

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS  
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA  
NÍVEL DOUTORADO**

**PATRÍCIA GARMUS DE SOUZA MORETTI**

**ACESSO À REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE POR PESSOAS COM DEFICIÊNCIA  
INTELLECTUAL**

**SÃO LEOPOLDO  
2021**

PATRÍCIA GARMUS DE SOUZA MORETTI

**ACESSO À REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE POR PESSOAS COM DEFICIÊNCIA  
INTELECTUAL**

Tese apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS.

Orientador: Prof. Dr. José Roque Junges.

**São Leopoldo**

**2021**

Moretti, Patrícia Garmus de Souza

Acesso à Rede de Atenção à Saúde por Pessoas com Deficiência Intelectual /Patrícia Garmus de Souza Moretti. – São Leopoldo: Unidade Acadêmica de Pesquisa e Pós-Graduação/UNISINOS, 2021.

[138 f.] il.

Tese (Doutorado) - Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Unidade Acadêmica de pesquisa e Pós-Graduação, São Leopoldo, RS - BR, 2021.

Orientador(es): José Roque Junges

1. Acesso à Saúde. 2. Redes de Atenção à Saúde. 3. Deficiência Intelectual.  
4. Cannabis. I. Título.

CDU 614

---

Catálogo na Publicação

Alexandre Ribas Semeler

CRB 10/1900

**PATRÍCIA GARMUS DE SOUZA MORETTI**

**ACESSO À REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE POR PESSOAS COM DEFICIÊNCIA  
INTELLECTUAL**

Tese apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS.

Orientador: Prof. Dr. José Roque Junges.

Aprovada em \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

**PROF. DR JOSÉ ROQUE JUNGES – UNISINOS**

---

**PROF. DR. ALCIDES SILVA DE MIRANDA - UFRGS**

---

**PROFA. DRA. LAURA CECÍLIA LÓPEZ – UNISINOS**

---

**PROFA. DRA. MAURA CORCINI LOPES – UNISINOS**

Dedicado aos que comigo compartilharam suas experiências permitindo que eu acompanhasse seus caminhos em busca de cuidados em saúde.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço ao meu orientador, professor Roque, pelo incentivo, carinho, compreensão e momentos de aprendizado.

Ao Jardel que me orientou nos caminhos antropológicos da pesquisa qualitativa e foi empático com as minhas dificuldades me ajudando a superá-las.

Agradeço a professora Maura que contribuiu para que eu conhecesse mais sobre a literatura abordada neste estudo e a professora Laura que orientou o início da minha jornada nos estudos qualitativos.

Agradeço ao professor Alcides por ter aceitado nosso convite e por nos inspirar a pensar em soluções para muitos dilemas enfrentados na gestão do Sistema Único de Saúde.

Aos meus colegas do PPG especialmente ao Marcelo Bitelo e a Priscila Lopes que, de diferentes maneiras, estenderam suas mãos cuidadosas, aliviaram minha dor e assim, tive forças para seguir aquelas longas horas que faltavam até chegar em casa. Ao Douglas Stahnke e ao Luiz Alberto Ferreira, pelas palavras de ânimo e pela força que me deram durante todo o curso.

Agradeço à querida Paula Fagundes, pessoa tão especial que, com alegria, aceitou a tarefa de me auxiliar a deixar as referências bibliográficas dentro das normas solicitadas pelo PPG.

Aos meus pais, Edi Luci e Valderice Jovino, pela vida e por todo amor que me proporcionam. Ao meu irmão, Eduardo Garmus por ter cuidado de nossos pais durante a minha ausência.

Ao meu esposo, César Damián Moretti por ser incansável e escolher estar ao meu lado durante todos os momentos dessa, e de tantas outras caminhadas.

À Deus que velou por mim sempre e quando ninguém mais pode.

*“Los hombres sin historia son la historia  
Grano a grano se forman largas playas  
Y luego viene el viento y las revuelve  
Borrando las pisadas y los nombres  
Sin hijo, ni árbol, ni libro.” (Silvio Rodríguez)*

## RESUMO

Essa tese analisa experiências vivenciadas por pessoas com deficiência intelectual no acesso à Rede de Atenção à Saúde e as respostas dadas pelos serviços, frente às necessidades demandadas por esse público. **Metodologia:** Tratou-se de uma pesquisa qualitativa de observação participante que analisou as narrativas de doze pessoas neurodiversas, seis com deficiência intelectual leve, autorresponsáveis e seis pessoas com deficiência intelectual moderada, grave ou profunda que, devido ao grau de comprometimento intelectual e físico, foram representadas na pesquisa por suas responsáveis legais, sendo essas, cinco mães e uma avó. A produção dos dados ocorreu em duas etapas: a primeira, realizada entre 2019 e 2010, com a leitura dos prontuários existentes na instituição prestadora de serviços de reabilitação intelectual, na modalidade única, pelo Sistema Único de Saúde, a fim de identificar os possíveis participantes para a pesquisa. A segunda etapa ocorreu entre 2010 e 2021, anos destinados a realização das entrevistas e acompanhamento dos participantes nos itinerários terapêuticos. A análise dos dados ocorreu após a transcrição dos áudios, leituras e releituras das entrevistas e das anotações realizadas no diário de campo, e assim, foram classificados eixos e subeixos para discussão com a literatura. **Resultados e Discussões:** No primeiro artigo, foram analisadas as experiências vivenciadas por pessoas com deficiência intelectual durante o acesso aos serviços de saúde, enfatizando o estigma social e o descuido potencializadores da violência estrutural e institucional em que são submetidos nesse contexto. Os itinerários realizados por essas pessoas levaram aos dados do segundo artigo onde foram analisadas as trajetórias de mães de crianças com deficiência intelectual moderada, grave e profunda, concomitante a epilepsia refratária, na busca pelo acesso às medicações extraídas da *Cannabis Sativa L*, enfatizando a formação de redes de solidariedade, tendo como foco analítico o ativismo dessas mulheres no acesso ao óleo extraído da maconha, bem como a legalização do autocultivo. **Considerações finais:** Diante os resultados, considera-se que o acesso à Rede de Atenção à Saúde por pessoas com deficiência intelectual é permeado por iniquidades, desde a primeira consulta de avaliação da deficiência intelectual, à estigmatização no atendimento, provocando desacolhimento e descuido bem como desigualdades na busca do acesso aos serviços de saúde. Considera-se imperativo ampliar o olhar sobre os processos de estigmatização e

violência institucional sofridos por esse público com a finalidade de reduzir as iniquidades de acesso aos cuidados em saúde.

**Palavras-chave:** Acesso à saúde, Redes de atenção à saúde, deficiência intelectual, cannabis.

## ABSTRACT

This thesis analyzes the experiences lived by people with intellectual disabilities in accessing the Health Care Network and the answers given by the services, the needs demanded by this public. **Methodology:** This was a qualitative participant observation research that analyzed the narratives of eighteen neurodiverse people, twelve with mild intellectual disability, self-responsible and six people with severe or profound intellectual disability who, due to the degree of intellectual and physical impairment, were represented in the survey by their legal guardians, these being five mothers and a one grandmother. The production of data took place in two stages: the first, carried between 2019 and 2020, with the reading of the existing medical records at the institution providing intellectual rehabilitation services, in the single modality, by the Unified Health System, in order to identify possible participants for the search. The second stage, took place between 2020 and 2021, years for conducting interviews and monitoring participants in therapeutic itineraries. Data analysis took place after the transcription of the audios, readings and rereadings of the interviews and the notes made in the field diary, and thus, axes and sub-axes were classified for discussion with the literature. Results and Discussions: In the first article, the experiences lived by people with intellectual disabilities during access to health services were analyzed, emphasizing the social stigma and carelessness that enhance the structural and institutional violence they are subjected to in this context. The itineraries carried out by these people led to the data of the second article, which analyzed the trajectories of mothers of children with moderate to severe intellectual disabilities concomitant with refractory epilepsy, in the search for access to medications extracted from Cannabis Sativa L, emphasizing the formation of networks of solidarity around the components of the plant, with an analytical focus on the activism of these women in accessing oil extracted from marijuana, as well as for the legalization of self-cultivation. Final considerations: Based on the results, it is considered that access to the Health Care Network by people with intellectual disabilities is permeated by inequities, from the first consultation for the assessment of intellectual disability, to the stigmatization of care, causing neglect and carelessness as well as inequalities in the search for access to health services. It is considered imperative to broaden the view on the processes of

stigmatization and institutional violence suffered by this public in order to reduce inequities in access to health care.

Keywords: Access to health, Health care networks, intellectual disability, cannabis.

## SUMÁRIO GERAL

<b>APRESENTAÇÃO .....</b>	<b>13</b>
<b>PARTE UM – PROJETO DE PESQUISA .....</b>	<b>15</b>
<b>PARTE DOIS – RELATÓRIO DE PESQUISA .....</b>	<b>51</b>
<b>PARTE TRÊS – ARTIGO ORIGINAL I - Acesso a rede de atenção à saúde por pessoas com deficiência intelectual .....</b>	<b>71</b>
<b>PARTE QUATRO – ARTIGO ORIGINAL II - A formação de redes de solidariedade como estratégia para o acesso aos derivados da cannabis sativa no tratamento da epilepsia refratária .....</b>	<b>94</b>

## APRESENTAÇÃO

A presente tese contempla a pesquisa “Acesso à Rede de Atenção à Saúde por Pessoas com Deficiência Intelectual” que se propôs a analisar as experiências vividas, nestes itinerários, por pessoas neurodiversas, onde a deficiência intelectual se faz presente em diferentes intensidades de acometimento. Além disso, buscou-se descrever as dificuldades que essas pessoas encontram no acesso aos serviços de saúde, onde suas trajetórias sociais, marcadas pela diferença, pela estigmatização e pelo preconceito, se mesclam a outros problemas enfrentados pelo Sistema Único de Saúde, provocando iniquidade no acesso e baixa resolutividade na Rede de Atenção à Saúde.

Esta tese seguiu as normas do regimento do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS) e é composta por quatro etapas descritas a seguir:

**PARTE UM – PROJETO DE PESQUISA:** etapa correspondente ao detalhamento metodológico e do planejamento do processo de investigação científica, que acompanha uma revisão de literatura e que identifica o marco teórico a ser utilizado neste trabalho. O projeto de pesquisa, foi avaliado e qualificado por uma banca de três arguidores, realizada no dia 14 de abril de 2020. Foram realizadas as modificações sugeridas pela banca quanto ao tempo para a pesquisa, sendo solicitada prorrogação de seis meses para o prazo da defesa da tese, afetada pela pandemia da Covid-19, além de serem acatadas as modificações quanto os objetivos da pesquisa e as sugestões de literatura de apoio. Após as alterações realizadas, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da UNISINOS que aprovou o projeto em 15 de maio de 2020.

**PARTE DOIS – RELATÓRIO DE PESQUISA:** etapa que compreende a descrição das atividades de trabalho durante a imersão no campo, além de alguns recortes do diário de campo, impressões preliminares e apresentação dos participantes.

**PARTE TRÊS – ARTIGO ORIGINAL I:** O primeiro artigo derivado do trabalho de campo, foi intitulado “ACESSO a Rede de Atenção à Saúde por Pessoas com Deficiência Intelectual” e teve como objetivo, identificar e analisar as iniquidades no acesso à Rede de Atenção à Saúde por pessoas com deficiência intelectual. Este

artigo não será publicado junto à tese por ter sido submetido à periódico que exige ineditismo para publicação.

**PARTE QUATRO – ARTIGO ORIGINAL II:** O segundo artigo intitulado “A formação de redes de solidariedade como estratégia para o acesso aos derivados da Cannabis Sativa no tratamento da epilepsia refratária” contemplou a trajetória de cinco mães e uma avó de crianças com deficiência intelectual grave, concomitante à epilepsia refratária, em busca dos componentes da cannabis para tratamento das crises epiléticas dessas crianças, uma busca por acesso e por direito à saúde e à vida. Este artigo também não será publicado aqui pois, após contribuições da banca, também será submetido a periódico da área que exige ineditismo para a publicação.

## **PARTE UM**

### **PROJETO DE PESQUISA**

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES E QUADROS

<b>FIGURA 1-</b> Serviços de atenção à saúde da pessoa com deficiência intelectual e autismo no RS .....	<b>22</b>
<b>QUADRO 1</b> Quadro 1. Fases da Entrevista Narrativa .....	<b>27</b>
<b>QUADRO 2</b> Participantes da Pesquisa .....	<b>29</b>
<b>QUADRO 3</b> Fases da Análise Temática .....	<b>32</b>

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAID .....	Associação Americana de Deficiência Intelectual
APAE .....	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
Art. ....	Artigo (s)
CID .....	Classificação Estatística Internacional das Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
CIF .....	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
DI .....	Deficiência Intelectual
DIM .....	Deficiência Intelectual e/ou Múltipla
FENAPAES .....	Federação Nacional das APAES
IBGE .....	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LOS .....	Leis Orgânicas da Saúde
MEC .....	Ministério de Educação e Cultura
MS .....	Ministério da Saúde
PCD .....	Pessoa com Deficiência
PCDI .....	Pessoa com deficiência intelectual
PF .....	Passo Fundo
PNS .....	Pesquisa Nacional de Saúde
QI .....	Quociente de Inteligência
RS .....	Rio Grande do Sul
OMS .....	Organização Mundial de Saúde
ONU .....	Organização das Nações Unidas
OPS .....	Organização Pan-americana de Saúde
RAS .....	Redes de Atenção à Saúde
SNPD .....	Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
SM .....	Saúde Mental
SUS .....	Sistema Único de Saúde
TCLE .....	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNISINOS .....	Universidade do Vale do Rio dos Sinos

## SUMÁRIO

<b>1.INTRODUÇÃO</b> .....	<b>06</b>
<b>2.JUSTIFICATIVA</b> .....	<b>08</b>
<b>3.OBJETIVOS</b> .....	<b>10</b>
3.1. OBJETIVO GERAL .....	10
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	10
<b>4.REFERENCIAL TEÓRICO - CONCEITUAL</b> .....	<b>10</b>
4.1 Deficiência intelectual: breve resgate histórico.....	10
4.2 Deficiência intelectual: definição e etiologia .....	12
4.2.1 O modelo biomédico da deficiência .....	12
4.2.2 O modelo social da deficiência .....	16
4.3 AS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE .....	19
4.3.1 A rede de cuidados à pessoa com deficiência e a reabilitação intelectual .....	20
4.4 Os itinerários terapêuticos nas redes de atenção à saúde .....	23
<b>5. METODOLOGIA E CAMPO DA PESQUISA</b> .....	<b>25</b>
5.1 Narrativa da experiência humana .....	26
5.2 Participantes da pesquisa .....	28
5.2.1 Técnica de Pesquisa .....	29
5.2.2 Análise dos dados .....	31
5.2.3 Local da pesquisa .....	33
5.2.4 aspectos éticos .....	34
<b>6 CRONOGRAMA</b> .....	<b>35</b>
<b>7 ORÇAMENTO</b> .....	<b>36</b>
<b>8 REFERÊNCIAS</b> .....	<b>37</b>
<b>APÊNDICE A – ROTEIRO DAS ENTREVISTAS</b> .....	<b>45</b>
<b>APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b>	<b>46</b>
<b>ANEXO A – CARTA DE ANUÊNCIA</b> .....	<b>47</b>
<b>ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b> .....	<b>48</b>

## 1 INTRODUÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO DA PESQUISA

No Brasil, os anos 2002 a 2011, foram importantes para o amadurecimento dos direitos de políticas públicas para pessoas com deficiências: em 2002, a Política Nacional da Pessoa com Deficiência foi aprovada, em 2007 o decreto Legislativo nº 186 aprovou o texto referente à Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência, em 2008, foi assinado o Decreto Legislativo nº 186 incorporando à legislação brasileira, as cinquenta propostas da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e em 2011, o Decreto nº 7.612, de novembro de 2011 instituiu o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite (UFMA/UMA-SUS, 2017; BRASIL, 2011).

No desafio de concretizar uma política pública capaz de responder, de modo ampliado, às necessidades de saúde da população brasileira com deficiência, o Brasil instituiu, em 2012, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, ampliando as possibilidades de equidade e de cuidado integral para esse público. No entanto, mesmo com a incorporação das demandas das Pessoas com Deficiência às políticas públicas, é difícil superar a histórica desatenção à saúde sofrida por esse público, marcada por tentativas isoladas e assistencialistas de atenção em saúde (DUBOW, 2018).

Segundo a Organização Mundial de Saúde há mais 200 milhões de pessoas no mundo com Deficiência Intelectual (DI), sendo que apenas no Brasil, há mais de 2 milhões e 600 mil pessoas com algum tipo de DI das quais, mais da metade (54,8%) tem grau intenso ou muito intenso de limitação provocada por esta deficiência (OMS, 2013; IBGE, 2010). Dados mais recentes sobre a população com DI, foram coletados por meio da Pesquisa Nacional de Saúde 2013 Ciclos de Vida, realizada por meio de convênio do IBGE com o Ministério da Saúde.

A pesquisa demonstrou que dentre a população brasileira de 200,6 milhões, 0,8% possuem DI (destes, 0,5% desde o nascimento e 0,3% adquirida por acidente ou doença). Demonstrou ainda que 54,8% da população com deficiência intelectual possui grau intenso ou muito intenso de limitação, sendo que na região Sul, 0,7% da população possui deficiência intelectual diagnosticada (IBGE, 2010).

Aplicando-se o percentual da pesquisa aos dados de projeção populacional do Rio Grande do Sul (IBGE, 2020), aproximadamente 163 mil pessoas possuem DI

neste estado o que coloca o Rio Grande do Sul com maior número de pessoas com esta deficiência entre os Estados da região Sul do Brasil.

Em conjunto, esses dados demonstram a representatividade da população com DI em âmbito mundial, no país e no estado, embora, exista possibilidade de que esses números sejam ainda maiores.

Por trás de dados epidemiológicos, dados qualitativos que versam sobre as histórias dos itinerários que essas pessoas realizam em busca de acesso à saúde, são ocultados. Essas pessoas, enquanto grupo social, são desconhecidas, e, em muitas situações, podem ser estigmatizadas por outras que, desconhecem as dificuldades por elas enfrentadas, seja no cuidado delas próprias ou no cuidado de outras pessoas pelas quais são responsáveis.

Frente ao exposto, entende-se que há necessidade de ampliar a compreensão sobre os recursos que as pessoas com DI utilizam frente às suas demandas de saúde, com estudo qualitativo que explore essas histórias em busca de acesso aos cuidados em saúde.

## 2 JUSTIFICATIVA

No Brasil, a promulgação da Constituição Federal de 1988, consolidou a saúde como direito fundamental de todos os cidadãos e dever do Estado, conferindo bases para a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) pautado nos princípios da universalidade, da equidade e da integralidade. No entanto, a saúde da Pessoa com Deficiência (PCD)<sup>1</sup> foi preterida durante muitos anos na agenda do SUS, se mostrando desconexa com seus princípios e portarias sem conseguir articulação consistente com os pontos e níveis de atenção à saúde (BRASIL, 1988; CAMPOS et al., 2015).

