UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE BAURU

PATRÍCIA RIBEIRO MATTAR DAMIANCE

Acesso da pessoa com deficiência múltipla aos serviços de saúde bucal

BAURU
2016

PATRÍCIA RIBEIRO MATTAR DAMIANCE

Acesso da pessoa com deficiência múltipla aos serviços de saúde bucal

Tese apresentada à Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências no Programa de Ciências Odontológicas Aplicadas, na área de concentração Odontopediatria, Ortodontia e Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. José Roberto de Magalhães Bastos

Versão corrigida

BAURU
2016

D184a Damiance, Patrícia Ribeiro Mattar
Acesso da pessoa com deficiência múltipla aos
serviços de saúde bucal / Patrícia Ribeiro Mattar
Damiance. – Bauru, 2016.
194 p. : il. ; 31cm.

Tese (Doutorado) – Faculdade de Odontologia de
Bauru. Universidade de São Paulo

Orientador: Prof. Dr. José Roberto de Magalhães
Bastos

Nota: A versão original desta dissertação/tese encontra-se disponível no Serviço de Biblioteca e Documentação da Faculdade de Odontologia de Bauru – FOB/USP.

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, por processos fotocopiadores e outros meios eletrônicos.

Assinatura:

Data:

Comitê de Ética da FOB-USP
Protocolo nº: 368723
Data: 06/05/2015

DEDICATÓRIA

A todas as pessoas com deficiência, em especial, as Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo e aos seus pais e/ou responsáveis, que com sua força interior, incessantemente, buscam dar voz e vez às necessidades, desejos e aspirações dos mais invisíveis dentre os invisíveis.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, pelo sopro da vida, pela minha existência e esperança.

À **Universidade de São Paulo** e à **Faculdade de Odontologia de Bauru**, que me proporcionaram um ensino de qualidade e excelência.

Ao meu orientador, **Prof. Dr. José Roberto de Magalhães Bastos**, que me acolheu, acreditou no meu potencial e, principalmente, na intenção desta pesquisa.

À **Profa. Dra. Magali de Lourdes Caldana**, minha “segunda” orientadora.

Às **Prof^{as}. Dr^{as}. Vera Lúcia Messias Fialho Capellini e Sara Nader Marta** e aos **Profs. Drs. Paulo Sérgio da Silva Santos e Heitor Marques Honório** por aceitarem fazer parte de minha banca. Muito obrigada!

Às **Responsáveis Técnicas** das APAES, inseridas no Departamento Regional de Saúde (DRS VI – Bauru), em especial... todas! Pela acolhida, auxílio, orientações.

À **equipe de apoio, professores, equipe do setor administrativo, profissionais da saúde** da APAE Bauru – Cris, Regina, Lucas, Vely, Cátia, Mariana...

Aos **alunos da Unidade de Cuidados Diários** e aos **seus pais e/ou responsáveis** (incansáveis!) pelo acolhimento, aprendizado, trocas. Muito obrigada!

Aos **professores do Departamento de Saúde Coletiva da FOB/USP**, pela convivência e ensinamentos ao longo desta jornada.

Às servidoras do Departamento de Odontopediatria, Ortodontia e Saúde Coletiva da FOB/USP, em especial, **Sílvia Cristina Tonin Costa**, pelo companheirismo, atenção e apoio emocional e acadêmico.

Ao Serviço de Biblioteca e Documentação, especialmente, ao **Roberto Amadei**, pelo apoio, presteza, disposição em auxiliar.

À **Maristela Petenuci Ferrari**, por todo apoio acadêmico e pessoal.

À equipe da Secretaria da Pós-graduação, **Leila, Fátima, Letícia, Meg**, pela disposição e orientações.

Aos **meus pais, Edna e Roberto**, que me deram a vida e se constituíram nos primeiros professores, num ensinamento que nunca acaba; à minha mãe, exemplo que me despertou para a vida, para as letras, leituras, senso de justiça e dignidade.

Ao meu marido **Ubiratã** e ao meu filho **Pedrinho**, por todos os desafios da conciliação da vida a dois e da maternidade ao espírito investigativo. Companheiros, Meus amores...

Ao meu **irmão, irmãs, cunhadas, cunhados, sobrinho e sobrinhas**, sempre disponíveis para as pequenas e grandes coisas.

À minha tia **Telma**, que não me deixa “esmorecer” e nem “enlouquecer”, sempre ao meu lado. Obrigada!

Às amigas mais que especiais, **Elen Caroline Franco, Aline Megumi Arakawa, Cristina do Espírito Santo, Natalia Gutierrez Carleto, Natalia Caroline Favoretto, Vanessa Clivelaro Bertassi Panes, Marina Rodrigues Bighetti Godoy**, pela amizade, companheirismo, pelas trocas de confidências, de angústias e de alegrias.

Muito obrigada!

“A prova do acesso consiste na utilização de um serviço, não somente em sua existência”.

Avedis Donabedian

RESUMO

A ausência do tema acesso e qualidade da atenção à saúde da pessoa com deficiência, no âmbito de todas as prioridades de pesquisa do Ministério da Saúde, ilustra a invisibilidade dessa população. Mais invisíveis ainda são as Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo, eleitas como participantes deste estudo. Fundamentado nessa asserção, buscou-se analisar o acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo aos serviços de saúde bucal, à luz das seguintes dimensões: necessidade percebida, disponibilidade dos serviços, uso dos serviços de saúde, aceitabilidade, acessibilidade, adequação funcional e capacidade financeira. Para o alcance do objetivo, efetuou-se uma pesquisa de campo, descritiva, transversal, de âmbito regional, que se desenvolveu em Associações de Pais e Amigos do Excepcional do estado de São Paulo equipada com Unidade de Cuidados Diários ou unidade similar, nos municípios que compõem o Departamento Regional de Saúde VI – Bauru. O estudo contou com a participação de 71 pais e/ou responsáveis por Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo, ou seja, constante, de alta intensidade, nos diversos ambientes. A investigação foi realizada por meio da aplicação de um questionário com perguntas abertas e fechadas aos pais e/ou responsáveis. Para a análise estatística foram utilizados os softwares: SPSS V17, Minitab 16 e Excel Office 2010. Os dados foram analisados por meio de três testes estatísticos - Teste de Igualdade de Duas Proporções; Intervalo de Confiança para a Média e P-valor. Os resultados, à luz das dimensões, denotam alta prevalência da percepção da necessidade de cuidados odontológicos pelos pais e/ou responsáveis por Pessoas com Deficiência Múltipla e presença de serviço de saúde bucal público acessível, no território. No entanto, a média de confiança dos pais na capacidade desses serviços em resolver prontamente a necessidade de saúde bucal da pessoa com deficiência múltipla foi expressa pelo número $1,42 \pm 0,58$. Mais de setenta por cento dos pais e/ou responsáveis afirmaram que a Pessoa com Deficiência Múltipla não utiliza os serviços odontológicos de forma regular. A aceitabilidade relacionou-se diretamente com o perfil do profissional e com as características organizacionais dos serviços. A acessibilidade foi dificultada por obstáculos humanos, arquitetônicos (meios de transporte) e financeiros. A grande maioria dos pais verbalizou incapacidade de arcar com os custos de um tratamento odontológico, sem contar com a ajuda de alguém ou de algum benefício. Conclui-se que o acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo aos serviços de saúde bucal, que frequenta APAES com UCD, no DRS VI – Bauru, não é regular, nem oportuno e muito menos propicia o

alcance dos melhores resultados possíveis para as especificidades da pessoa com deficiência. O acesso foi mediado, principalmente, por barreiras atitudinais e programáticas, ou seja, pelas atitudes, comportamentos e reações dos pais e/ou responsáveis pelas Pessoas com Deficiência Múltipla em relação ao cirurgião-dentista e as características dos serviços de saúde bucal, bem como das atitudes, comportamentos e reações dos cirurgiões-dentistas e dos serviços de saúde bucal em prestar assistência às pessoas com deficiência e aos seus responsáveis.

