



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CENTRO-OESTE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO
INTERDISCIPLINAR EM DESENVOLVIMENTO COMUNITÁRIO**

PRISCILA MOLINARI MELLO FRANCO

**CONHECIMENTO E PRÁTICAS DE AGENTES COMUNITÁRIOS DE
SAÚDE EM RELAÇÃO ÀS NECESSIDADES ESPECIAIS DE
PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL**

IRATI

2015

PRISCILA MOLINARI MELLO FRANCO

**CONHECIMENTO E PRÁTICAS DE AGENTES COMUNITÁRIOS DE
SAÚDE EM RELAÇÃO ÀS NECESSIDADES ESPECIAIS DE
PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário, da Universidade Estadual do Centro-Oeste, Campus de Irati, inserido na linha de pesquisa: Processos do Desenvolvimento Humano nos Contextos Comunitários, para obtenção do título de Mestre em Desenvolvimento Comunitário.

Orientadora: Prof. Dra. Cristiana Magni.

IRATI

2015

Catálogo na Fonte
Biblioteca da UNICENTRO

F825c	<p>FRANCO, Priscila Molinari Mello. Conhecimento e práticas de agentes comunitários de saúde em relação às necessidades especiais de pessoas com paralisia cerebral. / Priscila Molinari Mello Franco. – Irati, PR : [s.n], 2015. 112f.</p>
	<p>Orientadora: Prof^a. Dr^a Cristiana Magni. Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário. Linha de pesquisa: Processos do Desenvolvimento Humano nos Contextos Comunitários. Universidade Estadual do Centro-Oeste, Paraná.</p>
	<p>1. Saúde Pública – dissertação. 2. Família – deficiência. 3. Educação especial. 4. Comunidade – atendimento. 5. Profissionais da Saúde. 6. Interdisciplinaridade. I. Magni, Cristiana. II. UNICENTRO. III. Título.</p>
	<p>CDD 20 ed. 614.98162</p>

TERMO DE APROVAÇÃO

PRISCILA MOLINARI MELLO FRANCO

CONHECIMENTO E PRÁTICAS DE AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE EM RELAÇÃO ÀS NECESSIDADES ESPECIAIS DE PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL

Dissertação aprovada em 22 / 09 / 2015 como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre no curso de Pós-Graduação em Desenvolvimento Comunitário, área de concentração Desenvolvimento Comunitário, da Universidade Estadual do Centro-Oeste, pela seguinte banca examinadora:

Orientador: Prof^a Dra. Cristiana Magni
Instituição: UNICENTRO

Prof^a Dra. Pollyanna Kássia de Oliveira Borges
Instituição: UEPG

Prof^o Dr. Erivelton Fontana de Laat
Instituição: UNICENTRO

Irati, 2015

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha família: Vocês são minha fortaleza, meu refúgio, minha alegria! Como é bom ter a minha família!

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a DEUS, à minha Mãezinha do Céu, à São Miguel Arcanjo e toda a Corte Celeste. Obrigada por sempre me protegerem e me cumularem de graças e bênçãos. Senhor, sem Ti nada seria possível, nem o mais simples gesto. Nunca permitais que eu me afaste de Ti. Que eu possa sempre transmitir o teu amor, o teu olhar, o teu sorriso, não em coisas grandiosas, mas nos pequenos gestos do dia a dia.

Agora, sem colocar nenhuma ordem de importância, pois esta trajetória teve a soma de cada pessoa citada aqui, agradeço do fundo do coração:

- Pais LUIZ e ODETE, minhas verdadeiras riquezas. Por todo o sacrifício realizado durante toda a vida e pelo apoio constante em todo o caminho percorrido, também pelos exemplos e conselhos. As maiores fortunas e lições são o estudo oportunizado e o testemunho de amor e dedicação à nossa família e agora também ao mais novo neto, obrigada por tudo.

- Ao meu esposo LUCIANO. Quantas horas, noites e quilômetros dedicados, mais ainda nesses últimos dois anos. Sua ajuda e seu amor foram fundamentais, compartilhando minhas angústias e alegrias. Obrigada por ser esse companheiro de todas as horas, por ser esse anjo em minha vida e na vida do nosso filho!

- Ao presente de Deus, meu filho DAVI LUCAS! Desde sua concepção você já está em nossas vidas nos alegrando e participando desta etapa. Mesmo com toda a agitação destes últimos meses, não deixei um segundo de pensar em você meu anjo, você já era esperado antes mesmo de ser concebido!

- CLEVERSON / "IRMÃO"... Irmão que me orgulho. Aquele distante e presente ao mesmo tempo, amor inigualável. Que bom ter você ao meu lado, amor que nunca acaba. Essa dupla da "Detinha e do Mello" vai longe! Valeu pelas dicas!

- GABRIEL, CHRISTOPHER (Tito), JOÃO PEDRO e agora também a SOFIA: eternos sobrinhos e afilhados, os bebês da tia, da "Didi" e da "madrinha", mesmo na

distância e na correria também não esqueci um minuto de vocês, vocês são minhas jóias!

- Sobrinhas (Tai, Nati e Nic), padrinhos/madrinhas, cunhadas, afilhados, tios, primos... Que bom ter vocês sempre ao lado, torcendo por minhas vitórias.

- Sogra Clodo e sogro Tunico, hoje não estão mais entre nós para comemorar esta vitória, mas a oração de vocês foi fundamental para iniciar este curso! De onde estiverem, alegrem-se conosco! Temos certeza de que intercedem por nós! Saudades!

- Amigos (todos os “Nênes” e demais amigos da *Renovação Carismática Católica*) e Frei Pedro Paulino da Silva, Frei Pedrinho (*meu pai/diretor espiritual*). A oração de vocês foi fundamental em todos os momentos: testes, provas, pesquisa, obstáculos da vida... Que nossa amizade seja eterna e permaneçamos sempre unidos pela fé!

- Dra. CRISTIANA MAGNI, minha orientadora: obrigada pelas análises, correções, acompanhamento e paciência, quanta paciência! Sua orientação e convívio, embora “curto”, me mostram a profissional que pretendo ser!

- Aos professores: Dra. CRISTINA IDE FUJINAGA, Dra. POLLYANNA K. OLIVEIRA BORGES, Dra. STELLA MARIS BRUM LOPES, Dr. ERIVELTON FONTANA DE LAAT e Dr. GILMAR DE CARVALHO CRUZ. Grata por gentilmente atenderem o convite de participação nas bancas de qualificação e/ou defesa, assim como por desempenharem tão bem seus papéis de mediadores dentro do Programa, dispondo de tempo e conhecimento para a análise deste trabalho.

- Professora LUCIANA CARNEVALE, grata pela disponibilidade e pelas dicas sobre educação especial.

- Professora Dra. JÁIMA PINHEIRO DE OLIVEIRA pela amizade e apoio constante não só nesta etapa, mas em todos os trabalhos e estudos. Ainda renderemos muitos frutos! Obrigada por todas as oportunidades.

- Professora Dra. MARTA MARIA SIMIONATO, obrigada pela orientação em meu estágio de docência, pela transmissão do saber e pela humildade e caridade demonstrada de forma tão brilhante a todos que de ti se aproximam.

- Aos colegas e amigos conquistados ao longo do curso, em especial DIULIA GOMES KLOSSOWSKI e MÁRCIA ANSOLIN. Nossas risadas “à toa” e nossas conversas muito me incentivaram a permanecer firme perante os obstáculos que muitas vezes pareciam intransponíveis. Uma das maiores recompensas foi a amizade conquistada!
- Ao Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário e a todo o corpo docente pela transmissão do conhecimento de forma tão sábia, abrindo meu olhar para horizontes antes nunca desbravados pelo meu simples pensar.
- À Prefeitura Municipal de Rebouças, em especial nas pessoas dos secretários de saúde EVA DE JESUS RUPPEL e JACIEL ANTONIO PERUSSOLO MOLINARI e da enfermeira MARLI, responsável pelos ACS, grata pela permissão, confiança e apoio para a realização deste trabalho.
- Aos AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE, pela disponibilidade em participar desta pesquisa. Aprendi muitas coisas com vocês, que foram além da minha pesquisa. Aprendi a “enxergar” um pouco de seu olhar perante a comunidade, me colocando no lugar do outro. Obrigada de coração!
- À Escola de Educação Especial de Rebouças que permitiu a coleta de alguns dados e às FAMÍLIAS E TAMBÉM CRIANÇAS E ADULTOS COM PC, que com simples olhares e sem pretensões, foram os grandes incentivadores desta pesquisa. Acredito que graças a vocês, pessoas especiais, eu venho aos poucos me tornando uma pessoa melhor.
- A todos aqueles não mencionados, mas que de alguma forma colaboraram para a execução deste trabalho, para minha alegria pessoal e profissional. Deus os recompense!
- Obrigada Espírito Santo... E agora, qual será nosso próximo passo juntos?

RESUMO

O programa denominado Estratégia Saúde da Família (ESF) recomenda a formação de equipes compostas por médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem e até seis agentes comunitários de saúde (ACS). Os ACS tem, como uma de suas funções, realizar visitas domiciliares e dar orientações, sendo seu trabalho de suma importância, pois estabelecem um elo importante entre comunidade e equipe de saúde. Este elo torna-se ainda mais importante quando nos referimos às pessoas com necessidades especiais, seja na questão orgânica e funcional ou em relação aos processos sociais que, muitas vezes, geram desigualdades. A partir da experiência da pesquisadora com pessoas com necessidades especiais, mais especificamente com paralisia cerebral, associada ou não a outras deficiências, surgiu a hipótese de que na interação entre os ACS e as famílias e sujeitos com Paralisia Cerebral (P.C.), existem lacunas entre o conhecimento e a prática cotidiana durante o exercício da profissão. A partir disto, o objetivo geral deste estudo foi o de verificar o conhecimento e as práticas dos ACS em relação às necessidades especiais de pessoas com Paralisia Cerebral, sendo esta pesquisa classificada como uma pesquisa-ação, realizada segundo uma abordagem metodológica qualitativa, tendo como base o estudo de campo com a observação e o questionamento, por meio de entrevistas semiestruturadas, efetivadas com quatro ACS do município de Rebouças-PR e as respectivas famílias (compostas com sujeitos com PC). A análise dos dados foi realizada através da Análise do Conteúdo, utilizando-se da modalidade Temática, da qual emergiram os seguintes núcleos temáticos: Características profissionais, contexto e necessidade do trabalho de Agente Comunitário de Saúde, conhecimento sobre Paralisia Cerebral e identificação de necessidades especiais e Humanização no trinômio ACS, família e deficiência. As observações e discursos nos remetem a concluir que falta reconhecimento ou preocupação por parte da gestão municipal quanto à seleção e capacitação (inicial e continuada) dos ACS e falta reconhecimento do verdadeiro papel do ACS, inclusive por eles mesmos, voltando seus cuidados às questões biomédicas e assistencialistas. Quanto à deficiência, especificamente a P.C., não a conhecem e generalizam estes sujeitos como incapazes e totalmente dependentes, esquecendo-se de enfatizar suas capacidades e encaixá-los em situações sociais. Ressalta-se ainda que há discrepância entre o que preconiza o Governo Federal, suas falas e práticas, havendo urgente necessidade de ações que foquem a capacitação e supervisão contínuas, preocupando-se com ações que priorizem um atendimento universal e integral e que estes sujeitos com PC tenham verdadeiro acolhimento dentro da Atenção Primária, bem como seus direitos verdadeiramente atendidos e respeitados.

Palavras-chave: Agentes Comunitários de Saúde, profissionais de saúde, Paralisia Cerebral, Interdisciplinaridade.

ABSTRACT

The program called the Family Health Strategy (FHS) recommends the formation of teams composed of a physician, nurse, nursing assistant and six community health agents (CHA). The CHA has as one of its functions, conduct home visits and provide guidance, and its work is extremely important, because they establish an important link between community and health staff. This link becomes even more important when referring to people with special needs, both in organic and functional issue or in relation to social processes that often generate inequalities. From the experience of the researcher with people with special needs, specifically with cerebral palsy, with or without other disabilities, there is the hypothesis that the interaction between the CHA and families and individuals with Cerebral Palsy (CP), there are gaps between knowledge and daily practice for the profession. The aim of this study was to verify the knowledge and CHA of practices in relation to the special needs of people with cerebral palsy, and this research classified as an action research, carried out according to a qualitative methodological approach, based on the field study with observation and questioning, through semi-structured interviews, carried out with four ACS Rebouças -PR municipality and their families (composed with subjects with PC). Data analysis was performed through content analysis, using the thematic mode, from which emerged the following themes: professional features, context and need of the Community Agent Work Health, knowledge about cerebral palsy and identification of special needs Humanization and the CHA triad, family and disability. The observations and discourse leads us to conclude that lack recognition or concern on the part of municipal management on the selection and training (initial and continuing) of the CHA and lack recognition of the real role of the CHA, including themselves, turning their care to biomedical issues and welfare. As disability, specifically the CP, do not know her and generalize these guys as helpless and totally dependent, forgetting to emphasize their abilities and fit them in social situations. It is noteworthy that there is discrepancy between what recommends the federal government, their speeches and practices, the urgent need for action that focus on training and ongoing supervision, concerned with actions that prioritize universal and comprehensive care and that these subjects CP have genuine reception within the Primary and truly met and their rights respected.

Keywords: Community Health Workers, health professionals, Cerebral Palsy, Interdisciplinary.

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA	3
RESUMO.....	7
ABSTRACT.....	8
APRESENTAÇÃO	10
1. INTRODUÇÃO.....	13
2. REVISÃO DE LITERATURA.....	16
2.1 SISTEMA DE SAÚDE BRASILEIRO: ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA E AGENTE COMUNITÁRIO DE SAÚDE	16
2.2 A DEFICIÊNCIA NOS CONTEXTOS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA.....	22
2.3 PARALISIA CEREBRAL	29
2.3.1 Definição e características	29
2.3.2 Etiologia e sinais clínicos:	33
2.4 ESF NO MUNICÍPIO DE REBOUÇAS-PR.....	39
3. OBJETIVOS.....	42
4. METODOLOGIA.....	43
4.1 DESCRIÇÃO DO PERCURSO METODOLÓGICO.....	43
4.2 ANÁLISE DOS DADOS.....	46
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	48
5.1 CARACTERÍSTICAS PROFISSIONAIS.....	48
5.2 CONTEXTO E NECESSIDADE DO TRABALHO DE AGENTE COMUNITÁRIO DE SAÚDE	54
5.3 CONHECIMENTO SOBRE PARALISIA CEREBRAL E IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES ESPECIAIS	57
5.4 ACOMPANHAMENTO DAS VISITAS DOMICILIARES E OUTRAS OBSERVAÇÕES.....	65
5.5 HUMANIZAÇÃO NO TRINÔMIO ACS, FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA	74
6. CONCLUSÃO.....	80
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	83
REFERÊNCIAS.....	85
ANEXOS	99
APÊNDICES	103

APRESENTAÇÃO

Meu interesse pela educação especial ou mesmo pela socialização com crianças especiais iniciou muito cedo. Ocorreu por volta de 1988, com quatro anos de idade, época em que meus pais me levavam, juntamente com meu irmão, em um instituto que cuidava de crianças sem família e com necessidades especiais na capital do estado.

Lembro-me como se fosse ontem. Era domingo. A Instituição fazia almoço para arrecadar dinheiro e abria suas portas bem cedo para visitaç o. Aqueles olhares e o sorriso de certas crianas permaneceram na mem ria. Talvez hoje muitas delas nem estejam mais naquele lugar, algumas n o vivem mais ou a fam lia por uma sorte do destino voltou a procur -las. Mas, o que n o mudar    a lembrana do sorriso que vi ao sair daquela sala, dos olhos que me seguiam observando minha cara curiosa e ao mesmo tempo, triste. Recordo-me que minha vontade era de ajudar todas aquelas crianas, de brincar com elas e quem sabe, at , levar para minha casa e dividir os meus brinquedos.

Meus pais, muito s bios, ap s as visitas nos explicavam que no momento, o que poder mos fazer era ajudar a instituio e levar um pouco de carinho a cada domingo  quelas crianas, sem sentimentos de piedade e sem preconceitos. Quanta sabedoria! Mal sabiam eles que, anos mais tarde, esses gestos influenciariam minha escolha profissional.

O tempo passou. Nos mudamos para o interior do estado. Aos onze anos me senti important ssima participando, em minha cidade, de uma gincana da APAE (na  poca Associao de Pais e Amigos dos Excepcionais, hoje apenas mantenedora, pois foi reconhecida como escola). O objetivo era apostar uma corrida em duplas para arrecadao de verbas e divulgao da instituio. Mesmo com o p  machucado e apenas podendo andar, l  estava eu, feliz por estar ajudando as crianas especiais. Dessa vez, quem mal sabia era eu, que alguns anos mais tarde estaria envolvida diretamente com aquela escola.

No tempo de minha faculdade de Fonoaudiologia, minha alegria novamente foi fazer alguns projetos na APAE. A Escola Especial sempre esteve em meus planos de acadêmica. E assim aconteceu. Em minha primeira semana de recém-formada, iniciei meus trabalhos como fonoaudióloga na APAE de minha cidade, local onde trabalhei durante nove anos.

Minha pós-graduação *latu sensu* fiz na mesma área, em Neurologia com ênfase em Neuropediatria e lá estavam presentes meus alunos com necessidades especiais. Digo meus, porque com a convivência e com o amor que eles transmitem, acabamos tendo o mesmo carinho que por um familiar, não medindo esforços para que eles fiquem bem e mais do que isso, que as pessoas tratem eles como todo ser merece, com respeito! Percebo ainda que ao invés de as pessoas tratarem esses sujeitos visando suas potencialidades, olham excessivamente, em sua maioria, suas dificuldades.

Cursei Pedagogia e após, acabei concluindo também uma especialização em Educação Especial e Inclusiva, com vistas ao meu trabalho como pedagoga e também à necessidade de aprender, embora pense que apenas a teoria não se torna suficiente, é necessário o contato, o afeto, o “ir ao encontro”.

E esses questionamentos do “ir ao encontro” e do trabalho interdisciplinar, convivendo diariamente com profissionais de saúde e educação, de buscar visualizar a pessoa integralmente, é que me levaram a procurar o Mestrado Interdisciplinar. Nele pude me construir, desconstruir e reconstruir.

Construir novos conhecimentos. Desconstruir pensamentos supostamente interdisciplinares e reconstruir atitudes realmente coletivas e em favor da comunidade, não apenas de uma disciplina ou uma profissão em questão. Compreendi que posso sim, estar interligada a todas as esferas comunitárias e auxiliar no empreendimento de diferentes e novos conhecimentos.

Com este pensamento de interligar as esferas da educação e saúde, é que surgiu a ideia de inserir nesta pesquisa os agentes comunitários de saúde. Este profissional, além de estar diretamente em contato com as famílias, com o seu dia a dia, suas conquistas e dificuldades, é também um agente de transformação, podendo ser um elo favorável para a melhor integração das pessoas com

necessidades especiais na própria comunidade e na melhoria de sua qualidade de vida. Vale ressaltar ainda que esta escolha também foi reforçada a partir de uma conversa informal com uma ACS, a qual solicitou informações a respeito da fala de uma criança de sua área de abrangência, a qual, embora já alcançando a idade de escolarização, tinha a fala ininteligível, referindo que desconhecia o desenvolvimento normal e também as atitudes a serem tomadas nesse caso. Penso que, se algumas dificuldades existem em relação ao desenvolvimento considerado normal, quem dirá às especificidades das necessidades especiais que podem surgir ao longo do trabalho.

Penso assim, que este “projeto de mestrado” nasceu antes mesmo de minha entrada na escola. Lá na década de 80, onde a curiosidade e a inocência brincavam de mãos dadas e quando a sabedoria de meus pais regaram meus pensamentos caridosos na época, para que hoje eu tivesse amor à minha profissão e as minhas pesquisas e não me cansasse nunca de correr atrás de um pouco mais de conhecimento. “Nasceu” lá, foi se moldando na vida acadêmica e continuará se remodelando sempre.

Assim, é desse lugar que falo.

De uma lembrança de infância à atitude e curiosidade de pesquisadora, na esperança de que muitos frutos possam nascer e crescer dentro dessa interdisciplinaridade que é a própria vida, especificamente, na relação com as pessoas com Paralisia Cerebral.

1. INTRODUÇÃO

Segundo a Constituição Federal (BRASIL, 1988), a saúde é direito essencial do ser humano, sendo dever do Estado garantir esse direito individualmente e também à coletividade, com condições de bem-estar mental, social e físico, incluindo-se as pessoas com deficiência.

Para um melhor atendimento, o Governo Federal procurou priorizar a Atenção Básica através da adoção de dois Programas: O Programa de Agentes Comunitários (PACs) em 1991 e em 1994, o Programa de Saúde da Família (PSF) (MENDES, 2007). O PSF, atualmente denominado como Estratégia de Saúde da Família (ESF), recomenda a formação de Equipes de Saúde da Família, compostas por médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem e até seis agentes comunitários de saúde, podendo variar sua composição conforme o caso e necessidade (BRASIL, 2012).

As principais atividades dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) são as visitas domiciliares e as orientações, ressaltando que são eles que estão em contato direto com os profissionais da saúde, que recebem a população, bem como com as pessoas da sua própria comunidade. O ACS vive no contexto da comunidade na qual trabalha, sendo pertencente a ela e um representante dela para a equipe de saúde, estabelecendo um elo importante entre a comunidade e a equipe de saúde através do diálogo e de sua interação, fato muito importante, principalmente no que se refere às pessoas com deficiências e necessidades especiais.

As pessoas com deficiência são as que têm algum impedimento de ordem física, intelectual, mental ou sensorial, podendo ter dificuldades na sua participação efetiva na sociedade. Desta forma, as pessoas com deficiência devem ter oportunidades de participar das atividades e atendimentos de todo e qualquer serviço de saúde, devendo o ACS ter seu foco de atuação voltado a esta população, visando também desenvolver suas capacidades de autonomia e participação, respeitando suas escolhas e determinações (BRASIL, 2009).

Dentre estas deficiências, encontra-se a Paralisia Cerebral, que é “um distúrbio de movimento e postura” não progressivo, tendo início na infância e causada por danos no cérebro imaturo (BAX, 2000, p.08). Embora a região do cérebro afetada seja a área motora, pode haver diversas outras dificuldades ao sujeito, como dificuldades visuais ou auditivas, problemas de fala e linguagem, dificuldades na alimentação, entre outras (BAX, 2000; VILANOVA, MAGALHÃES, 2010), o que ressalta a importância destes profissionais estarem capacitados, a fim de propiciar um melhor atendimento por parte da equipe profissional e também um melhor engajamento do indivíduo na própria comunidade.

A paralisia cerebral é uma condição que, devido as suas características, na maioria das vezes, torna-se de fácil visualização e identificação por parte de profissionais e também de leigos. Sem o devido conhecimento técnico, isto gera muitas vezes medo ou insegurança do profissional na própria relação social, questionando o que e como fazer. Ressalta-se que os sujeitos com paralisia cerebral têm necessidades diversas e complexas, necessitando de intervenções e ações que vão além das práticas simplesmente curativas.

O que conduziu à realização desta pesquisa é a hipótese de que na interação entre profissionais da saúde, mais especificamente os Agentes Comunitários de Saúde, com as famílias e as pessoas com paralisia cerebral, existem lacunas entre o conhecimento e a prática destes indivíduos durante o exercício de sua profissão, embora a estimativa de casos seja aparentemente reduzida e estes casos específicos pouco priorizados pelo sistema de saúde.

Faz-se necessário que a sociedade como um todo se sensibilize em relação às pessoas com necessidades especiais, tendo atitudes de aceitação, compreensão e valorização com estes indivíduos (RAIÇA, OLIVEIRA, 1990), tornando ainda mais imprescindível estas atitudes quando nos referimos aos profissionais de saúde que, muitas vezes, são parte do meio que segrega estes sujeitos.

Nessa perspectiva, o ACS constitui-se, por suas características especiais, em um recurso humano central e estratégico para a possibilidade de implementação de ações de promoção e de novas formas de perceber e praticar a atenção à saúde.

