Oficial da União – DOU** –Brasília, mar 2006b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular**. 2. ed. Brasília, 2007a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde**. 2. ed. Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2007b.

BRASIL. Decreto n. 186, de 9 de julho de 2008. **Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo**. Brasília, 2008a.

BRASIL. Portaria nº 154, de 24 de janeiro de 2008. **Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF**. Brasília, 2008b.

BRASIL. Decreto n. 6949, de 25 de agosto de 2009. **Promulga a convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu protocolo facultativo**, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, 2009a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno . **Caderneta de saúde da criança**. 6 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. 2. ed. 5. reimp. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes do NASF: Núcleo de Apoio a Saúde da Família**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília :Ministério da Saúde, 2010b (Caderno de Atenção Básica 27).

BRASIL. Decreto n. 7612, de 17 de novembro de 2011. **Institui o Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Plano Viver sem Limite**. Brasília, 2011a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. 3.ed. Brasília: Ministério da Saúde, 28P, 2011b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Portaria n. 2488, de 21 de outubro de 2011 Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) **Diário Oficial da União – DOU – Brasília, set/2011c**.

BRASIL. Portaria n. 793, de 24 de abril de 2012. **Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Brasília, 2012a.

BRASIL. Portaria n. 835 de 25 de abril de 2012. **Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Brasília, 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012c. (Cadernos de Atenção Básica, nº 33).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down** – 1. ed., 1. reimp. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Acolhimento à demanda espontânea**. Cadernos de Atenção Básica; n. 28, V. 1. 1 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 56p, 2013b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down**. – 2. ed – Brasília : Ministério da Saúde, 2013c.

BRASIL. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. **Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio**. Brasília, 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Núcleo de Apoio à Saúde da Família**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014b. (Cadernos de Atenção Básica, n. 39)

BRASIL. Lei 13.146, de 6 de julho de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Brasília, 2015a.

BRASIL. Portaria n. 1130, de 5 de agosto de 2015. **Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema único de Saúde**. Brasília, 2015b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília : Ministério da Saúde, 2017. Portaria 2.436 de 21 de setembro de 2017a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 136p, 2017b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Práticas em reabilitação na AB: o olhar para a funcionalidade na integração com o território**. Brasília : Ministério da Saúde, 2017c.

BRASÍLIA. Câmara dos deputados. Projeto de Lei 6259 de 3 de dezembro de 2019. Institui a Política Nacional de Linguagem Simples nos órgãos e entidades da administração pública direta e indireta. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1840407&filename=PL+6256/2019 Acesso em: 10 jan. 2020.

CAMPOS, R.T.O; CAMPOS, G.W.S. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão In: CAMPOS, G. W. S. *et. al.* (org.). **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006.

CAMPOS, G.W.S; AMARAL, M.A. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital **Ciência & Saúde Coletiva**, 12(4):849-859, 2007.

CAMPOS, G.W.S. DOMITTI, A.C. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 23(2):399-407, fev, 2007.

CAMPOS, M.F; SOUZA, L.A.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(52):207-10, 2015.

CECILIO, L.C.O. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Comunicação Saúde Educação** v.15, n.37, abr./jun, p.589-99, 2011.

CELLARD, A. A análise documental. In: **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis: Vozes, p.295-316, 2010.

CENSO DEMOGRÁFICO 2010. **Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.

COMITÊ sobre os direitos da pessoa com deficiência. Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência. **Observações finais sobre o relatório inicial do Brasil**. 2015. Disponível em <http://www2.camera.leg.br/atividade-legislativa/comissoespermanente/cpd> Acesso em dez/2019. Acesso em 3 dez. 2019.

CONSTITUIÇÃO (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

CORRÊA, R.A. Diretrizes: necessárias, mas aplicáveis? **J. bras. pneumol.** vol.37 n.2 São Paulo Mar./Apr, p. 139-141, 2011.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. Assembleia Geral das Nações Unidas em Paris. 10 dez. 1948. Disponível em www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=por Acesso em 15 de dezembro de 2019.

DIERSSEN, M; DE LA TORRE, R. **Down syndrome: From understanding the neurobiology to therapy**. Great Britain: Elsevier, 2012.