Palavras-chave: Acesso aos serviços de saúde bucal. Acessibilidade. Deficiência.

ABSTRACT

Access of people with disabilities multiple to oral health services

The absence of the theme access and quality of attention to health, concerning People with Disabilities, under all the research priorities of the Ministry of Health, illustrates the invisibility of this population. Still, more invisible are the People with Multiple Disabilities in need of pervasive support, elected as participants of this study. Based on this assertion, the access of People with Multiple Disabilities in need of pervasive support to oral health services was analysed in light of the following dimensions: perceived necessity, availability of services, use of health services, acceptability, accessibility, functional adequacy and financial status. To reach the goal, a regional, descriptive, cross-sectional field research was performed, which developed into Association of Parents and Friends of Disabled People of São Paulo state, equipped with Daily Care Unit or similar, in the municipalities taking part of the Regional Health Department VI - Bauru. The study had the participation of 71 parents and/or guardians of People with Multiple Disabilities in need of constant or high intensity pervasive support, in different environments. The research was conducted by applying a questionnaire with open and closed questions to parents and/or guardians. For statistical analysis SPSS V17 software, Minitab 16 and Excel Office 2010 were used. Data were analyzed using three statistical tests - Equal Test of Two Proportions; Mean Confidence Interval and P-value. The results, in light of the dimensions, denoted high prevalence of perceived need of dental care by parents and/or guardians for People with Disabilities and Multiple and presence of accessible public oral health services in the territory. However, parents' confidence concerning the ability of these services to promptly address the need for oral health of people with multiple disabilities was expressed by $1,42 \pm 0,58$. More than seventy per cent of parents and/or guardians informed that the People with Multiple Disabilities do not use dental services regularly. Acceptability was related directly to the professional profile and the organizational characteristics of the services. Accessibility was hampered by human, architectural (means of transport) and financial obstacles. Most parents voiced inability to afford the cost of a dental treatment, unless they received help from someone or some benefits. It is concluded that People with Multiple Disabilities, in need of pervasive support for oral health services, attending APAES with UCD in DRS VI - Bauru, are not regular or timely, and do not achieve the best possible results for the specificities of disabled people. The access were mediated, primarily, by attitudinal and programmatic barriers, i.e., by

attitudes, behaviors and reactions of parents and/or responsible for People with Multiple Disabilities, in relation to the dentist and to the characteristics of oral health services, as well as the attitudes, behaviors and reactions of the dentists and oral health services in assisting people with disabilities and their caregivers.

Key words: Access to oral health services. Accessibility. Deficiency.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

- QUADRO

Quadro 1 - Levantamento da produção científica sobre acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo aos serviços de saúde bucal.....	55
--	----

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

- GRÁFICOS

Gráfico 1 - Intervalo de Confiança para a média da necessidade de cuidados odontológicos e de confiança na capacidade dos serviços. DRS VI – Bauru, 2016.....	82
Gráfico 2 - Procura por atendimento odontológico logo que percebe a necessidade da Pessoa com Deficiência Múltipla. DRS VI – Bauru, 2016.....	83
Gráfico 3 - Distribuição dos tipos de obstáculos com potencial de prejudicar ou restringir a chegada da Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de saúde bucal. DRS VI – Bauru, 2016	89
Gráfico 4 - Capacidade dos pais e/ou responsáveis de arcar com os custos de um tratamento odontológico a Pessoa com Deficiência Múltipla sem contar com ajuda de alguém ou de algum benefício. DRS VI – Bauru. 2016.....	90

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos pais e/ou responsáveis pelo cuidado direto à Pessoa com Deficiência Múltipla, segundo variáveis sociodemográficas. DRS VI - Bauru, 2016.....	78
Tabela 2 - Distribuição das Pessoas com Deficiência Múltipla, segundo variáveis sociodemográficas. DRS VI – Bauru, 2016.....	79
Tabela 3 - Distribuição da deficiência intelectual, das patologias associadas à deficiência múltipla e descrição das patologias. DRS VI - Bauru, 2016.....	80
Tabela 4 - Prevalência dos diagnósticos médicos, de acordo com a CID-10, das Pessoas com Deficiência Múltipla. DRS VI - Bauru, 2016.....	81
Tabela 5 - Descritiva das questões um (1) e quatro (4) do bloco dois. DRS VI -Bauru, 2016.....	82
Tabela 6 – Distribuição do serviço público de saúde bucal próximo à residência da Pessoa com Deficiência Múltipla e tipo de serviço. DRS VI – Bauru, 2016.....	83
Tabela 7 - Distribuição do uso regular dos serviços odontológicos, consulta odontológica alguma vez na vida, tempo transcorrido desde a última consulta, local da última consulta, tipo de serviço utilizado na última consulta, motivo da última consulta e qualidade do tratamento oferecido à Pessoa com Deficiência Múltipla. DRS VI – Bauru, 2016.....	85
Tabela 8 – Acolhimento pelo Cirurgião-Dentista, tratamento equitativo, confiança no manejo das necessidades da Pessoa com Deficiência Múltipla pelo Cirurgião-Dentista. DRS VI – Bauru, 2016.....	86
Tabela 9 - Obstáculos com potencial de prejudicar ou restringir o ingresso da Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de saúde bucal, forma de entrada ao serviço, pessoas que exercem o apoio e tipo de apoio social. DRS VI – Bauru, 2016.....	88
Tabela 10 - Adaptação da forma de entrada e atendimento proposto a rotina de cuidado e da família e busca ativa da Pessoa com Deficiência Múltipla, no território. DRS VI – Bauru, 2016.....	89

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
AB	Atenção Básica
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APAESP	Associações de Pais e Amigos do Excepcional do Estado de São Paulo
APAPE	Associação de Pais e Amigos da Pessoa Portadora de Necessidades Especiais
APS	Atenção Primária à Saúde
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CD	Cirurgião Dentista
CEO-d	Dentes cariados, com extração indicada e obturado
CEO	Centro de Especialidades Odontológicas
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CF	Constituição Federal
CID	Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CIDID	Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CPO-D	Dentes Cariados, Perdidos e Obturados
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DRS	Departamento Regional de Saúde
DSM	Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders
DSS	Determinantes Sociais da Saúde
ESF	Estratégia Saúde da Família
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LGBT	Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
LILACS	Centro Latino-Americano e do Caribe de Informações em Ciências da Saúde
LRPD	Laboratórios Regionais de Prótese Dentária
MEC	Ministério da Educação e Cultura