Desta forma, este estudo foi apresentado em capítulos enfatizando:

- Um breve histórico da implantação do Sistema Único de Saúde Brasileiro, relatando os principais marcos históricos dessa criação bem como da implantação do conceito de Atenção Primária à Saúde, mencionando ainda a criação do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACs) e do Programa Saúde da Família (PSF), posteriormente designado ESF (Estratégia Saúde da Família);
- A caracterização da profissão de ACS, com suas respectivas funções e leis regulamentadoras;
- Contextualização da deficiência no âmbito da Atenção Primária, mencionando algumas das Portarias do Ministério da Saúde, os Programas, os Acordos e Declarações nacionais e internacionais que visam lutar pela garantia dos direitos das pessoas com deficiência;
- A definição e as características da Paralisia Cerebral, bem como sua etiologia e os sinais clínicos, contemplando a interdisciplinaridade;
- Panorama da Estratégia Saúde da Família no município de Rebouças-PR;
- No percurso metodológico, a descrição do tipo de estudo e a pesquisa realizada especificamente com os Agentes Comunitários de Saúde deste município, a forma de análise e os aspectos éticos para a realização da mesma;
- A apresentação dos resultados das entrevistas e observações realizadas durante o período de coleta de dados, com as respectivas discussões e conclusões.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 SISTEMA DE SAÚDE BRASILEIRO: ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA E AGENTE COMUNITÁRIO DE SAÚDE

O sistema de saúde brasileiro exhibe características que marcam cada época da nossa história, podendo dizer que sua evolução acompanhou as tendências da política e da economia. Em períodos anteriores ao nosso, a área da saúde não se constituía como prioritária, recebendo atenção somente na presença das epidemias ou endemias, que acabavam refletindo social e economicamente no modelo capitalista adotado. Porém, assim que se controlavam os surtos, as intervenções eram abandonadas, sendo que a assistência médica era um luxo da burguesia (AGUIAR, 2011).

Várias mudanças ocorreram e em 1953 foi criado o Ministério da Saúde com a Lei nº 1920 de 25 de julho de 1953 (BRASIL, 1953).

A partir da reorganização da Previdência Social, no ano de 1977, e da instalação da medicina curativa, deu-se início, a passos lentos, à assistência à saúde, com ações preventivas e coletivas ou individuais e curativas, mas muitas das dificuldades encontradas desde o Período Colonial (1500-1889) persistem até os dias atuais (AGUIAR, 2011).

Já no ano de 1978, desde a Conferência de Alma Ata, com o apoio de algumas organizações, começou a ser difundido o conceito de “Atenção Primária à Saúde”¹, com princípios da medicina comunitária que enfocavam a participação da

¹ A Atenção Primária é um nível de serviço oferecido como a entrada para as necessidades e problemas, provendo atenção integral à pessoa (não apenas em sua enfermidade); este tipo de atenção à saúde aborda os problemas mais corriqueiros da comunidade, não apenas através da cura e reabilitação, mas também da prevenção, procurando maximizar o estado de saúde e a qualidade de vida (STARFIELD, 2002), com ações individuais ou coletivas, considerando os indivíduos em sua singularidade e a sua inserção sociocultural (BRASIL, 2012).

população, autocuidado, desmedicalização, entre outros (AGUIAR, 2011). Esta diferença pode ser bem exemplificada pela tabela a seguir:

Tabela 1 – Diferenças entre a atenção convencional e Primária

CONVENCIONAL	ATENÇÃO PRIMÁRIA
Enfoque	
Doença	Saúde
Cura	Prevenção, atenção e cura
Conteúdo	
Tratamento	Promoção da Saúde
Atenção por episódio	Atenção continuada
Problemas específicos	Atenção abrangente
Organização	
Especialidades	Clínicos gerais
Médicos	Grupos de outros profissionais
Consultório individual	Equipe
Responsabilidade	
Apenas setor de saúde	Colaboração intersetorial
Domínio pelo profissional	Participação da comunidade
Recepção passiva	Autorresponsabilidade

Fonte: Adaptado de Vuori (1985) *apud* Starfield (2002, p. 33).

Em 1986, ocorreu um evento político sanitário significativo, a “VIII Conferência Nacional de Saúde”, no qual foram lançadas as bases doutrinárias de um novo sistema de saúde, culminando em um relatório final com três grandes referenciais para a Reforma Sanitária, sendo eles: 1) um conceito de saúde amplo; 2) a saúde incluída como direito dos cidadãos e dever do Estado, 3) a instituição de um sistema único que se organizaria pelos princípios² de universalidade, integralidade, descentralização e participação da comunidade (BRASIL, 2006). Dessa forma, com

² Universalidade refere-se ao acesso à saúde por parte de todos os cidadãos, sem discriminação. Na Integralidade consideram-se todas as dimensões, garantindo a promoção, proteção, reabilitação e cura dos indivíduos, nos aspectos biológico, social e psicoafetivo. A Descentralização supõe que a base de atendimento seja realizada em nível de municípios. Já a participação da comunidade se refere como o próprio nome já diz, à participação da comunidade influenciando nas decisões da política de saúde, dentro dos Conselhos locais de Saúde (VASCONCELOS, PASCHE, 2013).

a Constituição Federal de 1988, aprovou-se a criação do SUS (Sistema Único de Saúde) (AGUIAR, 2011).

Assim, Sarreta (2009, p. 44) define que,

“Essa organização na gestão do SUS indica que os fatores determinantes e condicionantes da saúde, como alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação e outros relacionados à cultura, valores, costumes, etc., devem ser realmente considerados. Essa concepção integral de saúde prevê que as ações sejam desenvolvidas sobre o ambiente, os indivíduos e as comunidades, para a proteção, a promoção e a recuperação da saúde e o desenvolvimento do trabalho intersetorial para a erradicação das causas sociais que interferem na saúde”.

Sendo assim, o SUS, criado na década de 80, originou-se através dos movimentos políticos e sanitários da década de 70 e permanentemente vem se renovando através de reformas realizadas pelos três entes federativos: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (Conasems). “É uma política pública jovem, mas com capacidade de renovar-se continuamente” (BRASIL, 2006, p. 28).

Devido a um de seus princípios básicos, a descentralização, muitas das ações foram repassadas às esferas municipais, passando a atenção à saúde ser também, mais uma demanda de cada município. Em resposta a essa questão foi idealizado o PACs (Programa de Agentes Comunitários de Saúde) em 1991 e posteriormente o integrou ao PSF (Programa Saúde da Família) criado em 1994, como sendo um modelo assistencial à saúde, através de ações de promoção e proteção individual, da família e da comunidade, priorizando o trabalho em equipes realizado com o atendimento na unidade local e também na comunidade, dentro do contexto da Atenção Primária³. O PSF passou a ser então, considerado como porta de entrada do sistema (RODRIGUES, 2011).

A população alvo do PSF eram as famílias de risco social, com base nas características geográficas e também na distribuição populacional, porém, a partir de reuniões e da produção de diversos documentos, em 1996, o programa passou a ser denominado “Estratégia Saúde da Família” (ESF), ampliando o atendimento,

³ Dentro do Sistema Único de Saúde, a Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2012) considera “Atenção Básica” e “Atenção Primária à Saúde” como termos sinônimos.

mudando seu modelo assistencial e abrangendo grande parte da população brasileira (RODRIGUES, 2011).

De acordo com Façanha (2006), o Programa de Agentes Comunitários de Saúde foi criado para ajudar a combater a mortalidade materna e infantil no Nordeste, mas que hoje é uma realidade em todo o território brasileiro e não apenas em seu estado de origem, concretizando-se através de repasse financeiro do Governo Federal para os municípios.

As duas estratégias (PACS e ESF), se estabeleceram para reorganizar a atenção básica, visando reduzir os problemas graves encontrados nos serviços públicos, dar ênfase no combate a doenças já instaladas e na ausência de vínculos com a comunidade (BRASIL, 2004).

De acordo com o SIAB (Sistema de Informação de Atenção Básica – Ministério da Saúde) (BRASIL, 2014), 578.775 famílias eram atendidas pelas ESF no ano de 2012, passando em 2014 a 624.422 famílias. Em 2014, destas famílias, foram cadastradas 1.334 pessoas (de 0 a 14 anos) e 12.892 pessoas (maiores de 15 anos) com algum tipo de deficiência física.

Tais apontamentos corroboram com Andrade *et al* (2012, p. 871), ao afirmarem que,

“...nos últimos anos houve expansão relevante do acesso às equipes de saúde da família, aumento da cobertura da ESF nas zonas urbanas e em cidades com maior densidade populacional, alguns avanços na construção da interdisciplinaridade das ações de saúde, maior integração das ações da ESF com as ações de saúde secundárias e terciárias e uma intensificação dos processos de participação comunitária”.

Embora estes programas tenham sido criados em anos anteriores, somente em 1997 é que foram aprovadas as Normas e Diretrizes do PACs e do PSF (entenda-se ESF), através da Portaria nº 1886/GM, a qual dispõe sobre a formação mínima das ESF, sendo: um médico, um enfermeiro, um auxiliar de enfermagem e mais seis agentes comunitários de saúde. Quando ampliada, por decisão do gestor municipal, é acrescentada a equipe de Odontologia composta por um dentista, um auxiliar e um técnico em higiene dental. Cada ESF deve acompanhar, no máximo, 4.000 habitantes (BRASIL, 1997; BRASIL 2009c). O Decreto nº 3.189 de 04 de outubro de 1999, fixou as diretrizes para o exercício dos ACS.

Mesmo sendo iniciado em 1991, fixado suas diretrizes em 1999, foi a lei nº 10.507 de 10/06/2002, que implementou a profissão de Agente Comunitário de Saúde. Segundo esta Lei, em seu art. 2º, a profissão caracteriza-se por “atividade de prevenção de doenças e promoção da saúde, mediante ações domiciliares ou comunitárias, individuais ou coletivas, desenvolvidas em conformidade com as diretrizes do SUS e sob supervisão do gestor local”, devendo para isto, o ACS residir na comunidade em que deseja atuar (há pelo menos dois anos), realizar curso de qualificação e ter concluído o ensino fundamental (BRASIL, 2002).

São funções do profissional Agente Comunitário de Saúde (BRASIL, 2012):

- Trabalhar com as famílias de sua micro área anteriormente definidas;
- Fazer o cadastro das famílias e mantê-lo atualizado;
- Realizar orientações às famílias em relação aos serviços de saúde que as mesmas têm à disposição;
- Concretizar atividades de atenção e promoção à saúde;
- Fazer o acompanhamento, através de visita domiciliar, das famílias sob sua responsabilidade, mantendo-se a média de uma visita ao mês a cada família, ou mais visitas em caso de famílias com maior necessidade;
- Promover a integração entre a comunidade e a Unidade de Saúde;
- Realizar contato constante com as famílias cadastradas e desenvolver ações educativas de promoção e prevenção, bem como acompanhar as pessoas com problemas de saúde;
- Podem ser realizadas outras atividades relacionadas às acima descritas, com o planejamento de toda a equipe.

O trabalho do ACS é muitas vezes desconhecido ou confundido. Na pesquisa de Malfitano e Lopes (2009), as autoras puderam verificar que as demandas que chegam até os ACS, não se reduzem às questões de saúde básica, sendo que, o ACS é visto pelos vizinhos (que são suas famílias cadastradas para visita) como alguém para auxiliar e facilitar na comunicação com a unidade de saúde, fugindo de certa forma, de suas atribuições.

Jesus *et al* (2014) demonstram que usuários do sistema de saúde referiram insatisfação com o trabalho do ACS, bem como definem as atribuições deste

profissional equivocadamente (cita-se o exemplo de marcação de exames médicos apenas). Neste mesmo estudo, usuários referem também que o acompanhamento dos ACS deve ser realizado às pessoas acamadas. Diferentemente deste pensamento, de certa forma fechado em si, a função do ACS traduz-se em,

“acompanhar as famílias de sua comunidade, ofertando informações, intervindo em processos educativos, possibilitando o acesso até a unidade de saúde, realizando ações de pequena complexidade, viabilizando a entrada do profissional na casa das pessoas, entre outras. Também lhes é atribuído o papel de incentivo à participação comunitária e ao desenvolvimento da organização local” (MALFITANO, LOPES, 2009, p. 365).

Dentro de suas funções, cada ACS pode ser responsável por, no máximo, 750 pessoas (BRASIL, 2012) e pode ser mencionado como um elo entre unidade de saúde e comunidade, sendo que, a família é considerada a mais importante peça para a ESF e é o “ponto de partida para o trabalho do ACS na comunidade” (BRASIL, 2009, p.12).

Devido ao fato de ser profissional integrante da comunidade onde mora, o ACS acaba por estabelecer vínculos, o que agrega uma melhor interação entre as famílias com a equipe de saúde e conseqüentemente, facilitando todo o trabalho (JORGE *et al*, 2007).

Neste contorno, sabe-se que,

“na equipe de saúde, o agente comunitário é o trabalhador que se caracteriza por ter o maior conhecimento empírico da área onde atua: a dinâmica social, os valores, as formas de organização e o conhecimento que circula entre os moradores. Esse conhecimento pode facilitar o trânsito da equipe, as parcerias e articulações locais. O reconhecimento destas características quer pelos profissionais, quer pelos moradores traduz-se em diferentes expectativas. De um lado, pela inserção nos serviços de saúde, espera-se dele o exercício de um papel de controle da situação de saúde da população; de outro, os moradores esperam que o agente facilite seu acesso ao serviço de saúde” (BORNSTEIN, STOTZ, 2009, p. 458).

O estudo de Bornstein e Stotz (2009), buscando caracterizar as formas de mediação no dia a dia dos ACS, demonstra que estes profissionais realmente conhecem mais a fundo as condições e situações vivenciadas pela comunidade em que atuam, sendo que os próprios ACS apontam a importância de seu papel na visualização permanente, como se fossem sentinelas, às situações consideradas de risco para cada família ou comunidade.

Em suma, o ACS tem um importante papel ainda na implementação do SUS e fortalece os laços entre o sistema de saúde e a comunidade, como uma extensão entre estes ambientes. O ACS faz parte da comunidade, tendo um envolvimento profissional e pessoal com a mesma (BRASIL, 2009c). Assim, atua como sendo um promotor da saúde, sendo suas ações respaldadas por instrumentos legais que norteiam as políticas públicas do país e expressam pontos de vista de cada época (MULLER *et al*, 2012).

Para Jorge *et al* (2007) o trabalho dos ACS torna-se diferente dos outros profissionais componentes da ESF justamente por tornar viável este elo, pois na prática diária acabam extrapolando suas ações para além das estabelecidas pelo Ministério da Saúde, tornando evidente a flexibilidade na sua atuação.

2.2 A DEFICIÊNCIA NOS CONTEXTOS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA

A pessoa com deficiência tem direito de atendimento no SUS, abrangendo a todas as suas necessidades básicas e também específicas no cuidado à saúde, tanto para o diagnóstico, como nas ações de promoção de saúde e em todo o processo de reabilitação quando assim se fizer necessário. Em linhas gerais, o SUS conta com diversas ações para o acompanhamento destes sujeitos como, por exemplo, os serviços de (BRASIL, 2009, p. 205):

- Atenção à saúde auditiva;
- Assistência às pessoas com deficiência física;
- Atenção à saúde de pessoa com deficiência intelectual e autismo;
- Assistência ventilatória (pessoas com doenças neuromusculares);
- Oftalmologia;
- Serviços para pessoas com ostomia.

Neste sentido, no nível de atenção básica, os serviços de saúde a serem desenvolvidos às pessoas com deficiência devem abranger ações (BRASIL, 2006, p. 32):

- De prevenção (primária e secundária), como controle de gestantes de risco, detecção de fatores de risco de forma precoce, controle da hipertensão e tabagismo, atendimento às intercorrências gerais;
- Reabilitação com o intuito de favorecer a inclusão (Ex.: orientações sobre apoios para a mobilidade, estimulação de fala, entre outros).

A atenção é essencial à pessoa com deficiência e também à sua família nas unidades de saúde e nas visitas domiciliares (BRASIL, 2007), compreendendo assim,

“ações de apoio psicossocial, orientações para a realização das atividades de vida diária, oferecimento de suporte especializado em situação de internamento hospitalar ou domiciliar. Quando necessário, deverão ser previstas as indicações de serviços para uma complementação diagnóstica e intervenções de caráter preventivo.” (BORNSTEIN, STOTZ, 2009, p. 458).

Para Anthony Lake, diretor executivo do UNICEF, diversas crianças com deficiência convivem com a falta de oportunidades de participação em recursos e serviços, sendo muitas vezes objeto de pena, discriminação ou abusos. De acordo com o diretor, no relatório sobre a Situação Mundial da Infância em 2013 (especificamente das crianças com deficiência), a inclusão destes sujeitos na sociedade é uma ação possível, porém faz-se necessária a mudança de percepção, reconhecendo que estes indivíduos têm os mesmos direitos e podem ser agentes de mudança na sociedade e não meros beneficiários (UNICEF, 2013).

Existem vários Acordos e Declarações nacionais e internacionais que defendem e lutam pelos direitos das pessoas com deficiência, sendo possível inclusive visualizá-las no endereço da Rede Saci⁴:

- Declaração Universal dos Direitos da Criança (1959);
- Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes (1975);
- Declaração de Sundberg (1981);
- Convenção sobre Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes (1983);
- Declaração de Cave Hill (1983);

⁴ A Rede Saci é uma das maiores redes que tem o objetivo de difundir informações online a respeito das deficiências no Brasil de modo gratuito, estando disponível no site www.saci.org.br, para profissionais, familiares e com adaptações para as pessoas com deficiência.

- Estatuto da Criança e do Adolescente (1990);
- Resolução 45/91, da ONU (1990);
- Declaração Mundial Sobre Educação para Todos (1990);
- Declaração de Manágua (1993);
- Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática em Educação Especial (1994);
- Declaração da Guatemala (1999);
- Carta para o Terceiro Milênio (1999)
- Declaração de Washington (1999);
- Declaração de Pequim (2000);
- Declaração de Dakar (2000);
- Declaração Internacional de Montreal sobre inclusão (2001);
- Declaração de Caracas (2002);
- Declaração de Sapporo (2002);
- Declaração de Madri (2002);
- Declaração de Verona (2002);
- Declaração de Quito (2003);
- Declaração de Tenerife (2003);
- Carta Mundial do Direito à Cidade (2004);
- Declaração sobre o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência (2004);
- Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual (2004);
- Declaração de Seul (2007).

Pode-se ainda, citar a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes (aprovada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas em 09/12/75), o Programa de Ação Mundial para pessoas deficientes, Normas de Equiparação de Oportunidades, a Política Nacional de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, de junho de 2002 e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (adotada pela ONU em dezembro de 2006).

O Brasil participou da construção de alguns desses documentos e em 30 de março de 2007, comprometeu-se com cinquenta artigos sobre direitos civis, políticos,

sociais e econômicos das pessoas com alguma deficiência, passando inclusive a fazerem parte de nossa Constituição Federal a partir de 2008 (BRASIL, 2009b).

Vale ressaltar que em 17 de novembro de 2011, foi instituído o Decreto nº 7.612, o qual “institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite”, com o intuito de promover (através de programas e articulação de políticas públicas), o exercício pleno e igualitário dos direitos das pessoas com deficiência (BRASIL, 2011b).

O Programa Viver sem Limite (BRASIL, 2013b), prevê melhor e maior acesso à educação e saúde nos seguintes aspectos:

- Educação:

- através da implantação das Salas de Recursos Multifuncionais (salas equipadas para o atendimento de necessidades especiais diversas);

- acessibilidade (tanto em relação ao espaço físico, quanto no transporte, no acesso às informações e para a aquisição de materiais e equipamentos) na escola e também com o programa para construção de casas adaptadas (Programa Minha Casa, Minha Vida II);

- prioridade na matrícula em cursos de qualificação profissional – Pronatec (Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego);

- acessibilidade na educação superior, visando eliminar barreiras arquitetônicas e pedagógicas para alunos e professores com deficiência nas instituições de ensino superior;

- educação bilíngue, com a criação de cursos de Letras/LIBRAS e Pedagogia, dentro da perspectiva bilíngue;

- ampliação do BPC – Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social, para crianças e adolescentes com deficiência que estejam matriculados nas redes de ensino;

- inclusão social, visando à participação das pessoas deficientes na sociedade, combatendo a desigualdade, através dos programas “BPC Trabalho”⁵, “Residências Inclusivas”⁶ e do programa “Centro-Dia de referência”⁷;

- formação aos professores para o AEE – Atendimento Educacional Especializado.

- Saúde:

- reitera que as pessoas com deficiência têm direito a todos os atendimentos, sem discriminação, criando para isso uma “Rede de cuidados à pessoa com deficiência”, implantando, qualificando e monitorando as ações estaduais e municipais, promovendo a identificação precoce, a prevenção e a reabilitação através de diversos programas e ações como, por exemplo, o “teste do pezinho”, “teste da orelhinha”, “teste do olhinho”, atendimento odontológico, oficinas ortopédicas, diretrizes terapêuticas, entre outros.

Existem ainda portarias do Ministério da Saúde que regulamentam a assistência a estas pessoas no SUS, como por exemplo, a Portaria 793/2012, de 24 de abril de 2012 (BRASIL, 2012b), a qual instituiu a Rede de Cuidados à pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, considerando a necessidade de se oferecer uma rede de serviços integrados na atenção às demandas decorrentes de algum tipo de deficiência.

O estado do Paraná, que de acordo com o censo de 2010, possui 706.241 pessoas (30,97%) com algum tipo de deficiência motora (IBGE, 2014), aderiu ao Plano Nacional – “Viver sem Limite”, através do Decreto nº 4.483 de 07 de maio de 2012 (PARANÁ, 2012) e através da Deliberação nº 204, de 22 de julho de 2013, aprovou a implantação da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência no Paraná (PARANÁ, 2013).

⁵ Neste programa, como aprendiz (por dois anos), o adolescente continua recebendo seu benefício, ou, após desistir ou perder um emprego, ele volta a recebê-lo (BRASIL, 2013).

⁶ Serviço de proteção social para jovens e adultos dependentes, acolhendo grupos de até dez pessoas (BRASIL, 2013).

⁷ Centro de serviços oferecidos durante o dia, com atendimentos e atividades diversas (BRASIL, 2013).

O “Guia prático do Agente Comunitário de Saúde” (BRASIL, 2009), também traz orientações gerais em relação ao atendimento das pessoas com deficiência, podendo-se destacar:

- Identificação de situações de risco às deficiências;
- Descrição do tipo de deficiência encontrado;
- Conhecer o dia a dia das pessoas com deficiência (família, atividades diárias, benefícios, transporte, ocupação, entre outros);
- Identificação da necessidade de algum tipo de auxílio;
- Observar as formas de participação destas pessoas na comunidade, bem como formas de liderança dentro do seu contexto social;
- Orientar na procura dos atendimentos de saúde, considerando o acesso à unidade de saúde e a obtenção de oportunidades iguais aos demais usuários. Caso a pessoa não tenha condições de ir à unidade de atendimento, facilitar o acesso da equipe à casa da mesma;
- Promover a inclusão destas pessoas e de suas famílias, incentivando a participação destes nos eventos, valorizando-os em suas ações;
- O foco de atuação do ACS deve se na promoção das capacidades de autonomia e participação dos sujeitos com deficiência.

De diversos modos, o Ministério da Saúde busca nortear o atendimento à população com deficiência, através de orientações, leis e Atos legais, embasando-se em uma abordagem multiprofissional e multidisciplinar, enfatizando assim a promoção, reabilitação e a inclusão social (BRASIL, 2006b).

Podemos citar como exemplo, uma lei já antiga, a Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1.989, que dispõe sobre o apoio e à integração da pessoa com deficiência. Mas apesar de todos os direitos e todas as mudanças ocorridas em benefício das pessoas com algum tipo de deficiência, diversas pesquisas mostram contradições na prática destas famílias e das unidades de saúde de Atenção Básica que as atendem.

Barbosa, Balieiro e Pettengill (2012) fizeram uma busca sistemática e uma análise reflexiva dos últimos 20 anos sobre a temática acerca do cuidado e da prática da equipe de saúde centrado na família da criança com deficiência. Nesta

pesquisa observaram que existe certo distanciamento entre a equipe profissional e estas famílias, sendo realizados atendimentos centralizados no paradigma biomédico, não considerando a família ou o sujeito como um todo.

Para Othero e Dalmaso (2009), o acesso aos serviços para as pessoas com deficiência é difícil, sendo atendidos pelos serviços de saúde através desta visão de modelo médico, havendo muitos relatos negativos em relação aos programas e recursos oferecidos pelo sistema público. Ressaltam ainda que a condição de deficiência vivida, continua nos tempos de hoje, sendo estigmatizada.

Há a necessidade também da atuação dos profissionais da saúde dentro das escolas, pois professores relatam dificuldades para lidar com crianças deficientes na sala de aula, sentindo a carência deste serviço. Deve-se melhorar a articulação da tríade escola-família-saúde (FERREIRA, 2012b).

As pessoas deficientes não podem ser consideradas como pessoas doentes, mas sim como pessoas que vivem em condições consideradas especiais, que devem ser amparadas pelo governo no sentido de igualdade de oportunidades, tanto de ambientes físicos quanto ao acolhimento humanizado em todos os espaços da comunidade (BRASIL, 2009b).