Diante dessa insuficiência do Estado brasileiro, a sociedade civil assumiu os cuidados da população com deficiência pela ação de entidades filantrópicas, religiosas e associações. No entanto, ao longo de décadas, apesar da importância dessas iniciativas da sociedade civil, muitas acabaram produzindo infinidades de abordagens dispersas, subfinanciadas, sem sistema de regulação ou identificação de práticas que orientassem cuidados à saúde dessa população (CAMPOS, 2015 et al., 2015).

Com o objetivo de proporcionar o cuidado integral para essas pessoas e, ao mesmo tempo, responder às demandas do perfil epidemiológico brasileiro, houve a necessidade da ampliação do foco da atenção que atendesse concomitantemente as condições de saúde diversas, criando uma lógica de reorganização das práticas de saúde. Nesse processo, o desenvolvimento e implantação da Rede de Atenção à Saúde (RAS) foi adotada como estratégia de reestruturação do SUS, tanto no que se refere a sua organização, quanto na qualidade e impacto da atenção prestada. Depois da publicação da Portaria GM/MS 4.279/2010, que organizou no SUS as RAS, redes temáticas prioritárias foram pactuadas para serem implantadas nas regiões de saúde do país.

O Brasil então instituiu o “Plano Viver sem Limite”, instituindo por meio da Portaria 793, de 25 de abril de 2012, a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. cuja finalidade era assegurar o exercício de direitos às

---

<sup>1</sup> PCD é o termo utilizado como categorização oficial adotada para designar pessoas que apresentem um ou mais tipos de deficiência permanente variando em grau de severidade. O Brasil é membro do *Washington Group on Disability Statistics* - GW, que tem como objetivo padronizar o levantamento das estatísticas das pessoas com deficiência, tanto nos censos populacionais como em outras pesquisas domiciliares e por isso o uso desta categorização (IBGE, 2010).

Pessoas com deficiência (BRASIL, 2012).

Entre as diretrizes desse plano, encontram-se a prevenção das deficiências, além da amplificação e qualificação da RAS, considerando seus desenhos nos territórios loco regionais, de modo a garantir equidade e estabelecimento de linhas de cuidado para esse público. No Rio Grande do Sul, antes do Plano Viver sem Limite, já haviam sido habilitados a atenderem pelo SUS, na modalidade única, estabelecimentos de Reabilitação Intelectual, a maioria ainda prestados por entidades filantrópicas (SES/RS, 2019).

Sabe-se que várias entidades que prestam cuidado a pessoas com deficiência se constituíram em qualidade e se tornaram referências na assistência à saúde . No entanto, também é sabido que muitas ainda convivem com visões assistencialistas, dificuldades técnicas e problemas de financiamento (CAMPOS, 2015 et al., 2015).

Essa problemática está no cerne do cuidado à saúde da pessoa com deficiência intelectual pois, nela se encerram questões que contribuem para os itinerários terapêuticos que essas pessoas realizam entre os pontos de atenção da RAS quanto em sua rede informal de apoio que poderá estar relacionada

É neste ponto que este trabalho tem início: Entender como se dá o acesso à RAS e os itinerários terapêuticos realizados pelas PCDI em busca desse acesso.

De modo geral, pode-se dizer que são incipientes os estudos enfocando a saúde de pessoas com DI no Brasil e, em particular, nos itinerários para o acesso aos serviços de saúde. Sendo assim, faz-se importante explorar como ocorrem esses acessos, diante de suas demandas de saúde. Espera-se que este trabalho, ao explorar a perspectiva das pessoas com deficiência intelectual sobre o acesso a RAS, e as trajetórias por elas constituídas em busca de cuidado, contribua estimulando a produção de estratégias que ampliem a capacidade e a qualidade do atendimento desta população nas redes de saúde.

Este projeto justifica-se pela relevância social, visto que traz à investigação e discussão as vivências das pessoas com deficiência intelectual na busca por atendimentos em saúde, preterida em vários momentos históricos da saúde de nosso país. Também, é importante entender, a articulação realizada entre as APAE enquanto organização formal, técnico-científica, de tradição assistencialista, enquanto ponto de atenção integrador da RAS. Além disso, o estudo se debruçará sobre uma área ainda muito carente de publicações e pesquisas que envolve o acesso à RAS por esses sujeitos. Assim, essa investigação deverá disponibilizar dados para o planejamento

de ações em saúde que contribuam para o mapeamento das necessidades de saúde dessa população.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 OBJETIVO GERAL**

Analisar o acesso à Rede de Atenção à Saúde por pessoas com deficiência intelectual no contexto dos itinerários terapêuticos no Município de Passo Fundo/RS.

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- a) Descrever como ocorre o acesso durante o trajeto na Rede de Atenção à Saúde
- b) Conhecer os caminhos percorridos pela PCDI na busca por cuidados em saúde;
- c) Compreender como se dá o acesso aos direitos sociais.

### **4 REFERENCIAL TEÓRICO CONCEITUAL**

#### **4.1 Deficiência intelectual: breve resgate histórico**

Ao longo dos anos, a história tem registrado, diferentes tratamentos conferidos às pessoas com deficiência, passando pelo abandono ao extermínio, da superproteção à segregação, da integração ao processo de inclusão. Esses diferentes processos, estão relacionados às concepções sociais, políticas e econômicas que nortearam cada período da história (GARGHETTI, 2013).

A referência mais antiga sobre a DI data de 1552 a.C e foi encontrada em um papiro Egípcio do antigo povo de Tebas (HARRIS, 2006). Antigos gregos e romanos acreditavam que crianças nasciam com deficiência intelectual e/ou física porque haviam deixado os deuses irados e, por isso, frequentemente eram deixadas para morrerem sozinhas fora das cidades, ao relento. No entanto, romanos concediam alguma forma de proteção para as crianças com deficiência intelectual nascidas em famílias ricas, permitindo que elas tivessem guardiões. (ARANHA, 2001).

Em 1799, na França, há registro do primeiro programa de intervenção médica para a DI. Tratava-se de um programa de “habilidades” criado pelo médico Jean-Marc

Itard para uma criança denominada “selvagem” chamada Victor. Édouard Seguin, levou o método Itard além, e estabeleceu um programa para educar os “mente fraca” com um programa que enfatizava a educação moral e fisiológica no Salpêtrière Hospital em Paris. Seguin imigrou para os Estados Unidos em 1866 onde publicou um influente livro de referência *“Idioticy and its Treatments in Physiological Methods”* (HARRIS, 2006).

Até meados dos anos de 1800, a ideia de reabilitar pessoas com DI prevaleceu e, assim, vários reformistas trabalharam para melhorar as condições de vida das pessoas, até então vivendo isoladas da sociedade, criando instituições de reabilitação e formação. No final da década de 1800, com a industrialização dos Estados Unidos, pessoas com DI foram responsabilizadas pelo aumento da pobreza, a defesa da esterilização de pessoas com DI começou a ser defendida para “evitar a degeneração da espécie humana” (GARGHETTI, 2013). Mais adiante na Inglaterra, 1869, Francis Galton estabeleceu as bases para o movimento Eugênico com o objetivo era impedir a reprodução de indivíduos “mentalmente incapazes” (WERNER, 2012; HARRIS, 2006).

Após ascensão do movimento Eugênico, a institucionalização se generalizou nos Estados Unidos, vários estados norte-americanos como Califórnia, Geórgia e Virgínia, promulgaram leis de esterilização de pessoas com DI e, no início dos anos de 1900, mais de meio milhão de pessoas estavam institucionalizadas em condições degradantes (GARGHETTI, 2013). Somente em 1948, com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, primeiro marco legal que autenticou os direitos humanos e, por conseguinte, dos direitos da pessoa com deficiência, as condições de vida em que essas pessoas eram submetidas ganharam vistas, e, em dezembro de 1975, com a Resolução nº 30/84, com a “Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiências”, a Organização das Nações Unidas instituiu às PCD os mesmos direitos civis e políticos das pessoas que não possuem deficiência, entre eles o acesso aos serviços de saúde (BRASIL, 2009).

Em 1981, a ONU declarou “Ano Internacional da Pessoa Deficiente”, colocando em discussão, entre os países-membros, a situação da “população com deficiência” no mundo e, em particular, nos países em desenvolvimento. (BRASIL, 2008). Outro marco legal dos direitos das pessoas com deficiência, foi a Declaração de Salamanca de 1994, em que foi reafirmado o compromisso com a “Educação para Todos”, reconhecendo a necessidade da inclusão de pessoas com deficiência no sistema

regular de ensino e, no ano de 2001, a Convenção de Guatemala defendendo o direito de a pessoa com deficiência não ser submetida a qualquer forma de discriminação (BREITENBACH, 2016).

No Brasil, em 2011, surge o Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, intitulado “Viver Sem Limite” que não tinha apenas a preocupação de defender o direito das pessoas com deficiência, mas também o de assumir o desafio da produção de práticas de saúde capazes de ampliar e qualificar o acesso da pessoa com deficiência no SUS (BRASIL, 2014). A ideia de instituir, no interior da Rede de Atenção à Saúde uma Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência enquanto “rede prioritária”, era a de assegurar o acesso e cuidados à população com deficiências, considerando ações de prevenção e detecção precoce das deficiências e articulação das ações de saúde visando a reabilitação e a promoção do cuidado. Assim, foram criados os Centros Especializados em Reabilitação Física, Auditiva, Visual e Intelectual, incluindo os aprimoramentos desses centros com a concessão de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (BRASIL, 2012).

## 4.2 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: DEFINIÇÃO E ETIOLOGIA

### 4.2.1 O modelo biomédico da deficiência

O modelo médico ou biomédico da deficiência, estabelece uma relação de causalidade entre lesão e deficiência. Assim, conforme o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5, 2014), a Deficiência Intelectual<sup>2</sup> faz parte dos transtornos do neurodesenvolvimento com início na infância ou na adolescência, caracterizada por déficits em capacidades intelectuais genéricas, como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência. Os déficits (que podem ser confirmados tanto pela avaliação clínica quanto por testes de inteligência padronizados e individualizados), resultam em prejuízos no funcionamento adaptativo, de modo que

---

<sup>2</sup> Atraso global do desenvolvimento, diagnosticado quando um indivíduo não atinge os marcos do desenvolvimento esperados em várias áreas do funcionamento intelectual. Diagnóstico utilizado para indivíduos que estão incapacitados de participar de avaliações sistemáticas do funcionamento intelectual, incluindo crianças jovens demais para participar de testes padronizados - menos de 5 anos de idade (DSM-5, 2014).

o indivíduo tenha muita dificuldade ou não consiga atingir padrões de independência pessoal e de responsabilidade social em um ou mais aspectos da vida diária, incluindo comunicação, participação social, funcionamento acadêmico ou profissional, independência pessoal em casa ou na comunidade (DSM-5, 2014).

Segundo a AAIDD (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*), a DI é caracterizada por “significativa limitação, tanto na função intelectual, quanto no comportamento adaptativo, expresso como habilidade conceitual, social e prática se manifestando antes dos 18 anos de idade” A AAIDD classifica a DI de acordo com a necessidade de suporte entre intermitente, limitado, intenso e permanente por meio de uma escala padronizada (SCHALOCK et al., 2010). A nova classificação da DI pela OMS-CID-11 que começará a ser utilizada no Brasil em 2022, classifica a DI em distúrbio do desenvolvimento leve, moderado, grave, profundo, provisório (para bebês) e não especificado, reafirma a utilização de testes padronizados, e faz alusão a desvio padrão e percentis relacionados a média do QI considerado normal QI=70 (CID-11, 2020).

Embora a AAID e a APA (*American Psychiatric Association*) têm pedido a não continuidade do uso de categorias com base no QI somente, o grupo da OMS-CID<sup>3</sup> argumenta que a determinação em níveis de gravidade é útil, principalmente na clínica e, também, que o escore de QI não deve ser o único, mas sim, um dos critérios para tal descrição (SALVADOR-CARULLA et.al., 2011).

No Brasil, embora o DSM-5 seja amplamente utilizado, é a Classificação Internacional de Doenças (CID) em sua décima versão (CID-10) a exigida como constante nas avaliações periciais de saúde para que pessoas com DI acessem seus direitos sociais, como a concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC)<sup>4</sup>., tanto no que diz respeito ao acesso a atendimentos sequenciais de saúde, como

---

<sup>3</sup> O Grupo de Trabalho OMS-CID-10 classifica a DI com base nas amplitudes de Quociente de Inteligência (QI) obtidos por meio de testes psicométricos padronizados. O CID-10 considera como retardo mental leve a amplitude aproximada do QI total entre 50 e 69 (em adultos, idade mental de 9 a menos de 12 anos), retardo mental moderado a amplitude aproximada do QI total entre 35 e 49 (em adultos, idade mental de 6 a menos de 9 anos), retardo mental grave a amplitude aproximada de QI total entre 20 e 40 (em adultos, idade mental de 3 a menos de 6 anos), retardo mental profundo QI total abaixo de 20 (em adultos, idade mental abaixo de 3 anos) (OMS, 1993).

<sup>4</sup> Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC, legalmente instituído por meio da Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS, de 7 de dezembro de 1993, garante de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência, que não possua capacidade de prover seu próprio sustento ou de tê-lo provido por sua família.

tratamentos fisioterápicos e fonoaudiológicos.

A inclusão da CIF no escopo legal das avaliações em saúde como perspectiva de melhoria no processo de concessão do BPC para pessoas com deficiência, conforme tenha sido prevista no Decreto 6.214/2007 artigo 16, é considerada uma ferramenta complementar ao CID 10, conforme determina a Organização Mundial da Saúde:

[...]Enquanto a CID-10 fornece uma estrutura etiológica sobre as condições de saúde, a CIF a complementa ao abordar áreas relacionadas à funcionalidade do indivíduo e proporcionar uma base científica para a compreensão das condições relacionadas à saúde, de seus determinantes e efeitos (OMS, p.18, 2003).

Segundo a visão biomédica da DI, fatores genéticos, multifatoriais, ambientais, incluindo fatores socioculturais, estão envolvidos na etiologia da DI e podem ser classificados, de acordo com a época do evento causal em pré-natais (durante a gestação), perinatais (no momento do parto) e pós-natais (após o nascimento). Os fatores pré-natais consistem nos fatores etiológicos mais importantes para seu surgimento da DI com cifras ao redor de 50% dessa população. As causas mais comuns são as infecções maternas, as lesões hipóxico-isquêmicas, os distúrbios metabólicos, os transtornos tóxicos, a irradiação e as malformações congênitas (CASTRO et al., 2006).

No que tange as infecções maternas mais comuns que podem atingir o feto ultrapassando a barreira placentária estão desde viroses como rubéola por lesões no Sistema Nervoso Central (SNC), causando perda da audição, deficiências intelectuais e motoras e meningoencefalite crônica, o citomegalovírus (podendo ocasionar retardo no crescimento intrauterino, microftalmia, surdez, retardo no desenvolvimento neuropsicomotor e hepatoesplenomegalia), sífilis congênita (hidrocefalia e retardo no desenvolvimento neuropsicomotor), toxoplasmose (manifestação da tétrade de Sabin (deficiência mental, microcefalia, calcificações intracranianas), Infecções por varicela podem acarretar, dependendo da idade gestacional, alterações musculares e retardo no desenvolvimento neuropsicomotor (OPAS/OMS, 2010).

A rubéola congênita causa lesões no SNC (perda da audição, deficiências intelectuais e motoras, meningoencefalite crônica), herpes simples e a síndrome da imunodeficiência humana (HIV). As hipóxico-isquêmicas são lesões cerebrais que podem ser causadas por anemias da gestante, hemorragias uterinas ocorridas durante

a gestação, eclampsia, hipotensão descolamento prematuro da placenta. Entre os distúrbios metabólicos os mais comuns são o diabetes mellitus materno, subnutrição da gestante (por produzir redução do crescimento cerebral) (OPAS/OMS, 2010).

Os transtornos tóxicos, estão relacionados a medicações e drogas com ação teratogênica, como ficou comprovado com a talidomida. O uso de substâncias alcaloides como a nicotina e cafeína, dependendo da quantidade e da idade gestacional, pode levar a retardo no crescimento intrauterino por anóxia e uma maior probabilidade de parto prematuro (2 vezes maior) além de baixo peso ao nascer, uma das causas da DI. A irradiação também oferece riscos para desenvolvimento da DI pois interfere no desenvolvimento do parênquima cerebral, a exposição aos RX para fins diagnósticos (OPAS/OMS, 2010).

As malformações congênitas constituem grande parte das causas pré-natais. Resultam de um processo anormal do desenvolvimento, desencadeado por fatores intrínsecos (condições genéticas) ou extrínsecos (teratogênicos), que podem ter mediação vascular (hipóxico-isquêmica), infecciosa, traumática e ou tóxico-metabólica (ROTTA, 2002).

Em relação aos fatores perinatais, que podem causar DI, destacam-se as hemorragias intracranianas decorrentes da compressão da cabeça no canal do parto, os hematomas subdurais do recém-nascido traumatizado, hipóxia sendo a causa mais importante da Paralisia Cerebral (PC). A DI está entre as principais comorbidades da PC em torno de 60% assim como a epilepsia (BRASIL, 2014; MOURA, 2012; ROTTA, 2002).

As causas pós-natais que podem levar a DI estão relacionadas a meningoencefalites bacterianas e virais, encefalopatias desmielinizantes pós-infecciosas e pós-vacinais, traumatismos cranioencefálicos, síndromes epiléticas (Síndrome de West) e desnutrição (OPAS/OMS, 2010; UNICEF, 2007).

Em se tratando de DI moderada a grave, os fatores genéticos são a principal causa identificável. Dentre estas, apresentam frequência elevada as anomalias cromossômicas, Trissomia do 21 (Síndrome de Down), Trissomia do 18 (Síndrome de Edward), Trissomia do 13-15 (Síndrome de Patau). Anomalias do número de cromossomos sexuais: Síndrome de Klinefelter, Microcefalia com malformações múltiplas e criptorquidia (Cariótipo XXXY), Disgenesia gonádica e oligofrenia (Síndrome de Turner), Superfêmea (Cariótipo XXX) (GONZÁLES et al., 2013).

A prevalência da DI é estimada entre 1 e 3% da população universal, está

presente classes sociais e culturas. Apresenta prevalência mais alta em países pouco desenvolvidos ou em famílias de baixa renda, com maior prevalência no sexo masculino, devido ao grande número de mutações do cromossomo X. (UNICEF, 2007; GONZÁLES et al., 2013).