MS	Ministério da Saúde
NOAS	Norma Operacional da Assistência à Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PC	Paralisia Cerebral
PMAQ	Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade
PMAQ-AB	Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNAD	Pesquisas Nacionais por Amostra de Domicílios
PNH	Política Nacional de Humanização
PNS	Política Nacional de Saúde
PNSB	Pesquisa Nacional de Saneamento Básico
PNSPcD	Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência
PRÓ-SAÚDE	Programa Nacional de Reorientação da Formação Profissional em Saúde
PS	Promoção da Saúde
SB	Saúde Bucal
SC	Saúde Coletiva
SciELO	Scientific Electronic Library Online
SEESP	Secretaria da Educação do Estado de São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
TA	Tecnologia Assistiva
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UCD	Unidade de Cuidados Diários
UNICEF	United Nations Children's Fund
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	23
	REVISÃO DE LITERATURA	31
2.1	ACESSO E ACESSIBILIDADE AOS SERVIÇOS DE SAÚDE: CONCEITOS E DIMENSÕES	31
2.2	O CONTEXTO SOCIOHISTÓRICO, POLÍTICO E EPIDEMIOLÓGICO DA DEFICIÊNCIA	41
2.3	ATENÇÃO A SAÚDE BUCAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, NO SUS	47
2.4	PRODUÇÃO CIENTÍFICA SOBRE ACESSO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA AOS SERVIÇOS DE SAÚDE BUCAL	53
3	PROPOSIÇÃO	65
4	MATERIAL E MÉTODOS	69
5	RESULTADOS	77
6	DISCUSSÃO	93
6.1	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	95
6.2	NECESSIDADE PERCEBIDA	99
6.3	DISPONIBILIDADE DOS SERVIÇOS	103
6.4	USO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE	106
6.5	ACEITABILIDADE	110
6.6	ACESSIBILIDADE	115
6.7	ADEQUAÇÃO FUNCIONAL	119
6.8	CAPACIDADE FINANCEIRA	123
7	CONCLUSÕES	127
	REFERÊNCIAS	131
	APÊNDICES	155
	APÊNDICE A - Solicitação para delineamento do universo de pesquisa	157
	APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	159
	APÊNDICE C - Informações aos pais e/ou responsáveis	163
	APÊNDICE D - Roteiro de entrevista	164
	ANEXOS	173
	ANEXO A - Ofício de cooperação com o pesquisador	175

ANEXO B - Modelo do Termo de Aquiescência	177
ANEXO C - Mapa da região do Departamento Regional de Saúde de Bauru – DRS VI	178
ANEXO D - Lista das APAES do Estado de São Paulo e contatos	179
ANEXO E - Termo de Aquiescência APAE de Bauru-SP	187
ANEXO F - Termo de Aquiescência APAE de Jaú-SP	188
ANEXO G - Termo de Aquiescência APAE de Botucatu-SP	189
ANEXO H - Termo de Aquiescência APAE de Lins-SP	190
ANEXO I – Termo de Aquiescência APAE Itapuí-SP	191
ANEXO J – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa	192

1 Introdução

1 INTRODUÇÃO

A ausência do tema acesso e qualidade da atenção à saúde da pessoa com deficiência, no âmbito de todas as prioridades de pesquisa do Ministério da Saúde (MS), ilustra a invisibilidade dessa população (BRASIL, 2011a, 2013a). Mais invisíveis ainda são as Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo, eleitas como participantes deste estudo.

Assim, este trabalho fundamenta-se na premissa de que na área da saúde, pesquisas científicas e tecnológicas estruturadas em consonância com as prioridades definidas pela Política Nacional de Saúde (PNS), possam produzir impactos socioeconômicos e auxiliar a consolidação dos princípios da universalidade do acesso e da equidade, nas ações de promoção, proteção e recuperação da saúde da população (BRASIL, 2011a).

Acessando os objetivos estratégicos do sistema de saúde brasileiro e as prioridades de pesquisa, selecionam-se outros dois pontos de partida. O primeiro é o objetivo número 1 do sistema de saúde que visa: “Garantir acesso da população a serviços de qualidade, com equidade e em tempo adequado ao atendimento das necessidades de saúde, aprimorando a política de atenção básica e a atenção especializada”; e o segundo, relativo às prioridades de pesquisa: “estudos sobre o impacto das políticas de saúde das populações negra, do campo, da floresta e LGBT na melhoria do acesso e qualidade da atenção à saúde dessas populações” (BRASIL, 2011a, p. 16; p. 22). Ao segundo ponto de partida - em uma atitude de contestação e delineamento do objeto de estudo - acrescenta-se a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (PNSPcD), de 2008, esquecida ou não valorizada pelo documento Pesquisas Estratégicas para o Sistema de Saúde – PESS (BRASIL, 2011a).

A invisibilidade das pessoas com deficiência, principalmente daquelas com necessidade de apoio constante e durante toda a vida, é explicada, mas não justificada, pelo complexo cenário sócio-histórico-cultural da deficiência. Cenário este permeado por suposições negativas ou paternalistas de incapacidade, dependência e diferença, perpetuadas pela ignorância (UNICEF, 2013). Para Carneiro, Capellini e Zanata (2012), a sociedade é impregnada por elementos socioculturais diante da diferença, que explicam atitudes incoerentes entre o discurso e a prática e provocam enorme imprecisão no campo de operacionalização das políticas públicas e na forma de atuação social e profissional dos indivíduos.

De acordo com a UNICEF (2013), pessoas com deficiência, em todo ciclo vital, são afetadas por diversas formas de exclusão, intrinsecamente relacionadas à cultura do local

de moradia, ao gênero e à classe social, que se manifestam em marginalização na alocação de recursos, invisibilidade física, cível, ostracismo familiar e em outros tipos de privações como, por exemplo, acesso ao emprego remunerado e à mobilidade social e urbana.

Um grande contingente de pessoas com deficiência encontra-se nas camadas mais pobres da população (BRASIL, 2009a, 2012a; WHO, 2011; UNICEF, 2013; QUARESMA; STEIN, 2015); fato já observado, no início da década de 1980, pela Organização das Nações Unidas (ONU), que fomentou discussões sobre a maior vulnerabilidade social das pessoas com deficiência, principalmente, em países em desenvolvimento. As discussões propiciaram a elaboração de um Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência, em 1982, o qual enfatiza o direito a oportunidades idênticas, usufruto, em condições de igualdade, dos ganhos econômicos e sociais decorrentes do desenvolvimento humano e tecnológico e a conquista do espaço social (BRASIL, 2008).

No cenário das políticas públicas, a Constituição Federal (CF) de 1988, em observância aos tratados e Convenções Internacionais sobre os direitos das pessoas com deficiência, expressos no artigo 5º, alínea 3, salvaguardou o direito à saúde, assistência pública, proteção e acessibilidade e no artigo 23, inciso II, prescrevendo como competência comum à União, estados e municípios o cuidado, a assistência pública, proteção e garantia dos direitos das pessoas com deficiência, assim como normatizou que as três esferas de governo legissem de forma autônoma (mas articulada com as políticas públicas) sobre a proteção e integração social das pessoas com deficiência - artigo 24, inciso XIV (BRASIL, 1988).

Retomando-se Brasil (2009a), as pessoas com deficiência não são doentes, mas vivem em situações especiais que a sociedade e os governos devem considerar, modificando atitudes, ambientes e equipamentos, com o propósito de permitir o livre acesso de todos.