Apesar de todas as medidas já adotadas, ainda continuam existindo fatores que atrapalham a meta de melhores resultados no que se refere à atenção à saúde da pessoa com deficiência. A desinformação da sociedade, em geral, a precária distribuição dos recursos financeiros, a visão limitada dos serviços sobre como e em que poderiam contribuir para a independência e a qualidade de vida destas pessoas, ainda permanece (BRASIL, 2006b).

Vê-se assim que todos os profissionais das equipes de saúde devem ou, ao menos deveriam, participar de treinamentos, de modo que estejam habilitados para desenvolver ações de “prevenção, detecção precoce, intervenção específica e encaminhamento adequado das pessoas portadoras de deficiência”, sendo que, para os ACS devem ser promovidas estas capacitações dentro do contexto da saúde comunitária, visando promoção de vida saudável para todas estas pessoas (BRASIL, 2006, p. 35).

Vale ressaltar que existem estudos que mostram também a boa percepção por parte de famílias em relação à Unidade de Saúde diante da doença crônica de seus familiares, a partir do momento que a equipe conhece o dia a dia da criança com deficiência, chamam os familiares pelo nome e mantêm outros cuidados fora da questão apenas biológica. Neste sentido, a equipe de saúde acaba por ser reconhecida como referência para as necessidades familiares e da comunidade (COSTA *et al*, 2013).

Assim, a atuação dos ACS e de toda a equipe de saúde da família tem papel essencial para que haja,

“disseminação das práticas e estratégias de reabilitação (...). Nesse particular, ressalte-se que a inserção da assistência à saúde da pessoa portadora de deficiência nas ações das equipes de saúde e dos agentes comunitários constituirá estratégia fundamental para implementação dos procedimentos de prevenção e reabilitação nos diferentes níveis de atendimento” (BRASIL, 2006b, p. 28).

Faz-se necessário dar atenção a todos, não apenas ouvindo o que é dito, mas percebendo aquilo que na grande parte das vezes não é dito. Neste sentido, é de extrema importância o papel do ACS, pois é um profissional que faz parte da comunidade onde está inserido, criando vínculos e laços de confiança, bem como facilitando o contato da equipe com a comunidade e vice-versa (BRASIL, 2009c).

2.3 PARALISIA CEREBRAL

2.3.1 Definição e características

Segundo o UNICEF (2013), pouquíssimos países disponibilizam informações realmente confiáveis sobre a quantidade de pessoas com deficiências ou de como essas deficiências afetam a sua vida, sendo que em alguns países, as crianças deficientes são relegadas ao isolamento e à exclusão, seja pelo medo da família em tornar o fato público ou, como forma de superproteção, na tentativa de se evitar a discriminação.

Embora a incidência de PC varie de acordo com o país e a época estudada, calcula-se que varie entre 1,5 e 2,5 casos a cada mil habitantes (KOK, 2005). “Por não ser patologia de notificação compulsória, a paralisia cerebral apresenta-se como sendo de difícil avaliação em termos de incidência, até mesmo nos países do primeiro mundo, como na Inglaterra e nos Estados Unidos” (BRASIL, 2006, p. 18).

Os primeiros casos descritos surgiram em torno de 1843, quando o inglês William John Little, os referiu em crianças que apresentavam rigidez espástica⁸, denominando os casos encontrados de “Síndrome de Little”. Porém após estudos da “Síndrome de Little”, Freud, em 1893 propôs a terminologia Paralisia Cerebral (SILVEIRA, KROEFF, 2009), comumente conhecida até os dias atuais.

Camargo (1995) refere que “Paralisia Cerebral” acaba originando grande confusão, pois o termo “paralisia” não significa paralisção do cérebro, mas sim, que devido à lesão cerebral ocorrida, o órgão não consegue comandar de modo adequado toda a movimentação do corpo, mandando ordens inadequadas para a musculatura que, conseqüentemente, não realiza os movimentos ou os realiza de modo imperfeito.

A partir do Simpósio de Oxford em 1959, passou-se a utilizar o termo “encefalopatia crônica não evolutiva da infância”, por ser parte de um grupo bastante heterogêneo em relação à etiologia e aos sinais clínicos, mas que apresenta o fator comum da questão motora (ROBERTSON *et al* (1994) *apud* FERREIRA (2012)).

Em pesquisas como as de Júnior *et al*, (2009), Jacques *et al* (2010), Rebel *et al* (2010), Claudino e Silva (2012) é encontrada a nomenclatura Encefalopatia Crônica não progressiva da Infância, podendo ser considerada mais adequada, de acordo com as características desta patologia, entretanto continuaremos a usar o termo Paralisia Cerebral nesta pesquisa por ser esta a nomenclatura mais comumente utilizada e conhecida pela população em geral.

A Paralisia Cerebral (PC) é uma condição clínica caracterizada pela alteração persistente do tono⁹ e/ou da postura, devido à malformação ou lesão cerebral, tendo

⁸ Segundo Aydin (2005) *apud* Silveira e Gusmão (2008), caracteriza-se por aumento do tônus e dos reflexos.

⁹ “Contração leve e permanente de um músculo que, nos músculos estriados, auxilia a manter a posição ereta do corpo e o retorno do sangue venoso ao coração; tônus” (MICHAELLIS, 2014).

caráter não progressivo, manifestando-se nos primeiros anos de vida, diagnosticada geralmente até os três ou quatro anos de idade (KOK, 2005).

A partir de diversas definições, Petean e Murata (2000), referem que a PC é decorrente de lesões no cérebro, durante o período de desenvolvimento do encéfalo¹⁰, de etiologia multifatorial, ocorridas no período pré-natal, peri-natal ou na primeira infância, causando déficits neuromotores e/ou mentais.

Camargo (1995) classifica os quadros de PC de acordo com o tônus e tensão, dividindo-se em espástico, atetóide e atáxico:

- Espástico: quadro de tensão/hipertonia frequente, exacerbando o sintoma na tentativa de se executar um movimento, ou seja, os movimentos tornam-se excessivos devido ao reflexo de estiramento exagerado;
- Atetóide/atetose: tônus flutuante e também instável, com movimentos estranhos quando há tentativas de locomoção;
- Atáxico/ataxia: quadro menos frequente, aparecendo falta de equilíbrio e de coordenação motora.

Os casos de ataxia correspondem a 13% dos casos (KOK, 2005), tendo estes indivíduos, muita dificuldade em motricidade fina e marcha insegura (SILVEIRA; KROEFF, 2009).

Em outra classificação, a paralisia cerebral divide-se de acordo com o comprometimento muscular em diplegia, quadriplegia, hemiplegia, monoplegia e paraplegia, conforme o quadro 1 logo a seguir.

Nos casos de diplegia, geralmente o aumento do tônus em membros inferiores é percebido depois dos três meses de idade, sendo que após os seis meses há algumas características que a tornam evidente como: a tensão excessiva e também a adução (fechamento) de membros inferiores, como exemplo, o “sinal de tesoura” (cruzamento em extensão dos membros inferiores ao tentar que a criança fique em pé). Já a quadriplegia, frequentemente está associada à microcefalia¹¹,

¹⁰ “Parte do sistema nervoso central, contida no crânio, que compreende o cérebro, o cerebelo e a medula alongada” (MICHAELLIS, 2014).

¹¹ Baseando-se no dicionário Michaelis (2014), supõe-se a situação orgânica de apresentar o cérebro pequeno.

deficiência mental e epilepsia¹², bem como dificuldades mastigatórias e na deglutição, sendo a forma mais grave. Na hemiplegia, é comumente observado, atraso no sentar e engatinhar, sendo que a gravidade da hemiplegia varia de leve até a perda completa da função manual (KOK, 2005).

Quadro 1 – Classificação de acordo com comprometimento muscular

Classificação	Parte do corpo afetada	Observações
Diplegia	Todo o corpo é afetado, principalmente os membros inferiores.	_____
Quadriplegia	Todo o corpo é afetado, em maior ou menor grau, mas com controle de cabeça deficiente e comprometimento na fala.	Em sua maioria, na quadriplegia atetóide, o tônus é flácido e a criança torna-se passiva, com pouca movimentação espontânea. Já na quadriplegia espástica é grande a espasticidade e rigidez.
Hemiplegia	Comprometimento unilateral	Mais facilmente identificada desde cedo na criança devido ao fato observável da assimetria de postura e de seus movimentos.
Monoplegia	Apenas um braço ou uma perna comprometida.	São raras.
Paraplegia	Maior comprometimento de membros superiores.	Também raras, considera-se que poucas crianças apresentam comprometimento de membros superiores.

Fonte: Bobath e Bobath (1989).

Vê-se desta forma, que a PC pode ser classificada de acordo com a manifestação clínica motora (espástica, atetóide, atáxica) e também de acordo com a localização corporal (hemiplegia, diplegia, quadriplegia, monoplegia e paraplegia).

¹² Desordem nervosa que se caracteriza por ataques convulsivos, acompanhados de perda de consciência (MICHAELIS, 2014).

Pelo fato destas classificações abrangerem aspectos clínicos muito amplos, diversos pesquisadores do “Canchild Centre for Childhood Disability Research”, do Canadá, desenvolveram o “Gross Motor Function Classification System (GMFCS)” (HIRATUKA *et al*, 2010), que é o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, traduzido para o português por Baleroni *et al* (2007). O GMFCS, sistema de classificação específico para a PC, baseia-se no movimento voluntário, enfatizando o sentar, as transferências e também a mobilidade, fazendo uma classificação em 05 níveis distintos através das limitações da criança/adolescente, na qualidade dos movimentos e na necessidade de artefatos para a mobilidade como andadores, muletas, entre outros, buscando representar o nível em relação às habilidades e limitações motoras de seu desempenho em diversos ambientes (escola, casa e comunidade), enfatizando as habilidades ao invés das limitações.

De modo geral, a parte motora da pessoa com PC será afetada, ressalta-se, portanto que o desenvolvimento motor normal denota um eclodir gradual das habilidades ocultas da criança, sendo que a criança diagnosticada com PC também se desenvolve, porém, em ritmo mais lento do que o esperado, em casos mais graves, este desenvolvimento pode sofrer leves alterações e/ou completamente cessado em estágios iniciais (BOBATH & BOBATH, 1989).

2.3.2 Etiologia e sinais clínicos:

Para Camargo (1995) as causas da PC podem ter três períodos de fatores que se dividem em:

- Pré-natais: infecções maternas como rubéola, sífilis e toxoplasmose, bem como incompatibilidade sanguínea e também como efeito colateral de medicamentos ingeridos durante o período gestacional;
- Perinatais: anóxia, manobras errôneas durante o parto, incluindo o uso de fórceps de modo inadequado, prematuridade, entre outras;

- Pós-natais: incluem-se os traumatismos, infecções, acidentes vasculares, entre outras questões. Silveira e Kroeff (2009) ainda incluem nas causas após o nascimento o sarampo, a meningite, as convulsões, a desnutrição severa, a exposição a álcool e outras drogas, entre outras diversas causas.

Pesquisa realizada por Rothstein e Beltrame (2013), confirma muitos dos fatores etiológicos quando buscam aferir as características motoras e biopsicossociais de quinze crianças com PC, encontrando intercorrências como prematuridade (nove crianças), diabetes, ameaça de aborto e neonatais como convulsão, hiperbilirrubimias, sepse, infecção no sistema nervoso, entre outras.

Um estudo realizado por Petean e Murata (2000), demonstrou que das vinte crianças com PC estudadas, sete tiveram como causa a anóxia neonatal, outras sete, anóxia associada a alguma síndrome e o restante, fatores múltiplos como meningite, toxoplasmose e Mitocardiopatia.

Rothstein e Beltrame (2011), em estudo a respeito das características de motricidade ampla de alunos com paralisia cerebral de uma escola especial, relatam que em relação ao histórico pré-natal, dos onze alunos pesquisados, dois apresentaram como fator de risco o tabagismo, inferindo que os componentes do tabaco podem interferir no fluxo sanguíneo durante o desenvolvimento gestacional; um caso devido à asfixia perinatal ou hipóxia, fato que pode provocar alterações em vários órgãos, em especial no sistema nervoso e dois casos devido à intercorrências pós-natais, necessitando de internamento em UTI, sendo que segundo as autoras, os dados corroboram com diversos outros estudos, indicando os diversos fatores de risco para a ocorrência da paralisia cerebral.

Entretanto, nos últimos anos, acredita-se que a maioria dos casos seja advinda de fatores pré-natais, com um número mínimo decorrentes de outros fatores (KOK, 2005).

De tal modo, a PC pode estar associada a diversos problemas como a deficiência mental, epilepsia, deficiência auditiva, dificuldades oftalmológicas (KOK, 2005) e ainda, déficits cognitivos, de fala e linguagem e na percepção (SILVEIRA e KROEFF, 2009). Observa-se comumente a presença de convulsões, devido a alterações no ritmo de impulsos nervosos ocorridos no cérebro, sendo que alguns

fatores podem ser desencadeantes durante a vida destas pessoas como: sustos, excesso de estimulação e tensão (CAMARGO, 1995).

Segundo as pesquisas de Petean e Murata (2000), nos relatos dos participantes, as crianças apresentaram como consequências: atrasos e deficiências motoras (na maioria, severos), bem como atrasos na linguagem. São ainda encontrados em outras pesquisas, alterações como epilepsias (54% no estudo em questão), distúrbios da comunicação (77,3%), afasia, distúrbios da deglutição, visão subnormal, problemas dentários, luxações, fadiga, fraturas, refluxo gastroesofágico e disfunções intestinal ou vesical. Os sujeitos pesquisados apresentaram características específicas como restrições sociais, instalação tardia de deficiências musculoesqueléticas e dificuldade na marcha (MARGRE, REIS e MORAIS, 2010).

No estudo de Dantas *et al* (2012), visando entender as facilidades e dificuldades das famílias no trato com os filhos com PC, as manifestações clínicas que geram maiores dificuldades no cuidado em casa são a espasticidade, a hipotonia e as crises convulsivas de difícil controle. Outra atividade considerada também difícil foi a locomoção dentro da própria cidade, pois dificilmente as mesmas estão projetadas adequadamente para tais necessidades.

Além dos sintomas físicos, devemos considerar ainda os sintomas psicológicos e/ou emocionais. Muitas vezes, seu grave comprometimento motor acaba mascarando a percepção de sua inteligência e conseqüentemente atrapalhando sua participação na sociedade (SILVEIRA e KROEFF, 2009).

O diagnóstico da PC é definido a partir das bases clínicas (alterações posturais e de movimento) e de exames complementares e apesar de sua importância já nos primeiros meses de vida, muitas vezes ele se realiza a partir dos vinte e quatro meses, após o aparecimento de sinais neurológicos, que em casos de gravidade leve, acabam demorando a serem percebidos. Muitos sinais clínicos aparecem com frequência e indicam o grau de ênfase a ser dado a eles durante o diagnóstico (BRASIL, 2013), conforme o quadro 2 dos estudos de Yang *et al* (2012), realizado com 79 crianças, verifica-se alguns deles:

Quadro 2- Sinais clínicos comumente encontrados na Paralisia Cerebral

Sinal Clínico / Padrão anormal	%
MOVIMENTOS	
Ausência de movimentos irregulares	99%
Movimentos repetitivos e de longa duração	04%
Movimento circular de braço	11%
Movimento dos segmentos de modo assimétrico	6%
Movimentos de chutes prolongados	18%
Surto de Excitação, sem aparente expressão facial de alegria	10%
Ausência de movimentos de membros inferiores	16%
Pouco movimento bilateral de cabeça	27%
Movimentos repetitivos de abertura e fechamento da boca	29%
Protusão de língua de modo repetitivo	20%
POSTURA	
Dificuldade em manter a cabeça na linha média	63%
Assimetria na postura corporal	15%
Tronco e membros em posição deitada	16%
Persistência de RTCA (resposta tônica cervical assimétrica)	33%
Extensão de braços	25%
Extensão de pernas	24%
Hiperextensão de pescoço e tronco	11%
Punhos fechados	35%
Abertura e fechamento dos dedos de modo sincronizado	19%
Hiperextensão dos dedos dos membros superiores	16%

Fonte: Adaptado de YANG *et al* (2012).

Há sempre um impacto na fase de diagnóstico, gerando culpa e medo nos pais e familiares e na tentativa de diminuir este impacto causado pelo diagnóstico inicial, é que a família necessita de uma rede de apoio, envolvendo profissionais de saúde sensibilizados, principalmente, para a escuta (DANTAS *et al*, 2010).

Infelizmente, na atual sociedade, há este impacto porque, há um imenso estigma em relação às pessoas com deficiência, independente de suas potencialidades, são vistas por grande parte das pessoas como incapazes ou

inválidas, diminuindo suas possibilidades de se realizarem emocional, política ou educacionalmente, colocando-as em relação de inferioridade, conferindo suas limitações já na fase de diagnóstico, sendo que todas estas questões já chegam impregnadas de preconceitos e equívocos (MARQUES, 1998).

Este impacto inicial altera toda a dinâmica da família, de formas diferentes para cada membro, porém sempre exigindo certa reestruturação familiar da parte de todos. Desta forma é extremamente necessário um acompanhamento profissional para que o núcleo familiar vá se estruturando novamente, de modo que a deficiência em si não se torne um empecilho para a realização de planos e sonhos de toda a família (PETEAN e MURATA, 2000).

É extremamente necessária esta rede de apoio profissional à família para que se estabeleçam vínculos e estruture-se a vida da criança e da família já num primeiro momento, para que se ampliem suas possibilidades como consequências da afetividade e da socialização e para que entendamos a realidade que cerca esta situação (SÁ, RABINOVICH, 2006).

Dentro deste contexto e em relação à Atenção Básica, nos estudos de Milbrath *et al* (2009), os autores procuram conhecer como as crianças com Paralisia Cerebral são acolhidas em relação aos princípios de integralidade e acessibilidade do SUS. Os autores verificaram ausência de assistência integral à saúde das crianças com necessidades especiais, a qual esbarra também na dificuldade de acessibilidade aos serviços. Apenas uma das mães entrevistadas diz ter recebido a visita de um agente comunitário de saúde em sua casa, porém apenas com orientações centradas na questão biomédica, ou seja, centrada na doença. Desta forma o serviço de Atenção Básica era citado apenas como a vacinação, sendo de desconhecimento da população estudada, a totalidade e importância da ESF.

Em outros estudos, mães de crianças com PC não mencionam as unidades de saúde ou mesmo os profissionais, como importantes dentro do contexto de diagnóstico e adaptação mãe e filho, sendo que, esta ausência demonstra o distanciamento entre o serviço público e as famílias de crianças com PC, mas que sua presença de modo mais ativo beneficiaria muito nesta diáde (MILBRATH *et al*, 2008).

Estudos mostram ainda que há despreparo por parte dos profissionais para trabalhar com famílias de sujeitos com PC, sendo vistos como descomprometidos em relação à situação vivida por eles, fazendo com que estes familiares busquem por iniciativa própria algumas informações fragmentadas, recebidas por diversos profissionais e também de outras famílias com as mesmas dificuldades. Esta falta de orientação gera insegurança no cuidado e as famílias acabam considerando o serviço ineficaz. A necessidade de sensibilização destes profissionais é de extrema importância, para que possam ser um suporte para estas famílias, provendo informações, orientando quanto ao acesso às redes de apoio, entre outras (BALTOR e DUPAS, 2013).

Entende-se que a equipe de saúde não significa apenas diversos profissionais trabalhando juntos, mas requer relações sociais onde haja diversas articulações e interação constantes (MORIN, 2003).

Dentro do contexto destes autores, observa-se que a totalidade do conhecimento está de certa forma perdida, devido à hiperespecialização e à fragmentação dos saberes. Torna-se imprescindível voltar o olhar para o todo, bem como valorizar os pequenos detalhes e a todos os “atores sociais”, superando as hierarquias existentes e buscando as relações simbólicas exercidas por cada sujeito em seus grupos. Mas para isso é necessário um exercício diário de interdisciplinaridade¹³, pois não basta apenas estudá-la, é preciso exercê-la.

Dentro da questão da PC, após as primeiras descobertas por William John Little e, posteriormente, por Freud (em 1843), diversas áreas buscam estudar e também propor estratégias e terapêuticas para prevenir, ou ao menos, minimizar as sequelas da lesão cerebral, potencializando as capacidades destes indivíduos (BRASIL, 2013).

Faz-se necessário que o tratamento seja interdisciplinar. Segundo Camargo (1995), os principais tratamentos para as pessoas com Paralisia Cerebral são:

- Fisioterapia (visando à tonificação e o relaxamento da musculatura, bem como o equilíbrio, a prevenção e correção de deformidades);

¹³ Para Morin (2003) a interdisciplinaridade seria a troca e a cooperação entre as áreas/disciplinas para a resolução dos problemas.

- Fonoaudiologia (trabalhando nos aspectos de linguagem oral e escrita, voz e audição, bem como nos aspectos alimentares);
- Psicologia (com a intenção de compreender e lidar com o comportamento do indivíduo e da família);
- Terapia Ocupacional (com o intuito de melhorar a amplitude e o uso de todos os membros do corpo).

Existem outros tratamentos e alternativas e, em todos os casos, sabe-se que o tratamento deve ser iniciado o quanto antes, pois quanto maior a criança, mais fases terão passado sem a devida estimulação e mais difícil será a obtenção de resultados satisfatórios (CAMARGO, 1995; KOK, 2005). Para Silveira e Kroeff (2009), aquelas que iniciam a estimulação antes dos seis meses de vida, tem recuperação mais eficiente devido à plasticidade neuronal (capacidade do cérebro se modificar pelo processo de estimulação através do surgimento de novas sinapses, se reorganizando).

Para que estes atendimentos integrais ocorram, é visível a necessidade de sensibilizar todos os profissionais para que estabeleçam relações autênticas com as famílias atendidas, principalmente nas famílias que vivenciam a paralisia cerebral. Para isso é necessário a idealização de projetos educativos permanentes, para que coloquem em prática tais projetos, realizem encaminhamentos aos serviços de saúde, bem como ofereçam todas as informações necessárias às famílias e realizem um atendimento integral (MILBRATH *et al*, 2012).

2.4 ESF NO MUNICÍPIO DE REBOUÇAS-PR

O município de Rebouças faz parte da região Sudeste do estado do Paraná (KAISER, OLIVEIRA e ZOTZ, 2012) e de acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2014), o município instalado em 21 de setembro de 1930, tem população estimada pelo Censo 2010, em 14.812 pessoas.

Segundo o “Planejamento Municipal da estrutura da Atenção Primária a Saúde do município de Rebouças – Estado do Paraná 2013” (documento elaborado pela Secretaria Municipal de Saúde), o município pertence à 4ª Regional de Saúde, com 04 equipes de ESF, havendo 100% de cobertura populacional pelas equipes, sendo 53% da área urbana e 47% da área rural. A ESF do município teve sua implantação em 1998, cobrindo 100% da população. Há um total de quatro UESF (Unidades de Estratégia Saúde da Família) com Saúde Bucal, sendo elas:

- UESF Vila Operária – área urbana;
- UESF Central – área urbana;
- UESF Barra dos Andrades – área urbana;
- UESF Marmeleiro de Baixo – área rural.

As UESF situadas na área urbana tem atendimento misto, ou seja, parte de sua cobertura compreende famílias da cidade, outra parte são famílias moradoras da zona urbana.

Dentro deste contexto, nas unidades de saúde do município, até dezembro do ano de 2014, estavam cadastradas 5.014 famílias (totalizando 15.478 pessoas) e destas são consideradas 160 pessoas com algum tipo de deficiência física (sendo 07 sujeitos de 0 a 14 anos e 155 pessoas maiores de 15 anos de idade). Neste município a Equipe de Saúde da Família faz parte da modalidade tipo I (com Saúde Bucal) (BRASIL, 2011).

As ESF existentes estavam compostas até 2014, por:

- 42 agentes comunitários de saúde subdivididos nas 04 unidades;
- 01 auxiliar administrativo;
- 01 auxiliar de serviços gerais;
- 01 auxiliar de consultório dentário;
- 01 enfermeiro;
- 01 médico;
- 01 motorista;
- 01 odontólogo;

- 01 técnico de enfermagem;
- 01 psicólogo (o qual atende a todas as unidades de saúde).

3. OBJETIVOS

- Objetivo geral:

- Verificar o conhecimento e as práticas dos Agentes Comunitários de Saúde em relação às necessidades especiais das pessoas com paralisia cerebral.