DI NUBILA, H.B.V; BUCHALLA, C.M. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Rev Bras Epidemiol**; 11(2): 324-35, 2008.

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

DOMINGUES, N.T. **Avaliação do estado nutricional, do consume alimentar e do nível sérico do zinco de crianças com síndrome de Down**. [dissertação]. Botucatu, SP: UNESP, 2019.

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 debate**. vol.42, n.117, pp.455-467, 2018.

FARIA, R.M. A territorialização da atenção primária à saúde no sistema único de saúde e a construção de uma perspectiva de adequação dos serviços aos perfis do território. **Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde**. V.16, Jun, p. 131-147, 2013.

FARIAS, N; BUCHALLA, C.M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. **Rev Bras Epidemiol** ; 8(2): 187-93, 2005.

FIGUEIRA, E. **Caminhando em Silêncio: Uma Introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil**. 3 Ed. São Paulo: GIZ, 184p. 2018.

FONTANELLA, B.J.B; SETOUE, C.S; MELO, D.G. Afeto, proximidade, frequência e uma clínica hesitante: bases do "vínculo" entre pacientes com síndrome de Down e a Atenção Primária à Saúde? **Ciênc. saúde coletiva** [online]. vol.18, n.7, pp.1881-1892, 2013.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Trad. Joice Elias Costa. 3. ed., Porto Alegre: Artmed, 2009.

FRANCO, T.B.; BUENO, W.S.; MERHY, E.E. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 15, n. 2, p. 345-353, Abr. 1999. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em 3 dez 2019.

FRANCO, T.B; MERHY, E.E. **Programa de Saúde da Família, PSF: Contradições de um Programa Destinado à Mudança do Modelo Tecnoassistencial**. Campinas: Unicamp,1998.

GONDIM, G.M.M, MONKEN, M. Territorialização em Saúde In: PEREIRA, I.B; LIMA, J.C.F. **Dicionário da educação profissional em saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, 2008. Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/apresentacao.html>. Acesso em: 20 abr 2018.

GRABOIS, V. Gestão do cuidado. In: GONDIM, R; GRABOIS, V; MENDES JUNIOR, W.V. (Org.). **Qualificação dos Gestores do SUS**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz/ENSP/EAD; 2011. p.153-190. Disponível em: http://www5.ensp.fiocruz.br/biblioteca/dados/txt_320215091.pdf. Acesso em 3 dez 2019.

HASSOLD, T. SHERMAN, S. Down syndrome: genetic recombination and the origin of the extra chromosome 21. **Clin. Genet**. Feb;57 (2): 95-100, 2000.

KRIPKA, R.M.L. SCHELLER, M. BONOTTO, D.L. Pesquisa documental na pesquisa qualitativa: conceitos e caracterização. **Revista de Investigaciones**. Vol.14, n.2, Colombia, 2015.

LANNA JUNIOR, M. (Comp.) **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília – Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LIMONGI, S.C.O. Linguagem na Síndrome de Down. In: FERREIRA, L.P.; BEFI-LOPES, D.M.; LIMONGI, S.C.O. **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, Cap. 76, p.954-966, 2005.

LOPES, B.S., *et al.* A Síndrome de Down e o processo de envelhecer: revisão sistemática. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, Dez. 17(4), pp.141-155, 2014.

MAIOR, I. **Breve trajetória histórica do movimento das pessoas com deficiência**. São Paulo: Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2015. Disponível em: <http://violenciaedeficiencia.sedpcd.sp.gov.br/pdf/textosApoio/Texto2.pdf> Acesso em: dez. 2019.

MAIOR, I. **Movimento Político das Pessoas com Deficiência**: Reflexões sobre a conquista de direitos. Inc. Soc., Brasília, v. 10, n. 2, p. 28-36, jan./jun. 2017.

MELLO, A.G. **O que é capacitismo?** Inclusive: Inclusão e cidadania, 2016. Disponível em: HTTP//: inclusive.org.br. Acesso em: 3 dez. 2019.