O art. 2º, inciso II, da Lei n.º 7.853/89, dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiências e sua integração social e, no que se refere à saúde, prescreve várias atribuições ao setor, entre elas “a garantia de acesso aos estabelecimentos de saúde e do adequado tratamento no seu interior, segundo normas técnicas e padrões apropriados e [...] atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado” (BRASIL, 1989).

Os decretos federais n.º 5.296 de 2004 e 6.949 de 2009 (BRASIL, 2004a, 2009b), a PNSPcD de 2008, o *Programa Viver sem Limite* de 2012 e, mais recentemente, a Lei n.º 13.146, de seis de julho de 2015 constituem-se como instrumentos norteadores das ações dos diversos setores (saúde, educação, assistência social) em prol da inclusão, do acesso e da acessibilidade aos serviços públicos, aos bens culturais e “[...] aos produtos decorrentes do avanço social, político, econômico e tecnológico da sociedade” (BRASIL, 2008, p. 9). As

políticas governamentais têm o propósito de “[...] reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e no seu desempenho humano [...] proteger a saúde [...] bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento (ou o agravamento) de deficiências” (BRASIL, 2008, p. 27).

Para Brasil (2006a, p. 67) “Os serviços de saúde devem realizar uma busca criteriosa dos usuários com deficiência, cadastrá-los e definir as ações para garantir seu atendimento”. Ainda, nesse mesmo documento, encontra-se que os serviços de Saúde Bucal (SB) devem seguir a mesma lógica de busca e inclusão, em nível local e crescente de complexidade de atendimento. Enfatiza o dever das equipes de SB em se apropriar das condições de saúde das pessoas com deficiência do seu território de atuação, elaborar plano de cuidados multidimensional, multiprofissional, centrado no usuário e em sua família, assim como definir critérios de encaminhamento e fluxos de referência e contra referência.

No campo do acesso aos serviços, aos ambientes e equipamentos, pelas pessoas com deficiência, existe um hiato entre o discurso político-legal e a utilização dos serviços e bens comuns - esta fica sempre defasada em relação às políticas. A consequência é que existe enorme imprecisão sobre o que se constitui uso oportuno dos serviços para sanar suas necessidades, demandas sociais e de saúde. Pereira e Oliveira (2013, p. 416) afirmam que “[...] embora os problemas sociais se manifestem no setor saúde, sua solução está na dependência da ação de mais de uma política. São partes de um todo complexo, demandando-se uma maneira integrada para resolvê-los”.

Peres, K. et al. (2012) ressaltam que analisar e monitorar o acesso e o uso dos serviços de saúde são condições essenciais para a avaliação da abrangência das políticas públicas e das ações preconizadas por elas. Soma-se a esta afirmação que as análises ou monitoramentos também revelam necessidades sociais e de saúde invisíveis, contatos irregulares com o sistema de saúde, os efeitos dos cuidados, a organização das práticas de atenção, entre outras situações, que se constituem como obstáculos ao acesso universal aos serviços e recursos de saúde.

Especificamente sobre o acesso aos serviços de SB e utilização dos serviços odontológicos no Brasil, dados das Pesquisas Nacionais por Amostra de Domicílios (PNAD) de 1998, 2003 e 2008, apontam uma redução das desigualdades no acesso e na utilização de serviços odontológicos de 1998 a 2008. No entanto, entre os mais pobres essa redução não foi significativa (PERES, K. et al., 2012). Por conseguinte, considerando que as pessoas com deficiência encontram-se nas camadas mais pobres da população, pode-se inferir que não

houve redução das desigualdades no acesso e na utilização dos serviços odontológicos por elas.

Com o intuito de fortalecer a inferência e desvelar a invisibilidade das Pessoas com Deficiência Múltipla, reúnem-se a esta discussão alguns fatos e considerações: a) o padrão de acesso e da utilização de serviços odontológicos no Brasil por pessoas com deficiência ou necessidades especiais não foi analisado pelas PNADs de 1998, 2003 e 2008, nem em pesquisas suplementares; b) existe uma lacuna na literatura nacional e latino-americana sobre o tema acesso e utilização de serviços odontológicos por pessoas com deficiência, em especial, múltipla que necessitam de apoio pervasivo; c) ausência de dados sobre o acesso das pessoas com necessidades especiais aos serviços de SB, nos relatórios dos projetos SB Brasil de 2003 e 2010 (BRASIL, 2011b); d) inexistência de informações estadual ou municipal, sobre o acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde ou de SB e das ações técnicas realizadas em pessoas com deficiência (PUCCA JÚNIOR; BALDANI; GASPAR, 2014; e) o modelo de assistencial em SB ainda é centrado no atendimento a escolares, urgências e emergências, perpetuando a exclusão de adultos e idosos aos serviços de SB, assim como de indivíduos com particularidades anatômicas, fisiológicas e funcionais (BRASIL, 2004b, 2006a; BALDANI et al., 2010); f) importantes desigualdades sociais no acesso e na utilização de serviços odontológicos (que são a terceira causa mais frequente de busca por serviços de saúde) são apontadas pelos estudos populacionais (IBGE, 2005, 2008, 2015).

Vale lembrar que a Odontologia considera paciente com necessidades especiais “todo usuário que apresente uma ou mais limitações, temporárias ou permanentes [...] que o impeça de ser submetido a uma situação odontológica convencional” (BRASIL, 2006a, p. 67). São incluídas nesse grupo as pessoas com deficiência, de acordo com o decreto 5296/04, apesar de todas as discussões e movimentos em prol da atenção integral à SB, sem nenhum tipo de estereótipo ou classificações (RODRIGUES; LEITE, 2012; PUCCA JÚNIOR; BALDANI; GASPAR, 2014).

Diante desse contexto, esta pesquisa levanta as seguintes questões: como se caracteriza o acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo aos serviços de SB, nos municípios integrantes do Departamento Regional de Saúde (DRS) VI – Bauru/São Paulo? Quais são as dimensões do acesso que mais impactam na possibilidade de a Pessoa com Deficiência Múltipla adentrar aos serviços de SB e usá-los oportunamente?

Enfatiza-se que: 1) a Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo necessariamente possui deficiência física (caracterizada por limitação severa na

mobilidade e na motricidade) e intelectual. Em relação à deficiência intelectual, a delimitação intencional alicerçou-se na afirmação de Freitas (2010, p.13) “[...] que se trata da deficiência que sofre maior discriminação e dificuldade quanto à escolarização e a inserção no meio social, principalmente no mercado de trabalho”; 2) a definição selecionada para deficiência intelectual foi a utilizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no Censo da Pessoa com Deficiência, com ressalvas ao termo “deficiência mental como retardo no desenvolvimento intelectual”, mas considerando “[...] sendo caracterizada pela dificuldade permanente que a pessoa tem em se comunicar com outras pessoas, em cuidar de si mesma, em realizar atividades domésticas, aprender, trabalhar, brincar, etc.” (IBGE, 2010) e 3) as expressões “pessoas portadoras de deficiência”, “de necessidades especiais”, “com paralisia cerebral”, não foram utilizadas como sinônimos as palavras: pessoa com deficiência ou Pessoa com Deficiência Múltipla, visto que conceitualmente não são sinônimos e muito menos são socialmente aceitas, tanto pelos estudiosos da área quanto pelos movimentos sociais de luta pelos direitos da pessoa com deficiência. Foram mantidas as expressões utilizadas, nos documentos oficiais, nas leis, decretos e nas produções bibliográficas analisadas e adaptadas na reescrita da ideia ou do pensamento. Deu-se entonação especial à designação dos participantes por meio da utilização de letras maiúsculas nas iniciais da expressão **Pessoa com Deficiência Múltipla**.