- Objetivos específicos:

- Conhecer as características dos Agentes Comunitários de Saúde do município de Rebouças (PR) que se deparam com pessoas com paralisia cerebral em sua rotina de trabalho;

- Averiguar o conhecimento dos Agentes Comunitários de Saúde em relação às necessidades especiais das pessoas com paralisia cerebral;

- Conhecer as práticas diárias dos ACS nas visitas domiciliares, em especial para com indivíduos com necessidades especiais e seus familiares.

4. METODOLOGIA

Esta pesquisa classifica-se como uma pesquisa-ação, realizada segundo uma abordagem metodológica qualitativa, tendo como base o estudo de campo com a observação e o questionamento, por meio de entrevistas semiestruturadas.

Os sujeitos deste estudo foram quatro Agentes Comunitários de Saúde, pertencentes à Estratégia Saúde da Família, do município de Rebouças-Paraná, e quatro famílias atendidas por estes profissionais, compostas por indivíduos com paralisia cerebral.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UNICENTRO, sob o parecer número 533.301/2014.

4.1 DESCRIÇÃO DO PERCURSO METODOLÓGICO

A primeira etapa da pesquisa foi caracterizada pelo levantamento dos indivíduos com laudo médico de paralisia cerebral, residentes no município e estudantes de uma escola na modalidade de educação especial.

Com a devida autorização da diretoria da Escola de Rebouças - Educação Infantil e Ensino Fundamental na Modalidade Educação Especial, conhecida como APAE de Rebouças, foram analisados os documentos contidos nas pastas individuais de vinte e três educandos, dos quais oito (34,78%) deles apresentam laudo médico de Paralisia Cerebral.

Na segunda etapa, foi realizado contato com a secretária da Secretaria Municipal de Saúde e com a enfermeira responsável pelas equipes do PACs (Programa de Agentes Comunitários de Saúde) para explanação sobre os objetivos

da pesquisa e, com a devida autorização, o levantamento dos nomes e áreas de atuação dos quarenta e dois ACS.

De volta à Instituição escolar, foram coletados os endereços de cada um dos oito educandos com laudo de paralisia cerebral para, então, identificar o ACS que atuava na área de abrangência de cada endereço.

Porém nas fases de contato e coleta, alguns imprevistos surgiram, entre eles:

- Um dos ACS mudou de função, ficando por determinado período sua área sem atendimento;
- Outro estava em licença médica, sendo que ninguém ainda o havia substituído;
- Já na outra área de abrangência, não havia unanimidade no que relatava a unidade de saúde e os ACS. A Unidade relatava que era um ACS responsável e este relatava que era outro colega e não ele, havendo por um bom tempo discrepância de informações. Quando a questão foi resolvida, infelizmente o indivíduo com PC a ser visitado nesta área acabou por falecer.
- Outro, com duas famílias a serem visitadas para a pesquisa, foi substituído antes da visita à segunda família pretendida.

Assim, na etapa subsequente, via telefone, foi agendado um encontro, em uma sala da Unidade Básica de Saúde (UBS) Central (indicada pela equipe de enfermagem), em dias e horários diferenciados para cada um destes ACS. Nestes agendamentos totalizaram-se quatro ACS e quatro famílias visitadas. Neste encontro, estes profissionais assinaram a autorização, após a explicação oral da pesquisa e depois de ter lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, contendo todas as informações relacionadas aos objetivos, metodologia, riscos e benefícios desta pesquisa (Apêndice A).

Feito este contato com o ACS marcou-se a data e horário para a continuidade da pesquisa, assim a quarta etapa caracterizou-se pelas visitas às famílias em conjunto com estes profissionais.

Durante as visitas nas famílias selecionadas, o ACS conversou com o responsável pelo domicílio, solicitando verbalmente a entrada da pesquisadora no local, a qual explicou o motivo de estar acompanhando-o. Assim sendo, o responsável da casa assinava um termo de autorização (apêndice B) e a pesquisadora participou da visita como observadora.

Nesta etapa, cada visita teve duração variável, sendo: visita com A1 12 minutos, A2 15 minutos, A3 40 minutos e com o A4 teve uma duração de 20 minutos. Nestas visitas procurou-se observar o trabalho do ACS durante aquele momento, bem como os aspectos relacionados à atuação deste com a família e os sujeitos com paralisia cerebral.

O período para que se realizassem todas as visitas e demais procedimentos (entrevistas), foi de aproximadamente cinco meses, já que por diversas vezes houve necessidade de se remarcar os encontros devido a diversos fatores como: fortes chuvas no município, impossibilitando a passagem para as casas agendadas, motivos pessoais da pesquisadora ou dos ACS e também por mudanças de função destes profissionais dentro do contexto de suas ESF (como por exemplo, mudança de área de abrangência, necessidade de permanecer no fichário da UBS por certo tempo, entre outros).

Na quinta e última etapa foram realizadas as entrevistas com os ACS, logo após a realização das visitas. Duas delas (área rural) foram realizadas em uma capela (local mais próximo e escolhido pelos ACS) e as demais em uma sala da UBS Central. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas.

Nas entrevistas (Apêndice C) foram abordados temas como tempo de serviço, idade, formação profissional e capacitações realizadas, a fim de caracterizar o perfil dos ACS. Questões como panorama da área de abrangência de seu trabalho, visão do próprio profissional enquanto agente comunitário de saúde, investigação sobre seu conhecimento e suas práticas com relação ao sujeito com outra deficiência e/ou paralisia cerebral, tiveram o propósito de identificar o conhecimento dos profissionais sobre a temática da paralisia cerebral. O questionamento sobre especificidades das pessoas com paralisia cerebral e seus familiares durante as visitas, necessidades de capacitações específicas e dificuldades encontradas na relação com as famílias de

pessoas com PC, teve o propósito de identificar as atitudes e práticas dos profissionais na sua atuação.

4.2 ANÁLISE DOS DADOS

A análise das entrevistas gravadas foi realizada de acordo com a Análise do Conteúdo, permitindo interpretar o que está além dos aspectos do que está sendo comunicado (GOMES, 2010). Ainda, segundo Bardin (2006), esta análise permite a obtenção de indicadores (qualitativos ou não) que aceitem a inferência de dados relacionados às condições de produção/recepção da mensagem no contexto.

Por meio da Análise do Conteúdo, utilizou-se a técnica da Análise Temática, que para Minayo (2004), se relaciona a uma afirmativa a respeito de certo objeto, consistindo em descobrir núcleos de significado, compondo uma comunicação, onde a presença ou mesmo a frequência destes núcleos denotam algo referente ao objeto pretendido. Assim, esta análise consistiu de acordo com esta mesma autora, em uma pré-análise (onde foi organizado e explorado o material através de diversas leituras), na exploração do material (codificando o material, fazendo recorte do texto em unidades de registro e classificando os dados, organizando-os em categorias) e após, realizou-se a interpretação e tratamento dos resultados (colocando-se em evidência as informações coletadas, interpretando-as).

Para manter a identidade dos participantes em sigilo, os mesmos foram identificados no decorrer das descrições e análises como Agentes Comunitários de Saúde (independente de seu gênero), com as abreviaturas A1, A2, A3 e A4 para os ACS, F1, F2, F3 e F4 para as respectivas famílias visitadas e P para a pesquisadora.

Deste modo, foram elencados quatro núcleos temáticos:

- Características profissionais;
- Contexto e necessidade do trabalho de agente comunitário de saúde;

- Conhecimento sobre Paralisia Cerebral e identificação de necessidades especiais;
- Humanização no trinômio ACS, família e deficiência.

A esta análise somou-se as observações realizadas pela pesquisadora na visita domiciliar, a qual mesmo podendo ser caracterizada como uma intervenção da pesquisadora em pequena escala, em um cenário específico e situação particular, permitiu um diagnóstico situacional em um contexto específico, como previsto em uma pesquisa-ação.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERÍSTICAS PROFISSIONAIS

Inicialmente buscou-se conhecer as características dos quatro profissionais ACS do município de Rebouças, visando observar melhor suas particularidades e conseqüentemente suas percepções e atitudes frente ao trabalho realizado.

Diante das informações, visualizadas no quadro abaixo (Quadro 3), é possível observar que são profissionais com idade superior a vinte e cinco anos, sendo que apenas um apresenta ensino fundamental completo, escolaridade mínima exigida para o cargo segundo a lei nº 10.507 (BRASIL, 2002).

Em relação ao tempo de trabalho como ACS, nota-se que a maioria deles tem menos de um ano de trabalho nesta função, pois são funcionários denominados como estagiários¹⁴, aqueles contratados por curto prazo, aproximadamente um ano. Apenas um deles é concursado e trabalha há cento e vinte meses (dez anos) no mesmo cargo. Estes dados vem de encontro com o estudo de Santos *et al* (2011), onde mencionam que 47,4% de seus sujeitos de pesquisa está há menos de um ano trabalhando, caracterizando assim a elevada rotatividade destes funcionários, o que pode ser desfavorável para a comunidade, pois compromete o vínculo e as relações de confiança que devem ser estabelecidos neste contexto e com estes profissionais.

Ressalta-se que, como mencionado anteriormente, há muita permuta de função entre os ACS estudados (ora exercem a função nas visitas como ACS, ora como funcionário para cuidar do fichário da Unidade Básica de Saúde) ocorrendo também muitas trocas nas áreas de abrangência, sendo que como ocorrido no início deste estudo, algumas vezes nem mesmo os próprios ACS souberam referir

¹⁴ Esta lei (http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/lei/l11788.htm) aplica-se a estudantes estagiários (BRASIL, 2008b).

exatamente a família de sua responsabilidade no atendimento e, muitas vezes, atribuindo as responsabilidades para outros.

No estudo de Silva *et al* (2012) igualmente ficou evidenciado que ACS de Campinas (São Paulo) também desempenham algumas atividades administrativas, devido à carência de recursos humanos nas Unidades Básicas de Saúde.

Quadro 3 – Caracterização dos ACS entrevistados no município de Rebouças

Identificação	Gênero	Idade	Escolaridade	Tempo de trabalho (meses)	Área de abrangência do ACS	Nº famílias cadastradas
A1	F	29	Ensino médio completo	05 meses	Urbana	215
A2	M	32	Ensino Fundamental completo	120 meses	Rural	70
A3	F	38	Ensino Técnico e superior incompleto	10 meses	Rural	127
A4	F	36	Ensino médio incompleto	02 meses	Urbana	162

Já ao referir-se à quantidade de famílias cadastradas, o ACS 1 atende muito provavelmente, um número maior de famílias que os demais, como mencionado em seu discurso:

“215 famílias! [...] é bastante...mas pelo... eu não entendo bem como que eles falam lá...mas é 240 pra cada agente, então quer dizer que a gente ainda tá na...na média né?!”

A1

Imaginando-se que a maioria das famílias atendidas, ultrapassa o número de três ou quatro pessoas, observa-se uma discrepância entre o que preconiza o Ministério da Saúde e o que realmente acontece no município. Segundo o Ministério da Saúde, cada ACS pode se responsabilizar por até 750 pessoas (BRASIL, 2012).

No estudo de Ferraz e Aertz (2005) a maioria dos ACS pesquisados também tinha número superior de famílias que estavam sob sua responsabilidade. Para estes autores, devido ao número excessivo de famílias, as horas dispensadas às visitas acabam sendo insuficientes, justificando a seleção de famílias a serem visitadas, a fim de garantir que aquelas mais necessitadas não fiquem sem o acompanhamento necessário, o que evidencia um processo de readequação das atividades do ACS e das visitas de acordo com a população atendida e/ou do redimensionamento de profissionais em cada UBS.

Além de estar fora do que preconiza o Ministério da Saúde, o fato de cuidar de um número maior de famílias é um dos fatores altamente estressantes na profissão destes sujeitos, sendo encontrado tal fato em 55% dos sujeitos no estudo de Santos, Vargas e Reis (2014).

Ainda buscando traçar as características destes profissionais, com exceção do A3, os demais mencionaram não ter realizado nenhum curso de capacitação/qualificação para o exercício da função, o que deveria ser obrigatório já que é recomendado pelo Ministério da Saúde desde o ano de 2002 (BRASIL, 2002). Conforme estudo de Santos *et al* (2011), mais da metade (52,6%) dos ACS não realizou curso de qualificação/capacitação, embora se sentissem seguros para a realização da função, como mencionado também pelo A4:

“Na verdade não teve nenhum curso... até na Conferência, até tava falando com Vitória (nome fictício da enfermeira) né ... pras pessoa nova que tão entrando né, ter mais assim um...treinamento...porque na verdade eu já conhecia a área que eu vou trabalhar né..daí a... a gente sendo mãe a gente... a gente já sabe né, que vai chegar numa casa e vai pegar a carteirinha do bebê...vê altura, peso... vê se a vacina tá em dia...mas eu acredito que eu não tive dificuldade nenhuma por não ter treinamento”.

A4

Embora o A4 esteja se referindo a apenas algumas das funções do Agente Comunitário de Saúde, pode-se perceber claramente que eles estão, devido a esta falta de capacitações, apenas reproduzindo o modelo de outros colegas ACS que, provavelmente já visitaram suas próprias casas, ou mesmo, agindo instintivamente, de acordo com suas próprias vivências familiares.

O A1 referiu sentir-se incomodado por não ter nenhuma explicação por parte da gestão municipal, porém diz que foi atrás de informações na internet e aprendeu muito com as próprias famílias as quais visitava:

“Porque assim...eu não tive explicação do que que eu tinha que perguntar pras pessoas na casa...sabe como?! Ninguém me explicou isso, ninguém foi comigo a primeira vez, não foi nenhuma agente de saúde comigo pra dizer tudo, pra mostrar bem certo...simplesmente eles me deram um mapa...e mandaram eu ir...então eu não sabia né que tipo de pessoa eu ia encontrar [...] No começo eu não tive nenhuma explicação [...] procurei na internet um pouco...sobre a função do agente[...]. Eles me deram só aquele papel que eu pego assinatura das pessoas ali , sabe...aí depois eu fui procurando porque eu chegava nas casa, dai os idoso me dava carteirinha da pressão...digo e tá, mas eu vou fazer o quê com a carteirinha?! Eu olhava mas eu não tinha onde anotar, dai eu notava que eles ficavam assim...credo mas e ela vem aí...e não faz nada?!... parece que não tava adiantando minha visita sabe. Dai eu perguntei um dia, dai eles (moradores) falaram que tinha ficha de hipertenso [...] daí eu tirei xerox daquela ficha e agora eu tenho tudo [...] eu aprendi muito com os pacientes mesmo, eles iam contando é assim... você fala isso...pergunta isso [...].”

A1

É possível assim verificar as fragilidades existentes no trabalho diário destes ACS, isso sem levar em consideração as especificidades que teriam no trabalho com as pessoas com algum tipo de deficiência. Peres *et al* (2011), descrevem em seu estudo, que os ACS entrevistados referem como fragilidades do trabalho a falta de comunicação na equipe, o distanciamento dos profissionais, contribuindo para o comprometimento e sobrecarga do trabalho individual e também coletivo, a não visualização da totalidade de ações, falta de cooperação e flexibilidade, entre outras, correndo-se assim o risco de se eternizar ações ocorridas de modo isolado e desarticuladas, que impedem uma atenção voltada à integralidade e à promoção de saúde .

Tendo ainda sido questionado se sentia-se preparado para a função desde o início, mesmo sem nenhuma orientação, o ACS revelou ter condições para atingir as metas propostas:

“[...] porque... só porque não seria o meu concurso, mas não é uma coisa que tenha que ter um estudo mais do que eu tenho... porque os cursos a gente vai fazendo no decorrer da... da...carreira da gente... de serviço ali ne [...] dai ele (quem o contratou) sabe que eu me comunico bem com os outros, eu sou comunicativo, eu chego na casa nem que eu não conheço eu consigo entrar na casa e conversar. [...] dai eu falei que eu gostaria, acho legal assim né...de lidar com o povo...dai eu comecei e gostei...quero continuar...eu gostei muito, tenho conseguido atingir as metas que eles querem.”

A1

O profissional deixa claro em sua fala que ainda não conseguiu perceber a importância da capacitação profissional para sua atuação, deixando subentendido que, além de sua boa comunicação, tudo o que pesquisou na internet e o que aprendeu nas próprias visitas, é o suficiente para a realização de suas atividades. Vem de acordo ainda com o que ressalta Nunes *et al* (2002) em seu estudo com relação às falas dos ACS ao compor a ESF, com a nova responsabilidade de dominar alguns conteúdos e práticas específicas da biomedicina, sentem-se orgulhosos de terem seu conhecimento diferenciado do saber popular que antes detinham, conferindo-lhes sentimento de prestígio social.

Nos casos de pessoas com deficiência, para Maia *et al* (2009), além de compreender a deficiência como processo social e de comunicar-se bem, o ACS deve ainda saber identificar e abordar de modo adequado o sujeito com deficiência e seus familiares. Fatores também ressaltados no “Guia prático do Agente Comunitário de Saúde” (BRASIL, 2009), quando aponta a necessidade de se descrever os tipos de deficiência encontrados, conhecer a rotina destes indivíduos envolvidos, observar a participação destes na comunidade, orientar e promover a inclusão.

Além do curso de qualificação inicial, quanto à realização de outros cursos, apenas o A4, que trabalha há apenas dois meses, referiu não ter ainda realizado outro curso de qualificação, os demais sim, conforme se segue:

“Trabalhei dois anos [...] e daí fiz o concurso...daí que fizemos seis meses de curso [...]

P: Qual foi o tema?

[...] fizemos de saúde mental, cinco sextas... ali nós fizemos sobre saúde mental, droga, alcoolismo...bastante coisa assim...como você aborda uma pessoa [...] Tem o APSUS¹⁵...abordam muita coisa, sobre tudo assim...parece que é três ou quatro vezes no ano né, eles abordam lá, saúde da mulher, eles batem só nisso, tipo o dia todo né, é puxado né...sobre criança, desidratação[...]. Tem todo ano... esse ano não sei, tá meio parado, por enquanto não começou”.

A2

¹⁵ De acordo com o site da Secretaria de Saúde do Governo do Paraná (<http://www.cidadao.pr.gov.br/>) é um “Programa de Qualificação da Atenção Primária à Saúde”, instituído pelo Governo do Estado, visando instituir as equipes de Atenção primária como um novo modelo assistencial no setor dos serviços de saúde, devendo ser implementado fases, sendo uma delas com um processo de educação permanente (envolvendo as regionais de saúde, os municípios e as universidades, através de oficinas realizadas em módulos). Um dos processos é implementar as Redes de Atenção à Saúde onde se inclui: Mãe Paranaense, Saúde Mental, Pessoa com deficiência, entre outros.

“Sim, teve o APSUS que eles fazem né”...

P: O que é o APSUS?

“ É...ahmmm... (risos) não me lembro... É...um...é...é um curso tipo assim, pra identificar as famílias..é...pra você saber fazer a triagem..selecionar...é...saúde mental..sabe... se a família tem problema...se...a parte de vacina [...]”

A3

Nota-se que há a oferta de cursos de formação, porém parece haver fragmentação de temas e saberes. De acordo com Cardoso e Nascimento (2010), a fragmentação ainda é comum no trabalho em equipe, com divisões de responsabilidades específicas, sem necessariamente conhecimento suficiente por parte de todos os envolvidos, o que resulta em grande dificuldade por parte dos profissionais em considerar o trabalho na sua totalidade, valorizando especialidades e hierarquizando conhecimentos.

Essa fragmentação de saberes e de trabalho, não condiz com a interdisciplinaridade tão difundida e discutida atualmente, em especial no âmbito da saúde. O estudo de Magda, Pires e Jean (2013), indicou que na prática, a interdisciplinaridade é ainda orientada pelo modelo biomédico, conforme constatamos também neste estudo. Porém, para estes autores, a interdisciplinaridade requer a integração dos conhecimentos nas práticas profissionais, invadindo fronteiras disciplinares e desenvolvendo competências para se enfrentar os desafios diários, não tendo um fim em si mesma, mas construindo-se a partir das competências e também das necessidades produzidas pelo meio e pela comunidade.

Visto que o A4 referiu não ter realizado nenhum curso, devido ao curto período na função, foi indagado se, ao menos, havia recebido algum tipo de informação específica, ao que respondeu afirmativamente.

“Sim... Passaram orientação sobre agendamento de consulta...é...encaminhamento, tem muita gente que confunde o agente com assistente social né...ai tal coisa...ai preciso de tal coisa, e a gente deixa bem claro, que a gente na medida do possível pode ajudar ne...”

A4

É neste sentido que Nogueira *et al* (2000), discutem o perfil do ACS em relação a outras profissões, pois acabam desempenhando, de certo modo, outros

papéis. Para estes autores, existem duas interpretações: O ACS como pertencente ao grupo da enfermagem, devido aos cuidados de saúde e o ACS como um trabalhador genérico, no sentido de não existir outro profissional similar, pois se trata de um profissional com identidade comunitária e que não se restringe ao campo da saúde apenas.

Além disto, para Baralhas e Pereira (2013), este desconhecimento ou mesmo a rejeição à entrada do ACS em alguns domicílios, acabam colocando limites nos papéis a serem desempenhados por estes profissionais, bem como podem ser fatores de desestímulo e frustração, afetando conseqüentemente a fortificação de elos entre os serviços de saúde e a comunidade.

Segundo a pesquisa de Costa *et al* (2013), a maior parte dos ACS, realiza, como mencionado pelos ACS deste estudo, a tarefa de encaminhar os usuários para as UBS e agendam consultas ou exames médicos, desconfigurando a função destes profissionais. Estes tipos de serviços não relacionados ao que realmente deve ser realizado podem sobrecarregar e diminuir o tempo hábil para a realização das verdadeiras obrigações de seus cargos.

De acordo com estudos de Bornstein e David (2014), a demanda ao trabalho do ACS vindo da sociedade e da própria equipe de saúde, refere-se quase sempre aos problemas de saúde já existentes, necessitando de intervenção médica, sendo que as práticas educativas ficam em segundo plano.

5.2 CONTEXTO E NECESSIDADE DO TRABALHO DE AGENTE COMUNITÁRIO DE SAÚDE

Outro ponto relevante foi em relação ao seu contexto de trabalho e do que os levou a trabalhar como ACS, bem como da sua importância na comunidade, se

gostavam ou não da função e qual sua concepção¹⁶ profissional, ao que segue os depoimentos:

“É...em primeiro lugar foi a...a...ai não sei a palavra (pausa)...é a... comunidade em si né, pra eu ver...eu ver a situação né da comunidade em si. Todo mundo reclama e fala e ninguém vê a realidade né... E segundo lugar...a disponibilidade de horário que... que... pesou bastante também né e...em terceiro lugar o...digamos assim...o acolhimento das pessoas porque eu...eu...todo mundo reclamava: ai não tem, não tem...não tem agente né...não tem ninguém que faça (referindo-se que devido a isso as pessoas a acolhem bem)... então daí como apareceu a oportunidade [...] eu me encaixei [...] já fazia três anos que não tinha (nenhum ACS nesta área)”.

A3

O depoimento acima conduz à compreensão de que não se trata de uma decisão por si só, mas a necessidade do trabalho, conforme se segue na continuidade do discurso:

“Eu gosto...eu gosto...eu gosto...eu gosto de trabalhar como agente...apesar de eu tá fazendo um curso que parece que não tem nada a ver (curso superior na área de educação)...mas no fundo eu até acho assim, que quem tá estudando, que nem eu pra trabalhar com criança né...”.

A3

Embora não demonstre clareza, o A3 tenta estabelecer uma relação entre a atual função e o curso superior que está realizando, buscando uma ligação entre as áreas e o conhecimento que está adquirindo, deixando claro que quando tiver a oportunidade, será profissional da educação. O trabalho de ACS pode ser algo momentâneo, para sanar suas necessidades atuais.

Os demais ACS expressam mais claramente que iniciaram sua função também por uma necessidade e não por escolha própria:

“Na verdade...eu já pensei em várias vezes desistir...porque “lutá” com o povo não é fácil né, mas o problema é que faz falta nas visitas né...a gente conhece todo mundo [...] a gente não vai, sente falta né...por o pessoal querer bem né...se eu tivesse umas cinco família que não quisesse visita eu acho que já tinha saído também né..porque é ruim chegar numa casa e não te atender bem né [...] eu gosto por causa disso..no começo eu imaginava que ia ser ruim, porque você chegar todo mês na casa....

P: você começou por uma necessidade de trabalhar então?

¹⁶ De acordo com o Dicionário de Português online – Michaelis (<http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portuguesportugues&palavra=concepcao>), concepção é a “ideia que a pessoa formula da sua própria atuação e status nos grupos sociais a que pertence”.

...uma necessidade...é...esse é verdade. Hoje graças a Deus eu não trabalho por necessidade, trabalho porque gosto.”

A2

“[...] comecei por motivo de saúde né [...] porque eu não podia ficar no serviço mais pesado...por causa do meu problema [...]