Fatores que comprometem o desenvolvimento infantil podem levar à DI, embora, em muitos casos ela seja inata, como quando é determinada geneticamente. No entanto o período do pré-natal até os 8 anos é fundamental para o desenvolvimento, aprendizagem e prevenção de atrasos (UNICEF, 2007). O desenvolvimento infantil é um processo no qual a criança progride de um estágio de total dependência dos cuidadores, em todas as áreas de funcionamento, para um estágio de independência na idade escolar, adolescência e idade adulta. Este processo, envolve habilidades sensório-motoras, cognitivas, socioemocionais e da comunicação, e são influenciados por diferentes fatores, biológicos e ambientais. (UNICEF, 2007; WALKER, 2007; UNICEF, 2007).

No contraponto das teorias e classificações biomédicas, o modelo social da deficiência, entende que o diagnóstico da DI não se esclarece por tipos de inteligência, podendo ter causas multivariadas como os estímulos do meio em se que vive, fatores como pobreza extrema, fome, violência, precário suporte socioafetivo etc. Para o modelo social, é inadmissível categorizar uma pessoa de acordo com o grau de deficiência, pois, este modelo entende que classificações feitas sobre atributos intelectuais, dão a impressão de que o ser humano tem qualidades imutáveis (OMS, 2020, DÍAZ, 2011).

#### 4.2.2 O modelo social da deficiência

Diferentemente do modelo médico ou biomédico da deficiência, que estabelece uma relação de causalidade entre lesão e deficiência, o modelo social da deficiência, surgiu em contraposição ao modelo médico, onde a ideia da deficiência deixa de ser vista como anormalidade e passa a ser vista como variação da espécie humana (MENDONZA, 2020). Segundo o modelo social, a anormalidade de um corpo somente se delinea quando comparado com o corpo sem deficiência tratando-se, portanto, de um julgamento estético e assim de um valor moral sobre estilos de vida (DINIZ, 2012).

No modelo médico, a deficiência é vista como o resultado da lesão que determina as iniquidades sofridas pelas pessoas, ao passo que, para o modelo social,

ela decorre dos arranjos sociais opressivos às pessoas com lesão, sistemas sociais opressivos levavam pessoas com lesões a experimentarem a deficiência. O ponto de coincidência entre ambos os modelos é que ambos concordam que a lesão é um tema da alçada dos cuidados biomédicos (AYDOS, 2021).

Para Diniz (2012), o modelo médico, ainda hoje hegemônico para as políticas de bem-estar voltadas para os deficientes, afirma que a experiência de segregação, desemprego e baixa escolaridade, entre tantas outras variações da opressão sofridas por esse público, era causada pela inabilidade do corpo lesado para o trabalho produtivo. Se para o modelo médico o problema estava na lesão, para o modelo social, a deficiência era o resultado do ordenamento político e econômico capitalista, que pressupunha um tipo ideal de sujeito produtivo, tal como defendido por Michel Foucault, corpos dóceis, trabalhados arduamente pelo poder disciplinar, para ser produtivo, obediente, sempre mantido sob vigilância a fim de não cometer delitos, treinado e reciclado para dele, possa ser retirado o máximo possível, pois quanto mais dócil, dificilmente emperrará a máquina de produção (DINIZ, 2007, FOUCAULT, 1997).

Segundo Shakespeare (2006), este modelo, a deficiência não deve ser vista como desigualdade natural, mas como uma opressão exercida sobre o corpo deficiente e, por isso, não deve ser matéria exclusiva dos saberes biomédicos, mas de ações políticas e de intervenção do Estado. Ainda sugere que as causas da segregação e da opressão sofridas por este público, não devem ser buscadas nos aspectos biológicos que diferenciam esses corpos, mas nas barreiras sociais que dificultam, impedem ou discriminam todo o grupo de pessoas com expressões corporais diversas e suas inserções efetivas na sociedade (SHAKESPEARE, 2006).

Dessa forma, as alternativas para romper com o ciclo de segregação e opressão, não deveriam ser buscadas nos recursos biomédicos, mas especialmente na ação política capaz de denunciar a ideologia que oprime essas pessoas. Não se trata de opor-se à ideia ignorar um corpo com lesão que necessite de recursos médicos ou de reabilitação, mas da afirmação da deficiência como um estilo de vida resultado de uma afirmação ética que desafia os padrões de normal e patológico (AYDOS, 2021; DINIZ, 2012).

Enquanto o modelo biomédico de compreensão da deficiência cataloga um corpo deficiente como alguém que não tem, ou alguém a quem falta, o modelo social da deficiência abarca a experiência da desigualdade pela deficiência. Assim, de um

campo estritamente biomédico confinado aos saberes médicos, psicológicos e de reabilitação, a deficiência deixa de ser apenas a expressão de uma lesão que impõe restrições à participação social de um indivíduo e passa a ter um conceito complexo, que reconhece o corpo com lesão, mas que também, denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente (DINIZ, 2012).

Segundo Diniz (2012), da mesma forma como o sexismo ou o racismo, enquanto formas de opressão pelo corpo, segregam, estudos sobre deficiência descortinaram ideologias mais opressoras de vida social que humilha, segrega e estigmatiza o corpo deficiente. Para Goffman (2008), os corpos são espaços demarcados por sinais que antecipam papéis a ser exercidos pelos indivíduos. Um conjunto de valores simbólicos estaria associado aos sinais corporais, sendo a deficiência um dos atributos que mais fascinaram os teóricos do estigma.

O resultado das discussões entre o discurso médico e o social foi a separação radical entre lesão e deficiência onde a primeira passa a ser o objeto das ações biomédicas no corpo, ao passo que a segunda seria entendida como uma questão da ordem dos direitos, da justiça social e das políticas de bem-estar (LOPES, 2014).

Para Diniz (2007), no Brasil, a deficiência ainda não se libertou da autoridade biomédica, com poucos cientistas sociais dedicando-se ao tema. Segundo a antropóloga, isso ocorre porque a deficiência ainda é considerada uma tragédia pessoal, e não uma questão de justiça social, sendo assim, o desafio estaria em afirmar a deficiência como um estilo de vida, e reconhecer a legitimidade de ações distributivas e de reparação da desigualdade, bem como a necessidade de cuidados biomédicos.

Apesar da CIF incluir aspectos sociais dentre seus critérios de avaliação da detecção da deficiência, para acesso a direitos sociais como o BPC, uma perícia do corpo deve ser realizada por médicos do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) mas, antes disso, a deficiência já necessita ter sido diagnosticada por outro profissional antes da chegada ao posto de perícia médica do INSS para que seja avaliada segundo os critérios de acesso ao BPC (SANTOS e DINIZ, 2009; SILVA et al., 2021).

No caso da deficiência intelectual, o critério de avaliação continua sendo baseado na CID e, portanto, a CIF que deveria ter sido começada a ser usada em 2009, nas avaliações para concessão de benefícios, não é utilizada ou é usada apenas como complemento da avaliação biomédica e por outros profissionais de saúde não médicos (SILVA et al., 2021).

Assim sendo, o presente estudo fará o emprego da linguagem utilizada no discurso biomédico por ser este ainda o utilizado para avaliar corpos que se submetem a avaliações para acessarem seus direitos sociais e de saúde.

#### 4.3 AS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE

O estímulo à organização de RAS ocorre no interior do Sistema Único de Saúde diante da mudança do perfil epidemiológico de tripla carga de doenças, processo que decorre das transformações socioeconômicas, estilo de vida e envelhecimento da população brasileira, associado a uma agenda não concluída de casos de infecções, desnutrição e problemas de saúde reprodutiva e ainda o crescimento da violência e das causas externas, não podia mais ser adequadamente respondido da forma como o SUS estava organizado na época, voltado prioritariamente para o enfrentamento das condições agudas e das agudizações das crônicas.

As Redes de Atenção à Saúde surgem como uma possibilidade para a reestruturação dos serviços e processos de saúde, rumo ao restabelecimento da coerência entre os princípios e diretrizes do SUS e o perfil epidemiológico da população brasileira pautado nas experiências positivas de organização em RAS Espanha, França, Alemanha, Inglaterra e Irlanda (MENDES, 2001; KUCHNIR; CHORNY; LIRA, 2010), sendo considerada melhor estratégia para garantir atenção integral, efetiva e eficaz às populações assistidas, com a possibilidade de construção de vínculos de cooperação e solidariedade entre as equipes e os níveis de gestão do sistema de saúde gradativo (WHO, 2008; OPS, 2005).

As Redes de Atenção à Saúde são definidas como:

“arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (CONASS, 2015) p.

Segundo Mendes (2011), um dos principais objetivos da RAS é promover a integração sistêmica de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral e humanizada, bem como incrementar o desempenho do sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica, sanitária e eficiência econômica. A RAS no Brasil, fundamenta-se na APS como porta de entrada para os demais sistemas de

atenção<sup>5</sup> que se organizam a partir da necessidade de enfrentamentos de vulnerabilidades ou agravos de doenças que acometam as pessoas ou as populações (BRASIL, 2018b).

O Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 4.279/10, estabeleceu diretrizes para a organização das RAS no âmbito do SUS de acordo, com as necessidades de população brasileira. As redes estabelecidas na portaria foram divididas em Rede Cegonha, Rede de Urgência e Emergência (RUE), Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiências (Viver Sem Limites) (BRASIL, 2011).

#### 4.3.1 A rede de cuidados à pessoa com deficiência e a reabilitação intelectual

A Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência, instituída pelo Decreto nº 7.612, de novembro de 2011 e estabelecida pela Portaria GM/MS nº 793 de 24 de abril de 2012, nasceu da necessidade de ampliar, qualificar e diversificar as estratégias para a atenção às pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, ostomizadas e pessoas com múltiplas deficiências (BRASIL, 2011, 2012). Esses atendimentos deveriam ser realizados por uma rede de serviços integrada, articulada e efetiva nos diferentes pontos de atenção, para atender às PCD, bem como iniciar as ações de reabilitação e de prevenção precoce das incapacidades (BRASIL, 2012).

O credenciamento das primeiras unidades de Reabilitação Intelectual (RI) no Rio Grande do Sul ocorreu a partir de 2005, amparada pela Portaria nº 1635/GM de 12 de setembro de 2002, ou seja, muito tempo antes do “Programa Viver sem limites. Em 2012, com a publicação da Portaria nº 793/MS que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, as novas habilitações de serviços de reabilitação passaram a priorizar os Centros Especializados em Reabilitação (CER), que ofertam reabilitação em duas ou mais modalidades (auditiva, física, intelectual e visual), em detrimento dos serviços de modalidade única que vinham sendo realizados até então pelas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais APAES no Estado

---

<sup>5</sup> Pontos de atenção à saúde são espaços onde se ofertam serviços de saúde, por exemplo: Unidades Básicas de Saúde (UBS), serviços de hemoterapia e hematologia, centros de apoio psicossocial, residências terapêuticas, unidades ambulatoriais especializadas, domicílios entre outros (SILVA, org., 2013).



O movimento Apaeano contribuiu de forma inequívoca nos avanços de diferentes políticas públicas, especialmente aquelas relacionadas à educação, trabalho, habitação e assistência social de pessoas com DI, no entanto, segundo o manual de RI doRS para credenciamento destes serviços com o SUS é necessário:

“[...] a separação das ações de saúde, das ligadas às áreas educacionais e de assistência social, a fim de qualificar o atendimento em saúde e o cumprimento dos objetivos de um serviço de reabilitação, apesar da necessidade de integração na atenção às necessidades da pessoa com deficiência”. (SES/RS) p 5, 2019.

Fundamentadas em princípios próprios das instituições de assistência, as instituições de caráter filantrópico, trazem problemas teóricos e operacionais onde pouco se conhece de práticas integradas em redes, levando a banalização das ações da atenção primária à saúde e a uma sobrevalorização, seja material, seja simbólica, das práticas que exigem maior densidade tecnológica (BRASIL, 2014b). Ainda, a utilização de processos avaliativos sobre os corpos, apoiado fortemente no modelo biomédico, e a valorização do modelo assistencial pode alienar ainda mais o usuário desses serviços, dificultando suas tomadas de decisões por si próprios.

Nesse sentido, é importante compreender de que forma se dá o acesso à RAS por PCDI a fim de entender como se dão seus itinerários terapêuticos em busca de cuidado em saúde.

#### 4.4 Os itinerários terapêuticos nas redes de atenção à saúde

O itinerário terapêutico, em sua concepção, compreende as experiências vivenciadas por pessoas em seus modos de significar e produzir cuidados, nos diferentes sistemas de cuidado, tecendo redes de sustentação que dão apoio nesta experiência (GERHARDT et al., 2010). Comporta, também, como serviços de saúde disponibilizam a atenção e acolhem, em certa medida, suas necessidades de saúde, permitindo indagar como as práticas profissionais afetam esse itinerário terapêutico constituindo, assim um importante dispositivo para evidenciar a produção do cuidado, as experiências de adoecimento, redes de apoio, acesso, adesão e escolhas terapêuticas (PINHEIRO; SILVA JR, 2008).

Embora o tema dos itinerários terapêuticos esteja presente na literatura socioantropológica de longa data, a crescente preocupação com os entraves na organização e funcionamento das Redes de Atenção à Saúde, tem mobilizado pesquisadores de diversas áreas a investirem nessa temática, como forma de subsidiar a avaliação dos sistemas de saúde (GERHARDT, et., al., 2016). Cabe ressaltar, que os itinerários terapêuticos abarcam as tanto as trajetórias assistenciais no interior da RAS, quanto os arranjos organizativos desenhados pelo usuário ao longo das experiências de adoecimento, permitindo o entendimento de como ele escolhe, avalia e se adere ou não aos tratamentos prescritos, em suas redes de apoio, que podem incluir ou não as redes de serviços de saúde (PINHEIRO; SILVA JR, 2008).

Além disso, nos Itinerários são evidenciados aspectos simbólicos, sociais e culturais que evidenciam complexos processos que envolvem a escolha por um (PINHEIRO; SILVA JR, 2008). Sendo assim, os itinerários terapêuticos permitem apreender discursos e práticas que expressam diferentes lógicas através das quais os princípios da integralidade e resolutividade na atenção em saúde podem ser questionados, na medida em que estes evidenciam tensionamentos resultantes das experiências de adoecimento e de buscas por cuidados (CABRAL, 2011).

Ainda assim, a pertinência dos estudos envolvendo os itinerários terapêuticos nos serviços de saúde, evidenciado por Cabral (2011), revelam seu potencial enquanto ferramenta teórico-metodológica de análise das Redes de Atenção à Saúde pois, ao cobrirem uma ampla e variada abordagem teórica, metodológica, temática e organizacional, pode contribuir para subsidiar a tomada de decisões dos gestores do SUS. Por isso, para a autora, essa importante ferramenta não deve apenas se preocupar em desvendar o pluralismo terapêutico, mas evidenciar o cuidado nas suas diferentes formas e sistemas, retratando a multiplicidade da sua constituição e qualidade dos vínculos situações potencializadoras do cuidado (GERHARDT, et., al., 2016; CABRAL, 2011).

Para tanto, faz-se necessário entender como os tensionamentos nas práticas do campo da Saúde que abrangem experiências de adoecimento, redes de apoio, acesso aos serviços de saúde, adesão aos tratamentos, escolhas terapêuticas, relações entre profissionais de saúde e usuário, dentre outras, se faça presente por meio de estudos de situações concretas que possam se aproximar do cuidado e da integralidade em saúde.

É nessa perspectiva que este estudo se aproxima, ao se propor a compreender os itinerários terapêuticos percorridos pelas PCDI em busca de cuidados de saúde na RAS de Passo Fundo. Como já mencionado anteriormente, PCDI podem apresentar maior ou menor dificuldade de compreensão e fala, dependendo do grau de comprometimento que são acometidos e, por isso, exigem maior sensibilidade e habilidade dos profissionais de saúde para reconhecer estas características e adequar suas formas de abordagem de maneira efetivas, de acordo com suas demandas e necessidades.

No entanto, tal qual a diversidade entre pessoas sem a DI, esses sujeitos carregam em si suas singularidades provindas de diferentes trajetórias, histórias de vida particulares, relações familiares e sociais distintas. Desse modo, entende-se que, tal qual qualquer outro indivíduo, muitas destas pessoas, em algum momento de suas vidas podem acionar vários pontos da rede.

Assim, em busca destes cuidados, o indivíduo tende a traçar determinadas estratégias ao encontro de formas de tratamento, serviços terapêuticos associados ou não ao encontro de instituições de saúde.

Conforme Santos e colaboradores (2012), a busca por diferentes alternativas terapêuticas divide-se em três subsistemas. O primeiro subsistema está associado ao modelo médico tradicional e chancelado pela comunidade científica ocidental. O segundo, é composto pelos recursos do senso comum, ou ainda a chamada “medicina popular” que busca a cura através dos curandeiros, rezadeiras, espiritualistas. Por último, há um terceiro campo de práticas para solução de problemas de saúde que são as intervenções leigas, aquelas que buscam conselhos de pessoas experientes, mas não profissionais da saúde, assistência mútua e/ou automedicação.

O acompanhamento durante as experiências de pessoas com DI e de seus familiares em seus itinerários terapêuticos pode contribuir para a compreensão das suas necessidades e colaborar com a construção de novas maneiras de produzir saúde para estas pessoas, tendo em vista a carência de estudos brasileiros sobre o acesso à RAS por pessoas com DI e seus itinerários. Assim, este projeto se propõe a compreender os itinerários terapêuticos percorridos por pessoas com deficiência intelectual em busca por cuidados, suas crenças e representações sobre a multiplicidade de cuidados disponíveis, bem como os significados e trajetórias relacionadas às suas demandas de saúde.

## 5 METODOLOGIA E CAMPO DA PESQUISA

Por se tratar de uma pesquisa que busca entender os significados, muitas vezes implícitos, daquilo que é vivenciado pelos participantes durante sua busca por cuidados em saúde, o método de pesquisa escolhido foi o qualitativo. Neste tipo de estudo, os participantes desempenham seus papéis cotidianos de maneira independente à pesquisa, as interações sociais ocorrem com o mínimo de interferência de procedimentos de pesquisa, sendo que suas opiniões, crenças e entendimentos são tomados como pontos de partida para a pesquisa (YIN, 2010).

Segundo Minayo (2014), a abordagem qualitativa em pesquisas também permite a geração de informações de grupos e instituições considerando seus valores, história, cultura, além de processos envolvendo políticas públicas e sociais, situações que serão avaliadas nesta pesquisa. Assim, compreender os significados subjetivos e as atribuições pessoais que dão sentido ao experienciado, podem proporcionar uma compreensão mais ampla do contexto da pesquisa, contribuindo, desta forma para um estudo mais fidedigno à realidade do público-alvo deste estudo.

### 5.1 NARRATIVA DA EXPERIÊNCIA HUMANA

Segundo Clandinin e Connelly, 2011 a narração é o ato de contar histórias e faz parte do processo formativo do ser humano à medida que transmite conselhos e valores como parte daquilo que é experienciado. Na perspectiva de Bruner (1997), a narrativa se apresenta como um modo de pensamento discursivo que organiza em uma história, com personagens e suas ações, intenções e consequências em um transcurso temporal.