2 Revisão de Literatura

2 REVISÃO DE LITERATURA

Após explanações sobre a problemática investigada e o recorte da pesquisa discutem-se, na revisão de literatura, as dimensões epistemológicas dos termos acesso e acessibilidade aos serviços de saúde, na tentativa de ampliar a discussão e a compreensão sobre o tradicional indicador de acesso aos serviços de saúde, que o uso na ocorrência de uma enfermidade ou agravo à saúde (ROUQUAYROL; GURGEL, 2013). Analisa-se o cenário sócio-político-legal da deficiência, enfatizando-se o conceito, os constructos históricos, características sociodemográficas e epidemiológicas das pessoas com deficiências, assim como as principais diretrizes operacionais para a atenção à saúde dessas pessoas, no SUS. Realiza-se um compilado de pesquisas sobre o assunto, que revelam o atual estado da arte, por meio de pesquisa bibliográfica, nas bases de dados da *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informações em Ciências da Saúde (LILACS), nos anos de 2010 a 2016.

Os conteúdos foram desenvolvidos e apresentados, em subitens intitulados: 2.1 - acesso e acessibilidade aos serviços de saúde: conceitos e dimensões; 2.2 - o contexto sociohistórico, político e epidemiológico da deficiência e 2.3 - atenção à SB da pessoa com deficiência, no SUS e 2.4 - produção científica sobre acesso da pessoa com deficiência aos serviços de SB.

Os próximos parágrafos apresentam os conteúdos analisados e discutidos, à luz de conceitos, das políticas públicas e das diretrizes operacionais para a atenção à saúde da pessoa com deficiência no SUS.

2.1 ACESSO E ACESSIBILIDADE AOS SERVIÇOS DE SAÚDE: CONCEITOS E DIMENSÕES

Para Bahia (2012, p. 2879) “Acesso é uma expressão polissêmica, que remete a distintas categorizações e interpretações de várias práticas sociais, individuais e coletivas, que não são apreensíveis como entidades fixas e imutáveis”. Santos e Andrade (2012, p. 2876) também compartilham o entendimento de acesso como um termo polissêmico e consideram que ele necessita de reflexão tanto no âmbito conceitual quanto operacional, pois a doutrina sanitária “[...] reconhece a sua multifacetação e as consequentes dificuldades do acesso aos

serviços de saúde exatamente em razão das mais diversas variáveis que devem ser consideradas pelos agentes públicos na organização dos serviços”.

O acesso aos serviços de saúde caracteriza-se pela possibilidade de os indivíduos ingressarem e utilizarem os serviços de saúde com o intuito de resolver demandas pessoais e problemas que afetam sua saúde. A possibilidade de resolução dos problemas de saúde sofre influência da geografia, da arquitetura local, do transporte e dos recursos financeiros, que podem determinar o alcance das demandas (BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE, 2016).

Segundo Travassos e Martins (2004, p. 190), em uma visão reducionista do termo, acesso é “todo contato direto – consultas médicas, hospitalizações – ou indireto – realização de exames preventivos e diagnósticos – com os serviços de saúde” - e o não acesso é o não uso do serviço. Para Brasil (2008), em uma visão ampliada da definição ou do termo, acesso aos serviços de saúde se traduz em acolhimento nas práticas de produção da saúde, em regulação do acesso e da atenção à saúde e na garantia de continuidade do cuidado, desde as ações de promoção da saúde, proteção específica, prevenção, atendimento e acompanhamento na rede local de assistência à saúde.

Para Campos (1993, p. 191) o acesso é a utilização propriamente dita e “depende das decisões tomadas no interior dos serviços”. Decisões estas com potencial de impactar na busca do indivíduo pelo serviço de saúde frente à percepção de uma necessidade ou não.

De acordo com Barbiani et al. (2014) o conceito de acesso aos serviços de saúde deve extrapolar âmbito do debate puramente pragmático, em direção a uma análise teórica alicerçada nas bases conceituais e nos princípios mais marcantes da Saúde Coletiva (SC). Dentre eles, no campo do acesso aos serviços de saúde, destacam-se: a ênfase na integralidade e equidade na lógica do SUS; o acolhimento e a inclusividade das pessoas à rede de cuidados do SUS, sem nenhum tipo de segregação ou restrição de acesso; a superação do biologismo e do modelo clínico hegemônico; a valorização da abordagem integral; do social e da subjetividade, do cuidado e não só da prescrição, da autonomia das pessoas na construção de projetos terapêuticos individuais e de sua autodeterminação; o estímulo à convivência e ao estabelecimento de laços entre a população e os profissionais de saúde; o envolvimento dos trabalhadores nas instâncias de participação popular; a atuação permanente em equipes multiprofissionais e interdisciplinares e a crítica à medicalização e à mercantilização (“mercado da cura”) da saúde (CARVALHO; CECCIM, 2007).

Jesus e Assis (2010), na tentativa de revisar e analisar os conceitos de acesso aos serviços de saúde, no âmbito do SUS e do planejamento na área da SC iniciam a discussão teórica com a definição etimológica de acesso, relacionando-a a definição de serviços de

saúde, concluindo que acesso é “[...] acolhimento do usuário no momento de expressão de sua necessidade e, de certa forma, os caminhos percorridos por ele no sistema na busca da resolução dessa necessidade” (JESUS; ASSIS, 2010, p. 162). Remete-se a pesquisadores da área que discutem e definem acesso alicerçado em diversos contextos, conteúdos e perspectivas. No contexto legal e filosófico do SUS, salientam que o acesso transcende o acolhimento para configurar-se como dispositivo capaz de transformar a realidade por meio do desenvolvimento da consciência de cidadania. No contexto dos modelos de atenção à saúde, citam Giovanella e Fleury (1996) que ampliam a discussão sobre o acesso aos serviços de saúde, focalizando as inter-relações entre os usuários e os serviços de saúde. Assim, o acesso salta de uma dimensão analítica para uma categoria central, constituída por um conjunto de dimensões específicas que envolvem: disponibilidade, acessibilidade, acomodação ou adequação funcional, capacidade financeira e aceitabilidade, dimensões estas importantes na descrição da adequação entre usuários e acesso aos cuidados de saúde.

Focalizando-se as dimensões, a disponibilidade dos serviços caracteriza-se como a relação entre o volume e o tipo de serviços existentes, a população coberta e o tipo de necessidade; a acessibilidade como a facilidade na aproximação, no tratamento ou na aquisição de serviços de saúde; a acomodação ou adequação funcional como o modo de organização da oferta de serviços de saúde à população, levando em consideração a percepção dos usuários em relação à organização e conveniência da oferta; a capacidade financeira pelos custos que envolvem os serviços desde a entrada até a saída do usuário e a aceitabilidade compreendida como as atitudes e comportamentos dos usuários em relação aos profissionais de saúde e as características organizacionais dos serviços, assim como a aceitação dos profissionais de saúde e dos serviços em prestar assistência aos usuários (GIOVANELLA; FLEURY, 1996 apud JESUS; ASSIS, 2010). Essas dimensões são discutidas, em quatro modelos teóricos explicativos da categoria acesso: o economicista (oferta e demanda, equidade e racionalização); o técnico (organização da rede de serviços – planejamento, qualidade, resolubilidade); o político (políticas públicas de saúde, participação popular) e o simbólico (representações sociais acerca do processo saúde-doença e do sistema de saúde).