A1

“Gosto, nossa gosto muito! (Pausa). Na verdade...eu tava desemprega né, dai até escutei no rádio que tavam contratando estagiário e fui lá me informar, me chamaram e eu tô gostando do meu trabalho...apesar do salário eu gosto, porque você conhece, você cria um vínculo com a pessoa, a pessoa desabafa, às vezes você tá cheio de problema... chega na casa da pessoa... ela começa a falar, falar, você pensa meu Deus, os meus problemas são tão pequeninhos perto dessa pessoa...eu gosto mesmo!

P: Você acha importante então este trabalho?!

Importante é né... porque...como que eu vou explicar pra você assim...facilita e muito o trabalho deles aqui daí né (dos profissionais do posto de saúde)...vacina... principalmente a vacina...a importância da vacina, você chega lá né, eu tenho cadastro dos idoso, das criança, chega lá e tomou a vacina? Não? Por que que não tomou a vacina? Daí é cobrado também... então facilita pra gente e pra eles, que você tá ali fazendo a visita...”

A4

Os depoimentos revelam, quase por unanimidade, o gosto por serem Agentes Comunitários de Saúde, mesmo que os motivos iniciais para a escolha da profissão tenham sido diversificados, como necessidade de trabalhar ou por motivo de saúde e disponibilidade de horários.

Os discursos dão ênfase às funções de cuidar de vacina, consulta e hipertensos, o que vem a corroborar com o estudo de Baralhas e Pereira (2011), onde as autoras observaram ênfase dada nos aspectos biológicos e também curativos (principalmente com a prática medicamentosa), sugerindo a tendência ao modelo hegemônico¹⁷ já ofertado pelos serviços de saúde, sendo que, embora muitas vezes mencionem a dinâmica da promoção da saúde, seus relatos revelam esta atuação mais voltada às doenças.

Cardoso e Nascimento (2010) também referem que o agente comunitário de saúde tem grande potencial para concretizar a união dos serviços de saúde com a

¹⁷ O modelo hegemônico na saúde é reducionista, centra-se na doença e orienta-se pela cura. Deveria ser priorizado na prática um modelo de assistência integral, humanizado e comprometido realmente com a comunidade (ALVES, 2005).

comunidade, considerando toda a singularidade deste contexto. Entretanto na prática, observa-se outra direção, focada na doença e no agente de saúde enquanto fiscalizador, atitudes estas reforçadas pelo sistema de saúde hierárquico.

Embora gostem do trabalho e sintam-se importantes frente à comunidade a qual pertencem não se apropriaram deste papel de agente ativo e transformador da realidade local. Para Marzari, Junges e Selli (2011), a visão do ACS depende de um autoconceito, pois o ACS é reconhecido por pertencer a uma comunidade através do saber popular. Entretanto, esta proposta da ESF não amadureceu suficientemente este reconhecimento de perfil, nem a lógica do trabalho em equipe, além de ainda não estimular satisfatoriamente a formação específica destes profissionais.

Devido a estes e demais fatos é que Silva *et al* (2012) consideram necessário favorecer e ampliar os investimentos na educação permanente, bem como acompanhar o trabalho realizado por estes ACS, para que se evite a descaracterização do papel, o que acaba comprometendo a qualidade de serviço que este profissional presta à comunidade.

Segundo Bornstein e David (2014), a formação dos ACS deve ser vista como direito destes trabalhadores para que desempenhem seus papéis com dignidade e com qualidade, devendo ser considerado como um avanço para que se cumpra os princípios que sustentam o SUS como política universal.

5.3 CONHECIMENTO SOBRE PARALISIA CEREBRAL E IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES ESPECIAIS

O conhecimento (técnico ou empírico) a respeito da paralisia cerebral ou alguma outra deficiência foi investigado com o objetivo de compreender se os ACS tem apenas este primeiro contato (da visita atual às famílias) ou se já havia realizado algum contato anterior (com outra família). Mesmo que os ACS não mencionassem o conhecimento técnico para explicar e/ou definir a paralisia cerebral, a pesquisadora procurou instigá-los a falar sobre o modo como reconheciam e/ou identificavam

características e atitudes mais específicas nestas famílias e sujeitos com necessidades especiais e que demandassem cuidados diferenciados/especiais.

Por unanimidade, os ACS responderam que já ouviram falar sobre a paralisia cerebral, mas não tinham muito conhecimento a respeito, entretanto sugeriram alguns indícios, conforme segue tais relatos:

“Especial, com deficiência alguma coisa assim?”

P: Isto...

Não...com deficiência não... Tive problema com criança que a mãe não cuidava bem, mas assim de deficiência [...] Não...deficiente só essa [...] ela é...não caminha, não...não...não fala...é muito deitadinha né.. Com onze, doze anos já né...e na verdade ela né...ela demorou até muito pra ir pra APAE, que a mãe se recusava [...] mas daí por sorte ela começou a ir [...]

P: E você sabe o motivo... o que levou ela a ser ou estar assim?

Ela já nasceu assim...tipo...diz...diz ela (mãe) que ela passou da hora pra nascer, ela teve...tipo é...é...paralisia assim né, mas tá bem...ela tem consulta cada passo, tá avisando...tá acompanhando sempre...na casa dela eu vou duas ou três vezes por mês por causa das consulta também né (para avisar do agendamento).”

P: E sempre que você chega ela tá lá?

Tá lá...sempre deitadinha ou brincando né, agora ela tá quase caminhando [...]

A2

A2 refere apenas o que a mãe lhe contou certa vez, porém identifica na criança algumas características que despertam sua atenção, como nos enunciados “*não caminha, não fala, muito deitadinha*”, mas mesmo não analisando outros aspectos como a aprendizagem, a questão emocional e social, diz que a menina “*está bem*”, ao contrário dos outros dois ACS que seguem:

“Ahh, sei lá...eu acho assim que a pessoa num...o que fala...fala...num (não) fala! Num pensa ..num ...eu acho que seja assim [...]

P: Você acha que tem algo a ver com a Maria (nome fictício) que nós fomos visitar hoje?

(pausa)...não a coisa da Maria (nome fictício)... porque a Maria sabe as coisas, ela pensa ..então eu acho que né no meu ver não é o (caso) dela ..eu acho que paralisia cerebral não é aquele que dai fica...que daí sai.. as... as... as saliva pra fora assim... aquelas mais...bem parada ... Se o cérebro é parado dai ele não vai mandar os comando do corpo ne [...] eu acho assim, que daí é mais aqueles que tão bem ...bem comprometido ..que sai saliva pra fora, tem que tá limpando [...] desses nunca tive contato.

P: E você já viu na T.V. ou na rua alguém com essa deficiência?

... Não...eu assim que nem...mais a que...que... a gente vê falar...que não sei se é esse caso né...mas é neurológico né... é o piazinho da Tereza (nome fictício da mãe)...ela que contava sempre assim de...sabe...mas não que eu tivesse contato assim...com pessoas assim [...], nem na escola antes, porque tinha a Graziela (nome fictício de uma aluna) do Juvêncio (nome fictício do pai), mas ela né...ela é...mental ela é boa né!”.

A1

Durante a entrevista, este ACS, além de, mencionar que nunca perguntou para a mãe o que a filha tinha e, que no cadastro consta apenas que a adolescente tem deficiência (não citando qual tipo), deixa claro em seu discurso, que não faz a estreita relação da Paralisia Cerebral com algo neurológico, porém, refere-se a esta deficiência como se o cérebro estivesse mesmo “parado”, provavelmente induzido pela própria nomenclatura que esta deficiência induz, corroborando com as citações de Camargo (1995). Este ACS confunde ainda o final de seu relato com o caso de outra pessoa que, segundo ele, por não ter deficiência mental, conseqüentemente não poderia se dizer que teria Paralisia Cerebral, caracterizando estas pessoas como alguém que o “cérebro parou”, não anda, não fala e há presença de muita sialorréia (“baba”).

Neste mesmo trecho, o A1 revela não ter conhecimento sobre o quadro clínico e as características da adolescente que visita e que tem este diagnóstico. Muito provavelmente pelo fato desta adolescente não ter as características mencionadas como identificadoras da paralisia cerebral para ele e também pelo fato do ACS não ter se aprofundado na conversa com a família, buscando compreender o sentido da deficiência apresentada, bem como suas dificuldades e êxitos até o momento, o que vai de encontro ao discurso do A4:

“Já ouvi falar antes, mas ainda não tenho conhecimento a respeito [...] Eu acredito que não (não há ninguém com deficiência na sua área de atendimento)... na minha área não...porque tem uma lá...que tem ataque epiléptico [...] Paralisia Cerebral?! (pausa) Eu acredito que seja uma pessoa que tem dificuldade de... se locomover...de ver...de estudar...acho que é isso né?! [...] Ahhh eu acho assim...dificuldade pra se locomover, com a cabeça...que nem o caso ali do menino da Tereza (nome fictício da mesma mãe citada pelo A1)...eu acredito que ele tenha paralisia cerebral [...] ele não fala, ele não anda né...tem dificuldade pra mexer os braços né...acredito que seja.

A4

Além da visão de que pessoas com Paralisia Cerebral não se desenvolvem adequadamente porque não conseguem falar, andar ou estudar, o A4 também acredita que na sua área de atendimento não há famílias de pessoas com este tipo de deficiência. Vale ressaltar que há um sujeito com PC em sua área de abrangência e também que o ACS referiu, anteriormente, que seu trabalho era facilitado porque já conhecia todas as famílias sob sua responsabilidade, havendo assim discrepância entre o discurso e a realidade.

Para Gondin (2009), o próprio termo deficiência já nos remete a conceitos de falta, imperfeição e impossibilidades, devido a estarmos inseridos em uma sociedade cheia de preconceitos e amparada pela mídia que traz à tona a perfeição e suscita reações de desprezo ou piedade para quem estiver fora deste conceito tão difundido. E não poderia ser diferente com os ACS que, mesmo sendo mediadores do serviço de saúde, também compartilham das necessidades e dúvidas da comunidade que dão assistência.

O A3 a seguir, é o que mais se aproxima da identificação da Paralisia Cerebral, mencionando as alterações motoras (de membros e de fala).

“Bom o que eu sei dele é assim... ele já nasceu com essa é... tipo é... eu conversei bastante uma vez com a Rita (nome fictício da mãe)...na hora do...é ... é tipo um...é uma falta de oxigenação no cérebro que ele teve...que gerou essa deficiência [...] então ele não tem nenhuma deformação no cérebro, foi uma falta de oxigenação que causou isso, essa sequela nele, ele...ele não tem...que nem diz ela (mãe) outra doença...é basicamente no cérebro, é uma falta de oxigenação que ele teve...ele já...ele nasceu assim.

P: E quais as consequências que você acha que ele teve por causa disso?

Motora... pra falar né... é...o pensar dele não...claro que ele entende...tem dias que ele tá mais agitado, tem dias que não. Mas é... é... quando você tá conversando ele tem uma atenção sabe, no que você tá falando, mas ele não consegue...vamos supor... eu to conversando com você nesse tom ele consegue...é, tipo ter percepção...é se...se...vamos supor lá se o cachorro late, alguém grita lá fora chamando, ele...ele já assim...então ele consegue distinguir, digamos assim...a...a...se for assim um tom mais agressivo ou não, isso eu já percebi dele, isso também nunca falei pra ela (mãe) né...mas eu já percebi, porque às vezes tá lá fora chama né, já chama mais alto ele já, você nota que ele muda [...] Então às vezes é, é, que nem se ele tá na cadeira ele fica muito agitado, com certeza é o jeito de ele se comunica que tá, porque é, é, fica o dia inteiro né, então ela põe na cama, se não melhora ela muda de lado, ela, na verdade é uma, uma, que ela se dedica...né [...] ele tá assim, nas costas, hum...eu não sei o nome, sabe assim curvando, já é da própria...falta do trabalho do cérebro, tá curvando assim [...]

A3

Vale destacar que o A3 menciona o fato de o sujeito entender o que está sendo falado e o que se passa ao seu redor, não estando alheio ao que ocorre. Fato importantíssimo ao pensarmos no acolhimento tão necessário e tão esperado nestes e outros atendimentos de saúde.

Cabe destacar que no estudo de Carli *et al* (2014), os ACS consideram este acolhimento como sendo as atitudes demonstrativas de boa receptividade tanto deles para a família como ao contrário.

Este acolhimento tão necessário também é considerado por Garuzi *et al* (2014) como uma ferramenta promotora do vínculo entre os profissionais e os usuários, possibilitando e estimulando diversos pontos como autocuidado, universalização do acesso aos cuidados em saúde, humanização das práticas, entre outros.

Ainda dentro do contexto de conhecimento sobre a P.C., observa-se grande dificuldade na identificação inicial de muitas necessidades especiais, as quais perpassam os conhecimentos técnicos, pois a maioria das questões mencionadas referem-se aos cuidados com remédios, consultas a serem marcadas e a verificação de se o cuidador está tratando bem (higiene, alimentação, entre outros). Aspectos pautadamente voltados aos cuidados que envolvem a área da medicina e acreditando que as limitações visíveis do sujeito tornam-se também limitadoras do pensamento, da linguagem e do desenvolvimento da pessoa como um todo é o que se observa a seguir:

“Já nasceu assim com essa deficiência né...e...o que a gente conhece (pausa), que não tem cura né...vai ter que...ela melhora né?! Vai ter melhoras indo pra APAE, que nem nós conversamos né...convencemos ela (mãe) levar..ela... já podia tá caminhando se tivesse ido antes né [...] que se já tivesse caminhando já seria bem mais melhor né, não carecia tá tanto no colo direto já né...ela já fala alguma coisinha...já fala né, mas como ela demora [...] e ela tem essa deficiência né, então né, cada vez vai ficando mais difícil ela voltar a caminhar né, então né...o que a gente tem mais ou menos é isso aí né.”

A2

“Já ouvi falar antes, mas ainda não tenho conhecimento a respeito...já ouvi falar, mas é... digamos assim...porque a gente sabe que tem vários tipos, vários tipos de situação e...digamos assim...até no momento eu tô envolvida com esses casos da minha área e alguma coisinha que foi

mostrado no curso né...no curso que a gente teve lá da...da...lá de agente né... [...] É...em, digamos assim é...em questão de aprendizado tem que ver a situação da...da paralisia. Porque eu...eu...digamos assim, eu vejo assim que tem situações que, claro que tudo tem que tentar...a gente tem que tentar pra ver até aonde que vai né...porque deve...com certeza tem testes específicos pra ver até onde que vai isto[...]

A3

“Se desenvolve muito pouco [...] Eu acho assim...dependendo das condições né...eu acho que consegue se desenvolver um pouco.”

A4

“Não se desenvolve... porque parado o cérebro eu acho que não...que não se desenvolve.”

P: No caso da Maria (nome fictício da adolescente com PC que visitamos), você sabe me dizer o que ela tem?

O que ela tem não...porque eu nunca perguntei [...] e o cadastro não fui eu que fiz...então não tenho acesso pra ver.

P: Você sabe que ela vai na APAE e tem alguma dificuldade...isso?

Aham!”

A1

“P: E você acha que se ela (a criança) fosse desde cedo como você mencionou...para estimular...você acha que ela desenvolveria?

Olha eu não tenho bem esse conhecimento, mas é...ela já, ela já chegava a caminhar...ela conseguiria caminhar...se tivesse ido antes né. Eu não tenho certeza, mas acho que sim...pelo que ela tem hoje, o sintoma de hoje que ela tem né, tipo a gente vê né que faltou alguma coisa né ali né, porque...ela não caminha porque representa que né que se tivesse ido mais antes ela tava caminhandinho mais melhor que hoje.”

A2

Tais depoimentos corroboram com o estudo de Othero e Dalmaso (2009), onde as autoras realizam entrevistas com os profissionais e também análise dos prontuários, identificando que os ACS julgam a vida das pessoas com deficiência como sendo muito difícil e de dependência, focando sua atenção no corpo, nos cuidadores e na moradia, não dando muito destaque à questão da participação social. Neste mesmo estudo as autoras destacam ainda a associação direta entre a deficiência e as condições de falta de autonomia, em especial nas atividades de vida diária ou de locomoção, bem como a falta de apontamentos sobre os projetos de vida destes sujeitos.

Para Glat (1995), este tipo de reação e atitudes, não somente por parte dos profissionais de saúde, mas de toda a sociedade, ocorre por que tudo aquilo que é diferente de nós ou do que estamos acostumados a vivenciar acaba de certa forma ameaçando nossa estabilidade social. Tal fato ocorre porque em nossas interações sociais não sabemos ao certo como o outro irá reagir ao nosso contato e devido a isto queremos prever o comportamento ou o pensamento do outro através de sua aparência. Assim, toda pessoa que desvia seu padrão daquilo que para nós é normal, acaba nos perturbando porque muitas vezes não sabemos como tratá-las.

Para esta autora, suavizar o desconforto que sentimos perante uma pessoa com deficiência, é rejeitar estes sujeitos, colocando-os, na maioria das vezes, às margens do processo social.

Os depoimentos revelam ainda grande dificuldade na identificação da Paralisia Cerebral e nas necessidades especiais como um todo. Isto pode advir da falta de capacitação específica. Ao serem questionados sobre a necessidade de capacitações na área de deficiência, são unânimes ao dizer que sim, que há necessidade, porém não deixam claro o real interesse pelo assunto, já que acreditam que o que já sabem é o suficiente:

“[...] isso seria interessante...que nem a gente...que tem uns que não tem né na sua área...que nem eu tenho (pessoas com deficiência) [...] seria bom que eles falassem pra gente como é que a gente chega na casa né...como que a gente age né com essas crianças assim...o que a gente, que nem né...nessa de hoje né...eu achei que não tinha necessidade de ela tá com meia tão quente como aquela...mas eu não sei se eu podia falar pra família [...] eu não sei orientar as famílias...então seria muito útil uma capacitação assim .”

A1

“Eu fiquei meio...no começo quando eu entrei, ela era bem pequenininha né...não tinha curso nenhum, entrei assim, depois que nós fomos fazer né...trabalhei tipo uns dois ou três anos no escuro assim... o que o enfermeiro passava né [...] sempre a Vitória (nome fictício da enfermeira) falava o que que nós tinha que fazer né, ali quando aborda as criança né, mas tipo curso assim não, depois que nós fizemos o concurso que nós fizemos [...].

P: E você achou difícil? Se assustou no começo?

No começo a gente né (psausa)...é mais, é mais...é mais custoso lidar com a mãe do que a criança [...] Pois olha, o que tem de curso acho que nós fizemos...mas algum acho que...é bom...cada vez que tem é bom ir

aprimorando né... Nesse caso, deficiência assim era...era bom...bom...porque o que a gente sabe fazer nessas casas é visitar, ver se tá tomando remédio, se a mãe tá cuidando bem, se foi na consulta, se levou na APAE... isso é serviço da gente ali né [...] mais alguma coisa, se tiver pra gente fazer a gente faz né”

A2

Neste discurso do A2, nota-se a especificidade que ele torna seu trabalho: visitar, ver se foi na consulta, se está tomando remédio e se vai à escola de educação especial para a estimulação.

“Eu pediria mais assim pra... pra ataque epiléptico, que não tem assim [...] Talvez por nós ser estagiário não teria necessidade, mas eu acredito que deveria de ter [...]”

A4

O A4 refere a necessidade de ter capacitação para “ataque epiléptico”, pois encontra casos em sua área. Sobre deficiências acredita que não, pois refere não ter registro de ninguém com deficiência na sua área, muito menos com paralisia cerebral, embora a visita anteriormente ocorrida com a pesquisadora se devesse a este fato: a presença de um sujeito com deficiência, mais especificamente a Paralisia Cerebral na família F4.

Para Silva e Santos (2005), os ACS consideram importante o papel desempenhado, mas há a necessidade de se passar por reformulações, pois para estes autores, há falhas no recrutamento, no treinamento (tanto no inicial quanto no continuado), na supervisão, entre várias outras questões, o que acaba por influenciar diretamente a prática destes profissionais.

Um dos propósitos do Ministério da Saúde, em seu Manual de Legislação em Saúde da Pessoa com Deficiência, é a inclusão plena da pessoa com deficiência na sociedade, tendo como uma de suas diretrizes a assistência integral à saúde da pessoa com deficiência, preconizando para isto a atuação dos ACS com um papel fundamental, focando assim a disponibilidade de recursos humanos, assim,

“Os agentes comunitários de saúde e os profissionais que atuam nas equipes de saúde da família deverão receber treinamento que os habilite para o desenvolvimento de ações de prevenção, detecção precoce, intervenção específica e encaminhamento adequado das pessoas portadoras de deficiência. A capacitação de agentes de saúde para a atenção ao portador de deficiência, nos aspectos referentes à assistência e à reabilitação, deverá ser promovida no contexto das ações de saúde da família e de saúde comunitária, sempre na perspectiva da promoção de

uma vida saudável e da manutenção dos ganhos funcionais” (BRASIL, 2006c, p. 35).

É possível inferir que os discursos até então aqui descritos e discutidos a partir da observação da pesquisadora, não evidenciam a prática proposta pela legislação.

5.4 ACOMPANHAMENTO DAS VISITAS DOMICILIARES E OUTRAS OBSERVAÇÕES

As visitas que os ACS fizeram às residências pretendidas na pesquisa foram acompanhadas pela pesquisadora como observadora da realidade, dos contextos no qual se inseriam.

As famílias diferiam em alguns aspectos, os quais são descritos no decorrer dos relatos de cada visita.

A F1 reside em uma casa de alvenaria simples, onde mora a adolescente com P.C., sua mãe, sua irmã, cunhado e sobrinhos. Acolheram bem o ACS, logo convidando para entrar na casa. Ao entrar pela garagem da casa, a adolescente com P.C. estava na cadeira de rodas observando seus sobrinhos. O ACS cumprimentou todos, porém não conversou diretamente com a adolescente. Quando a pesquisadora foi entrar, a adolescente cumprimentou-a, perguntando como ela estava e se já conhecia a casa dela antes. Diante disto, o ACS retornou da porta da casa e conversou brevemente com a adolescente, relatando que havia trazido uma “visita nova” naquele dia.

Ao entrar na casa, o A1 foi logo perguntando sobre a criança de três meses que reside na casa e solicitando a carteirinha do bebê. Logo após, a dona da casa começou a falar de suas dores nas pernas, ao que o A1 apenas ouviu, enquanto anotava todos os dados da criança.

Após, questionou sobre a filha adolescente na cadeira de rodas:

“A1: A Maria (nome fictício da adolescente) não tem nenhuma consulta marcada?
 F1: Não.
 A1: Tá tomando os remédios direito?
 F1: Pois eu queria que você visse pra pegar mais “gardenal”.
 A1: Mas ela tá ainda tomando o “gardenal”?
 F1: Faz tempo que eu não tô dando mais.
 A1: Mas ela tá tendo convulsão?
 F1: Não.
 A1: Então tem que ver com o médico se precisa... se a senhora quiser eu vejo pra trazer o médico aqui na casa se a senhora achar que fica melhor...mais fácil”

O diálogo terminou, sem a clareza se a mãe deveria levar a filha na UBS ou se o médico faria a visita domiciliar.

Ao sair da casa e passar pela garagem novamente, o ACS despediu-se da adolescente, ouvindo seu comentário sobre a cadeira de rodas que havia recebido de presente, fazendo um breve comentário.

Nesta F1 e seu respectivo ACS, foi possível observar que:

- Há certo distanciamento entre ACS e família, estando este realmente mais preocupado com as questões biomédicas (medicação e marcação de consultas), como discutido em capítulo anterior.
- Devido ao fato de ter outro familiar (bebê) para se ocupar no momento, pouco deu importância ao restante do núcleo familiar (tanto a mãe em suas diversas queixas, quanto a outras observações em relação ao sujeito com PC, como por exemplo, se estava indo para a escola, se fica sempre na cadeira de rodas ou se consegue se locomover de algum modo sozinha, entre outras, buscando conhecer melhor a adolescente. Cabe ressaltar que em seus relatos citados anteriormente, o A1 desconhece qual é o tipo de deficiência encontrado nesta família.

Em muitos casos, o ACS não tem como escapar de certas questões solicitadas ou, de certo modo, impostas pelos usuários. Diante do exposto, diversos estudos demonstram que a própria comunidade delimita a ação destes profissionais

No estudo de Silva e Santos (2005), prevalecem ações reforçadoras do modelo biomédico, que apesar de importantes e necessárias, acabam por não representar a totalidade do trabalho destes profissionais, sendo que atividades de promoção à saúde e prevenção deveriam ser intensificadas.

Torna-se ainda extremamente necessário que o profissional amplie sua visão acerca das alterações que encontra nas famílias, em especial, daquelas onde encontra algum tipo de deficiência para que compreenda a realidade que permeia aquele contexto familiar.