Para Mulyaert et al. (2014), as narrativas podem ser consideradas como representações ou interpretações de uma história, no qual não se deve julgar como um relato verdadeiro ou falso, que não permite sua comprovação, pois são caracterizadas por expressar a verdade sobre um ponto de vista em seu determinado contexto de tempo e espaço. Cabral (2005), entende que as narrativas são consideradas versões editadas de um fato ocorrido pois, quem o conta, escolhe os fatos e, portanto, não é isenta da parcialidade

Segundo Gancho, (1998), as narrativas podem transcrever o significado dado

por uma pessoa sobre sua própria vida e seu próprio mundo, onde o pesquisador, participa da vida e da história em andamento, tornando-se parte daquela paisagem, ou seja, do lugar e daquele contexto. No entanto, a pesquisa narrativa é muito mais do que o ato de ouvir histórias, é um instrumento potente, utilizado em pesquisas de cunho qualitativo que tem sido amplamente aplicada como forma de capturar circunstâncias nas quais o pesquisador almeja investigar (NUNES, et al., 2017).

A entrevista narrativa, enquanto técnica, pode ser analisada de diferentes formas, após a captação e a transcrição dos dados (JOVCHELOVICH , 2002). No entanto, seja qual for a ferramenta de análise a ser escolhida pelo pesquisador, deve-se atentar não apenas para o que é relatado, mas como é relatado pois, características paralinguísticas como pausas, silêncios, tom da voz, mudanças na entonação, expressões e o choro, são de extrema importância para entender o que não foi dito em palavras e complementar a análise da pesquisa (MUYLAERT et al.,2014; NUNES, et al., 2017).

Para Muylaert et al., (2014), as questões de pesquisa que estão relacionadas ao interesse do pesquisador, são consideradas questões exmanentes, ou seja, questões que surgem a partir da aproximação com o tema do estudo, porém, quando as questões são temas ou tópicos trazidos pelo narrador, são consideradas imanentes. Assim, para os autores, transformar questões exmanentes em questões imanentes é um desafio ao pesquisador sendo necessária sensibilidade para traduzir as questões imanentes, sem perder de vista, os objetivos traçados para a pesquisa (MUYLAERT et al., 2014).

É nessa transformação de questões exmanentes, para questões imanentes, que o desafio em comportar os objetivos pensados para a pesquisa se faz presente, pois, deve-se respeitar toda a atmosfera para se chegara tal fim, bem como os limites dos entrevistados, com bom senso atrelado à busca por melhorias significativas dentro do processo investigativo (BARRA e CHAVES, 2015).

A entrevista narrativa, segundo Jovchelovitch e Bauer (2002), pode ser organizada, desde a sua concepção, com a primeira entrevista, até a fala conclusiva. O quadro 1 apresenta uma forma estruturada para obtenção de uma entrevista narrativa, apresentando suas regras em cada etapa.

Quadro 1. Fases da Entrevista Narrativa

<b>Entrevista Narrativa</b>	<b>Regras para a entrevista</b>
Preparação	Exploração do campo. Formulação de questões exmanentes
Iniciação	Formulação do tópico inicial para narração. Emprego de auxílios visuais (opcional).
Narração Central	Não interromper. Somente encorajamento não verbal ou paralinguístico para continuar a Narração. Esperar para sinais de finalização.
Fase de perguntas	Somente “Que aconteceu então?”. Não dar opiniões ou fazer perguntas sobre atitudes. Não discutir sobre contradições. Não fazer perguntas do tipo “por quê?”. Ir de perguntas exmanentes para imanentes.
Fala conclusiva	Parar de gravar. São permitidas perguntas do tipo “por quê”? Fazer anotações imediatamente depois da entrevista.

Fonte: Jovchelovich e Bauer (2002).

Na presente pesquisa, serão entrevistadas pessoas que, vem construindo suas histórias de vida na presença de profissionais de saúde, seja nos atendimentos de saúde ou nos processos avaliativos de seus corpos para garantir o acesso aos seus direitos constitucionais. Sendo assim, espera-se que as narrativas resultantes dessa pesquisa, reflitam esses anos de contato com os serviços de saúde e que suas histórias, possam contribuir para ações de cuidado integral e humanizado em saúde.

## 5.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA

O universo empírico do estudo será constituído por pessoas com deficiência intelectual leve, moderada, grave e profunda, que, conforme classificação realizada pelo CID-10, já referenciada neste estudo, é a utilizada sobre os corpos de pessoas que necessitam de cuidados continuados de saúde bem como para acessar seus direitos sociais como o BPC. Os sujeitos com maioridade civil, autonomia para

comunicarem-se e que acessam a RAS em busca de cuidados de cuidados de saúde, serão convidados a participar da pesquisa a fim de que se possa compreender a relação do usuário com a rede local em seus itinerários terapêuticos. Aqueles que não conseguem se comunicar devido ao grau de comprometimento intelectual, participarão da pesquisa através de seu representante legal.

Os participantes da pesquisa deverão utilizar a RAS do município de Passo Fundo, Rio Grande do Sul e, terem acessado APAE de Passo Fundo, atual prestadora de serviço de reabilitação intelectual na modalidade única pelo SUS, para, pelo menos, realizar o processo avaliativo que diagnostica a DI e indica os tratamentos pelos quais a pessoa submetida ao processo deve realizar.

Por ser uma pesquisa qualitativa, a definição do quantitativo de entrevistados não está baseada no critério numérico, portanto, o que definirá o total de sujeitos participantes da pesquisa é a saturação do conteúdo empírico, pautado nos objetivos da pesquisa (MINAYO, 2007).

O quadro a seguir foi elaborado para melhor evidenciar os sujeitos que serão convidados a compor a pesquisa.

Quadro 2 Participantes da Pesquisa

Participante	Quem responde
PCDI leve Consegue se comunicar Maioridade civil Acessa a RAS Acessa ou acessou a APAE/PF para avaliação ou tratamento de saúde	Participa respondendo a pesquisa É acompanhado em seus itinerários terapêuticos pela pesquisadora.
Pessoa com DI moderada, grave ou profunda Não consegue se comunicar Acessa ou acessou a APAE/PF para avaliação ou tratamento de saúde	Participa por intermédio de seu responsável legal que responde a pesquisa. É acompanhado em seus itinerários terapêuticos pela pesquisadora.

Fonte: Elaborado pela autora.

### 5.2.1 Técnica de Pesquisa

Para interpelar os participantes da pesquisa, um roteiro semiestruturado de pesquisa será elaborado, no qual constarão questões referentes ao acesso a RAS de

Passo Fundo, incluindo a APAE do mesmo município, além dos itinerários terapêuticos por eles realizados e as barreiras e impedimentos por eles enfrentados durante o acesso. Além disso, serão examinados os prontuários dessas pessoas a fim de identificar os passos seguidos durante seus itinerários, além do levantamento de informações que evidenciem o perfil dos usuários como idade, ocupação, renda, religião e o que mais se julgar relevante no momento da apuração documental.

Os dados deverão ser revalidados pelo usuário ou por seu responsável, no momento inicial da pesquisa, a fim de verificar possíveis mudanças ocorridas entre o momento em que o prontuário foi feito e o início da pesquisa. Dessa forma pretende-se conseguir dados mais fidedignos quanto ao perfil do usuário desses serviços.

A entrevista como ferramenta para coleta de dados sobre um determinado fenômeno ocorre da interrelação entre o pesquisador e o sujeito da pesquisa. É durante a entrevista que as experiências cotidianas são apreendidas e que a obtenção de informação e da compreensão diante a subjetividade do indivíduo é realizada (DUARTE, 2004).

Na entrevista narrativa, o entrevistado é encorajado a discorrer livremente sobre sua história, seguindo seu próprio tempo e linha de raciocínio, sem ser interrompido pelo entrevistador. Ela apresenta fases para que seja possível extrair o que é subjetivo e pessoal do sujeito para que seja possível refletir em uma dimensão coletiva e assim, compreender a lógica das relações que se estabelecem ou se estabeleceram no interior dos grupos sociais dos quais o entrevistado participa ou participou, em um determinado tempo e lugar (DUARTE, 2004).

Para assegurar o rigor científico na coleta de dados, serão obedecidas as fases propostas por Jovchelovich e Bauer (2002), disposto anteriormente no quadro 1, sistematizado de acordo com as necessidades da pesquisa.

Na primeira fase, será realizada a exploração do campo com formulações de questões exmanentes. Para tanto, serão realizadas visitas na APAE de Passo Fundo, local de partida da pesquisa, e serão acessados os prontuários dos usuários para a formulação dos das questões. As visitas aos bairros dos interlocutores serão exequíveis, após o levantamento completo desses possíveis participantes, obtidas através das informações contidas nesses prontuários e, na observância desses locais, poderão ser levantadas novas questões exmanentes de acordo com os interesses da pesquisadora.

A segunda fase será a da narração central, onde o participante será encorajado a contar a história das vezes em que foi necessário acessar a RAS a fim de solucionar problemas de saúde ou para garantir seus direitos sociais. Nessa fase, o participante não será interrompido pela pesquisadora, podendo discorrer livremente sobre suas histórias. A pesquisadora apenas interromperá o entrevistado se não compreender algum ponto do conteúdo relatado e assim, pedirá esclarecimento. Pretende-se, nessa fase, fazer uso de estratégias de motivação paralinguística, como o silêncio, de modo a encorajar, de maneira não verbal, a continuidade da narração.

A terceira fase, a entrevistadora fará arguições concernentes a história por ele contada, traduzindo as questões exmanentes para imanentes, utilizando o vocabulário e referências do informante.

Na quarta fase, assuntos que forem julgados de maior relevância para a pesquisa, serão questionados com “ O que aconteceu então ?” e na continuidade, o questionamento acerca do esclarecimento necessário. Não serão dadas opiniões, tampouco far-se-ão perguntas sobre atitudes ou discussão sobre contradições.

Apenas na quinta fase serão permitidas perguntas “por quê?”, seguida de anotações imediatamente depois da entrevista.

A entrevista partirá de um roteiro preestabelecido (APÊNDICE A), de caráter aberto e questões amplas, que versam sobre as experiências vivenciadas pelas pessoas com DI, durante o acesso aos serviços de saúde da RAS do município de Passo Fundo, RS, cujo objetivo geral será o de analisar o acesso à Rede de Atenção à Saúde por essas pessoas, no contexto dos itinerários terapêuticos, em busca por cuidados de saúde neste município.

A entrevista ocorrerá no domicílio dos entrevistados, se não houver possibilidade, em local de disponibilidade e preferência do entrevistado. Após o consentimento e inclusão dos sujeitos no estudo, os mesmos determinarão em quais espaços da RAS e momentos a entrevistadora poderá acompanhá-los. Assim, pretende-se compreender os aspectos relacionados às dificuldades ou facilidades encontradas por este público na busca por cuidados de saúde.

### 5.2.2 Análise dos dados

Os dados serão tratados por meio de Análise Temática, proposta por Braun e Clarke (2006), por se tratar de uma ferramenta flexível que pode fornecer um conjunto

rico e detalhado, ainda que complexo, sobre um determinado tema específico ou grupo de temas, dentro da análise de dados. Além da flexibilidade, as autoras apontam que esse é um método de fácil e rápido aprendizado e execução, especialmente, para pesquisadores tradicionalmente quantitativos que precisam realizar uma análise qualitativa, que é o caso da pesquisadora que conduz este estudo. Outra vantagem desta ferramenta é sua descrição e estrutura em seis passos que favorece a compreensão e visualização da codificação dos dados, ademais, os resultados a partir do uso da Análise Temática, são, normalmente, acessíveis ao entendimento do público leigo em ciência, favorecendo assim a leitura de um público maior dos resultados dessa pesquisa.

Outras vantagens como capacidade de sumarização de aspectos-chave de uma grande quantidade de dados, descrição densa do banco de dados, e a recursividade durante as etapas (na interação constante entre dados, referências bibliográficas, experiências do pesquisador, dentre outros elementos) colabora para gerar muitos insights não antecipados pelo pesquisador, novas descobertas e uma análise frutífera. Assim, o tratamento apurado sobre os códigos pode trazer respostas não somente para as perguntas da pesquisa, mas também contribuir para que outras pesquisas passem a investigar e aprofundar esse ponto (BRAUN e CLARKE, 2006).

Para a análise das entrevistas narrativas, Braun e Clarke (2006), propõem os seis passos a seguir:

Fase 1: Familiarização com os dados: imersão nos dados para familiarização dos conteúdos em profundidade e amplitude com leituras e releituras repetidas dos dados de forma ativa, ou seja, que busca por significados, padrões, começando pela leitura completa do banco de dados.

Fase 2: Gerando códigos iniciais: produção de códigos iniciais a partir dos dados organizados em grupos que congregam significados, e assim, formam os temas. Na codificação manual, pode-se codificar os dados com anotações nos textos sob análise, usando-se canetas coloridas para indicar padrões em potencial, ou mesmo adesivos coloridos para identificar segmentos de dados. Inicialmente é possível identificar os códigos, e então compará-los com extratos que ilustram o código. A Fase 2 termina quando todos os extratos (pedaços codificados de dados que foram identificados em um item e dele extraído) forem codificados e cuidadosamente combinados.

Fase 3: Buscando temas: fase para ajustar o foco da análise para o nível mais abrangente dos temas, classificando os diferentes códigos em temas em potencial, além de agrupar todos os extratos relevantes nesses temas que estão sendo construídos. A Fase 3 deve terminar com um conjunto de candidatos a temas, os quais serão refinados na Fase 4.

Fase 4: Revisando os temas: retirar os candidatos a temas quando não houver dados suficientes para apoiá-los, ou quando os dados forem muito heterogêneos e unir aqueles que podem formar um único tema, além de dividir outros que necessitam dessa ação, verificar ainda a homogeneidade interna e heterogeneidade externa. combinando um padrão que mostra algo

em comum entre eles, ao mesmo tempo. em que deve haver distinções claras entre cada tema separadamente.

Fase 5: composição do mapa temático satisfatório dos dados.

Fase 6: composição do relatório de análise. (SOUZA, 2019) p 51-57.

No quadro 3 estão descritos de forma sucinta os passos de aplicação do método de análise temática proposto por Braun e Clarke (2006).

Quadro 3 – Fases da Análise Temática

ESTÁGIO	DESCRIÇÃO DO PROCESSO
1. Familiarizando-se com seus dados:	Transcrição dos dados (se necessário), leitura e releitura dos dados, apontamento de ideias iniciais.
2. Gerando códigos iniciais:	Codificação das características interessantes dos dados de forma sistemática em todo o conjunto de dados, e coleta de dados relevantes para cada código.
3. Buscando por temas:	Agrupamento de códigos em temas potenciais, reunindo todos os dados relevantes para cada tema potencial.
4. Revisando temas:	Verificação se os temas funcionam em relação aos extratos codificados e ao conjunto de dados inteiro, gerando um "mapa" temático da análise.
5. Definindo e nomeando temas:	Nova análise para refinar as especificidades de cada tema, e a história geral contada pela análise; geração de definições e nomes claros para cada tema.
6. Produzindo o relatório:	A última oportunidade para a análise. Seleção de exemplos vívidos e convincentes do extrato, análise final dos extratos selecionados, relação entre análise, questão da pesquisa e literatura, produzindo um relatório acadêmico da análise.

Fonte: Braun e Clarke, 2006 p 27, "tradução nossa".

### 5.2.3 Local da pesquisa

O cenário escolhido para a realização deste estudo foi o Município de Passo Fundo, uma cidade de médio porte com estimativa populacional de 206.103 pessoas

(IBGE, 2021), situada no Planalto Médio do estado do Rio Grande do Sul, considerada um polo médico-hospitalar do interior do estado. Atualmente, a RAS de Passo Fundo possui 30 Unidades Básicas de Saúde (porta de entrada para as redes prioritárias), um Centro de Especialidades em Reabilitação na Modalidade Física e Visual CER II), um Centro de Reabilitação Auditiva e, a APAE-PF, prestadora de serviço na modalidade única de reabilitação intelectual pelo SUS.

Além desses serviços, existem três Centros de Atenção Psicossocial, nas modalidades infantil (CAPSi), adulto (CAPS II) e álcool e drogas (CAPS ad), dois Centros de atendimento médico especializado, um hospital psiquiátrico e 3 hospitais escola.

Os serviços que atualmente atendem especificamente pessoas com deficiência intelectual no município de Passo Fundo são a APAE-PF e um Centro de Atenção Psicossocial Infantil. A fim de compreender como os componentes da Rede de Atenção à Saúde se organizam e se articulam, em respostas às diversidades das demandas em saúde das pessoas com deficiência intelectual e como ocorre o acesso dessa população aos serviços da rede, são o objeto deste estudo.

#### 5.2.4 Aspectos éticos

Por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos, serão observadas as regras previstas na Resolução 466/12, e o protocolo de pesquisa será encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da UNISINOS. O estudo será iniciado somente após a aprovação pelo Comitê de Ética. Os participantes envolvidos no estudo serão submetidos a um risco mínimo, inerente à entrevista. Os benefícios da pesquisa para os participantes, visam contribuir para o conhecimento das vulnerabilidades desse grupo durante o acesso aos serviços de saúde.

Para tanto, será garantido aos mesmos o sigilo e confidencialidade de todas as informações concedidas, incluindo dados que possam provocar algum constrangimento aos sujeitos da pesquisa. Além disso, ficará claro que os participantes podem abandonar a pesquisa a qualquer momento, se assim sentirem necessidade.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será apresentado em duas vias para todos os entrevistados, que no caso de aceite da participação no estudo, assinarão o Termo e permanecerão com uma cópia (APÊNDICE A). Os dados permanecerão no anonimato e serão utilizados somente para esta pesquisa, ficando



<b>pastas do serviço social</b>												
<b>Qualificação</b>			COVID*	COVID* Aprov Banca	COVID*							
<b>Comitê de Ética</b>			COVID*	COVID*	COVID* Aprov. CEP							
<b>Pesquisa de campo</b>			COVID*	COVID*								

\*Pandemia da Covid-19: período sem levantamento de dados.

2021												
	Jan.	Fev.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Ago.	Set.	Out.	Nov.	Dez.
<b>Pesquisa de campo</b>												
<b>Revisão de literatura</b>												
<b>Análise dos dados</b>												
<b>Elaboração dos artigos</b>												
<b>Entrega da tese</b>												
<b>Defesa da tese</b>												

## 7 ORÇAMENTO

DESCRIÇÃO	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO R\$	SUBTOTAL R\$
Pacote de (500) folhas A4	3	18,50	55,50
Cartucho de tinta para impressora HP 2546 – cartucho 662	20	54,90	1.098,00
Canetas esferográficas.	10	1,00	10,00
Fotocópias	60	0,20	12,00
Pendrive 32GB	2	40,00	80,00
Deslocamento (Km)	256	1,00	256,00
Tradução	1	80,00	80,00
<b>Total Geral</b>	<b>352</b>	<b>195,60</b>	<b>1591,50</b>

Responsável pelo custeio: Patrícia Garmus de Souza Moret



## 8 REFERÊNCIAS

AFONSO, et al. **Avanços e desafios na atenção à saúde de pessoas com deficiência na atenção primária no Brasil: uma revisão integrativa.** HOLOS, Ano 34, Vol.01, 2018.