Na esfera do planejamento em saúde, considerando a dimensão econômica Giovanella e Fleury (1996) apud Jesus e Assis (2010) referenciam Campos (1993) que trata da relação entre demanda e oferta em um estudo que enfatiza a relevância dos inquéritos de saúde, enquanto possibilidade de monitoramento do acesso aos serviços de saúde e adequação da oferta, e demanda por meio do conhecimento sobre a prevalência de problemas de saúde de uma dada população. “As demandas invisíveis possivelmente detectadas através dos

inquéritos epidemiológicos seriam elementos que subsidiariam o planejamento, a programação, a orçamentação e a avaliação dos sistemas e serviços de saúde” (CAMPOS, 1993, p. 193).

Em relação à dimensão tecno-assistencial, Jesus e Assis (2010) salientam que um dos dispositivos do planejamento é a configuração de uma rede hierarquizada e regionalizada de serviços de saúde para garantir o acesso, que no Brasil foi concretizada com a Norma Operacional da Assistência à Saúde (NOAS), em 2001. Nas discussões sobre a dimensão política do acesso, os autores enfatizam que a entrada nos serviços de saúde é permeada por elementos históricos e econômicos e pela luta do reconhecimento da saúde enquanto direito. Referenciam Giovanella e Fleury (1996), Testa (1997) e Campos (1993), que se apoiam nas políticas de saúde, nos modelos de atenção à saúde e nas transformações políticas, induzidas pela organização popular e pelo controle social, para compreender a garantia e a consolidação do acesso aos serviços de saúde.

Hortale, Pedroza e Rosa (2000), partindo do pressuposto de que a saúde do indivíduo é responsabilidade social, constroem um modelo de análise de sistemas de saúde considerando a dimensão social e a política intrínsecas ao acesso à saúde e à descentralização. Esses pesquisadores ainda enfatizam no modelo, o acesso como categoria fundamental, uma categoria valor: “[...] uma referência a ser atingida em qualquer serviço [...] orientador de todas as políticas” (HORTALE; PEDROZA; ROSA, 2000, p. 02). Trazem a descentralização como uma condição necessária para o alcance do acesso e da qualidade, no campo da gestão e da atenção. Admitem a hipótese de que a descentralização do sistema de saúde está diretamente relacionada ao acesso dos cidadãos a esse sistema. Nesse sentido, fundamentam-se no constructo de três pesquisadores das Ciências Sociais e Políticas, que discutem sistemas de saúde em uma abordagem comparada, para compreender as características comuns aos sistemas de saúde, em um modelo ampliado que avalia: a) o sistema social (PARSONS, 1951 apud SICOTTE et al., 1998); b) o estado de saúde e de cuidados (CONTANDRIOPOULOS, 1994); c) a integração e a multidimensionalidade do sistema (SICOTTE et al., 1998 apud HORTALE; PEDROZA; ROSA, 2000).

Hortale, Pedroza e Rosa (2000) evidenciam também que os modelos analíticos de sistemas de saúde mais tradicionais utilizam, prioritariamente, variáveis correlacionáveis com a estrutura interna da organização, como: níveis de gerência, produção e organização dos recursos, financiamento e prestação de serviços, e desconsideram o meio, os conflitos de interesse e as complexas dinâmicas populacionais. Apropriando-se das contribuições dos cientistas sociais, principalmente de Contandriopoulos (1994), configuram as categorias de

análise, acesso e descentralização, nas ideias de manutenção da universalidade da cobertura e do acesso aos serviços, mediante um financiamento público do sistema e decisões descentralizadas para organizar e operacionalizar seu funcionamento.

A ideia de integração e multidimensionalidade do sistema de saúde, para a análise da estrutura e da dinâmica organizacional (desempenho do serviço), está permeada pelo modelo de desempenho organizacional de Sicotte et al. (1998). Estes autores se baseiam em Parsons (1951), na perspectiva de monitoramento e avaliação do desempenho da organização, calcada no modelo de objetivos racionais, aquisição de recursos, de processo interno de decisão e de relações humanas com dimensões fortemente integradas, contextualizadas e adaptáveis; em Henry Mintzberg (1982) para afirmar que a análise do desempenho de serviços de saúde é bastante complexa, em virtude dos abstratos papéis sociais das organizações de natureza pública e das relações, nem sempre lineares, entre o meio ambiente político, legal e financeiro dessas organizações e em Le Moigne (1990) que propõe níveis para avaliar sistemas complexos na esfera de decisão, operação e informação.

O modelo proposto por Le Moigne (1990), para a operacionalização das categorias acesso e descentralização na análise de sistemas de saúde, é um constructo que preserva a dimensão dos conceitos de acesso e de descentralização (nos quesitos: objetivos e valores; subsistemas de decisão; operação/produção de serviços e informação e retroalimentação), além dos subníveis do sistema, na instância central, local e a população. Para Hortale, Pedroza e Rosa (2000), um sistema de saúde orientado pelo valor *acesso* é permeável ao controle social, não só por priorizar áreas, problemas e grupos de população, a qualidade e a eficácia dos serviços, como também por democratizar resultados e ações, fortalecer a autonomia de decisão, desconcentrar as decisões tático-operacionais e as competências, sem perder a coerência com o planejamento central.

No campo comportamental e sociocultural, um aspecto importante sobre a utilização de serviços de saúde é a necessidade percebida. Esta, entendida como determinante individual de utilização de serviços, é caracterizada pelo nível de necessidade, em três dimensões: percepção da condição de saúde, severidade da doença e limitações nas atividades. A necessidade percebida representa a causa mais imediata da utilização dos serviços de saúde (ANDERSEN, 1995). No entanto, o indivíduo pode não conseguir usar oportunamente um serviço de saúde, nem receber assistência adequada às suas especificidades, sendo, então, a sua necessidade de saúde considerada insatisfeita (OSÓRIO; SERVO; PIOLA, 2011).

Outro aspecto relevante, nesse contexto, são os indivíduos que necessitaram, mas não procuraram atendimento. Esta situação pode caracterizar barreiras socioculturais relacionadas à posição socioeconômica, que é preditor relevante do uso dos serviços de saúde na medida em que está relacionada à possibilidade de maior acesso a informações em saúde e comportamentos mais saudáveis (CHAVES et al., 2010). Corroborando a fala dos autores, no âmbito da SB, Baldani et al. (2010), revalidando o estudo de Moreira et al. (2005), afirmam que existem desigualdades sociais e psicossociais na utilização de serviços de SB por adultos e idosos pobres e que uma das causas dessa desigualdade relaciona-se a iniquidades no acesso a diferentes serviços e recursos sociais e a ausência de ações afirmativas de proteção e valorização dos grupos mais vulneráveis.