É imprescindível, ainda, que leve em conta que todos os sujeitos são seres sociais que se desenvolvem em contextos de relações e das vivências afetiva, sociais e emocionais, como afirmam Sá e Rabinovich (2006) devendo então preocupar-se com o sujeito e todos os demais que se encontram ao seu redor, ou seja, com o núcleo familiar, fato não explicitamente ocorrido nesta visita. Portanto, o cuidar da família e das pessoas com paralisia cerebral implica no sentido de os profissionais de saúde da Atenção Básica, compreenderem os sentidos e também os significados de todas as situações vivenciadas, colocando à disposição de seu trabalho os conhecimentos científicos acrescidos do significado e atenção dada a estas famílias (MILBRATH *et al*, 2012).

Na F2, casa de alvenaria na área rural, moram um casal e duas filhas (uma delas, com doze anos e com P.C.). A família recebeu bem o ACS, porém não o convidou para entrar na casa, trazendo cadeiras para sentarmos na porta de entrada. O ACS questionou a respeito da consulta que veio avisar há alguns dias, a qual havia sido desmarcada e questionou sobre os medicamentos. A dona da casa respondeu prontamente aos questionamentos e, ao ouvir barulhos vindos da sala próxima, solicitou para ver a criança com P.C. A mãe, a princípio, pareceu um tanto receosa, porém permitiu. A criança encontrava-se no sofá da sala, tentando comer sozinha uma bolacha oferecida pela irmã.

O ACS conversou com a menina, a qual não mostrou condição de oralização, apenas observando e tornando-se mais agitada e sorridente. O ACS fez alguns elogios direcionados à criança, questionou se as aulas já tinham recomeçado na

escola especial e, em seguida, despediu-se. Já nesta família, apontam-se algumas questões relevantes de observação:

- Visita mais rápida e com distanciamento significativo, tanto por parte da família como do ACS, o qual depois mencionou a dificuldade em lidar com a mãe da menina com PC, pois em outras ocasiões, não havia aceitado as orientações e nem encaminhado a filha à escola de educação especial;
- Ponto favorável ao ACS que intensificou o contato com o sujeito com PC, tocando-a brevemente, conversando elogiando e questionando sobre a escola especial.

Muitas vezes há limites impostos nas atuações devido às políticas locais ou pela própria família não estar realmente comprometida com as ações que devem ser desenvolvidas, transferindo muitas vezes os problemas para os profissionais, em especial os ACS que estão em contato direto com a família e a comunidade, porém, devido a isto, estes profissionais podem não conseguir concretizar as ações de prevenção e promoção da saúde necessárias (BARALHAS e PEREIRA, 2013), o que foi demonstrado pelo receio que há tempos ocorre neste contexto.

Apesar do bom contato com a menina com P.C., a visita e os relatos já descritos anteriormente deste A2 (quando menciona que a menina não fala, não anda, e que deveria ter frequentado antes a escola especial), deixa claro que não considera a pessoa com deficiência da casa como sendo capaz de frequentar uma escola regular de ensino.

Milbrath *et al* (2009b), expõem sobre a importância dos sujeitos com PC conviverem com outros com dificuldades similares, também permitindo sua convivência com as diferenças daqueles ditos “normais” (diferenças étnicas, raciais, sociais, físicas, entre outras) para que se tenha um bom desenvolvimento e também aprendizado de valores.

Tais relatos deste A2 corroboram com o estudo de Roriz, Amorim e Rosseti-Ferreira (2010), onde evidenciam as dificuldades dos profissionais de saúde em falar da criança como sujeito que pode ser atuante na sociedade. Estes profissionais falam da Paralisia Cerebral, dos tratamentos, daquilo que ela pode e do que ela não

pode, mencionando poucas características positivas, remetendo-se em sua maioria às limitações destas pessoas.

Na F3, com três moradores (o casal e o filho de, aproximadamente, vinte e cinco anos e com P.C), residem em uma casa de alvenaria na área rural, onde o ACS foi muito bem recebido, sendo notada certa intimidade entre a dona da casa e o ACS.

Os assuntos que o ACS queria tratar e observar na casa foram realizados intercalando com conversas do dia a dia sobre festas, previsão do tempo, entre outros. O ACS perguntou sobre todos os moradores da casa, os medicamentos da responsável e a respeito da campanha agora realizada sobre a Doença de Chagas.

Em seguida, o ACS perguntou sobre o sujeito com PC e a mãe, prontamente, conduziu-o ao quarto onde ele se encontrava deitado. O jovem estava acordado e o ACS cumprimentou-o, tocando-o por alguns instantes em seu braço, enquanto questionava à mãe sobre consultas, remédios, dentista, entre outros. Dirigiu várias vezes a fala e os olhares ao jovem, como que pedindo sua afirmação e participação na conversa como, por exemplo, ao falar sobre o dentista e seus dentes:

“Né Ricardo (nome fictício do jovem) que os teus dentes são muito bonitos?!
[...] você e a mãe cuidam bem né..”

A3

As observações mais relevantes nesta visita à F3 podem se destacar como sendo:

- O A3 é o que mais se aproximou do sujeito com PC, dispensando maior tempo por meio do toque, atenção, elogios, solicitação de participação na conversa e, de certo modo, respondendo aos seus balbucios embora na maioria das vezes, aparentemente sem significado no momento;
- O A3 parece ser o profissional mais engajado e íntimo da família visitada, com criação de maiores vínculos que os demais e suas respectivas famílias;
- Esta família demonstrou mais respeito à singularidade do sujeito com paralisia cerebral e de suas necessidades.

Para Carli (2014), o vínculo se define na relação de amizade, confiança e compromisso estabelecidos entre os profissionais e as famílias a partir do momento em que o profissional busca atender as necessidades e procura a melhoria na qualidade de vida destes interlocutores.

Estas observações também vão de encontro ao que Brunhara e Petean (1999), consideram como sendo fundamental que os profissionais, em especial aqueles que estão diretamente envolvidos com as pessoas com deficiência, tenham conhecimento das condições emocionais e das expectativas dos familiares, para que possa efetivamente trabalhar com cada realidade, com cada singularidade e contribuir para a reestruturação e/ou na orientação a estes sujeitos.

Bazon, Campaneli e Assis (2004), defendem ainda, que o profissional que age de modo humanizado, preocupa-se com o impacto das informações repassadas aos sujeitos e busca atendê-los baseando-se nas necessidades que apresentam no momento e não apenas no conhecimento teórico sobre a deficiência que apresentam.

O acolhimento tão necessário e tão pretendido na atuação dos ACS, é definido por Souza *et al* (2008), como uma ação que amplia os vínculos e a compreensão da família e suas particularidades, constituindo-se em um grande desafio para que se construa um cuidado integral nos serviços de saúde.

Diante destas observações realizadas nesta família e da interação entre profissional e usuários, vê-se também que, a partir do momento que os pais buscam a resolução de problemas, acabam sentindo-se motivados a batalhar pelo desenvolvimento dos filhos com deficiência (SÁ e RABINOVICH, 2006), e, conseqüentemente respeitando suas singularidades, limitações e também potenciais.

Na F4, embora também morem em casa própria, aparentemente era a família com menor poder aquisitivo. A casa, instalada em um dos bairros da cidade, tinha três cômodos (sendo uma cozinha, um banheiro e um quarto dividindo a cama da mãe e do filho com uma cortina). Nesta casa vivem, no momento, apenas a mãe e o filho com PC de dezoito anos de idade e que frequenta a escola de educação especial.

O ACS foi muito bem recebido na cozinha. Embora a casa fosse bem pequena, era bem limpa e organizada. A família vive do BPC (Benefício de Prestação Continuada)¹⁸ e do Bolsa Família¹⁹.

A mãe do PC tinha muitas queixas, entre elas, depressão, dores diversas, labirintite e diabetes e, enquanto o ACS preenchia o cadastro, questionava sobre antecedentes médicos, saneamento básico, e continuava a ouvir sobre a preocupação da mãe com relação a quem iria cuidar do filho depois que ela morresse, reforçando que, além da paralisia cerebral, ele também tem deficiência visual e auditiva e que não tem vontade de se tratar.

Quando a visita estava terminando, o jovem acordou e se encaminhou à cozinha, cumprimentando-nos e retornando ao seu quarto. O ACS não fez qualquer menção ou comentário sobre ou para o rapaz.

As observações mais relevantes desta visita foram:

- O ACS, apesar de bastante comunicativo e atencioso para com a senhora (mãe), não demonstrou qualquer interesse com relação ao rapaz com paralisia cerebral, apenas anotando na ficha que naquela casa havia uma pessoa com deficiência.
- Cabe ressaltar que este mesmo ACS havia mencionado na entrevista que não havia registro de pessoas com deficiência em sua área de abrangência.

Estas falhas, de despreocupação pelo contexto e apego à burocracia no preenchimento de fichas e cadastros também foi vislumbrado em estudo realizado por Lopes, Soares e Bohusch (2014), onde não foi possível identificar, por dados formais, as pessoas com deficiência nos cadastros da UBS, tendo apenas registros informais realizados pelos ACS. São estes profissionais que realizam o cadastro e que acabam detendo as informações em suas visitas domiciliares, identificando em

¹⁸ Este benefício da Política de Assistência Social, instituído pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pelo decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007, assegura o valor mensal de um salário mínimo a idosos e às pessoas com deficiência que tenham algum tipo de impedimento na participação efetiva na sociedade em condições de igualdade com as demais pessoas (BRASIL, 2007b).

¹⁹ Benefício (Lei nº 10.836, de 09 de janeiro de 2004) destinado às famílias que se encontram em situação considerada de extrema pobreza (BRASIL, 2004b).

suas microáreas a localização destes usuários. Para que haja essa constatação é necessário que o ACS analise as especificidades de cada sujeito e seu contexto, considerando suas condições físicas, psicológicas e sociais.

Para Sá e Rabinovich (2006), é extremamente necessária uma rede de apoio profissional à família de pessoas com deficiência para que se estabeleçam vínculos e estruture-se a vida deste sujeito e da família, para que se ampliem suas possibilidades como consequências da afetividade e da socialização, não podendo este tipo de questão ser ignorada pelo ACS.

Para Milbrath *et al* (2012) há urgente necessidade de se repensar a relação existente entre os profissionais e a família no sentido de garantir melhores cuidados prestados e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida a estes sujeitos.

Desta forma, observa-se claramente que, em sua maioria, os ACS restringem-se a: preenchimento de cadastros (preenchimento de dados pessoais e da situação socioeconômica e de saúde da família, sendo este realizado como uma prática burocrática e não como parte da necessidade de se conhecer e socializar com a família) e a questionamentos sobre medicação e marcação de consultas.

Ressalta-se que, em nada ou pouco se preocupam no momento, quanto ao lazer, à socialização e à aprendizagem (referindo a escola especial apenas como servindo para estimulação motora). Mostraram ainda certa dificuldade perante assuntos inesperados (como o fato de uma das famílias mencionar a dificuldade de visão e audição do filho e o ACS não questionar maiores detalhes).

Milbrath *et al* (2009) asseguram que a equipe de saúde deveria ser capacitada para conhecer as famílias de sua área de abrangência, em sua singularidade, identificando seus principais problemas, as possíveis situações de risco, suas necessidades, entre outras especificidades, para que se alcancem os objetivos de integralidade e acessibilidade, trazendo maiores benefícios às pessoas com algum tipo de deficiência.

Vale lembrar que em alguns momentos, os ACS deste estudo apresentam-se mais flexíveis, quando tentam criar ambientes favoráveis para abordar as famílias e entram em contato direto com o sujeito com deficiência.

Podemos considerar que esses profissionais integram relações pessoais e sociais, buscando muitas vezes respostas para dar conta de questões que nem sempre se encontram em manuais técnicos, nos protocolos e nas coordenações municipais. Assim, suas vivências e experiências adquiridas no dia a dia das visitas o conduzem a caminhos positivos ou frustrantes (BARALHA e PEREIRA, 2013) e que no momento eles trabalham com aquilo que lhes foi oferecido até o momento.

Nas entrevistas, quanto às perspectivas do que ainda poderiam realizar com as famílias atendidas e visitadas, não referiram mudanças pretendidas ou não conseguiram imaginar outra coisa a ser feita além do que já realizam conforme seguem seus relatos:

“Pois olha, o que tava no alcance da gente, a gente faz... o que eles marcam a gente avisa né...leva e desmarca né... mas agente de saúde é apenas uma gota de água né, a gente meio só leva informação e trás informação né...a gente não tem o poder de conseguir uma consulta né [...] o que é possível a gente faz.”

A2

“Sabe, a gente quer fazer mas a gente tem medo né...porque a gente é assim...que nem eu lá nessa outra que te contei...eu tinha que ver a criança...mas é...se ela não quer que eu veja [...] e cada passo eu tô me ensaiando pra fazer isso, mas a gente não tem coragem né...a gente não quer de repente pegar uma encrenca com a pessoa [...] a gente falha nessas partes né [...] mas devagar a gente vai conseguindo, fica amiga da família né...vai indo...vai tentando.”

A1

Importante mencionar que o conhecimento de características e possíveis alterações causadas pela deficiência são importantes para que se programem estratégias que objetivem famílias bem orientadas e profissionais conscientes de sua atuação, sendo para isso evidente a necessidade de mudanças nos papéis destes profissionais (RIBEIRO, BARBOSA e PORTO, 2011).

Quanto às orientações recebidas pela equipe da ESF, todos os ACS afirmam que, ao final de cada mês, entregam as fichas das famílias visitadas e reúnem-se com o enfermeiro. Nessas reuniões eles expõem suas dúvidas e anseios, comentam sobre as metas cumpridas, e tem todo o apoio do enfermeiro chefe da UBS para orientações e informações que se façam necessárias, a qualquer momento.

Baralha e Pereira (2013) enfatizam o papel do enfermeiro como facilitador e articulador de relações entre a UBS, os ACS e a comunidade, correspondendo em partes às necessidades de saúde da comunidade e às dificuldades destes profissionais, entretanto também se constata a carência de maiores contatos entre eles dentro da equipe.

5.5 HUMANIZAÇÃO NO TRINÔMIO ACS, FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA

Quanto aos cuidados com as famílias, todos os ACS referem que o atendimento a elas deve ser igual como a qualquer outra, mas ao mesmo tempo dizem que tem que haver diferenças.

Para um deles, além do sujeito com P.C, seu cuidador também precisa de maiores cuidados. Tal relato merece atenção especial, pois denota o cuidado do ACS também com o contexto familiar, com o cuidador, pois se este não estiver bem, não conseguirá cuidar daquele que supostamente mais precisa de atenção dentro do núcleo familiar.

“[...] só quem tá lá na pele dela né (mãe do adolescente)... porque às vezes ela tá mais doente que ele sabe...então eu sempre tento ver esse lado...que...às vezes você precisa tratar mais o cuidador [...] o psicológico, o sistema nervoso...tá mais doente que o próprio cuidado [...] .tem horas que ela tá esgotada, porque é só ela [...]”

A3

O cuidado à família é muito importante no serviço destes profissionais, porém atenta-se ao fato de que em estudos como o de Othero e Dalmaso (2009), na percepção desta prática de promoção de apoio aos familiares (com escuta e também acolhimento), evidencia-se também um conflito entre prática e discurso, pois, no discurso os profissionais abordam as demandas e necessidades especiais destes sujeitos, porém na prática, o trabalho é voltado para o corpo, para as incapacidades e aspectos orgânicos como também foi observado neste estudo.

Os ACS referiram ainda que o atendimento precisa ser diferente, mas mencionam esta diferença com base em um modelo biomédico, priorizando

medicação e marcação de consultas, conforme mencionado nos relatos de capítulos anteriores e também abaixo nos discursos do A2, A3 e A1 respectivamente:

“Eu acho que tem que ser...mais diferenciado (o trabalho com a família) que uma criança normal né...porque ela precisa de...de mais né... imagina uma criança que não caminha com doze anos não é fácil né [...] ela precisa ter mais um né...diferente que as outras crianças né...uma atenção melhor que as outras crianças...isso sem dúvida tinha que ter...por causa do problema dela né.”

A2

“Ahhh, eu penso um monte de coisa...de que conseguir fazer, não todo mês...de vez em quando reunir as pessoas [...] tipo fazer uma reunião com todos, um bingo, fazer aquela criançada brincar tudo junto...nesse dia fazer um teste rápido de diabetes, medir a pressão...só que as vezes você não tem quem te apoie.

A3

“Eu no meu ponto de vista, que nem eu...trato todo mundo igual. Eu se eu tivesse um filho assim eu ia tratar normal... mas não assim querer fazer a criança agir como uma criança normal ..sabe..que eu acho errado isso...eu já vi que tem gente que faz isso mas não adianta você quere dize que a criança é normal ali...querer fazer a criança ..que a gente sabe...criança tem o problema né...só porque a gente trata normal todo mundo...”

P: Mas e como é pra você tratar normal?

(pausa) Que nem eu chego nas casas... eu cumprimento a pessoa normal, eu converso normal né e brinco normal tudo né ..eu acho que a gente trata normal , mas claro que tem as necessidade né especial ali né... os remédio, as coisa que se tem que fazer, (...) mas a gente eu acho que tem que tratar normal, fazer também com que a sociedade trate normal , não fique tratando com indiferença , olhando diferente né...tem pessoa que olha com nojo (...)

A1

Tal realidade encontra-se em diversos estudos, inclusive o de Silva *et al* (2012) , onde 47% dos ACS menciona a realização de atividades que não consideram ser de sua competência profissional, entre elas a questão dos medicamentos, agendamento de consultas, entre outros.

“Eu acho que muda né (com a família)... Você tem que passar...se informar melhor sobre o caso...tem caso de...tem até de uma lá que... a mãe dele disse que ele é normal com ela sabe, eu cheguei na casa e ele tava assistindo TV assim quietinho, mas eu chego e ele se transforma, devido a mãe dele usar muita droga..não chega a ser um...como é que é...paralisia... é hiperativo né, ela fala que não sabe o que fazer, ele não se concentra [...] tem que arrumar uma psicóloga pra ele né...neuro...pra poder orientar a família. [...]

Acredito que tem que ser um pouco diferente... um tratamento especial, ter que ter um pouco de mais cuidado com ela né(...). Em relação a....? (silêncio) Eu não sei te explica assim na verdade....porque eu na verdade

nunca tive contato assim com a pessoa, eu acredito que seja....como é que eu vou te falar....cuidar no falar, no explicar, sei lá...se ela acaba entendendo...

P: Acha que ela entende ou não entende?

Acredito que entende...

P: entende tudo?

Tudo não né..."

A4

O A4 diz que o atendimento a estas famílias precisa ser diferente, mas não sabe explicar o motivo. Relata ainda que o atendimento/interação com o PC deve ser diferente, dar atenção, já que acredita que alguma coisa pode ser entendida por ele.

Importante verificar que nenhum dos ACS menciona a questão da importância da escola para a aprendizagem de modo geral, da existência do lazer em família ou mesmo sobre o ambiente estimulador. Suas ênfases são na marcação de consultas, exames e vacinas, destacando ainda que há muitas vezes incoerências em seus discursos, pois ora falam que todos devem ser tratados igualmente, ora dizem que a pessoa com deficiência não é normal ou não pode frequentar escolas regulares, fazendo referência à escola especial como local para estimular o andar e o falar conforme segue no relato abaixo.

“Olha, o que a gente acha que se pegar desde o começo né...e ir levando e pedindo o que fazer ela consegue antes né...se essa garotinha tivesse ido bem no começo (para a APAE) eu acho que já... tava caminhando né...tipo né... naquela deficiência que ela vai ter, mas bem mais melhor que hoje né ...que nem ela tá com doze anos, então né [...] ela é bem amortecidinha...eu acho que demorou um pouco.

P: E se ela tivesse iniciado antes na escola, você acha que ela poderia falar...frequentar uma escola regular/normal?

Não, eu acho que não ia ser normal né...mas estaria bem mais melhor que hoje né... eu acho que normal...(pausa) não....porque desde que ela nasceu, eu acho que ela tem as dificuldades dela, mas não ia ser... ia ter que participar de...de uma...classe especial né...mas ela podia tá melhor do que né... não garanto que ela podia tá caminhando, correndo que nem nós né...imagina... mas a gente vê como ela melhorou ir lá né (na APAE), então né...não ia tá 100% mais podia tá bem melhor né, podia tá melhor.”

A2

Atenção especial dá-se ao final do discurso do A3 (abaixo), pois apesar de priorizar cuidados como alimentação e cuidados médicos, mencionou, anteriormente, o cuidado com o núcleo familiar como um todo e também na questão da afetividade. Demonstra o olhar para além do que está visível, para além da cama que o sujeito está muitas vezes sem poder dali sair.

“Pra mim...é...você pergunta pra mim ou é...no geral? (pausa) (pensativa). Bom, é...eu...é... eu tento acolher todas da mesma forma, é...na hora de abordar, de chegar e tratar as pessoas perguntam e tal, é...ele tem mais cuidado né no caso se for precisar procurar um...um...ele precisa de mais cuidado né e...e [...] Acolhimento eu tento fazer da mesma forma com todos né...claro que numa situação que nem a do Ricardo (nome fictício do adolescente) em si...a tua visão do tratamento...você olha mais, porque uma criança [...] que nem o Ricardo...ele fica na cadeira e na cama né...então você sempre dá uma olhada né...como é que ele tá, se tá limpinho, se aquela cadeira não tá prejudicando ele né...porque as...as outras pessoas...que nem as crianças pequenas que não tem deficiência...ela acaba te...de uma forma...demonstrando se ela tá sofrendo alguma situação sabe [...]. Lá em relação a ele...ele só tem esse... dai o que você vai olhar, se leva no médico, se tá bem alimentado né [...]. (tempo para pensar)

Só que em questão de afetividade...eu acho que qualquer ser um...tipo em relação a amor...qualquer ser humano, se ele tem isto desde lá...debaixo né...desde bebê...aquele sentimento de amor, de afeto, isso acho assim...que nem que ele esteja lá na cama e só mexa os olhos...algum sentimento ele vai captar... seja bom, seja ruim... seja de bons tratos ou de maus tratos... isso aí eu acho que é...que não tem o que discutir [...].”

A3

A formação dos profissionais em saúde tem influenciado e se alicerçado no paradigma biomédico, fazendo com que estes profissionais conheçam apenas esta possibilidade como viável a suas práticas, conforme já descrito nos resultados deste estudo. Souza e Pegoraro (2009) reforçam a necessidade de um trabalho de sensibilização, tentando modificar paradigmas com os quais os sujeitos sejam compreendidos integralmente, em sua totalidade biopsicossocial.

Além das questões biológicas, os profissionais envolvidos nos atendimentos, devem estabelecer proximidade de relações contínuas com a família, com o intuito de resgatar a essência dos cuidados de modo integral, enxergando as necessidades do outro, considerando aspectos culturais, sociais e também afetivos, não centrando apenas no cuidado biológico, mas ampliando sua escuta terna e a conversa reflexiva, entendendo a criança para muito além da sua deficiência, norteados os trabalhos através de cuidados “multidisciplinares” (*grifo meu*) (DANTAS *et al*, 2012).

Infelizmente várias pesquisas demonstram a dificuldade dos profissionais de saúde em compreender a questão da interdisciplinaridade, seja na teoria ou mesmo na prática (COSTA, 2007; SOUZA e SOUZA, 2009; BISPO, TAVARES, TOMAZ, 2014), seja no senso comum ou na questão teórica/científica.

Diante desta afirmação, vê-se a importância do trabalho conjunto na ESF, no sentido de romper a centralidade na figura do médico, moldando uma abordagem integralizada (LEITE e VELOSO, 2008), pois é através das equipes interdisciplinares que se preconiza a produção social da saúde a partir da co-responsabilidade e de vínculos entre os diferentes atores sociais que participam das relações que sustentam a dinâmica social (GARBOIS, VARGAS, CUNHA, 2008).

Neste sentido, o ACS deve fornecer em seu trabalho,

“algo a mais além dos aspectos ligados especificamente à saúde e à educação. Falamos do afeto, entendido aqui em sua dimensão ampla. Falamos de um deixar-se afetar que promove a proximidade, empatia e carinho. Falamos desta recusa em produzir um distanciamento preconizado pelas ciências – tanto médicas quanto sociais - distanciamento este que implica diálogos burocráticos, frios e desprovidos de sentido simbólico (...). E esta construção de vínculos, que possibilita a promoção e a construção de processos de educação em saúde por parte do agente comunitário, surge em face desta proximidade, do contato corporal pleno de afetividade (...). Além da vigilância epidemiológica, dos cuidados com o manejo das medicações prescritas, do acompanhamento dos casos de diabetes e hipertensão, da marcação de consultas, da articulação da rede comunitária e de outras atribuições concernentes ao trabalho do agente, está inscrito o carinho, as doses maciças de abraços e toques, sem nenhuma contraindicação” (BUCHABQUI, CAPP, PETUCO, 2006).