MELO, E; MATTOS, R. Gestão do Cuidado e Atenção Básica: controle ou defesa da vida? In: MENDONÇA, M.H.M. *et al.* **Atenção Primária à Saúde no Brasil: conceitos, práticas e pesquisa**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p.95-116, 2018.

MENDES, E.V. **Redes de Atenção à Saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde, 549p, 2011.

MENDES, V.L.F. **Saúde Sem Limite: implantação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência**. Divulgação em Saúde para Debate. Rio de Janeiro, Out. n.52, p. 146-152, 2014a.

MENDES, V.L.F. Da “narrativa da dificuldade” ao diálogo com a diferença: construindo a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014b.

MINAYO, M.C.S. (org.). **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MONKEN, M. BARCELLOS, C. O território na promoção e vigilância em saúde. In: FONSECA, A.F.; CORBO, A.M.D.A. (Org.). **O território e o processo saúde-doença**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007.

MOVIMENTO DOWN. **Estatísticas sobre síndrome de Down**. Rio de Janeiro, 21/8/2013. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2013/08/estatisticas-sobre-sindrome-de-down>. Acesso em: maio 2019.

MOVIMENTO DOWN. **Especialistas recomendam suplementação alimentar para SD**. Rio de Janeiro, 12/08/2014 Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2013/08/estatisticas-sobre-sindrome-de-down> Acesso em jun/2019.

MUSTACCHI, Z. Síndrome de Down. In: MUSTACCHI, Z.; PERES, S. **Genética Baseada em Evidências : síndromes e heranças**. São Paulo: CID, Cap. 21, p. 817 – 894, 2000.

MUSTACCHI, Z.. **Tocando no futuro ensinando Genética**.Pinhais: Melo. 2011.

MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P.; MUSTACCHI, R. **Trissomia 21 (Síndrome de Down) – Nutrição, Educação e Saúde**. São Paulo: Memnon, 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)**. 2001;, WHO Disponível em: <http://www.who.int/classifications/icf/en> Acesso em dez/2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde** [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **World Report on Disability**. 2011. Disponível em: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/. Acesso em: 18.11.2018.

PEREIRA, E. V; BARBOSA, L. Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21(10):3017-3026, 2016.

PESSALACIA et al. Experiências de Acesso a Serviços Primários de Saúde por Pessoas com Síndrome de Down. **R. Enferm. Cent. O. Min.** vol.5, n 3, set/dez, 2015.

PINHEIRO, R. Cuidado em Saúde. In: PEREIRA, I.B.; LIMA, J.C.F. **Dicionário da educação profissional em saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, p.162-168, 2008.

RODRIGUES, Helmir Oliveira. **Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf-AB) como ferramenta de cuidado às pessoas com deficiência**. São Luís: Universidade Federal do Maranhão. UNASUS/UFMA, 2019.

SASSAKI, R. K. **Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão**. Bengalalegal, 2011. Disponível em : <http://bengalalegal.com/nada-sobre-nos> . Acesso em: 3 dez. 2019.

SILVA, N.E.K; SANCHO, L.G; FIGUEIREDO, W.S. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha do cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21(3): 843-851, 2016.

STARFIELD, B. **Atenção Primária: um equilíbrio entre necessidades de saúde, serviço e tecnologia**. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002.

TEMPSKI, P. Z. *et al.* Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com síndrome de Down. IMREA/HCFMUSP. **Acta Fisiatrica**. V 18; n 4, dez. 2011.