Na perspectiva do acolhimento, o acesso se expressa na forma de entrada do indivíduo no serviço e nas relações estabelecidas entre o profissional, sua família e a comunidade. O acolhimento, enquanto diretriz de operacionalização do acesso, pressupõe, prioritariamente, abolir o ingresso por ordem de chegada; atender todos os indivíduos que procuram o serviço de saúde, lutando para que todos tenham a possibilidade de chegar e usar oportunamente o serviço; priorizar o atendimento para aqueles que mais precisam e incorporar parâmetros humanitários e subjetivos nas práticas de atenção (FRANCO; BUENO; MERHY, 1999; BRASIL, 2008; SOUZA, 2008; PEREIRA; OLIVEIRA, 2013). Nas palavras de Tedesco e Junges (2013, p.1687): “O acolhimento compreende ao mesmo tempo ferramentas adequadas de comunicação e postura ética de escuta qualificada”.

Destacando a Política Nacional de Humanização (PNH), de 2008 e seus principais objetivos: efetivar os princípios do SUS nos processos de trabalho em saúde e estimular trocas solidárias entre todos os envolvidos na produção de saúde, discute-se acolhimento como dispositivo tecno-assistencial e ação técnico-assistencial.

Como dispositivo, materializa-se no conceito de acolhimento com classificação de risco – modo de operar a assistência avaliando o risco e a vulnerabilidade do indivíduo (que procura o serviço de saúde) em equipe, com o usuário e sua rede social, atendo-se ao grau de sofrimento físico e psíquico, na tentativa de mudar a forma de entrada dos usuários aos serviços de saúde e a qualidade das relações estabelecidas. Como ação técnico-assistencial, focaliza as relações interpessoais nos processos de trabalho em saúde, valorizando interações alicerçadas em valores éticos, humanos e de solidariedade, em ambiente propício ao relacionamento entre pessoas, nos quesitos: conforto, privacidade e individualidade. (BRASIL, 2008; 2009b).

Nesse cenário, é importante salientar que muitas deficiências, principalmente, as sensíveis se encarregam de estabelecer barreiras atitudinais e de comunicação nas interações pessoa-profissional de saúde, constituindo-se como fatores restritivos ao acesso à saúde ou ao uso oportuno dos serviços para alcance dos melhores resultados possíveis (FRANÇA; PAGLIUCA, 2008).

Concentrando-se na possibilidade de os indivíduos chegarem aos serviços, discute-se, então, o conceito de acessibilidade. Esta entendida como um direito de caráter transversal cuja observância garante a utilização – com segurança e autonomia – dos serviços de saúde e do espaço urbano e social (SOUZA, 2008; INSTITUTO DE TECNOLOGIA SOCIAL, 2014; BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE, 2016). Para Campos (1993) a acessibilidade se caracteriza como um conjunto de condições que se interpõem entre a capacidade para produzir e ofertar serviços e recursos de saúde e sua utilização.

De acordo com Donabedian (2003), a acessibilidade a ações e serviços de saúde está diretamente relacionada a duas capacidades igualmente importantes e complementares do sistema de saúde. A primeira é a capacidade dos serviços de saúde em responder às necessidades e especificidades de uma determinada população e a segunda, diz respeito à obtenção de cuidados de saúde, pela população, de modo fácil e conveniente. Para o autor, os serviços precisam atender a demanda real, assegurar o acesso a outros níveis de atenção, garantindo a continuidade do cuidado na rede de atenção à saúde. Enfatiza a importância da adequação dos profissionais de saúde e dos recursos científicos e tecnológicos frente às necessidades dos usuários para assegurar a acessibilidade na dimensão sócio organizacional (dimensão esta instituída por ele na publicação de referência juntamente a outra dimensão intitulada como geográfica). Donabedian (2003) destaca a dimensão geográfica (distância, tempo de locomoção do domicílio ao serviço, custos de viagem) como um importante regulador da acessibilidade e da continuidade da assistência à saúde, podendo determinar ou restringir o primeiro contato com um serviço de saúde e interferir na manutenção de uma intervenção, tratamento ou atendimento à saúde.

Para outros autores, como Brasil (2004a, 2013b) e Instituto de Tecnologia Social (2008, 2014) a acessibilidade é a condição para o uso seguro e autônomo, de forma total ou assistida, “dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida”. Para se alcançar esse uso, os espaços, artefatos e produtos devem possuir um desenho universal a fim de atender a todas as pessoas, deficientes ou não, em suas diferentes características antropométricas e sensoriais.

Desde a definição de acessibilidade, pelo Decreto Federal nº 5.296 de 2004, artigo 8º, o conceito foi ampliado, atrelando-se ao conceito de qualidade de vida e a cinco dimensões de acessibilidade, a saber (BRASIL, 2004a; INSTITUTO DE TECNOLOGIA SOCIAL, 2008, 2014):

- a) *arquitetônica* (eliminação de barreiras dos ambientes externos e internos, incluindo as barreiras no transporte escolar ou não);
- b) *comunicacional* (superação de obstáculos em todos os campos da comunicação e nas suas formas – falada, escrita, gestual, língua de sinais, digital e etc);
- c) *metodológica* (ampliação de estratégias de acesso ao saber formal, objetivando desenvolvimento da autonomia e da inclusão produtiva);
- d) *programática* (combate ao preconceito e discriminação em todas as normas legais e programas governamentais, que dificultem o acesso aos recursos oferecidos pela sociedade);
- e) *atitudinal* (extinção de todos os tipos de atitudes preconceituosas).

Juntamente a essa ampliação do conceito, surge a ideia ou a convicção de que todos os aparelhos sociais precisam ser planejados (ou adequados), neutralizando-se obstáculos que impeçam a participação efetiva da pessoa com deficiência, devendo os governos e a sociedade civil buscar recursos e estratégias que promovam o acesso e permanência, não só da pessoa com deficiência, mas de todas as pessoas, em todos os ambientes (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS, 2004, INSTITUTO DE TECNOLOGIA SOCIAL, 2008, 2014; HOLANDA et al., 2015).

Santos e Andrade (2012) e Alves et al. (2014) afirmam que os agentes públicos, na organização dos serviços de saúde, precisam considerar a multifacetação do termo acesso, e das variáveis relacionadas aos diversos conceitos na elaboração de medidas operacionais, que garantam a efetivação do direito ao uso oportuno e à acessibilidade aos serviços públicos de saúde. Essas medidas, para serem eficazes, devem se estruturar prioritariamente na suficiência de serviços, na adequação geográfica, na retirada de barreiras “[...] físicas, econômicas, sociais, raciais, geográficas, sociológicas, organizativas, viárias [...]” (p. 2876), no acolhimento, na precisão do tempo e na inclusão da sociedade civil e dos profissionais de saúde na construção, implementação e operacionalização das políticas públicas. Alves et al. (2014) complementam a análise com a fala de que existe a necessidade latente de políticas e ações públicas que garantam o acesso aos serviços de saúde a indivíduos inseridos em municípios de pequeno porte (população menor do que 50.000 habitantes), fora da região

Sudeste, pois residir nesses municípios constitui-se em um fator desfavorável ao acesso potencial.