As ações de análise da realidade das famílias e das pessoas com deficiência é importante instrumento para que se subsidiem ações de atenção primária e de outros serviços ligados à comunidade, é o que orientam Aoki, Oliver e Nicolau (2011).

Para que isto ocorra faz-se necessário humanizar este atendimento e acolher o sujeito e suas famílias, visto que por humanização na atenção primária, entenda-se, entre outros (BRASIL, 2008):

- Valorizar os diferentes sujeitos que estão inseridos no contexto de saúde (gestores, trabalhadores e usuários);

- Promover a autonomia dos sujeitos e da coletividade;
- Estabelecer vínculos no processo de gestão;
- Reconhecer a diversidade do povo;
- Mudar os modelos de atenção, focando as necessidades da população, valorizando os trabalhadores e os processos sociais do trabalho;

Assim, a humanização refere-se, na área da saúde,

“a uma aposta ético-estético-política: ética porque implica a atitude de usuários, gestores e trabalhadores de saúde comprometidos e co-responsáveis. Estética porque acarreta um processo criativo e sensível de produção da saúde e de subjetividades autônomas e protagonistas. Política porque se refere à organização social e institucional das práticas de atenção e gestão na rede do SUS. O compromisso ético-estético-político da humanização do SUS se assenta nos valores de autonomia e protagonismo dos sujeitos, de co-responsabilidade entre eles, de solidariedade dos vínculos estabelecidos, dos direitos dos usuários e da participação coletiva no processo de gestão” (BRASIL, 2008, p. 62).

Já o acolhimento, refere-se à abertura dos serviços de saúde à comunidade, como porta de entrada, proporcionando recepção acolhedora, diminuindo as desigualdades e promovendo o cuidado integral (ARANHA, SILVA e SILVA, 2011). Assim, para estes mesmos autores, o acolhimento é à base da humanização e os profissionais devem levar em conta aspectos subjetivos, culturais, ambientais e individuais de cada sujeito para que se consiga realizar um trabalho de atendimento integral e que as expectativas sejam supridas.

Simões *et al* (2007) ressaltam, ainda, que a humanização implica ainda no investimento realizado para o próprio profissional de saúde para que o mesmo tenha condições de realizar um atendimento humanizado, formulando um ambiente acolhedor para o usuário.

6. CONCLUSÃO

Ao realizar este estudo constatou-se que, tanto nas observações quanto nas entrevistas, as quais se complementam e confirmam os dados, o que mais chama a atenção inicialmente, é a falta de reconhecimento e/ou preocupação por parte da gestão municipal, quanto à seleção e capacitação dos profissionais Agentes Comunitários de Saúde, preconizada pelo Ministério da Saúde, tanto inicial como continuada, devendo haver ainda um vínculo permanente para que se tenha um bom desenvolvimento do trabalho dentro da ESF.

Em sua maioria estes profissionais são contratados temporariamente, causando ainda a alta rotatividade no cargo e impossibilitando desta forma o estabelecimento de elos com a comunidade, com preocupação apenas em preenchimento de relatórios e alcance de metas para o Ministério da Saúde.

A falta de capacitação destes profissionais gera atendimentos que assim desconfiguram muitas vezes suas reais funções, apenas reproduzindo o modelo de outros colegas ACS que, muito provavelmente, também não receberam formação adequada, com a intenção de coleta de dados e atitudes assistencialistas. Faz-se necessário o reconhecimento do verdadeiro papel dos ACS, inclusive por eles mesmos, como sujeitos ativos e transformadores da realidade em que vivem e não apenas como meros sujeitos que marcam consultas, verificam medicamentos e vacinas e outros procedimentos voltados aos cuidados biomédicos, visando apenas aumentar a cobertura de assistência dentro do município.

Em relação à deficiência, especificamente a Paralisia Cerebral, os ACS deste estudo são unânimes ao dizer que já ouviram falar sobre esta deficiência, porém não tem conhecimento para debater ou explicar algo a respeito, alguns nem ao menos reconhecem estes sujeitos nas famílias de sua área de atendimento. Eles identificam algumas características isoladas, porém apenas as mais evidentes e consideradas como mais graves do ponto de vista clínico como, “ausência de fala, dificuldade na alimentação, ausência de linguagem oral”, entre outras.

Em sua maioria destacam o sujeito com PC como sendo uma pessoa incapaz de realizações sociais, como limitados (alguém que não entende o que se passa ao seu redor, que não pode participar de escolas regulares, que é totalmente dependente de outros), enfatizando tudo aquilo que não são capazes de realizar. Atitudes como, enfatizar as suas capacidades, remeter a eles características positivas, a fim de enquadrá-los em situações de lazer, aprendizagem e socialização com o restante da comunidade e não apenas com o seu núcleo familiar, não são inerentes ao trabalho do ACS. Assim, de certo modo, acabam por marginalizá-los, estigmatizando suas necessidades especiais e colocando rótulos de incapacidade e dependência.

Estes resultados e em tantos outros estudos também citados neste trabalho demonstram ainda que esta não é apenas uma insuficiência de gestão local, é sim, reflexo de uma insuficiência de todo o sistema de saúde, pois o bom andamento das ações em saúde deve ser também atribuído a outras esferas governamentais, sendo o município um reflexo destas. Se o sistema de saúde não é efetivo, o município, conseqüentemente, tem suas ações ou a falta delas, afetadas pela falta de resolutividade, em especial, na prevenção e promoção de saúde.

Ainda neste mesmo aspecto, as falas dos ACS não evidenciam a prática proposta pelo governo federal, com atendimento universal e integral, havendo grande desconexão entre o discurso e a realidade das práticas realizadas, pois além desta discrepância na realização de suas funções, falta o acolhimento necessário para que, realmente, efetive-se um cuidado integral, uma vez que deveriam, ao menos, saber identificar e abordar adequadamente as pessoas com deficiência e suas famílias, com confiança no desempenho de sua função.

O paradigma da integralidade se esbarra na fragmentação vivenciada não apenas neste município, mas no sistema de saúde como um todo, que tem suas teorias estabelecidas e admiráveis, porém na prática esta fragmentação é quase que unânime, o que implica na urgente e real mudança de atitudes que possam ir além das questões teóricas e burocráticas.

Não se pretende julgar as ações ou concepções dos ACS, mas verifica-se que nesta interação entre os ACS e as famílias e sujeitos com paralisia cerebral e necessidades especiais, existem lacunas a serem preenchidas entre aquilo que

discursam, entre aquilo que tem à disposição para a realização de seu trabalho e o que realmente praticam durante suas atividades diárias, não indo ao encontro da inclusão destas pessoas no âmbito da saúde pública e, portanto, não favorecendo a integralidade do atendimento.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora esta pesquisa seja reduzida a quatro ACS de uma determinada ESF do interior do Paraná, os resultados permitem tecer diversas considerações acerca do tema estudado.

Acredita-se que há falta de empoderamento por parte dos ACS, pois não há formação em saúde e com a dificuldade de acesso a determinadas informações, não conseguem apropriar-se de seu papel enquanto profissionais importantes dentro do contexto da saúde pública. Assim, apontam-se algumas questões e sugerem-se algumas estratégias de intervenção local:

- Além da formação continuada, já realizada pelo município, abrangendo temas diversos, há a urgente necessidade de formação permanente (garantida pela Portaria 2488/12 do Ministério da Saúde), com capacitações e supervisões não apenas em temas de maior incidência, mas também em relação a temas específicos, como o caso das deficiências, que embora encontrados em menor número, requerem abordagens peculiares por parte de uma rede de profissionais, que, ao contrário do que foi verificado, preocupe-se não apenas com as questões físicas, mas biopsicossociais, realizando novas formas de acolhimento aos sujeitos com deficiência e seus familiares.
- Além de capacitá-los, é preciso valorizar estes profissionais para que, conseqüentemente, sintam-se preparados e conscientes de seu papel, reconhecendo a diversidade existente nas famílias e venham a estabelecer vínculos duradouros na comunidade em que vivem e atuam.
- Realização de apoio institucional para a formação permanente da temática da deficiência bem como o desenvolvimento de uma linha de cuidado para indivíduos com necessidades especiais, como aqueles com paralisia cerebral.

- Formação de grupos de apoio para as famílias com pessoas com paralisia cerebral. Este tipo de intervenção horizontal, onde os membros da comunidade são orientados e acolhidos pela própria comunidade, e mediados pelo setor da saúde, pode gerar um movimento transformador de realidades através do compartilhamento de experiências do dia a dia vivenciados pelas famílias e pelos próprios sujeitos com paralisia cerebral, acarretando em apoio e crescimento mútuo.
- Efetivação de informação à comunidade, em geral, sobre as deficiências (seja através de palestras, da mídia, de panfletos, entre diversos outros meios), para que, a partir disto, permita-se a compreensão a respeito do tema e um sentimento de aceitação e real inclusão, não apenas no sistema de saúde, mas na sociedade como um todo.

Várias outras estratégias podem ser realizadas, deste modo, não se encerra aqui as diversas possibilidades para que se promova a integralidade nas ações às pessoas com deficiência.

Vale ressaltar que, além deste, vários estudos mencionados no corpo desta pesquisa relatam a falta de capacitação destes profissionais nesta temática, porém, até o momento, não se resolveu tal questão. Assim, as dificuldades estão apontadas e os desafios estão presentes. Cabe a nós, pesquisadores e profissionais, a viabilização de ações necessárias e eficazes, e aos gestores responsáveis pela saúde da população, permitir a criação de espaços para que se realizem ações que não permaneçam somente descritas nos papéis, mas que se priorize, verdadeiramente, um atendimento integral e universal na prática da Atenção Primária.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Z.N. Antecedentes históricos do Sistema Único de Saúde: Breve história da política de saúde no Brasil. In: _____. **SUS: Sistema Único de Saúde – antecedentes, percursos, perspectivas e desafios**. São Paulo: Martinari, 2011.

ALVES, V.S. Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. **Revista Interface Comunicação, Saúde e Educação**, v.9, n.16, p.39-52, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v9n16/v9n16a04> Acesso em 15 abr. 2015.

ANDRADE, L.O.M. *et al.* Atenção primária à saúde e Estratégia Saúde da família. In: CAMPOS, G.W.S. [et al] (org). **Tratado de Saúde Coletiva**. 2 ed. São Paulo: Hucitec, 2012.

AOKI, M. OLIVER, F.C.; NICOLAU, S.M. Considerações acerca das condições de vida das pessoas com deficiência a partir de um levantamento em uma Unidade Básica de Saúde de um bairro periférico do município de São Paulo. **Revista O Mundo da Saúde**. São Paulo, 35(2), p. 169-78, 2011. Disponível em:< http://bvsms.saude.gov.br/bvs/artigos/consideracoes_condicoes_vida_pessoas_deficiencia_sao_paulo.pdf> Acesso em 22 ago. 2015.

ARANHA, J.S.; SILVA, M.E.S.; SILVA, J.L.L. Acolhimento e humanização: perspectiva do atendimento na atenção básica. **Informe-se em promoção da saúde**. v.7, n.2.p.23-24, 2011. Disponível em:< <http://www.uff.br/promocaodasaude/acolhim.pdf>> Acesso em: 04 jan.2015.

BARALHAS, M.; PEREIRA, M.A.O. Concepções dos agentes comunitários de saúde sobre suas práticas assistenciais. **Physis- Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro: 21 [1]: p. 31-46, 2011

BARALHAS, M.; PEREIRA, M.A.O. Prática diária dos agentes comunitários de saúde: dificuldades e limitações da assistência. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília: 66(3), p. 358-65, 2013.

BARBOSA, M.A.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENFILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência. **Revista Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v.21, n.2, p. 194-199, jan/mar. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a22v21n1.pdf>. Acesso em 12.mar.2014

BARDIN, L. **Análise de conteúdo** (L. de A. Rego & A. Pinheiro, Trads.). Lisboa: Edições 70, 2006.

BALTOR, M.R.R.; DUPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. São Paulo, v.21, n.4, jul/ago. 2013. Disponível em < http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf>. Acesso em 10 julh. 2014.

BAX, M. Aspectos clínicos da paralisia cerebral. In: FINNIE, N.R. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3 ed. São Paulo: Manole, 2000. p. 8-18.
 BAZON, F.V.M.; CAMPANELI, E.A; ASSIS, S.M.B. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**. São Paulo, v. 6(2), p. 89-99, 2004. Disponível em: < http://www.mackenzie.br/fileadmin/Editora/Revista_Psicologia/Teoria_e_Pratica_Vol_ume_6_-_Numero_2/v6n2_art7.pdf> Acesso em 15 ago. 2014.

BISPO, E.P.F.; TAVARES, C.H.F.; TOMAZ, J.M.T. Interdisciplinaridade no ensino em saúde: o olhar do preceptor na Saúde da Família. **Interface- Comunicação, Saúde, Educação**. Botucatu, v. 18, n. 49. 2014, p. 337-350. Disponível em < <http://www.scielo.org/pdf/icse/v18n49/1807-5762-icse-1807-576220130158.pdf>> Acesso em 23 out. 2014.

BOBATH, K.; BOBATH, B. **Desenvolvimento motor nos diferentes tipos de paralisia cerebral**. São Paulo, Manole: 1989.

BORNSTEIN, V.J.; STOTZ, E.N. O trabalho dos agentes comunitários de saúde: entre a mediação convencidora e a transformadora. **Revista Trabalho, Educação e Saúde**. Rio de Janeiro, v. 6 n. 3, p. 457-480, nov.2008/fev.2009. Disponível em: < <http://www.revista.epsjv.fiocruz.br/upload/revistas/r220.pdf>>. Acesso em 18 set.2014.

BORNSTEIN, V. J.; DAVID, H, M. S. L. Contribuições da formação técnica do agente comunitário de saúde para o desenvolvimento do trabalho da equipe Saúde da Família. **Trab. Educ. Saúde**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 107-128, abr. 2014.

BRASIL. **Lei nº. 1.920, de 25 de julho de 1953**. Cria o Ministério da Saúde e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 29 de julho de 1953. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil/03/leis/1950-1969/l1920.htm>. Acesso em: 14 ago. 2014.

_____. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

_____. Ministério da Saúde. **Programas de Agentes Comunitários e Saúde da Família: PACS/PSF**. Portaria n. 1886/GM, 18 de dezembro de 1997. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/legislacao/portaria1886_18_12_97.pdf>. Acesso em 05 set. 2014.

_____. **Lei nº 10.507, de 10 de julho de 2002**. Cria a profissão de Agente Comunitário de Saúde e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 11 jul. 2002. Seção 1:1.

_____. Ministério da Saúde/Ministério da Educação. **Referencial curricular para curso técnico de agente comunitário de saúde: área profissional saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____. **Lei nº 10.836, de 09 de janeiro de 2004**. Cria o programa bolsa família e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 09 jan. 2004b. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2004-2006/2004/lei/10.836.htm> Acesso em: 25 julh. 2015.

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **SUS: avanços e desafios**. Brasília, 2006. Disponível em http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/conass_progestores/sus_avancos_desafios.pdf. Acesso em 15 julh. 2014.

_____. Ministério da Saúde. **A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde**. 2 ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006b. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0327_M.pdf. Acesso em 20 julh. 2014.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica**. 4 ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. Disponível em http://dab.saude.gov.br/docs/publicacoes/pactos/pactos_vol4.pdf . Acesso em 20 julh. 2014.

_____. **Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007**. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 26 set. 2007b. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm> Acesso em: 25 julh. 2015.

_____, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS**: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Brasília: Ministério da Saúde, 4 ed. 2008.

_____. **Lei nº 11.788, de 25 de setembro de 2008**. Dispõe sobre o estágio de estudantes; altera a redação do art. 428 da Consolidação das Leis do Trabalho – CLT, aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, e a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996; revoga as Leis nºs 6.494, de 7 de dezembro de 1977, e 8.859, de 23 de março de 1994, o parágrafo único do art. 82 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, e o art. 6º da Medida Provisória nº 2.164-41, de 24 de agosto de 2001; e dá outras providências.. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 25 set. 2008b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/lei/l11788.htm> Acesso em: 25 ago. 2015.

_____, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia prático do agente comunitário de saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____, Ministério da Saúde. **Atenção à saúde da pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde** – SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2009b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **O trabalho do agente comunitário de saúde**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2009c. Disponível em <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/manual_acs.pdf> Acesso em 20 mai. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 703, de 21 de outubro de 2011**. Disponível em <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2011/prt0703_21_10_2011.html>. Acesso em 15 ago. 2014.

_____. **Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011**. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 18 nov. 2011b. Acesso em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm Acesso em: 22 mai. 2014

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília, Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 abr. 2012b. Disponível em <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em 15 mai. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

_____. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Deficiência, Viver sem Limite** – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília:, SDH-PR/SNPD, 2013b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **SIAB: Sistema de Informação da Atenção Básica**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2014. Disponível em <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?siab/cnv/SIABFPR.def>. Acesso em 10 out.2014. Acesso em 15 mai. 2015.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E.B.L. Mães e filhos especiais: relações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Revista Paidéia**. Universidade Estadual de São Paulo: Ribeirão Preto, junho, 1999. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v9n16/04.pdf>> Acesso em 04 mar. 2015.

BUCHABQUI, J.A.; CAPP, E.; PETUCO, D.R.S. Convivendo com agentes de transformação: a interdisciplinaridade no processo de ensino / aprendizado em saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**. Rio de Janeiro, v.30, nº 1, jan/abr., p. 32-8, 2006. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rbem/v30n1/v30n1a06.pdf>> . Acesso em 02 nov.2014.

CAMARGO, S. **Manual de ajuda para pais de crianças com Paralisia Cerebral**. São Paulo: Pensamento, 1995.

CARDOSO, A.S.; NASCEIMENTO, M.C. Comunicação no Programa Saúde da Família: o agente de saúde como elo integrador entre a equipe e a comunidade. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro: v.15, junh, 2010. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S141381232010000700063&script=sci_artt_ext> Acesso em 03 mai. 2015. p. 1509-20.

CARLI, R.; COSTA, M.C.; SILVA, E.B.; RESTA, D.G., COLOMÉ, I.C.S. Acolhimento e vínculo nas concepções e práticas dos agentes comunitários de saúde. **Revista Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, Jul-Set, v. 23(3), p. 626-32, 2014. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n3/pt_0104-0707-tce-23-03-00626.pdf> Acesso em 24 fev. 2015.

CLAUDINO, K.A.; SILVA, L.V.C. Complicações respiratórias em pacientes com encefalopatia crônica não progressiva. **Revista Neurociências**. São Paulo, v. 20, n. 1, p. 94-100, 2012. Disponível em: < <http://www.revistaneurociencias.com.br/inpress/603%20rev%20inpress.pdf>>. Acesso em 15 ago. 2014.

COSTA, R.P. Interdisciplinaridade e equipes de saúde: concepções. **Mental** [online]. Barbacena, v. 5, n. 8, p. 107- 24, 2007. Disponível em < <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/mental/v5n8/v5n8a08.pdf>> . Acesso em 12 junh. 2014.

COSTA, E.A.O. *et al.* Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a estratégia saúde da família. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v.34, n.3, p. 72-8, 2013. Disponível em < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472013000300009&script=sci_arttext> Acesso em 15 ago. 2014.

DANTAS, M.S.A. *et al.* Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Revista Texto Contexto Enfermagem**. Santa Catarina, v. 19, n. 2, p. 229-37, 2010.

DANTAS, M.S.A. *et al.* Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 33, n. 3, p. 73-80, 2012.

FAÇANHA, C.R. **Um estudo psicossocial sobre as práticas profissionais dos agentes comunitários de saúde, na grande Curitiba**: subsídios da educação e da psicologia social comunitária. 2006. 118 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba. 2006. Disponível em < http://www.ppge.ufpr.br/teses/M06_facanha.pdf> Acesso em 01 nov. 2014.

FERRAZ, L.; AERTS, D.R.G.C. O cotidiano de trabalho do agente comunitário de saúde no PSF em Porto Alegre. **Revista Ciências e saúde coletiva**. Rio de Janeiro: v. 10, n. 2, abril/junho, p. 347-55, 2005.

FERREIRA, H.C. Características do Sistema Respiratório na Encefalopatia Crônica não Progressiva da Infância. **Revista Neurociências**, v.20, n.1, p. 101-108, 2012. Disponível em <<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2012/RN2001/revisao%2020%2001/606%20revisao.pdf>> Acesso em 04 mai. 2014.

FERREIRA, P.C.B. A articulação saúde-família-escola face à doença crônica da criança/adolescente. International Journal of Developmental and Educational Psychology. INFAD- **Revista de Psicologia**, v.1; n.1, p. 315-28, 2012b. Disponível em <http://infad.eu/RevistaINFAD/wp-content/uploads/2013/02/INFAD_010124_315-328.pdf> Acesso em: 24 març. 2014.

GARBOIUS, J.A.; VARGAS, L.A.; CUNHA, F.T.S. O direito à saúde na Estratégia Saúde da Família: uma reflexão necessária. **Physis: Revista de Saúde Coltiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 27-44, 2008. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01033312008000100003. Acesso em 01 junh.2013.

GARUZI, M.; Achitti M.C.O., SATO, C.A; ROCHA, SA, SPAGNUOLO, R.S. Acolhimento na Estratégia Saúde da Família: revisão integrativa. **Revista Panamericana de Salud Publica**. Washington, v. 35(2), p. 144–9, 2014. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v35n2/a09v35n2.pdf>> Acesso em 26 jan. 2015.

GLAT, R. Integração dos portadores de deficiência: uma questão psicossocial. **Revista Temas em Psicologia**. Ribeirão Preto, v. 3, n. 2, 1995. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413389X1995000200010&script=sci_arttext . Acesso em 18 abr. 2015.

GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M,C,S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 29 ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

GONDIN, K.M. **Sentimentos de mães de crianças com paralisia cerebral**: estudo iluminado na teoria da incerteza na doença. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará. Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Fortaleza, 2009. 146f. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/1820/1/2009_dis_kmgondim.pdf> Acesso em 20 ago.2014.

HIRATUKA, E.; MATSUJURA, T.S.; PFEIFER, L.I. Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v.14; n.6, p. 537-44, 2010. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rbfis/v14n6/a13v14n6.pdf>> . Acesso em 20 mai. 2014.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em < <http://www.ibge.gov.br/home/>> Acesso em: 15 ago.2014.

JACQUES, K.C. *et al.* Eficácia da hidroterapia em crianças com encefalopatia crônica não progressiva da infância: revisão sistemática. **Revista Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 23, n. 1, p. 53-61, jan./mar. 2010. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502010000100005>. Acesso em 28 set. 2014.

JESUS, A.S.; SANTOS, F.P.A.; RODRIGUES, V.P. *et al.* Atuação do agente comunitário de saúde: conhecimento de usuários. **Revista de enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v.22; n.2, p. 239-44, mar/abr., 2014. Disponível em: < <http://www.facenf.uerj.br/v22n2/v22n2a15.pdf>>. Acesso em 20 set.2014.

JORGE, M.S.B.; ALBUQUERQUE, K.M.; PEQUENO, L.L.; ASSIS, M.M.A.; GUIMARÃES, J.M.X. Concepções dos agentes comunitários de saúde sobre sua prática no programa de saúde da família. **Revista de APS**, v.10, n.2, p. 128-136, jul./dez. 2007. Disponível em < <http://www.ufjf.br/nates/files/2009/12/05concepcao.pdf>>. Acesso em 03 set. 2014.

JÚNIOR, I.P.C. *et al.* Desempenho da marcha em indivíduos com paralisia cerebral após aplicação de toxina botulínica, submetidos à fisioterapia: revisão sistemática. **Revista Movimento**; Goiás, v. 2, n. 4, p. 144-53, 2009. Disponível em: < <http://www.nee.ueg.br/seer/index.php/movimenta/article/viewFile/257/256>>. Acesso em 28 set. 2014.

KAISER, J.; OLIVEIRA, M.; ZOTZ, W. **Atlas do Paraná**. Florianópolis: Editora Letras Brasileiras, 2012.

KOK, F. As principais afecções em Neurologia Infantil – Ecefalopatias não progressivas: Deficiência mental e Paralisia Cerebral. In: NITRINI, R.; BACHESCHI, L.A. **A neurologia que todo médico deve saber**. São Paulo: Atheneu, 2005.p . 441-45.