ARANHA, M.S. O uso do diário de campo na inserção ecológica em uma comunidade ribeirinha amazônica. **Psicologia e Sociedade.** Belo Horizonte, v. 27, n. 1, p. 131-141, Apr. 2015.

ARANHA, MS. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. Revista do Ministério Público do Trabalho, XI, MPT, 2001.

ARISTIDE, et al. **Psychiatric Association**, tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento et al, revisão técnica: – 5. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre, Artmed, 2014.

AYDOS, Valéria. Construindo o “bom trabalhador”: inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. *Etnográfica* [online], vol. 25, n. 2, p. 289-314, 2021. Disponível em: <http://journals.openedition.org/etnografica/9818>. Acesso em: 25.out.2021.

BARRA, Tiago Bruno Areal. **O Papel Formativo do Movimento Nacional dos Meninos e Meninas de Rua (MNMRR)** na Comunidade do Lagamar através da Perspectiva dos Participantes: Uma Experiência de Construção da Resiliência e do Empoderamento. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Educação, Programa de Pós- Graduação em Educação Brasileira, Fortaleza, 2015.

BREITENBACH, Fabiane Vanessa et al. Educação inclusiva: as implicações das traduções e das interpretações da Declaração de Salamanca no Brasil. Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação [online]. v. 24, n. 91, p. 359-379. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-40362016000200005>. Acesso em 16.out.2021.

BOGDAN R, BIKLEN, S Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.** – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BROCKMEIER, Jens; Harré, Rom Brockmeier. Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. **Psicologia: Reflexão e Crítica** [online]. 2003, v. 16, n. 3

BRASIL. **Conselho Nacional de Secretários de Saúde.** A Atenção Primária e as Redes de Atenção à Saúde / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. – Brasília: CONASS, 2015.

\_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Senado, 1988.

\_\_\_\_\_. **Convenção Interamericana para Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.** Brasília: CORDE, 1999.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999.** Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.

Brasília, 1999.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001.** Promulga a Convenção Interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiências. Brasília, D.F, 2001.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 186, de 9 de julho de 2008.** Aprova o texto da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília, 2008b.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 5.296/04, de 2 de dezembro de 2004.** Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, 2004a.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989.** Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social e institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas. Brasília, 1989.

\_\_\_\_\_. **Lei Orgânica de Saúde. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Presidência da República.

\_\_\_\_\_. **Lei 8142 de 28 de dezembro de 1990.** Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. **Diário Oficial da União** 1990; dez 31. 32

\_\_\_\_\_. **Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000.** Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida. Brasília, 2000b.

\_\_\_\_\_. **Lei 13.146, de 6 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, 7. Jul. 2015.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.** Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde, **Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.** – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011.** Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Secretaria de Atenção à Saúde. Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014a.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Lei n.º 10.048, de 8 de novembro de 2000.** Assegura

a prioridade de atendimento às pessoas com deficiência. Brasília, 2000a.

\_\_\_\_\_. **Portaria MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002.** Aprova a Política Nacional da Pessoa com Deficiência. Brasília, 2002.

\_\_\_\_\_. **Portaria MS/GM nº 2.073, de 28 de setembro de 2004.** Institui a Política Nacional de Atenção à saúde auditiva. BRASIL, 2004b.

\_\_\_\_\_. **Portaria MS/GM nº 1.370, de 3 de julho de 2008.** Institui o Programa Nacional de Assistência Ventilatória não invasiva aos portadores de doenças neuromusculares. Brasília, 2008c. 33

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 3.128, de 24 de dezembro de 2008.** Define que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual sejam compostas por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual. Brasília, 2008e.

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

\_\_\_\_\_. **Portaria SAS/MS nº 1.329, de 3 de dezembro de 2012.** Aprova a Diretriz de Atenção à Pessoa Amputada. Brasília, 2012b.

\_\_\_\_\_. **Portaria GM/MS nº 4.279,** publicada no **Diário Oficial** de 31/12/2010.

\_\_\_\_\_. **Diretrizes para a organização das RAS no âmbito do SUS,** 2018.

\_\_\_\_\_. **Viver sem Limite. Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência: SDHPR/SNPD,** 2013. Casa Civil Subchefia para Assuntos Jurídicos. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União,** 2013.

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, v. 3, n. 2. p. 77-101. 2006. Available from: <http://eprints.uwe.ac.uk/11735>

CABRAL, Ana Lucia Lobo Vianna et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2011, v. 16, n. 11 [Acessado 25 Outubro 2021], pp. 4433-4442. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016>>. Epub 02 Dez 2011. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016>.

CAMPOS, et al. **Diagnóstico situacional da violência contra crianças e adolescentes com deficiência em três instituições do Rio de Janeiro.** *Cien Saude Colet*; V14. N.1p45-56; 2009. 35

CASTRO, Martha Lopes Schuch de et al. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e os métodos.** Porto: Porto Editora, 1994.

CAVALCANTE FG, GOLDSON E. **Frequência das malformações múltiplas em recém-**

**nascidos na Cidade de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil, e fatores sóciodemográficos associados.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. 1009- 1015, May 2006 . Available from . access 10 jan. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000500013>.

CAVALCANTE FG, et al. Situational analysis of poverty and violence among children and youth with disabilities in the Americas – an agenda proposal. **Rev. Ciências e Saúde Coletiva.** v.14; n. 1; p.7-20, 2009.

**CIF. CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE** - CIF: [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.

CRESWELL, J.W. **CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE DOENÇAS 11ª REVISÃO.** O padrão global para informações de saúde diagnóstica. WHO, 2018. CID-11, 2020. Disponível em: <https://icd.who.int/>.

CROCKER, J; QUINN, DM. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa:** escolhendo entre cinco abordagens. 3. Ed. Porto Alegre: Penso 2014.

DÍAZ, M, et al.“Social stigma and the self: Meanings, situations, and selfesteem. In Heatherton,T., Kleck,R., Hebl, M. Hull, J. (Eds.), **The social psychology of stigma.** (153–183). New York: Guilford, 2000.

DUBOW, Camila, Garcia, Edna Linhares, KRUG, Suzane Beatriz Frantz. Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. Saúde em Debate [online]. 2018, v. 42, n. 117. Disponível em <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811709>. Acesso em 20.out.2021.

DUARTE, R Entrevistas em pesquisas qualitativas. Educar, Curitiba, n. 24, p. 213-225, 2004. Disponível em: <<http://www.ia.ufrj.br/ppgea/conteudo/T2-5SF/Sandra/Entrevistas%20em%20pesquisas%20qualitativas.pdf>>. Acesso em: 23.10.2021.

EDUFMA. Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema. [S.l.]: Tomo Editorial, 2000. UFMA/UMA-SUS. **Redes de Atenção à Saúde: Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência.** São Luís: 2017.

FELDMAN-BIANCO B; LEITE MLM. FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES - FENAPAES. **Documento norteador:** Educação e ação pedagógica. Brasília: FENAPAES, 2017.

FERNANDES, L.B; Schlesener, A; MOSQUERA, C. **Semana internacional de prevención de la intoxicación por plomo.** Postado em: 26 Out. 2013. Último acesso em 14. Abr.2019. Disponível em: [https://www.who.int/phe/health\\_topics/lead\\_campaign\\_2013/es/](https://www.who.int/phe/health_topics/lead_campaign_2013/es/).

GARGHETTI, Francine Cristine; MEDEIROS, José Gonçalves; NUERNBERG, Adriano Henrique. HISTÓRIA DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL. **Revista Electrónica de Investigación y Docencia.** N.10, p 101-116, 2013. Disponível em:

<https://150.214.170.182/index.php/reid/article/view/994/820> Acesso em 02.out.2021.

GERHARDT, T. E. et al. **Crítérios sensíveis para dimensionar repercussões do cuidado profissional na vida de pessoas, famílias e comunidades.** In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. (Org.). *Por uma sociedade cuidadora.* 1 ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2010.

GERHARDT, T.E. et al. **Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro.** In: Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. Tatiana Engel Gerhardt, Roseni Pinheiro, (organizadores).- Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/UERJ – ABRASCO, 2016.

GIL, A. C. “Una experiencia de investigación inclusiva. Personas con discapacidad intelectual como asesoras en una investigación sobre transición a la edad adulta.” **Revista Ibero-americana de Educação**, vol. 69, n. 2 p.147-166, 2015.

GODOY, A..S **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 6 a ed. São Paulo: Atlas, 2008. 36

GUGEL, M.A. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. *Revista de administração de empresas*, 1995. v. 35, n. 2, p. 57–63.

HUSSERL, E. **A ideia da fenomenologia.** Lisboa:2000.

HARRIS, J. C. **A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade.** Disponível em: . Acesso em: 1 nov. 2017.

LOPES, Pedro, 2014, “Debatendo deficiência: ser, estar, tornar-se? Questionamentos a respeito do uso de uma categoria”, apresentado na 29.<sup>a</sup> Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3 e 6 de agosto de 2014.

MAJOR, B; O'BRIEN, L. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p. 125-38. 38 ROTTA, Newra Tellechea. **Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas.** *J. Pediatr. (Rio J.)*, Porto Alegre , v. 78, supl. 1, p. S48-S54, Aug. 2002 . Available from . Access 01 Apr. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572002000700008>.

MARTINS, Gabriela Dal Forno e VIEIRA, Mauro Luís. IBGE. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Censo Populacional 2010.** Disponível em: [www.ibge.gov.br](http://www.ibge.gov.br). Acesso em: 24.out.2021.

MAULIK PA, DARMSTADT GL. Desafios da imagem: fotografia, iconografia e vídeo nas ciências sociais. Campinas: Papyrus; 1998. **Desenvolvimento humano e cultura: integração entre filogênese, ontogênese e contexto sociocultural.** *Estudos de Psicologia (Natal)* vol. 15 n°1. Natal, jan.-abr. 2010, pp. 63-70. ISSN 1413-294X 37.

MELLO, Anahi Guedes de, 2016, “Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC”, **Ciência e Saúde Coletiva**, vol. 1, n.10, p. 3265-3276. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/J959p5hgv5TYZgWbKvspRtF/?lang=pt> Acesso em 25.Out.2021.

MENDONÇA, Fabiana Luzia de Rezende et al. As contribuições da Teoria Histórico-Cultural e dos estudos de defectologia de Vigotski para a conceituação/compreensão da pessoa com deficiência intelectual. **Revista Com Censo: Estudos Educacionais do Distrito Federal**, [S.l.], v. 7, n. 2, p. 165-172, maio 2020. ISSN 2359-2494. Disponível em: <<http://www.periodicos.se.df.gov.br/index.php/comcenso/article/view/862>>. Acesso em: 25 out. 2021.

MERCADANTE MT, EVANS-LACKO S, PAULA CS. **Childhood Disability in Low- and Middle-Income Countries: Overview of Screening, Prevention, Services, Legislation, and Epidemiology**. Pediatrics. v.120, n.1, p.1-57; 2007.

MOURA, Tânia Cristina de et al. OPS/OMS. **Perspectives of intellectual disability in Latin American countries: epidemiology, policy, and services for children and adults**. Curr Opin Psychiatry; v.22, n.5,p.469-474;2009.

Muylaert, Camila Junqueira et al. Narrative interviews: an important resource in qualitative research. Revista da Escola de Enfermagem da USP [online]. 2014, v. 48, n. spe2. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000800027>. Acesso em: 23.out.2021.

NUNES, Larissa Soares et al. Análise narrativa como instrumento para pesquisa qualitativa. Revista Ciências Exatas Vol. 23; Nº. 1; p.9, 2017.

OMS. Declaração de Montreal sobre a deficiência intelectual. Montreal, 2004. OPAS. **Organização Pan-Americana da Saúde A atenção à saúde coordenada pela APS: construindo as redes de atenção no SUS: contribuições para o debate.** / Organização PanAmericana da Saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

OPS/OMS. Independencia funcional en individuos con parálisis cerebral asociada a deficiencia intelectual. **Rev Pan-Amaz Saude, Ananindeua** , v. 3, n. 1, p. 25-32, mar. 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5123/S2176-62232012000100004>. acesso em 01 abr. 2019.

OTHERO, M.B.; AYRES, J.R.C.M. **Departamento de Salud Pública, Medio Ambiente y Determinantes Sociales de la Salud.**

PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde.** Rio de Janeiro: Cepesc, 2008.

RABELO MC, ALVES PCB, SOUZA IMA, organizadores. **Healthcare needs of people with disabilities: subjects perspectives through their life histories.** Interface - Comunic., Saude, Educ., v.16, n.40, p.219-33, jan./mar. 2012.

SANTOS, Wenderson Rufino; DINIZ, Debora. Deficiência e perícia médica: os contornos do corpo. **Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde.** Rio de Janeiro, v.3, n.2, p.16-23, jun., 2009.

SHAKESPEARE, Tom. **“The Social Model of Disability”**, em Lennard Davis (org.), *The*

*Disability Studies Reader*. Nova Iorque: Routledge, 194-204, 2006.

SILVA, RS da; PASCOTINI, F. dos S.; FEDOSSE, E. Perfil sociodemográfico e clínico de pessoas com deficiência intelectual em uma pequena comunidade. **Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento**, [S. l.], v. 10, n. 1, pág. e27110111674, 2021. Disponível em: <https://www.rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/11674>. Acesso em: 25 out. 2021.

SOUZA, Luciana Karine de. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arq. Sutiãs psicol.*, Rio de Janeiro, v. 71, n. 2, pág. 51-67, 2019. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672019000200005&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672019000200005&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 24 out. 2021.

Washington, D.C 2010 VICTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. D. N. A. **Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports..**: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

SCHALOC R.L, et al. **MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS**. DSMIV. Trad. De Dayse Batista. 4.ed. Porto Alegre, Artes Médicas, 1995.

WERNER S, et al. **International classification of functioning, disability and health: children and youth version**, Geneva, World Health Organization, 2007. UNICEF.

WHO. **World Health Organization, The World Bank. World report on disability**. 2011. Disponível em: [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf). Acesso em: 03. Mai.2019.

WHO. **World Health Organization, What are the advantages and disadvantages of restructuring a health care system to be more focused on primary care services?** WHO, 2004. 18 p. Disponível em: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0004/74704/E82997.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/74704/E82997.pdf). Acesso em 20 dez. 2019. Acesso em: 20.out.2021.

**A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde**. *Interface*. Botucatu. V.19, n. 52, p. 207-210, Mar. 2015.

Developmental perspectives in psychiatry. **Intellectual disability: Understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment**. Oxford University, 2006.

Breve Histórico das deficiências e seus paradigmas. **Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia**, Curitiba v.2, p.132 –144. 2011. DSM-5 [American]

Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Ano XI, n. 21, pp.160-173, Brasília, 2001. BRASIL. Constituição (1988).

**The social psychology of stigma**. *Annual Review of Psychology*, 2005.

**Stigma and intellectual disability:** A review of related measures future directions.  
Research in Developmental Disabilities, 2012. 39

**APÊNDICE A - ROTEIRO DE QUESTÕES PARA A ENTREVISTA****NOME DA PESQUISA: O ACESSO À REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE POR PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

Participante:

**Tópicos da entrevista:**

Lugares que busca para cuidar da saúde

Caminhos percorridos – RAS e itinerários terapêuticos

Barreiras e impedimentos no acesso aos serviços de saúde

Enfrentamentos no acesso aos serviços de saúde

## APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS  
 Unidade Acadêmica de Pesquisa e Pós-Graduação  
 Comitê de Ética em Pesquisa

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Eu, Patrícia Garmus de Souza Moretti do Programa de pós-graduação em Saúde Coletiva da Unisinos, sob a orientação do Professor Dr. Roque Junges, estou propondo a pesquisa **O ACESSO ÀS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE POR PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO CONTEXTO DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS**.

O objetivo é compreender os caminhos que as pessoas com deficiência intelectual percorrem para acessar as Redes de Atenção à Saúde na cidade de Passo Fundo-RS. Participando desse estudo você estará ajudando a entender como ocorre o acesso e o processo em busca de atendimentos de saúde pelos serviços do Sistema Único de Saúde ou pelas Redes de Apoio Informais como, curandeiros, benzimentos ou qualquer outra forma de cuidado usado para responder as suas necessidades de saúde. Os riscos desta pesquisa são mínimos ligados ao desconforto e ao constrangimento por ter que falar sobre os problemas relacionados à deficiência intelectual. Se isso acontecer, a entrevista será interrompida para seu bem-estar. Os possíveis benefícios dessa pesquisa são a melhoria das condições de acesso e das práticas de cuidado das pessoas com deficiência intelectual.

Você, enquanto responsável por pessoa com deficiência intelectual leve a moderada, está sendo convidado a participar dessa pesquisa. Sua participação deve ser voluntária e se você decidir não participar ou quiser desistir em qualquer momento, tem absoluta liberdade de fazê-lo. Sua participação se dará fornecendo entrevistas e autorizando a pesquisadora acompanhá-lo na ida à assistência à saúde. Suas entrevistas serão registradas em áudio. Esses áudios serão guardados e analisados e depois de cinco anos destruídos pela pesquisadora.

Para tanto, garantimos a confidencialidade de todas as informações concedidas e o sigilo de sua identidade quando os resultados da pesquisa forem publicados. Você tem direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais dessa pesquisa.

Esse documento será assinado em duas vias, ficando uma com você e a outra com a pesquisadora.

Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas pela pesquisadora no telefone 54-981289062 ou e-mail: patricia.garmus@gmail.com.

\_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2020.

\_\_\_\_\_  
 Nome do Participante

\_\_\_\_\_  
 Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
 Patrícia Garmus de Souza Moretti  
 Pesquisadora

### TERMO DE ASSENTIMENTO

A pesquisa foi explicada para você e seu responsável que assinou este termo. Mas necessitamos também que você concorde em participar da pesquisa.

( ) sim \_\_\_\_\_  
 (Nome ou Digital)

CEP – UNISINOS  
 VERSÃO APROVADA  
 Em: 15/05/2020

## ANEXO A – CARTA DE ANUÊNCIA – 2018



### Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

Fundada em 28 de junho de 1967  
Filiada a Federação Nacional das APAEs, nº 003.338/7  
Rua Bezerra de Menezes, 70, Fone 3313 1330,  
CEP 99010 580

Declaro para os devidos fins que concordo com a inclusão da instituição acima nominada como facilitadora para indicar contatos dos sujeitos para a Pesquisa “**O ACESSO ÀS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE POR PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL NO CONTEXTO DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS**”. Ciente de que esta é uma Pesquisa do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS, realizada pela doutoranda Patrícia Garmus de Souza Moretti, orientada pelo Prof. Dr. José Roque Junges e coorientada pela Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Laura López. O objetivo é compreender os itinerários terapêuticos das pessoas com deficiência intelectual e/ou múltiplas (PcDIM) em busca por cuidados em saúde. Participando deste estudo, você estará ajudando a melhor compreensão de como a Rede de Atenção à Saúde em especial a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência funciona no município de Passo Fundo, como ela é acessada pelas PcDIM e como aprimorar os atendimentos para este público.

Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas pelos pesquisadores no telefone (54) 981289062, pelo endereço eletrônico: [patricia.garmus@gmail.com](mailto:patricia.garmus@gmail.com) ou pela entidade responsável- Comitê de Ética em Pesquisa da UNISINOS, Telefone: (51) 3591 1198; FAX (51) 3590 8118 ou pelo Endereço eletrônico: [cep.unisinos.br](http://cep.unisinos.br)

Estelamar Roani

Presidente da APAE-PF

RG/CPF 218.262.500-34

Pesquisadora Patrícia Garmus de Souza

Moretti CPF 262652938-93

Passo Fundo, 17 de julho de 2018.

## ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – 2020

UNIVERSIDADE DO VALE DO  
RIO DOS SINOS - UNISINOS



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** O ACESSO ÀS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE POR PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL NO CONTEXTO DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS

**Pesquisador:** Patricia Garmus de Souza Moretti

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 10271419.3.0000.5344

**Instituição Proponente:** Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 4.029.730

**Apresentação do Projeto:**

O estudo O ACESSO ÀS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE POR PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL NO CONTEXTO DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS da pesquisadora Patricia Garmus de Souza Moretti se propõem a conhecer como os itinerários terapêuticos percorridos por pessoas com deficiência intelectual com ênfase no acesso às RAS, problematizando o viver com deficiência intelectual e contextos do cuidado em saúde. A

pesquisa partirá da metodologia qualitativa e fará uso de entrevistas que tratarão da história de vida de pessoas com deficiência intelectual, questionando o experienciado por estas pessoas nos diferentes espaços em busca de cuidados em saúde. A geração dos dados será realizada por triangulação metodológica por meio da entrevista em profundidade, análise do discurso e observação participante contando com a abordagem de doze narrativas, seis de pessoas com deficiência intelectual leve que podem acessar a Rede de Atenção à Saúde sem auxílio de familiares e seis pais e/ou responsáveis legais por pessoas com deficiência intelectual moderada à grave. A pesquisadora pretende com esta pesquisa evidenciar as diversas formas de enfrentamento da deficiência, identificar possíveis cenários de barreiras de acesso à saúde, a resolubilidade das redes de cuidado acessadas por estas pessoas bem como a integralidade e equidade em saúde na RAS do município de Passo Fundo, Rio Grande do Sul.

Endereço: Av. Unisinos, 950

Bairro: Cristo Rei

CEP: 93.022-000

UF: RS

Município: SÃO LEOPOLDO

Telefone: (51)3501-1108

Fax: (51)3500-8158

E-mail: cep@unisinos.br

UNIVERSIDADE DO VALE DO  
RIO DOS SINOS - UNISINOS



Continuação do Parecer: 4.029.730

**Objetivo da Pesquisa:**

Estão claros e são factíveis

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos e benefícios foram considerados em todos os termos da pesquisa

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de uma pesquisa importante, o tema é relevante e os resultados buscados contribuirão não só para o conhecimento científico como para subsidiar possíveis melhorias no acesso à saúde e na qualidade da atenção a população afetada pela deficiência intelectual.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos foram apresentados

**Recomendações:**

Não há

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovado

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES BÁSICAS DO PROJETO_1230491.pdf	21/04/2020 13:04:33		Aceito
Outros	Carta_de_Anuencia.pdf	21/04/2020 13:03:30	Patricia Garmus de Souza Moretti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_e_Anuencia_revisto_Roque.pdf	21/04/2020 12:52:58	Patricia Garmus de Souza Moretti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	17/04/2019 11:08:22	Patricia Garmus de Souza Moretti	Aceito
Folha de Rosto	Plataforma.pdf	20/03/2019 15:19:27	Patricia Garmus de Souza Moretti	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	20/03/2019 15:04:47	Patricia Garmus de Souza Moretti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_PatriciaGarmusdeSouzaMoretti.pdf	15/05/2020 10:22:45	José Roque Junges	Aceito

Endereço: Av. Unisinos, 950

Bairro: Cristo Rei

CEP: 93.022-000

UF: RS

Município: SÃO LEOPOLDO

Telefone: (51)3501-1108

Fax: (51)3500-8118

E-mail: cep@unisinos.br

UNIVERSIDADE DO VALE DO  
RIO DOS SINOS - UNISINOS



Continuação do Parecer: 4.029.730

Ausência	TCLE_PatriciaGarnusdeSouzaMoretti.p df	15/05/2020 10:22:45	José Roque Junges	Aceito
----------	---	------------------------	-------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO LEOPOLDO, 15 de Maio de 2020

---

Assinado por:  
José Roque Junges  
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Unisinos, 950  
Bairro: Cristo Rei CEP: 93.022-000  
UF: RS Município: SAO LEOPOLDO  
Telefone: (51)3501-1198 Fax: (51)3500-8118 E-mail: cec@unisinos.br

**PARTE DOIS**  
**RELATÓRIO DE PESQUISA**

## **RELATÓRIO DE PESQUISA**

O presente relatório descreve as etapas para a execução da pesquisa: Acesso a Rede de Atenção à Saúde por Pessoas com Deficiência Intelectual.

As perguntas respondidas foram:

\* Como ocorre o acesso de pessoas com deficiência intelectual durante o trajeto na Rede de Atenção à Saúde?

\* Quais são os caminhos percorridos pelas pessoas com deficiência intelectual na busca por cuidados em saúde? Como se dão os acessos aos direitos sociais a partir da avaliação biomédica?

Para proporcionar uma leitura na qual a leitor se sentisse no interior do diário de campo da pesquisadora, o relatório foi escrito em primeira pessoa e procura trazer elementos da pesquisa, associados a interpretações e subjetivações exercitadas durante esse processo.

### **1 UM PASSO ANTERIOR AOS MOVIMENTOS QUE ANTECEDERAM MINHA ENTRADA NO CAMPO DA PESQUISA**

Trabalhar em uma APAE não foi opção inicial em minha carreira como fisioterapeuta. Estagiei em uma dessas Associações na época da graduação e vi o quanto era difícil reabilitar pessoas com sequelas neurológicas, mas para mim, imaginar em poder proporcionar autonomia para uma pessoa com limitações físicas e cognitivas era instigador. Lembro de pensar que ser fisioterapeuta em uma APAE, exigia mais, muito mais do que estudos aprofundados em reabilitação neurológica, neuropediátrica, neurofuncional poderiam proporcionar. Imaginei que o fisioterapeuta que lá chegasse, teria que ser criativo, empático, e, sobretudo, entender todos os processos que poderiam estar relacionados a proporcionar melhor qualidade de vida para aquelas pessoas e não apenas reabilitá-las.

Anos se passaram, mas a vontade de entender e fazer aquilo que durante a graduação tanto havia me instigado, continuou guardada comigo. Então resolvi estudar mais sobre o assunto e entrei no mestrado acadêmico de Distúrbios da Comunicação Humana da Universidade Federal de Santa Maria. Lá, juntamente com os alunos da residência multiprofissional em saúde, e os graduandos em Fonoaudiologia, aprendi na prática, os processos que levavam uma criança, em idade

escolar, a procurar por serviços de reabilitação, era o passo anterior que não conhecia, que não tive na graduação.

Na graduação eu aprendi a reabilitar corpos, utilizando protocolos de acordo com a necessidade e pressa de retorno ao trabalho do “paciente”, protocolo europeu para quem não tinha pressa, protocolo norte-americano para quem precisava voltar ao trabalho o mais rápido possível. Até o doutorado em Saúde Coletiva, nunca havia ouvido falar de Foucault, de docilização dos corpos, normatividade ou anormalidade.

Quando conclui o mestrado, não havia mais, forma alguma de trabalhar sozinha, em um consultório, reabilitando. O conhecimento adquirido em práticas da Atenção Primária à Saúde já não era condizente com a prática solitária de um consultório privado. Eu havia visto a vida além do meu mocho e queria participar ativamente daquilo que havia aprendido. Foi aí que, surgiu uma vaga para trabalhar na APAE e eu me candidatei e fui contratada. Inicialmente, foi muito difícil porque eu havia visto serviços especializados trabalharem com a atenção básica de forma muito produtiva em Santa Maria, mas na APAE, fiquei novamente no reabilitativo curador, sem poder realizar práticas de promoção em saúde. No entanto, pensava que pelo menos, eu já conseguia trabalhar com uma equipe multiprofissional onde havia mais trocas de conhecimentos.

Aos poucos fui conhecendo a instituição e tentando fazer ações de promoção em saúde em grupos, mas, o medo que a instituição tinha era grande. O não entendimento do que eram ações de promoção em saúde, da espera assistida, da sala de espera e da realização de ações de educação em saúde, intervenções tão bem aceitas na atenção primária, eram vistas como desordem, como um bagunçar a ordem das coisas e eu era fortemente desencorajada em realizar tais atividades.

Nessas minhas tantas tentativas, tentei incentivar a adoção do Projeto Terapêutico Singular como alternativa para o processo de avaliação e conduta da avaliação da deficiência intelectual, baseada, exclusivamente na adoção da CID, tentei introduzir a CIF nessas avaliações, mas, não havia interesse da instituição em realizar tais mudanças, tampouco tempo para que os profissionais participantes do processo de avaliação pudessem aprender a utilizar o instrumento.

Com o passar do tempo, e a prática do dia a dia como fisioterapeuta, fui percebendo que tudo o que eu fazia era pontual, por mais que tentasse promover saúde, sem conhecer os territórios de onde essas pessoas vinham, sem conhecer a realidade de cada um, tudo o que eu fazia era reabilitador mascarado de habilitador.

Na vontade de mudar esse quadro, entrei para o Doutorado em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos porque imaginei que teria mais ferramentas para trabalhar com o coletivo e, finalmente, fazer aquilo que achava certo.

Mas um detalhe me aproximou muito do meu público-alvo da pesquisa, principalmente das pessoas com deficiência intelectual e múltipla: logo no início do doutorado, fui submetida a uma cirurgia de artrodese total da coluna, onde duas hastes metálicas foram colocadas entre a sétima vértebra cervical e a quinta vértebra lombar. Uma cirurgia muito conhecida por mim, já havia reabilitado muitas crianças e adolescentes com escolioses graves que haviam sido submetidas à essa cirurgia. Então, voltar para a UNISINOS em menos de um mês de pós-cirúrgico foi, sabidamente teimosia de minha parte. Foi extremamente difícil ficar horas sentada no ônibus de Passo Fundo à Porto Alegre, pegar trem, mais um ônibus e caminhar até a sala de aula. Invariavelmente sentia dores, as pessoas não sabiam do meu problema então, muitas vezes batiam sem querer, condução lotada.... foi difícil.

Tantas vezes me peguei pensando no que passavam aquelas mesmas pessoas que eu reabilitava, fazendo trajeto semelhante ao meu, indo até Porto Alegre para cirurgias e consultas, muitas vezes, em suas cadeiras de rodas em espaços nada adaptados para suas necessidades. E quando digo espaços, não me refiro apenas às rampas de acesso, lugares no ônibus para colocar a cadeira, me refiro também ao espaço ocupado por pessoas cujas condutas preconceituosas, dificultam ainda mais a vida daquela pessoa e de seu responsável, geralmente, outro corpo frágil e invariavelmente muito cansado, chamado mãe.

Mas em todas as situações que vivenciei voltando para a UNISINOS, onde inúmeras vezes me senti incapaz de realizar uma determinada tarefa por restrições físicas, ainda assim, era muito melhor do que eu já havia enfrentado quando adolescente, tendo que usar um colete chamado Milwaukee. As pessoas eram rudes comigo, principalmente no transporte público. Me lembro uma vez, em São Paulo, ter ido ajustar o colete perto da Universidade de São Paulo, eu quase desmaiei de dor dentro do ônibus e me desequilibrei caindo sobre um vendedor de picolés. Fui xingada muito naquele dia, não apenas pelo vendedor, que tivera seus sorvetes espalhados pelo ônibus, mas até por pessoas mais instruídas, estudantes que estavam ali e que desceriam no campus universitário Pinheiros. Na escola, os apelidos eram infinitos. Eu não sabia, mas estava vivenciando a estigmatização e o preconceito por meu corpo “anormal”. Então, embora não soubesse nomear a “estigmatização” porque não havia

lido, não conhecia Goffman, nem Foucault, meu corpo, já tinha passado por muitas situações de violência e preconceito tal qual muitas pessoas que conheci enquanto profissional de saúde e depois, enquanto pesquisadora.

Todas essas situações pelas quais vivenciei, me fizeram uma fisioterapeuta empática e sensível às necessidades daquelas pessoas que a mim confiavam seus corpos para que eu pudesse auxiliá-los em suas jornadas individuais de superação mas, sobretudo, me fez uma pesquisadora em busca de compreensão das dificuldades pelas quais essas pessoas passam em seus trajetos por cuidados em saúde e, sobretudo, como os serviços de saúde interligados em rede, podem facilitar esse caminho, muitas vezes árduos, marcados pelo estigma, pelo preconceito e pela vulneração.

## **2 MOVIMENTOS QUE ANTECEDERAM A ENTRADA EM CAMPO: DESCOBERTAS**

Em junho de 2018, em conversa sobre meu projeto de pesquisa (que apresentei na parte um dessa teste) com a administradora da Associação de Pais dos Amigos dos Excepcionais (APAE) de Passo Fundo, instituição habilitada para prestação serviço de Reabilitação Intelectual (RI) na modalidade única, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), local onde trabalhava desde 2015 como fisioterapeuta, ela decidiu marcar uma reunião para que eu pudesse explicar os objetivos da pesquisa para a então presidente da instituição. Uma semana depois desse contato inicial, me reuni com a presidente, expliquei os objetivos do trabalho, salientei a importância de entrevistar as Pessoas com Deficiência Intelectual (PCDI) para que eles pudessem falar por si, para que contassem, eles mesmos, as dificuldades ou facilidades encontradas no acesso aos serviços de saúde prestados tanto pela instituição, enquanto um dos pontos da Rede de Atenção à Saúde, quanto pelo acesso em outros pontos da rede.

Inicialmente, ela se mostrou um pouco resistente quanto a revelação de dados dos prontuários dessas pessoas mas, após eu explicar que tudo teria caráter confidencial, e que, mesmo aqueles com muita dificuldade de se comunicar poderiam participar da pesquisa, se assim assentissem, e que seus responsáveis legais poderiam ser seus representantes, ela concordou, dizendo que seria uma tarefa

extremamente difícil mas que, como eu conhecia grande parte dos usuários que participavam dos tratamentos de reabilitação, talvez a tarefa não fosse impossível.

Após a assinatura da carta de anuência, comecei a ler os prontuários dos usuários da instituição. Foi uma tarefa muito difícil, uma vez que as pastas estavam ordenadas de acordo com a história da vida da pessoa, tanto na escola de educação especial da APAE, quanto nas questões relacionadas à saúde, não havia separação entre as áreas de atuação, de modo que em uma folha havia uma atividade desenvolvida na escola e, na folha seguinte, a descrição da última conduta medicamentosa realizada pelo médico neurologista ou uma avaliação de um profissional de saúde, por exemplo. Os prontuários não poderiam ser organizados por área, devido a ordens da diretoria da instituição, constituída por pessoas eleitas pelos pais dos usuários. Passei aproximadamente dez meses indo até a instituição fora do período de trabalho para examinar as pastas e, em um determinado dia, me dei conta, lendo uma história de um usuário que conhecia, que estavam faltando informações importantes no prontuário.

Ao me dirigir à uma assistente social da instituição e questionar sobre o assunto, fui informada que certas informações eram suprimidas do prontuário acessado pela equipe, por se tratar de “questões íntimas” ou por proteção da criança e do adolescente. Naquele dia, pedi acesso àquela pasta específica pois queria saber se podia entrevistar aquele usuário e, então, perguntei para essa profissional, se ela poderia me deixar ler as pastas que estavam sob sigilo do serviço social da instituição. Ela me deu acesso às pastas, mas apenas para leitura, advertiu que eu não poderia retirá-las da sala, nem fotografar, tampouco fazer excertos.

Me debrucei sobre as tais pastas sigilosas dos usuários a fim de compreender se esses sigilos poderiam ou não comprometer minha pesquisa, se poderiam trazer algum viés de confusão para as minhas conclusões e ali encontrei muitas histórias de violência que pude evidenciar também durante a pesquisa em campo.

Todas essas histórias mexiam muito comigo, saber que pessoas são violentadas e agredidas diariamente e conhecê-las em seus sorrisos diários, não é tarefa fácil e, para não desistir, fui me apropriando das histórias em doses homeopáticas, até porque, não havia como ler uma história de vida, às vezes de 10 anos, com prontuários que chegavam à mais de 300 páginas, não numeradas, o que dificultou muito a tarefa de continuidade de leitura.

Após a defesa da banca de qualificação em abril de 2020, lendo a Tese de Raquel Fröhlich, uma das referências gentilmente indicadas pela professora Maura, parte integrante de minha banca, entendi que minha inconformidade referente a todo o sofrido por essas pessoas que, de certo modo, não surpreende mais quem lida diariamente com a violência por elas sofridas, estava relacionada com a não aceitação do ato de normatizar defendido por Foucault (2008):

“ A normatização disciplinar consciente em [...] procurar tornar as pessoas, os gestos, os atos, conformes a esse modelo, sendo normal, precisamente quem é capaz de se conformar a essa norma e anormal, que não é capaz”. (Foucault, 2008 p.75 In: Fröhlich, 2018 p. 95).

De posse a minha anormalidade caracterizada, sobretudo pela não conformidade, e, após ler todos os 375 prontuários da instituição mais as pastas que complementavam suas histórias, estava pronta para entrar em campo.

A aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa chegou em maio de 2020, período da pandemia de Covid-19, então, assim que o CEP aprovou a pesquisa e que voltei a trabalhar presencialmente, iniciei as entrevistas que, inicialmente foram marcadas pelo medo da contaminação, meu medo principal era de que eu pudesse contaminar alguma criança imunodeprimida que fazia parte da pesquisa. Então, aquelas pessoas que procuraram os serviços de saúde nesta época, foram as primeiras que entrevistei, na própria instituição. Tomamos todos os cuidados indicados pela Organização Mundial de Saúde, eu sempre estava paramentada. Como não tínhamos máscaras descartáveis devido à alta demanda hospitalar, utilizava máscaras confeccionadas artesanalmente por minha mãe.

Me lembro de pensar se a paramentação afetaria de alguma maneira a pesquisa. Também me lembro do desconforto: as máscaras, sendo de tecido grosso e duplo, dificultavam bastante a minha respiração e era exaustivo ficar oito horas por dia utilizando-as. Usava o face shield quando fazia higiene brônquica nos usuários depois de realizar a Fisioterapia respiratória e para as entrevistas da pesquisa, a fim de garantir uma maior proteção aos usuários pois, naquela época, a taxa de transmissão do coronavírus era alta. Assim foi a entrada em campo, em meio a pandemia de Covid-19, com Passo Fundo ultrapassando o número de óbitos de Porto Alegre em 15 de maio de 2020.