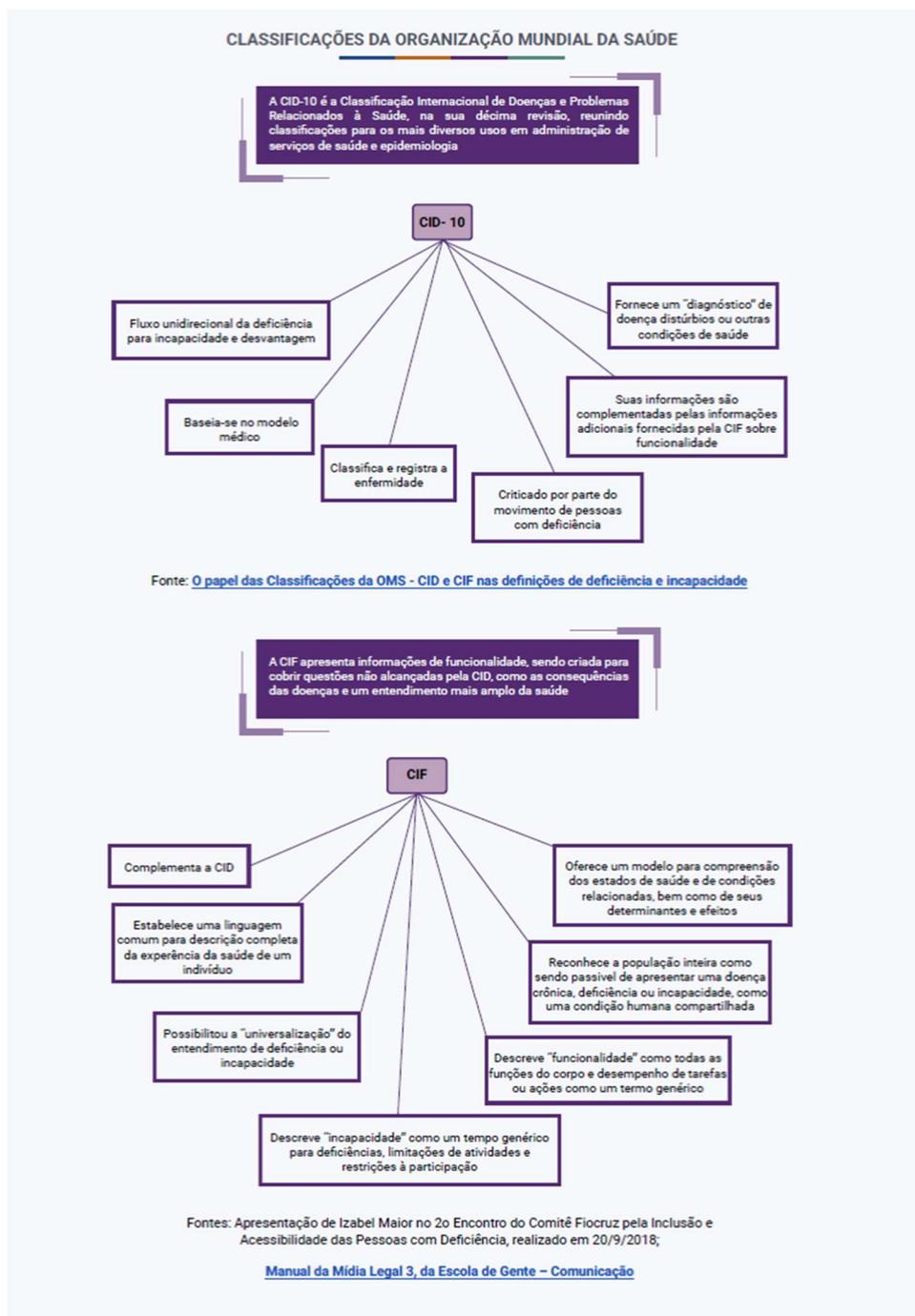
TRAD, L.A.B. Humanização do Encontro com o Usuário no contexto da atenção básica. In: DESLANDES, S.F. **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p.181-203, 2006.

VIANNA, N.G. **Ruídos e silêncios: Uma análise genealógica sobre a surdez na política de saúde Brasileira** [tese]. Campinas, SP: Unicamp, 2019.

VIEIRA D.K.R; FAVORETO, C.A.O. Narrativas em saúde: refletindo sobre o cuidado à pessoa com deficiência e doença genética no Sistema Único de Saúde (SUS) **Interface** (Botucatu) 20(56):89-98, 2016.

ANEXO

CLASSIFICAÇÕES DA OMS



Acessibilidade e os Princípios do SUS: Formação Básica para Trabalhadores da Saúde.
<https://cursos.campusvirtual.fiocruz.br/course/view.php?id=149>