LEITE, F.B.; VELOSO, T.M.G. Trabalho em Equipe: representações sociais de profissionais do PSF. **Revista Psicologia, Ciência e Profissão**, v.28, n. 2, p. 374-89, 2008. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-98932008000200012&script=sci_arttext . Acesso em: 14 ago.2014.

LOPES, M.J.M.; SOARES, J.S.F.; BOHUSCH, G. Usuários portadores de deficiência: questões para a atenção primária de saúde. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 28, n. 1, p. 4-12, 2014. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/104336/000938480.pdf?sequence=1>> Acesso em 20 ago. 2015.

MAGDA, D.A.S.; PIRES, D.E.P.; JEAN, R. A construção da interdisciplinaridade no trabalho da Equipe de Saúde da Família. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18(11), p. 3203-212, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v18n11/11.pdf>> Acesso em 27 out. 2014.

MAIA, E.R.; ALMEIDA, S.B.; OLIVEIRA, W.R.; PAGLIUCA, L.M.F. Assistência à pessoa com deficiência: competências do agente comunitário de saúde. **Revista de Enfermagem**. UFPE on line, v 3(4), p. 937-44, 2009. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/104/pdf_959> Acesso em 20 abr. 2015.

MALFITANO, A.P.S.; LOPES, R.E. Educação popular, ações em saúde, demandas e intervenções sociais: o papel dos agentes comunitários de saúde. **Caderno Cedes**, Campinas, v. 29, n. 79, p. 361-72, set./dez. 2009. Disponível em www.cedes.unicamp.br. Acesso em 20 abr. 2014.

MARGRE, A.L.M.; REIS, M.G.L.; MORAIS, R.L.S. Caracterização de adultos com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Fisioterapia**. São Carlos, v. 14. N. 5, p. 417-25, 2010.

MARQUES, C.A. Implicações políticas da institucionalização da deficiência. **Revista Educação & Sociedade**. Campinas, v. 19, n 62, abr. 1998. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73301998000100006 . Acesso em 20 març. 2015.

MARZARI, C.K.; JUNGES, J.R.; SELLI, L. Agentes comunitários de saúde: perfil e formação. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.16, p. 873- 880, supl.1, 2011.

MENDES, V.L.F. A cena e o jogo. In:_____ **Uma clínica no coletivo: experimentações no Programa de Saúde da Família**. São Paulo: Hucitec, 2007.

MICHAELIS. **Moderno Dicionário da Língua Portuguesa**. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php>>. Acesso em: 10 out. 2014.

MILBRATH, V.M.; CECAGNO, D.; SOARES, D.C.; AMESTOY, S.C. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 427-31, 2008.

MILBRATH, V.M. *et al.* Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**. São Paulo, v.22, n.6, p.755-60, 2009. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n6/a05v22n6.pdf>>. Acesso em 05 junh. 2014.

MILBRATH, V.M. *et al.* Família da criança com paralisia cerebral : percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 921-8, out/dez, 2012. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n4/24.pdf>>. Acesso em 18 ago. 2014.

MINAYO, M.C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8 ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MORIN, E. **A cabeça bem-feita: Repensar a reforma – reformar o pensamento**. 8ªed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.

MULLER, B. *et al.* A profissionalização do agente comunitário na perspectiva da promoção da saúde. **Cogitare Enfermagem**. Curitiba, v.17, n.1. p. 171-4, jan/mar., 2012. Disponível em: < <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/26395/17587>>. Acesso em 02 març. 2014.

NOGUEIRA, R.P.; SILVA, F.; RAMOS, Z. A vinculação institucional de um trabalhador sui generis – o agente comunitário de saúde. **Textos para discussão 2000; IPEA n° 735**. Disponível em: http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td_0735.pdf. Acesso em 16 mai. 2015.

NUNES, M.O.; TRAD, L.B.; ALMEIDA, B.A.; HOMEM, C.R.; MELO, M.C.I.C. O agente comunitário de saúde: construção da identidade desse personagem híbrido e polifônico. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro: v.18(6), p. 1639-46, nov-dez, 2002.

OTHERO, M.B.; DALMASO, A.S.W. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. **Revista Comunicação, saúde, educação**. São Paulo, v.13, n.28, p.177-88, jan./mar. 2009. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/icse/v13n28/v13n28a15.pdf>> . Acesso em 22 set. 2014.

PARANÁ. **Decreto nº 4483, de 07 de maio de 2012.** Institui o Grupo de Trabalho – GT – Viver sem Limite no Paraná para acompanhamento da execução das políticas públicas de atenção, proteção e promoção da pessoa com deficiência no Estado do Paraná, bem com o acompanhamento do desenvolvimento e execução do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite. Diário Oficial nº. 8707 de 7 de Maio de 2012, Curitiba, 2012. Disponível em http://www.seti.pr.gov.br/arquivos/File/UGF/gestao/relatorio_2013_cct_pr/Decreto_44_83.pdf . Acesso em 15 ago.2014.

_____. **Deliberação nº 204, de 22 de julho de 2013.** Aprova a implantação de Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência do Estado do Paraná. Curitiba, 2013. Disponível em http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/00_-_NDS/Deliberacoes/2013/204.pdf. Acesso em 15 ago. 2014.

PERES, C.R.F.B.; JÚNIOR, A.L.C.; SILVA, R.F.; MARIN, M.J.S. O Agente Comunitário de Saúde frente ao processo de trabalho em equipe: facilidades e dificuldades. **Revista da Escola de Enfermagem**. USP 2011; v. 45, n 4, p. 905-11. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/v45n4a16.pdf>> Acesso em 06 out.2015.

PETEAN, E.B.L.; MURATA, M.F. Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**, FFCLRP-USP. Ribeirão Preto, ago/dez, 2000. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v10n19/06>>. Acesso em 15 julh. 2014.

RAIÇA, D.; OLIVEIRA, M.T.B. **A educação especial do deficiente mental**. São Paulo: Epu, 1990.

REBEL, M.F.; RODRIGUES, R.F.; ARAÚJO, A.P.Q.C. Prognóstico motor e perspectivas atuais na paralisia cerebral. **Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano**. São Paulo, v.20, n.2, p.342-50, 2010. Disponível em: < <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v20n2/16.pdf>>. Acesso em 15 julh. 2014.

RIBEIRO, M.F.M.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, 16(4), p. 2099-106, 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n4/v16n4a09>> Acesso em 08 fev. 2015.

RODRIGUES, C.R.F. Do Programa de Saúde da Família à Estratégia Saúde da Família. In: AGUIAR, Z.N. **SUS: Sistema Único de Saúde – antecedentes, percursos, perspectivas e desafios**. São Paulo: Martinari, 2011. p. 117- 34.

RORIZ, T.M.S.; AMORIM, K.S.; ROSSETI-FERREIRA, M.C. Inclusão social de crianças com paralisia cerebral: óptica dos profissionais de saúde. **Revista Estudos de Psicologia**. Campinas, 27(3), p. 329-342, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v27n3/05.pdf>> Acesso em 29 julh. 2015.

ROTHSTEIN, J.R.; BELTRAME, T. Características de motricidade ampla de educandos com paralisia cerebral matriculados em escola especial. **Dynamis Revista tecno-científica**. Blumenau, v. 3, n. 14, p. 27-32, 2011. Disponível em <<file:///C:/Users/Priscila/Desktop/1272-4295-1-PB.pdf>> Acesso em 22 mar. 2014.

ROTHSTEIN, J.R.; BELTRAME, T.S. Características motoras e biopsicossociais de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Ciência e Movimento**, Distrito Federal, v. 21, n. 3, p. 118-26, 2013.

SÁ, S.M.P.; RABINOVICH, E.P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano**. São Paulo, v. 16, p. 68-84, 2006.

SANTOS, K.T.; SALIBA, N.A.; MOIMAZ, S.A.S.; ARCIERI, R.M.; CARVALHO, M.L. Agente comunitário de saúde: perfil adequado a realidade do Programa Saúde da Família? **Revista Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.16, supl. 1, p. 1023-28, 2011.

SANTOS, I.E.R.; VARGAS, M.M.; REIS, F.P. Estressores laborais em agentes comunitários de saúde. **Revista Psicologia Organizações e Trabalho**. Florianópolis: v. 14, n 3, set, 2014.

SARRETA, F.O. **Educação permanente em saúde para os trabalhadores do SUS**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009.

SILVA, M.H.; SANTOS, M.R. Perfil de atividades dos agentes comunitários de saúde vinculados ao programa de saúde da família da zona norte de Juiz de Fora. **Revista APS**. Juiz de Fora, v.8, n.2, p. 109-117, 2005. Disponível em: <http://www.ufjf.br/nates/files/2009/12/perfil.pdf> . Acesso em 02 mai. 2015.

SILVA, E.R.P.; CAZOLA, L.H.O.; CHEADE, M.F.M.; PÍCOLI, R.P. Atuação dos agentes comunitários de saúde na Estratégia Saúde da Família. **Revista Cogitare Enfermagem**. UFPR: Curitiba, 2012 v 17(4), p. 635-41. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/30359>> Acesso em 23 julh. 2015.

SILVEIRA, D.W.S., GUSMÃO, C. A. A utilização da estimulação elétrica nervosa transcutânea (tens) no tratamento da espasticidade: uma revisão bibliográfica. **Revista Saúde e Comunicação**, São Paulo, v.4, n.1, p. 64-71, 2008. Disponível em: < <http://www.uesb.br/revista/rsc/v4/v4n1a08.pdf>>. Acesso em 12 out. 2014.

SILVEIRA, A.M.S.; KROEFF, A.M.S. **Paralisia Cerebral**. In: GOMES, M. construindo as trilhas para a inclusão. Rio de Janeiro: Vozes, 2009. p. 206- 18.

SIMÕES, A.L.A.; RODRIGUES, F.R.; TAVARES, D.M.S.; RODRIGUES, L.R. Humanização na saúde: enfoque na atenção primária. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**. Universidade Federal de Santa Catarina: Florianópolis, v. 16(3), p. 439-44, 2007.

SOUZA, D.R.P.; SOUZA, M.B.B. Interdisciplinaridade: identificando concepções e limites para a sua prática em um serviço de saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem** [Internet]., v. 11, n. 1, p. 117-23, 2009. Disponível em < <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/pdf/v11n1a15.pdf>> Acesso em 17 ago. 2014.

SOUZA, K.O.J.; PEGORARO, R.F. Concepções de profissionais de saúde sobre humanização no contexto hospitalar: reflexões a partir da Psicologia Analítica. *Revista Aletheia*, v. 29, p. 73-87, 2009. Disponível em: < <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n29/n29a07.pdf>> Acesso em 05 jan.2015.

SOUZA, E.C.F.; VILAR, R.L.A.; ROCHA, N.S.P.D.; UCHOA, A.C.; ROCHA, P.M. Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 24, sup 1:S100-S110, 2008. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24s1/15.pdf>> Acesso em: 22 ago. 2015.

STARFIELD, B. Atenção Primária e sua relação com a saúde. In:_____ **Atenção Primária**: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília:UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. P 19-42.

UNICEF, Fundo das Nações Unidas para a Infância. **Situação mundial da infância 2013**: Crianças com deficiência. Brasília: UNICEF; 2013. Disponível em: < http://www.unicef.org/brazil/pt/PT_SOWC2013ResumoExecutivo.pdf>. Acesso em 19 ago. 2014.

VASCONCELOS, C.M. de; PASCHE, D.F. O SUS em perspectiva. In: CAMPOS, G.W.S. [et al] (org.) **Tratado de Saúde Coletiva**. 2 ed. São Paulo: Hucitec, 2013. p. 559-90.

VILANOVA, L.C.P.; VILANOVA, T.F.D.D; MAGALHÃES, P.B. Encefalopatia crônica infantil não-evolutiva. In: JOTZ, G.P; ANGELIS, E.C; BARROS, A.P.B. **Tratado da deglutição e disfagia no adulto e na criança**. Rio de Janeiro: Revinter, 2010. p. 239- 43.

YANG, H. *et al.* Cerebral palsy in children: Movements and postures during early infancy, dependente on preterm vs. full term birth. **Early Human Development**. USA, v. 88, n. 10, p. 837–843, 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3437561/> . Acesso em 12 out. 2014.

ANEXOS

ANEXO A - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
CENTRO OESTE - UNICENTRO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Saberes e práticas de Agentes Comunitários de Saúde com relação às necessidades especiais de pessoas com Paralisia Cerebral

Pesquisador: Priscila Molinari Mello

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 21584413.2.0000.0106

Instituição Proponente: Universidade Estadual do Centro Oeste - UNICENTRO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 533.301

Data da Relatoria: 18/02/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se da apreciação do Projeto de Pesquisa intitulado "Saberes e práticas de Agentes Comunitários de Saúde com relação às necessidades especiais de pessoas com Paralisia Cerebral", de interesse e responsabilidade da proponente PRISCILA MOLINARI MELLO. O desenvolvimento da pesquisa se dará por meio de uma pesquisa com abordagem qualitativa, exploratória, com estudo de campo, com coleta de dados através de entrevistas semiestruturadas, a ser realizado junto aos Agentes Comunitários de Saúde do município de Rebouças-PR. Os dados serão analisados por meio da Análise de Conteúdo.

Objetivo da Pesquisa:

Primário:

Averiguar a percepção dos Agentes Comunitários de Saúde em relação às necessidades especiais das pessoas com paralisia cerebral.

Secundários:

Conhecer as características da comunidade de Agentes Comunitários de Saúde do município de Rebouças (PR);

Compreender os saberes e dificuldades dos Agentes Comunitários de Saúde em relação às

Endereço: Rua Simeão Camargo Varella de Sá, 03 - Campus CEDETEG - (ao lado do Departamento de Nutrição)

Bairro: Vila Carli **CEP:** 85.040-080

UF: PR **Município:** GUARAPUAVA

Telefone: (42)3629-8177 **Fax:** (42)3629-8100 **E-mail:** comep_unicentro@yahoo.com.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
CENTRO OESTE - UNICENTRO



Continuação do Parecer: 533.301

necessidades especiais das pessoas com paralisia cerebral;
Relacionar o saber às práticas mencionadas pelos Agentes Comunitários em seu cotidiano;
Levantar as demandas de conhecimento para a prática com estas pessoas, visando futuras capacitações.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS

Essa pesquisa não gera riscos físicos aos participantes, mas é possível que haja risco de constrangimento e/ou emocional, sendo difícil mensurá-los. Caso isso aconteça, os indivíduos serão encaminhados ao setor de Psicologia da Universidade Estadual do Centro-Oeste do Paraná.

BENEFÍCIOS

Os benefícios esperados com o estudo são no sentido de poder contribuir de forma significativa com o trabalho dos Agentes Comunitários de Saúde da cidade de Rebouças-PR, criando possibilidade para formações e atualizações que venham de encontro às necessidades profissionais e às necessidades da população, colaborando para uma melhoria da qualidade de vida da população com necessidades especiais e o seu acolhimento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta relevância científica, com metodologia adequada para atender aos objetivos propostos. Os critérios de inclusão e exclusão, e os riscos e benefícios estão descritos de maneira clara.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de rosto: devidamente preenchida, assinada e carimbada.
- 2) Carta de anuência: devidamente apresentada;
- 3) TCLE: está em conformidade com a Resolução 466/2012.
- 4) O cronograma e orçamento estão adequados; o projeto de pesquisa e instrumento de coleta de dados foram anexados.

Recomendações:

No instrumento de coleta de dados consta o item "1.2 ESF do qual faz parte/região atendida", entretanto é válido lembrar ao pesquisador que essa informação não poderá aparecer nos resultados da pesquisa, tendo em vista a possibilidade de identificação do sujeito. Caso haja a necessidade de utilizar tal informação, sugere-se fazer a codificação do dado.

Caso o pesquisador entregar ao ACS o TCLE em mais de uma folha, o pesquisador deverá assinar

Endereço: Rua Simeão Camargo Varella de Sá, 03 - Campus CEDETEG - (ao lado do Departamento de Nutrição)
Bairro: Vila Carli **CEP:** 85.040-080
UF: PR **Município:** GUARAPUAVA
Telefone: (42)3629-8177 **Fax:** (42)3629-8100 **E-mail:** comep_unicentro@yahoo.com.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
CENTRO OESTE - UNICENTRO 

Continuação do Parecer: 533.301

em campo específico a última folha, e rubricar as demais.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto de pesquisa está em conformidade com a Resolução 466/2012.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

PROJETO APROVADO

Em atendimento à Resolução CNS/MS- 466/2012, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório parcial assim que tenha transcorrido um ano da pesquisa e relatório final em até trinta dias após o término da pesquisa.

Qualquer alteração no projeto deverá ser encaminhada para análise deste comitê.

GUARAPUAVA, 18 de Fevereiro de 2014

Assinador por:

**Maria Emilia Marcondes Barbosa
(Coordenador)**

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO PARA ACS

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CENTRO-OESTE – UNICENTRO PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO – PROPESP COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COMEP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) Colaborador(a),

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa CONHECIMENTO E PRÁTICAS DE AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE EM RELAÇÃO ÀS NECESSIDADES ESPECIAIS DE PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL, sob a responsabilidade de Priscila Molinari Mello Franco, aluna do Programa de Pós Graduação em Desenvolvimento Comunitário da UNICENTRO. O objetivo da pesquisa é averiguar as práticas e cuidados dos Agentes Comunitários de Saúde em relação às necessidades especiais das pessoas com paralisia cerebral, conhecendo as características destes profissionais e compreendendo as práticas e os cuidados destes Agentes em relação aos sujeitos com Paralisia Cerebral. Justifica-se esta pesquisa pelo fato de acreditar que os indivíduos com paralisia cerebral têm necessidades diversas e complexas, causando muitas vezes impacto e dificuldades no relacionamento e atendimento, havendo a necessidade de intervenções profissionais que vão além das práticas curativas.

1. PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA: Ao participar desta pesquisa você autorizará a pesquisadora a acompanhá-lo (a) em visita(s) nos domicílios previamente selecionados para a pesquisa, a fim de conhecer seu trabalho com estas famílias e participará de uma entrevista individual, na qual responderá a algumas perguntas e também terá a oportunidade de relatar sua experiência na prática como ACS. Lembramos que a sua participação é voluntária, você tem a liberdade de não querer

participar, e pode desistir, em qualquer momento, mesmo após ter iniciado as entrevistas, sem nenhum prejuízo para você.

2. RISCOS E DESCONFORTOS: Essa pesquisa não gera riscos físicos aos participantes, mas é possível que haja risco de constrangimento e/ou emocional, sendo difícil mensurá-los. Caso isso aconteça, os indivíduos serão encaminhados ao setor de Psicologia da Universidade Estadual do Centro-Oeste do Paraná.

3. BENEFÍCIOS: Os benefícios esperados com o estudo são no sentido de que poder contribuir de forma significativa com o trabalho dos Agentes Comunitários de Saúde da cidade de Rebouças-PR, criando possibilidade para encontros e conversas que venham de encontro às necessidades profissionais e às necessidades da população, contribuindo para uma melhoria da qualidade de vida da população com necessidades especiais e o seu acolhimento.

4. FORMAS DE ASSISTÊNCIA: Se você precisar de alguma orientação ou atendimento por se sentir prejudicado por causa da pesquisa, ou se o pesquisador descobrir que você tem alguma coisa que precise de tratamento, você será encaminhado(a) por Priscila Molinari Mello Franco, telefone (42) 9948-0322 para a Clínica de Fonoaudiologia e Psicologia da UNICENTRO, PR 153 – Km 07, Bairro Riozinho, Irati-PR.

5. CONFIDENCIALIDADE: Todas as informações que o(a) Sr.(a) nos fornecer ou que sejam conseguidas através da observação e/ou da entrevista, serão utilizadas somente para esta pesquisa. Suas respostas e dados pessoais serão transcritos, porém assim como sua voz ou imagem ficarão em segredo, o seu nome não aparecerá em lugar nenhum dos questionários ou fitas de gravação, nem mesmo quando os resultados forem apresentados.

6. ESCLARECIMENTOS: Se tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, pode procurar a qualquer momento o pesquisador responsável.

Nome do pesquisador responsável: Priscila Molinari Mello Franco
Endereço: Prudente de Moraes, 680
Telefone para contato: (42) 9948-0322
Horário de atendimento: 08:00hrs às 18:00hrs.

Comitê de Ética em Pesquisa da UNICENTRO – COMEP
Universidade Estadual do Centro-Oeste – UNICENTRO, Campus CEDETEG

Endereço: Rua Simeão Camargo Varela de Sá, 03 – Vila Carli
CEP: 85040-080 – Guarapuava – PR
Bloco de Departamentos da Área da Saúde
Telefone: (42) 3629-8177

7. RESSARCIMENTO DAS DESPESAS: Caso o(a) Sr.(a) aceite participar da pesquisa, não receberá nenhuma compensação financeira.

8. CONCORDÂNCIA NA PARTICIPAÇÃO: Se o(a) Sr.(a) estiver de acordo em participar deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-informado que se segue, e receberá uma cópia deste Termo.

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CENTRO-OESTE – UNICENTRO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO – PROPESP
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COMEP**

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr.(a) _____, portador(a) da cédula de identidade _____, declara que, após leitura minuciosa do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pelos pesquisadores, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente desta pesquisa.

E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Rebouças, _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE B – AUTORIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS VISITADAS**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CENTRO-OESTE - UNICENTRO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO – PROPESP
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COMEP****AUTORIZAÇÃO DA FAMÍLIA**

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr.(a) _____, portador(a) da cédula de identidade _____,

autoriza a pesquisadora Priscila Molinari Mello Franco a acompanhar a visita do Agente Comunitário de Saúde como observadora, sem que haja qualquer interferência em sua prática.

E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Rebouças, _____ de _____ de _____.

Assinatura do familiar participante

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE C - Roteiro de entrevista com os Agentes Comunitários de Saúde

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA COM OS ACS DO MUNICÍPIO DE REBOUÇAS-PR

Data: ____/____/____ Horário _____

1) IDENTIFICAÇÃO:

1.1 Identificação/ letra: _____

Gênero: () M () F

Idade: _____

() entre 18 e 25 () entre 26 e 30 () entre 31 e 40

() entre 41 e 50 () mais de 50 anos

1.2 Qual sua formação?

() ensino fundamental () Ensino médio

() ensino superior _____

() Ensino técnico _____

() completo () incompleto

1.3 Região que seu ESF faz parte

() Zona Rural () Zona urbana

1.4 Hoje, quantas famílias você tem cadastradas para visitas? _____

1.5 Há quanto tempo você é ACS?

() menos de 01 ano () entre 02 e 05 anos

() entre 06 e 09 anos () 10 anos ou mais

1.6 Você participou de curso de formação quando iniciou os trabalhos de ACS?

() Não () Sim

- Quem ofereceu o treinamento/capacitação?

() SMS () MS () não sei () outro _____

1.7 Desde que você entrou, foram realizados outros cursos de capacitação?

() Não () Sim. Quantos? _____

- Qual foi o tema? _____

- Quem oferece os treinamentos/capacitações?

() SMS () MS () não sei () outro _____

2) DADOS GERAIS

2.1 O que o levou a trabalhar como ACS? (você gosta/não gosta, como você se vê enquanto profissional?)

2.2 Nas famílias que você atende existem OUTRAS pessoas com necessidades especiais além da qual visitamos hoje?

() não () sim _____

2.3 E no caso de pessoas com Paralisia Cerebral, você já teve acesso ANTES no seu trabalho a estas pessoas?

() nunca tive acesso antes, somente agora () não sei responder

() já tive acesso no passado

2.4 Conhecimento a respeito da PC:

- Já conhecia antes mesmo de ter o contato com esta família
- conheci somente depois de atender a esta família
- já ouvi falar antes, mas ainda não tenho conhecimento a respeito
- nunca ouvi falar antes/ ainda não conheço a respeito

2.5 Fale-me sobre o que você conhece sobre a Paralisia Cerebral:

2.6 O que você espera em relação a esta ou a qualquer outra criança/adulto com PC? (ele pode desenvolver/não pode, entre outros)

- não se desenvolve se desenvolve muito pouco
- pode se desenvolver muito depende do comprometimento
- outros _____

2.7 Como você acredita que deve ser a relação com esta criança/adulto com PC ?

2.8 E com a família? Modifica algo no trabalho?

2.9 De tudo o que você já comentou, pensou se poderia fazer outra coisa e que ainda não fez?

2.10 Nas reuniões com a equipe, vocês discutem os casos específicos e/ou as dificuldades encontradas?

- não sim

- Já houve necessidade de solicitar capacitações específicas relacionadas a alguma família com pessoas com paralisia cerebral?

- não sim _____

2.11 Se não teve, acha que deveria ter alguma capacitação, ou se já houve, deveria ter mais capacitações?

() sim () não

3. Você gostaria de comentar algo a mais?