### **3 OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE NO SERVIÇO DE REABILITAÇÃO INTELLECTUAL DO MUNICÍPIO DE PASSO FUNDO**

Na condição de fisioterapeuta atuante na instituição prestadora de serviço de reabilitação intelectual na modalidade única e doutoranda em Saúde Coletiva, entendo a necessidade de realizar escuta qualificada. No entanto, durante a pesquisa, percebi que era a escuta seletiva, centrada na dificuldade física, onde a questão intelectual também era vista de maneira pouco social, com uso de testes neuropsicológicos a fim de detectar os diferentes graus de acometimento da DI e diferenciá-las de doenças mentais, a que era realizada.

Também na avaliação, um processo extremamente minucioso e, por vezes, demasiadamente alongado para o referido diagnóstico, percebi essa “escuta seletiva”. Percebi o quão fragmentado era o processo, quando constatei que os profissionais realizavam apenas a sua parte do processo avaliativo, ou seja, o fisioterapeuta avaliava as questões de desenvolvimento motor, o fonoaudiólogo questões da linguagem oral, escrita e motricidade oral, o psicólogo as testagens, o neurologista a consulta inicial para dados de gestação, questões que fizeram aquela pessoa chegar até a consulta. Apenas os dados do serviço social continham informações sobre como essas pessoas estavam vivendo, mas, ainda assim, informações superficiais como renda, quantidade de pessoas que viviam na mesma casa, vínculos parentais e situação econômica. Esses dados constam na avaliação final que compõe o laudo e, dessa forma, esses dados sociais “básicos” são de conhecimento de toda a equipe.

Então, o sentimento enquanto profissional de saúde participante desse “processo avaliativo” é o de parecer pertencer a uma linha de montagem, somente analisando partes, dados físicos, sem poder fazer uma escuta que pudesse reduzir todo esse processo que as pessoas eram submetidas. Durante o período da pesquisa, as avaliações eram realizadas uma vez por semana, durante todo o período da manhã e tarde, totalizando entre dez e 25 avaliações diárias. Essas avaliações eram realizadas apenas uma vez por semana porque, todos os profissionais que dela participavam, também atendiam na reabilitação, além de ser regra da instituição que os profissionais de saúde auxiliassem nas demais atividades institucionais como colônia de férias, dia das crianças, semana farroupilha, semana da pessoa com deficiência, entre tantas outras que, apesar de promoverem trocas entre os usuários

e os profissionais, acabavam sobrecarregando os últimos, impedindo que houvessem reuniões da equipe para que pudessem realizar estudos de caso a fim de, ao menos, mitigar possíveis falhas da avaliação e dar às essas pessoas, a dignidade no atendimento de que elas tanto buscavam e mereciam.

Assim, as filas de espera para avaliação, cresciam, então sugeri realizar a espera assistida, chamando semanalmente pessoas que estavam na fila para receberem orientações dos profissionais de saúde. Mas, por falta de profissionais, esse importante dispositivo foi utilizado apenas por um mês e, apesar de trazer benefícios à essas pessoas, teve que ser finalizado. Então, uma pessoa poderia esperar meses para concluir todo o processo dessa “avaliação fordista”, pois também eram solicitados exames complementares a todo o momento, dificultando sua finalização e início efetivo dos tratamentos, quando necessários.

Durante a pesquisa, pude perceber que a falha era muito pior do que eu imaginava. A fragmentação não era só no serviço de RI, mas em todos os serviços pelos quais essas pessoas, em busca de cuidados em saúde passavam. Havia problemas relacionados à atenção básica, ao SISREG, ao excesso de burocracia que aumentava a inconformidade dessas pessoas com os serviços e a estigmatização que parecia estar presente em todos os locais por elas percorridos.

#### **4 AS ENTREVISTAS**

Participaram deste estudo, doze pessoas, seis com deficiência intelectual leve, usuários dos serviços de RI e, representando seus filhos e netos, cinco mães e uma avó de crianças com deficiência intelectual moderada a grave. Inseri também a deficiência intelectual profunda pois, em uma avaliação, vi que havia um atestado médico como DI grave e outro com DI profunda, um menino não responsivo, com muitas crises epiléticas de difícil controle.

Então, iniciei as entrevistas, três inicialmente na instituição, três por videochamadas e seis visitas domiciliares com acompanhamento de quatro no acesso a consultas na atenção básica e especializada.

Para melhor entendimento, apresento aqui um quadro com algumas informações que podem auxiliar a caracterizar os entrevistados. Ressalto que mudei os nomes a fim de proteger suas identidades.

Quadro 1 – Caracterização dos entrevistados

Nome	Idade	Gênero	Profissão	Escolaridade	Características	Religião
Ana	50	Mãe da Camila	Dona de casa e cuidadora	Ensino superior	Branca, cabelos e olhos escuros, usa óculos, estatura alta, brevelínea.	Sem religião, mas acredita em um Deus
Cristina	47	Mãe do Guilherme	Dona de casa e cuidadora	Ensino médio	Branca, cabelos louros e longos, olhos castanhos, estatura média, brevelínea.	Católica
Luana	44	Mãe da Alice	Dona de casa e cuidadora	Formação universitária	Branca, cabelos curtos com mexas claras, usa óculos, estatura média, brevelínea.	Sem religião, mas acredita em um Deus
Jussara	49	Mãe do Pedro	Dona de casa e cuidadora	Formação universitária	Branca, cabelos até os ombros cor caju, olhos esverdeados, estatura alta, longilínea.	Católica
Renata	24	Mãe da Paula	Dona de casa cuidadora e Boleira	Ensino médio	Branca, cabelos longos, castanhos e olhos castanhos claros, estatura média, longilínea.	Sem religião, mas acredita em um Deus
Viviane	56	vó do Lucas	Dona de casa e cuidadora	Ensino fundamental	Branca, olhos azuis, cabelos loiros, estatura média, longilínea.	Espírita
Ademir	37	Pai do Marcos (7 anos), Natália (6 anos) e Clara (4 anos) epiléptica	Dono de casa e youtuber em ascensão	Não foi alfabetizado, mas sabe assinar seu nome e copia letras e textos	Branco, cabelos castanhos olhos verdes, brevelíneo.	Evangélico
André	24	Solteiro, vive com o pai	Recebe BPC e vende milhos que planta no terreno ao lado de casa	Não foi alfabetizado	Branco, cabelos e olhos castanhos, brevelíneo	Católico
Zezinho	19	Solteiro, vive com os pais e três irmãos, um	Recebe BPC e trabalha	Não foi alfabetizado	Negro, magro, estatura média, longilíneo.	Católico

		mais velho e dois mais novos	reciclando latinhas			
Josefina	47	Mãe do Janílson e do Joelson, ambos com DI grave e autistas. Casada com Marcos, ambos com DI.	Dona de casa, principal cuidadora da família. Recebe BPC dos filhos	Não foi alfabetizada	Branca, estatura média, cabelos e olhos castanhos, brevelínea,	Evangélica
Rute	23	Mãe de Rafaela	BPC	Sabe ler	Negra, olhos e cabelos castanhos, longilínea	Católica
Raquel	35	Iris	BPC	Sabe ler e escrever	Loura, olhos verdes, longilínea	Não tem religião

Fonte: elaborado pela autora.

**Maio de 2020:** No final de maio de 2020, em função da pandemia, estávamos trabalhando com 50% do quadro de funcionários da saúde, foi nesta época que entrevistei Cristina, mãe do André. Cristina relatou toda a história de vida de seu filho, desde o nascimento até o presente momento. Se emocionou muitas vezes contando como foi tratada por profissionais de saúde. Foi por meio dela que descobri o “grupo das mãeconheiras”, um grupo que se mostrou importante quanto a formação de uma rede de solidariedade em torno do acesso dos derivados da maconha para o controle das crises epilépticas de seus filhos.

**JUNHO de 2020:** Os atendimentos cessaram devido à alta taxa de transmissão do vírus. Entrevistei, nesta época, Jussara, por videoconferência. Ela trouxe importantes relatos sobre os acessos, tratamentos dos profissionais de saúde e, sobretudo, do grupo que ela também pertencia, o grupo das mãeconheiras. Jussara se mostrou firme durante toda a entrevista, foi a única mulher que ao relatar sua história, não chorou. Tinha um discurso polido, porém extremamente forte sobre a avaliação e tratamentos que seu filho já havia sido submetido. Uma entrevista clara, bastante objetiva, com contundentes queixas aos serviços prestados pelo SUS e pelos profissionais de saúde.

**JULHO 2020:** Voltando aos atendimentos, ainda que reduzidos, entrevistei neste mês Ana. Cheguei até Ana por meio das entrevistas anteriores, o nome dela foi citado muitas vezes como a criadora do “grupo das mãeconheiras” e eu a entrevistei por

videoconferência. Ana é uma mulher guerreira, lutou muito para que sua filha não morresse, passou por situações que só de lembrar, as lágrimas escorrem enquanto escrevo. Mesmo com tantas negativas, inicialmente por parte dos médicos, teve apoio materno para cuidar de sua filha e, após ter conseguido o Habeas corpus para plantar a maconha, serviu de base de apoio para tantas outras famílias que estão na mesma situação em que ela esteve há 4 anos atrás, quando precisava do óleo para tratamento das crises epiléticas de sua filha, ainda bebê. A primeira planta cultivada com concessão de Habeas corpus do Rio Grande do Sul, eu mostro na (Figura 2).

Figura 2 - A primeira planta “legal” do Rio Grande do Sul



Fonte: Arquivos da autora.

**AGOSTO de 2020:** Entrevistei Renata, mãe de Paula, que confecciona bolos em pote como renda extra. Ela foi até a instituição para tratamento de Paula onde a entrevistei. Pertencente ao grupo das mãeconheiras, relatou situações de preconceito familiar e de profissionais de saúde. Neste mesmo mês, entrevistei Viviane, vó do Lucas, por videoconferência. Foi um relato cheio de recomendações para não publicar absolutamente nada que os identificassem, de modo que, apenas digo que foi uma entrevista muito construtiva quanto a rede de solidariedade que ela também faz parte.

**SETEMBRO de 2020:** A entrevistada de setembro foi Raquel, tanto ela quanto seu esposo foram alunos da APAE, se conheceram na escola. Eles têm uma menina de pouco mais de um ano e seis meses que é acompanhada para verificar questões sindrômicas relacionadas a Síndrome de Rett. Eu os acompanhei durante avaliação e

atendimentos neurológicos. As queixas da mãe estavam mais relacionadas aos seus medicamentos, que aos atendimentos da filha, reclamava de esperar, mas não compreendia a gravidade da Síndrome de Rett.

**OUTUBRO de 2020:** Neste mês entrevistei Rute, mãe da Rafaela, que me deixou deveras triste com seus relatos de vida e das consultas que participou ao longo de sua vida e, enquanto mãe, acessando os serviços de saúde para si e para sua filha.

**NOVEMBRO de 2020:** Foi em novembro que acompanhei Zezinho, um rapaz muito sorridente, em uma consulta para ajustar suas medicações com a neurologista. Voltamos caminhando juntos até sua casa, onde além de me relatar como foi a consulta, aproveitava todo o caminho para pegar latinhas descartadas nas lixeiras do trajeto que estávamos fazendo. Fez poucas, mas valiosas contribuições.

**DEZEMBRO DE 2020:** Esse foi o mês da Josefina. No dia em que fomos levar seus filhos até a ESF que era bem mais longe que a outra que podia ir, mais próxima à sua casa, mas que preferia ir na mais distante devido às questões relacionadas ao tratamento dado pelo médico de lá, deu um toque final na arrumação dos cabelos, e passou um batom, um lado subiu bem mais que o outro, mas não se importou, colocou a máscara, pegou seu chapéu, as crianças cujas barrigas estavam enormes e fomos até a ESF. Eram vermes. Na geladeira, os lembretes feitos com desenhos e canetas coloridas para recordar os medicamentos que tinha que tomar e os que tinha que administrar nos filhos. Foi um percurso de muito esclarecimento para mim, tanto no que diz respeito ao tratamento dado pela médica daquela ESF, quando o oferecido pela APAE.

Transcrevo as duas últimas entrevistas com minhas impressões do campo para que o leitor possa ter uma ideia eram feitos meus registros no diário de campo.

**JANEIRO DE 2021** Saí de casa cedo para ir até a casa de André, para a entrevista e acompanhá-lo a uma consulta na Atenção Básica. Combinamos que sairíamos juntos de sua casa até a ESF local, onde ele seria atendido. André começou a se sentir mal enquanto estava vendendo seus milhos, achou que fosse por causa do peso do carrinho de pedreiro que seu pai não usa mais e que cedeu ao filho para sair vendendo seus milhos. Era um dia frio, mas o céu estava esplendorosamente, azul anil. Cheguei na casa indicada, muito fácil de localizar. André vive apenas com seu pai, um senhor idoso, de poucas palavras, que apresentava aparente descontentamento com minha presença na casa. Como não fui apresentada, me apresentei, expliquei sobre a pesquisa e ele foi logo me cortando dizendo que o filho era responsável por si e que

não dependia dele. Agradei. André, vendo meu desconforto, foi logo tratando de pegar seus documentos para sair comigo.

No caminho da ESF, perguntei se estava tudo bem entre ele e o pai, ao que me respondeu que sim, que o pai era chato assim mesmo. André é como o pai, um homem de poucas palavras, mas eu percebia que estava confortável ao meu lado pois, embora falasse pouco, suas palavras traziam revelações sobre sua vida pessoal, de sua mãe que havia morrido há pouco mais de 3 anos [...] subimos uma rua asfaltada e, em menos de 40 minutos, estávamos na ESF. Ele pegou a fila, comigo ao seu lado [...]. Após a ficha ser preenchida, nos sentamos para aguardar a consulta. André permaneceu em silêncio, cutucando uma pequena ferida no braço esquerdo. Conversamos sobre banalidades e, dentro de aproximados 30 minutos, o médico o chamou. Eu não entrei junto, mas o aguardei do lado de fora. A consulta demorou cerca de 10 minutos e André saiu com sua receita. Conversamos sobre como foi a consulta, [...] me contou que o médico disse que era para cortar o sal e que era para tomar os remédios, disse que podia pegar grátis nas farmácias.

A farmácia mais próxima estava há aproximados dois quilômetros de onde estávamos, mas ele disse que era pertinho, se eu queria ir junto. Fomos conversando sobre sua história. Percebi que quando ele me falava do tempo que sua mãe estava doente, embargava a voz e fui tentando focar mais em seus atendimentos. [...]. Chegamos na farmácia, ele pegou o medicamento e ali mesmo pediu água para tomar o primeiro comprimido. “O médico disse para eu tomar um hoje e depois dois por dia”. Detalhes sobre o pai e a consulta [...] Ao chegar na casa, ele pediu que eu o esperasse, pegou o carrinho com milhos e disse que “vou trabalhar que ganho mais”. No meu caminho de retorno, ele estava ao meu lado, oferecendo milhos para quem passasse na rua. Permanecemos juntos no ponto de ônibus, ele vendeu mais um saquinho de milho. Meu ônibus chegou, nos despedimos.

**FEVEREIRO DE 2021** Era uma manhã fria e gris e a garoa caía fina me lembrando dos dias frios do inverno passado. A rua, estreita e esburacada, parecia a todo instante chegar ao fim, mas, quanto mais eu caminhava, mais me sentia embrenhada em meio a becos infundáveis e ruelas com casas agrupadas em todos os lados. Encontrei uma pequena ponte improvisada sobre um córrego, parei, a água passava com força embaixo, calculei o risco de cair, olhei perdida para o papel com minhas anotações, estaria no lugar certo? Por que não havia nenhuma anotação sobre esse córrego?

Bem, pensei, se eles passam por aqui com uma cadeira de rodas, eu posso passar caminhando...

Adiante, à esquerda, vi o bar da minha referência, estava no caminho certo. Segui. Continuei caminhando e os pensamentos foram parar no sogro de *Ademir*, que me ajudou a fazer aquele pequeno mapa. Foi na casa dele que eu cheguei, levada pelas anotações do prontuário da APAE, mas quando cheguei lá, ele me disse que *Ademir*, sua filha e seus três netos haviam se mudado da casa dele para uma casa na invasão de um bairro periférico da cidade. Ele não me convidou a entrar para conversarmos, mas, gentilmente, se prontificou a explicar como fazia para chegar até lá e adiantou: é longe.

Tentei entender o porquê da mudança da família, mas ele não deu abertura, respeitei. Quando perguntei o endereço, nome da rua, ele disse que não sabia, mas que se eu fosse seguindo “toda a vida reto” e só virasse na última esquina “às direitas” eu chegaria. E lá estava eu, passando diante do bar, sabendo que faltava umas teóricas seis quadras. Por onde estava passando, achei interessante o fato de as casas serem construídas sobre estruturas de madeira que lembravam palafitas. Não eram todas, mas naquele lugar, a maioria estava sobre esses alicerces. Entendi perfeitamente a necessidade pois a rua era um pouco mais alta que as laterais onde estavam as casas sob as quais muita água se empoçava.

Veza ou outra, pessoas assomava-se às janelas e portas conforme eu passava pelas ruas, eu às cumprimentava, a maioria das vezes com um inaudível “bom dia”, já que era, quase sempre, interrompida pelos latidos dos cães que ladravam a todo instante, hora me expulsando, hora me cumprimentando. Excetuando aquele bar, não encontrei no caminho, nenhum outro serviço local. Tanto a Estratégia de Saúde da Família mais próxima quanto a escola, ficavam a pouco mais de 8 Km de onde estava meu entrevistado.

Cheguei no ponto em que deveria seguir para “as direitas” mas, precisava ter certeza antes. Decidi perguntar para uma moradora local, se sabia onde o *Ademir* morava. Ela disse que não conhecia, então, decidi perguntar se ela conhecia alguém que usava cadeira de rodas nas proximidades. Ah sim, ela disse, é ali. Interessante a pessoa não ser reconhecida pelo nome, mas por ser pai de uma criança cuja deficiência é aparente. Ademir, com sua deficiência intelectual, passou despercebido aos olhos da vizinha, mas sua filha não. Agradei feliz que havia encontrado e, logo em seguida fui recepcionada pela família que me aguardava.

Na porta, Ademir, sua esposa e dois de seus filhos se espremiavam para acenar para mim. Fui muito bem recepcionada pela família. Ademir, logo foi me mostrando a casa e explicou cada um dos cômodos: Aqui é a cozinha, aqui é a sala, aqui é o nosso quarto e o das crianças, a gente não tem banheiro aqui porque não tem água, aí a gente usa lá fora a patente, mas tá tudo limpo, né professora?

Ele sempre me chamou de professora, para ele, todos os funcionários da Apae são professores. A menina mais velha me tomou por uma das mãos para mostrar sua cama, era a cama de baixo de um beliche, todo decorado com uma colcha rosa, com babados que pareciam um bolo de aniversário.

Reparei que a casa não tinha piso. Era terra compactada sobre a qual descansavam carpetes que forravam toda a casa. Na cozinha, o fogão a lenha estava a todo o vapor do que seria o almoço de logo mais. Havia também uma geladeira e uma pia, mas como não havia água encanada, não havia torneira. Uma infinidade de garrafas pets estavam depositadas na lateral da pia, formando uma espécie de muro de garrafas com água, usadas para limpeza da louça.

Na sala, um televisor antigo e grande, descansava sobre uma estante escura de madeira. Fotos da família compunham a decoração da sala juntamente à alguns arranjos com flores de plástico coloridas e alguns bibelôs de gesso. Após me apresentarem a casa, me mostraram seus celulares. Todos, excetuando a criança mais nova, tinham celulares com acesso à internet. Ademir me explicou que eles recebem BPC e assim pagam a internet para as atividades escolares e que estavam querendo tirar o BPC dele porque não poderia ter dois BPC na mesma casa, mas que o advogado dele disse para não se preocupar que o governo não iria tirar o benefício. Então explicou de um plano de internet para a família e que agora estava pensando em ser youtuber porque sabia que isso dava muito dinheiro.

Sua esposa riu, disse, olhando para mim que ele era muito inocente.

A esposa de *Ademir*, que vou chamar de *Maria*, me contou que conheceu Ademir na Igreja evangélica que ainda frequentam. Casaram-se há oito anos, dessa união nasceram seus três filhos: *Marcos* (7 anos), *Natália* (6 anos) e a pequena *Clara* (4 anos) que há pouco menos de dois anos foi diagnosticada com epilepsia refratária devido a uma má formação cortical.

Ademir mostrou as fiações provenientes dos “gatos” expostas nas paredes e me explicou o que seria a epilepsia de sua filha, dizendo que era como se os fios se tocassem a todo o momento. *Maria* limpou as lágrimas com a blusa, disse ter fé que

a menina irá melhorar e que a única coisa de ruim de morar ali era a dificuldade em socorrer Clara quando a menina tinha crises ininterruptas. Ouço barulho de uma moto, a família sai para cumprimentar mais um convidado: o pastor.

Rapaz de uns vinte e poucos anos, o pastor que chamarei aqui de *João* é dono de uma pizzaria e, como a família tinha dito que receberiam minha visita, João foi fazer uma surpresa levando pizza para a família. Na garupa da moto, vi que havia muitas garrafas pet com água, então o jovem começou a descarregar as garrafinhas com a ajuda das crianças. Perguntei se ele sempre levava água para eles e antes que ele pudesse responder, *Ademir* disse, sim professora, ele traz sempre água para a gente.

O rapaz cumprimentou rapidamente *Ademir* e as crianças, foi até a sala onde *Clara* estava em sua cadeira de rodas e ali fez uma oração breve para a menina. Se despediu falando algo sobre o Internacional e o Grêmio, *Ademir* e seu filho brincaram com o pastor que se despediu sorrindo com sua camiseta de roqueiro, capacete preto e seus tênis *all star*. Tchau irmão! Obrigado! Acenava feliz *Ademir*. Logo me dei conta que o que faltava de apoio da família de Maria quanto ao seu relacionamento com *Ademir*, era suprimido pela igreja que frequentavam.

Então, li o TCLE, expliquei novamente sobre a minha visita, que agradecia profundamente a recepção, [...] as histórias de acesso à ESF, aos especialistas, incluindo a APAE, aos hospitais eram várias. [...] narrativas segredadas, principalmente quando se tratava de nomes de profissionais de saúde que temem. “Se eles atendem mal a gente que não faz nada, imagina se eles sabem que estamos cotando tudo isso”, disse *Ademir*.

Tranquilei a família, disse que tudo era sigiloso, que eu nunca diria os nomes deles, nem nada que pudesse prejudicá-los. *Ademir* começou a contar das vezes que se sentiu mal por não conseguir entender o que o médico estava falando sobre seus filhos e que agora só acompanha a menina para tratamentos sequenciais como Fisioterapia e Fonoaudiologia. Quando precisa ir em uma consulta com neurologista, disse preferir que Maria assuma, porque tem medo de não conseguir entender o que o médico diz. Escutei muitas histórias onde o sofrimento estava presente e em todas elas, profissionais de saúde estavam envolvidos. Depois que já haviam terminado seus relatos, perguntei por que ela achava *Ademir* “inocente”. Ela respondeu que a deficiência intelectual do marido fazia ele mais bonito que os outros homens porque, segundo ela, ele não tem maldade, que não vê quando as pessoas estão maltratando a ele ou às crianças, que ele parece sempre estar feliz e que por isso pensa que ele

é inocente. Maria me contou sobre suas dores enquanto mãe, de não poder oferecer mais pelos filhos, mas que não voltaria para a casa de seus pais sem seu marido. Então, arrisquei perguntar sobre o motivo deles terem se mudado da casa dos pais dela. Ela disse que o pai não concordava com o relacionamento deles, que achava que não era certo ela ter filhos com alguém retardado e que não queria que ela fosse pra a igreja. Vi que Ademir se entristeceu conforme ela relatava as opiniões de seu pai. Entristeci. Foi então que ele pediu para as crianças trazerem os cadernos da escola para me mostrar e disse: “Olha professora, eu posso ser retardado, eu sempre fui burro, mas é porque eu tenho problema, mas meus filhos são espertos, eles já sabem ler e escrever, menos a pequena que também é deficiente”. Seus olhos verdes me fitaram tristes, eu tentei não chorar. Desviei aqueles olhos para os cadernos, elogiando muito as crianças que me contavam, alegres sobre seus amigos na escola que viam pelos celulares.

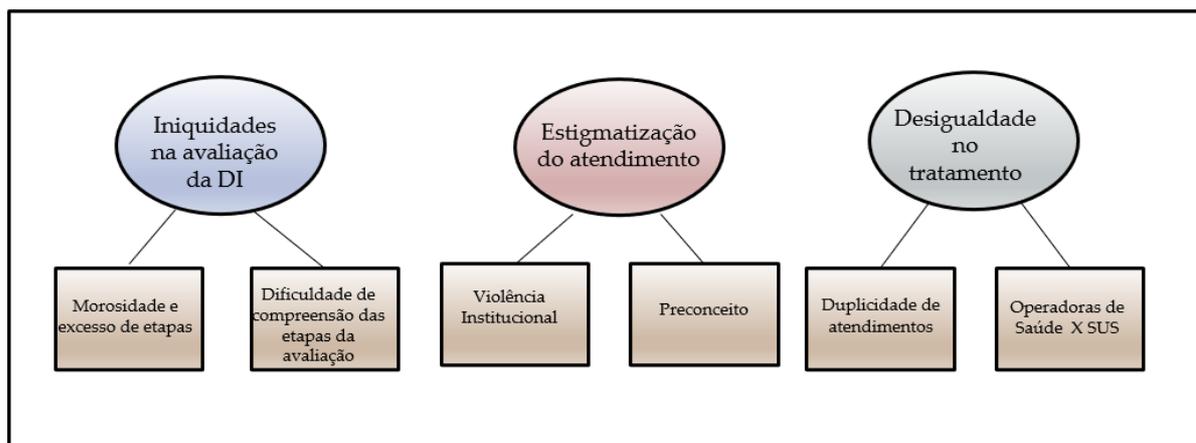
Então, depois da entrevista, me despedi da família, marcando um segundo encontro: dessa vez, eu os acompanharia em uma consulta, qualquer uma, aquela que eles ficassem mais à vontade para eu acompanhar.

No caminho de volta para casa, reavaliando tudo o que ouvi e vi, entendi que tinha feito a escolha correta como tema de minha pesquisa pois, embora eu imaginasse que as situações de acesso à RAS vivenciadas por essas pessoas tivessem seus entraves, não imaginava que a maioria das queixas estariam relacionadas ao tratamento dispendido por profissionais da saúde.

## **ANÁLISE DAS ENTREVISTAS**

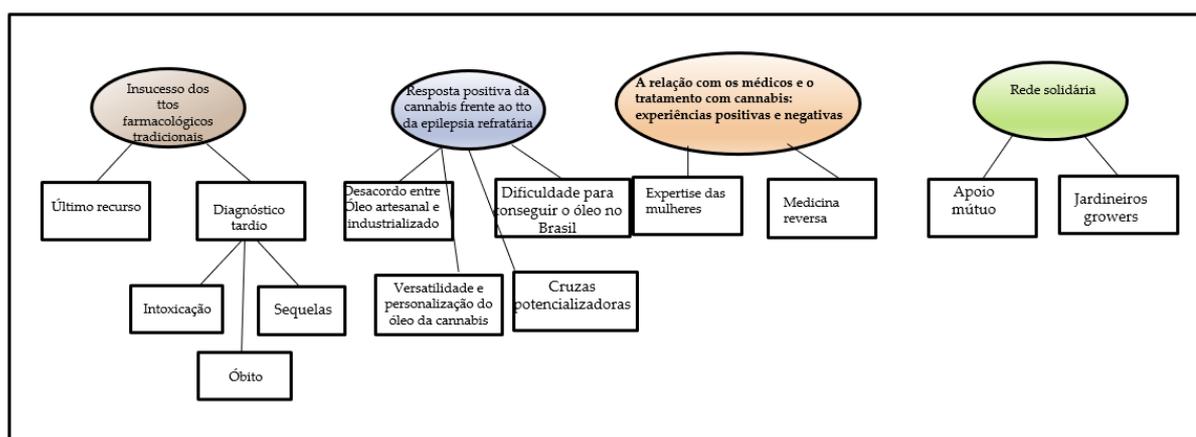
Após o término das entrevistas, me dediquei a analisar o material coletado. Considero que o momento da transcrição dos dados foi o meu primeiro passo da análise. Segui com a leitura completa do material, procurando identificar possíveis padrões. Comecei primeiro com as entrevistas que fiz em com as PCDI e depois fui para as mães de crianças com DI que representavam seus filhos na pesquisa. Tendo sempre consideração os objetivos da pesquisa, separei os extratos por cores e, após várias releituras, foram separadas partes das falas com códigos que, após análise, foram transformados em temas que foram escolhidos para serem os títulos das sessões dos dois artigos da tese e que aqui apresento os dois mapas temáticos resultantes da análise.

Figura 3 – Mapa temático do artigo um: acesso



Fonte: elaborado pela autora

Figura 4 – Mapa temático da formação da rede de solidariedade



Fonte: elaborado pela autora

Após conversa com o orientador e com o pós-doutorando Jardel, que orientou o artigo dois, entendemos que o conceito dos “Itinerários terapêuticos” não foi levado em consideração na análise e que os artigos deveriam ser discutidos analiticamente, como forma de responder as diferentes tensionamentos resultantes das experiências de acesso aos serviços de saúde e quanto ao adoecimento e de busca de cuidados, muitas vezes, considerados ilegais devido à falta de resposta ou resposta pouco resolutiva dos serviços de saúde às suas demandas.

As informações contidas no diário de campo foram abarcadas na fase de seleção das falas e, portanto, estão contempladas nos temas e subtemas dos mapas

temáticos. Dessa análise surgiram dois artigos que não estão anexados nesta tese por terem sido submetidos em revistas científicas da área que exigem ineditismo nas publicações.

O primeiro artigo, derivado do trabalho de campo, foi intitulado “Acesso à Rede de Atenção à Saúde por Pessoas com Deficiência Intelectual” e nele é feita uma análise aprofundada sobre as iniquidades encontradas na Rede de Atenção à Saúde que dificultam o acesso a saúde por PCDI, problematizando questões sobre estigma, preconceito, vulneração programática e violência institucional vivenciadas por essas pessoas durante seus itinerários em busca por cuidados em saúde. O segundo artigo, intitulado “A formação de Redes de Solidariedade como estratégia para o acesso aos derivados da cannabis sativa no tratamento da epilepsia refratária”, contemplou seis entrevistadas que, inconformadas com o estado de saúde de seus filhos encontraram, no apoio mútuo, uma forma de enfrentar os desafios impostos pela epilepsia refratária e pelo controle do Estado no acesso aos derivados da cannabis sativa como alternativa medicamentosa no controle da refratariedade das drogas antiepilépticas tradicionais.

Ao mesmo tempo, apontou-se uma articulação em redes de solidariedade tanto para acesso ao óleo canabidiol quanto à planta maconha para autocultivo já que, a compra de seus derivados, vendidos nas associações canábicas, nas farmácias ou importados, ainda são muito caros, impedindo seu acesso para a maioria da população brasileira. Indicamos as Farmácias Vivas do SUS como tecnologia social presente na Atenção Primária à Saúde capaz de contribuir para reduzir estigmas tanto em relação a planta, quanto aos seus derivados, uso e aplicações.

Essas farmácias realizam as etapas de cultivo, coleta, processamento, armazenamento de plantas medicinais, preparação e dispensação de produtos magistrais e oficinais de plantas medicinais e fitoterápicos no âmbito da APS e poderiam aproximar os usuários e profissionais da saúde da maconha enquanto planta medicinal o que poderia afastar a perspectiva da maconha enquanto droga ilegal e trazê-la para o campo medicinal.

Nesse sentido, o artigo também traz uma discussão sobre a criminalização das drogas enquanto entrave ao direito à saúde à medida que obstrui o acesso à maconha para fins medicinais, incriminando aqueles que a plantam sem autorização judicial, ainda que seja para extrair seu próprio medicamento. Sendo assim, a discussão sobre as normas antidrogas e sua inconstitucionalidade emerge no debate sobre acesso aos

derivados da planta à medida que promove a não garantia ao acesso universal à saúde e aos medicamentos e tratamentos necessários aos que deles necessitam, afrontando um direito fundamental constitucional, o direito a saúde e a dignidade da pessoa humana.

A partir dos dados apresentados, descortinaram-se as várias formas de estigmas e preconceitos de uma sociedade centrada no paradigma da deficiência interferindo de modo marcante nos itinerários terapêuticos e nas trajetórias de vida dos entrevistados.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa qualitativa exige do pesquisador engajamento, intensa dedicação e comprometimento além de disponibilidade para possíveis mudanças no percurso e de procedimentos inicialmente pensados no projeto de pesquisa. A pandemia da covid-19 me fez incorporar tecnologias para a realização de entrevistas remotas que eu não havia imaginado utilizar na pesquisa. A experiência de poder acompanhar as pessoas em seus itinerários em busca de cuidados em saúde durante a pandemia da covid-19, possibilitou que eu vivenciasse situações muito próximas a realidade dos participantes, uma realidade que até então, era distante para mim.

Acompanhar, presenciar, participar, ver, ouvir... essas eram ações que eu sabia que fariam parte da pesquisa que me propus a realizar quando iniciei essa jornada na pesquisa qualitativa. O que eu não sabia é que não é possível ouvir e ver sem sentir, acompanhar sem cansar, presenciar sem entristecer. E assim, eu presenciei itinerários em busca de cuidados em saúde permeados pelo desacolhimento e pelo descuidado. Essas ações equivocadas por parte de profissionais de saúde, me fizeram experimentar sentimentos negativos como vergonha, tristeza e indignação, principalmente ao presenciar condutas estigmatizantes e preconceituosas durante momentos do acompanhamento em campo.

Nesse sentido, foi muito difícil me despojar de críticas, censuras e julgamentos vivenciando, ao lado dessas pessoas, suas dificuldades. No entanto, busquei constantemente superar tais sentimentos a fim de dar lugar ao ponto de vista dos participantes associando, então, a minha compreensão enquanto pesquisadora. Foi especialmente desafiador e fonte para momentos de profunda reflexão, a constatação

de que pessoas com deficiência intelectual ainda vivenciam profundo desamparo social e precarização da vida potencializadas por ações inócuas tanto de associações que surgiram justamente porque o Estado preteriu suas vidas quanto por parte da própria RAS onde as desigualdades no acesso e aos tratamentos, explicitaram ser expressões de disfuncionalidades, inclusive da rede prioritária, demonstrando ainda não estar pautada pelos princípios do SUS.

As iniquidades da avaliação ainda totalmente biomédica, negam o princípio da equidade, pelo qual é necessário criar políticas de favorecimento de grupos caracterizados por vulnerabilidades específicas. As desigualdades na busca de tratamento, ocasionadas pela mistura público privado da rede prioritária, impede o alcance da universalidade do acesso e a estigmatização e fere fundamentalmente o princípio da integralidade que precisa qualificar o atendimento por práticas de acolhimento e cuidado.

É premente a necessidade de rever os atendimentos prestados por entidades e associações que prestam serviço na modalidade única de Reabilitação Intelectual pois, embora tenham papel importante na prestação de serviços na atenção secundária, demonstram não se comunicar fluidamente com os demais pontos da RAS, e, isoladas, em seu caráter fortemente hegemônico, voltada para práticas assistencialistas e cultura organizacional próprias, distintos dos princípios doutrinários do SUS, apresentam dificuldades na prestação de atenção à saúde pautada nas práticas adotadas pelo sistema de saúde, seja no acolhimento, vínculo, produção de cuidado por meio de tecnologias leves e promoção de saúde, contribuindo para a fragmentação da rede. Tais instituições e associações ao tornarem-se Centros de Especialidades em Reabilitação, levam consigo suas características organizacionais podendo comprometer, ainda mais, o atendimento prestado às pessoas com deficiência intelectual.

Este estudo demonstrou ser extremamente importante e urgente a necessidade de uma profunda e sensível mudança na formação profissional de fato humanizada, que aproxime os profissionais de saúde da complexidade humana e de seus contextos sociais, criando longitudinalidade no cuidado em saúde. No entanto, é preciso criar terreno fértil para que esses profissionais bem qualificados, possam exercer suas funções de forma a garantir a articulação eficaz com a RAS. Capacitar profissionais e colocá-los para exercer suas funções em locais onde o trabalho em rede não seja compreendido, valorizado e até mesmo permitido, é perda de recursos financeiros e

humanos para o próprio sistema de saúde que acaba investindo em formação e qualificação profissional mas, ao não instruir e fiscalizar essas associações prestadoras de serviços de atenção especializada para o SUS, acaba não proporcionando à esses profissionais que o aprendido em sua formação seja, de fato aplicado proporcionando, desta forma, o atendimento digno e qualificado em saúde que toda a população brasileira tem direito.

**PARTE 3**  
**ARTIGO 1**  
**ACESSO A REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE POR PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**  
**INTELECTUAL**

**Submetido na revista Saúde e Sociedade**

**PARTE QUATRO**

**ARTIGO DOIS**

**A FORMAÇÃO DE REDES DE SOLIDARIEDADE COMO ESTRATÉGIA PARA O  
ACESSO AOS DERIVADOS DA CANNABIS SATIVA NO TRATAMENTO DA  
EPILEPSIA REFRACTÁRIA**

**Submetido na revista Physis**