Ainda no cenário do papel dos agentes públicos na organização do serviço, destacando-se a SB, Moraes, Kligerman e Cohen (2015) apontam a importância da elaboração de programas de capacitação para que o Cirurgião Dentista (CD) atue em consonância com os princípios e diretrizes do SUS e da AB, em virtude dos resultados encontrados, em um estudo que buscou analisar o processo de trabalho de equipes de SB, em três municípios da região serrana do Estado do Rio de Janeiro, que indicam potencialidades para a transformação das práticas em SB e nós-críticos, no âmbito do processo de trabalho, tais como: pouco envolvimento dos profissionais da AB com as condições de vida das comunidades e dificuldades com o trabalho em equipe.

Em relação à utilização e ao tipo de serviço de SB utilizado, Peres, K. et al. (2012) afirmam que existem marcantes desigualdades regionais - relacionadas a maior disponibilidade de serviços públicos odontológicos em determinadas regiões - e individuais no acesso aos serviços de SB. Os indivíduos inseridos em municípios das regiões Sul e Sudeste apresentam as menores proporções de falta de acesso e maior utilização de serviços odontológicos, principalmente, dos serviços particulares. A falta de acesso foi mais recorrente entre mulheres, pardos, menos escolarizados e mais jovens.

Considerando a organização dos serviços de SB, Travassos e Viacava (2007), Cavalcanti, Gaspar e Góes (2012) e Cohen-Carneiro et al. (2009, p. 1829) sustentam que “podem ser esperadas variações importantes nas características de utilização dos serviços entre populações rurais e urbanas”. Variações essas ainda não contempladas pelas pesquisas nacionais, como, por exemplo, as PNAD. Cohen-Carneiro et al. (2009) enfatizam que muitas especificidades, como a diferenciação entre a população rural ribeirinha e a população rural de beira de estrada necessitam ser consideradas para a caracterização da utilização e oferta de serviços de saúde e de SB, pois essas populações possuem maneiras diferentes de subsistência, de locomoção e de inserção social.

Estreitando a relação do acesso aos serviços de saúde ao acesso aos serviços de SB, Cohen-Carneiro et al. (2009) relatam ausência absoluta de estudos que retratem a caracterização da oferta e do acesso aos serviços odontológicos das populações ribeirinhas do Amazonas, perpetuando a invisibilidade e o alijamento de direitos dessa população.

Outra dimensão importante relacionada à acessibilidade e ao acesso aos serviços de saúde refere-se aos apoios de que os indivíduos dispõem para transpor suas limitações e

sanar suas necessidades. Esses apoios podem ser obtidos dentro do núcleo familiar ou extrafamiliar, são de diversos tipos e, quando associados, formam uma rede de apoio social.

Considera-se apoio social toda comunicação, auxílio material, afetivo, emocional e interação social positiva, entre pessoas do núcleo familiar ou extrafamiliar (DUE et al., 1999 apud HOLANDA et al., 2015). O apoio do tipo material facilita o acesso das pessoas aos bens e recursos materiais. O apoio afetivo exprime manifestações de amor e afeição, sendo materializado pelo apoio emocional: empatia, escuta qualificada e relação de confiança.

Já a interação social positiva caracteriza-se pelo contato entre pessoas em busca de lazer e relaxamento (MINKLER, 1985 apud HOLANDA et al., 2015). No caso de pessoas com deficiência seu nível de participação social e de superação de limitações aumenta à medida que os apoios se integram e se articulam, formando uma rede de apoio social funcional e contínua.

Finalizando a construção conceitual sobre acesso e acessibilidade, tem-se a raça/cor da pele, a deficiência e o tipo de inserção no mercado de trabalho como dimensões sociohistóricas relevantes, quando se pretende analisar o uso oportuno e equitativo dos serviços de saúde.

Em relação ao tipo de vínculo de trabalho, Miquilin et al. (2013), em um estudo inédito com microdados da PNAD 2008, notaram que os trabalhadores informais e os desempregados quando comparados aos trabalhadores formais apresentavam maior dificuldade de acesso, menor procura e uso dos serviços de saúde, apesar dos relatos de pior estado de saúde e de “acamado, nas duas últimas semanas”.

Restringindo o olhar para a utilização dos serviços de SB, o uso do serviço de SB é um indicador de peso para se entender as desigualdades sociais no acesso, pois a assistência odontológica caracteriza-se por ser um serviço de alto custo, de acesso ainda restrito, determinado pela raça/cor da pele (GILBERT, 2005; SOUZA et al., 2012) e pela presença de deficiências (ARMOUR et al., 2008; GIRONDI; SANTOS, 2011).

De acordo com Girondi e Santos (2011) as pessoas com deficiência, independentemente do grau de severidade das suas funcionalidades, vivenciam situações de descaso do poder público em relação as suas necessidades e especificidades, assim como sofrem com escassez de recursos de acesso ao sistema público de saúde. Os autores afirmam ainda que a assistência à saúde das pessoas com deficiência insere-se marginalmente no sistema de saúde, apresentando um perfil de fragilidade e descontinuidade das ações.

2.2 O CONTEXTO SOCIOHISTÓRICO, POLÍTICO E EPIDEMIOLÓGICO DA DEFICIÊNCIA

O atual conceito de Deficiência constituiu-se por meio de ações e movimentos de diversos órgãos e instituições, assim como de leis, decretos e declarações nacionais e internacionais de valorização e proteção de grupos historicamente excluídos dos espaços públicos e sociais. Essas ações e movimentos auxiliaram a transição de um olhar reducionista e simplista da deficiência, atrelado a um problema individual, para uma interpretação ampliada e estruturada no entendimento da deficiência a partir das interações das pessoas com o contexto em que vivem e das respostas da sociedade e do Estado às características e necessidades de cada indivíduo (BRASIL, 2012b, 2013b, 2015; INSTITUTO DE TECNOLOGIA SOCIAL, 2008, 2014).

Santos (2011) ressalta que a deficiência, enquanto objeto de estudo, foi se distanciando das ciências biológicas e da saúde, aproximando-se das ciências sociais, em virtude dos avanços políticos no âmbito dos direitos humanos fundamentais. Desse modo, ampliou-se o entendimento de que o corpo deficiente é uma das manifestações da diversidade humana que deve ser valorizada, protegida social e politicamente, tratada como uma questão de interesse público, de promoção de justiça social, principalmente, pelas sociedades democráticas.

Avançando na discussão, no quesito direitos humanos, Brasil (2012b) salienta que a concretização dos direitos das pessoas com deficiência “exige ações [...] do direito universal e do direito de grupos específicos, tendo sempre como objetivo principal minimizar ou eliminar a lacuna existente entre as condições das pessoas com deficiência e das pessoas sem deficiência” (BRASIL, 2012b, p. 5), em busca da observância ao princípio “de que todo ser humano tem o direito de desfrutar de todas as condições necessárias para o desenvolvimento de seus talentos e aspirações, sem ser submetido a qualquer tipo de discriminação” ou rótulo médico e biomédico.

Resgatando brevemente a história e algumas referências de declarações de princípios sobre o entendimento do conceito de deficiência, destaca-se: a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF); a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência; o Decreto brasileiro nº 5.296/04, mais precisamente o art. 70; o *Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) e as recomendações da *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD).

Em 2001, a Organização Mundial de Saúde (OMS), criou a CIF, com o objetivo de reforçar a classificação apresentada ao final da década de 1970 - Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), bem como ampliar o escopo do entendimento das condições decorrentes das deficiências, abordando a dimensão social e a ecológica do processo, na tentativa de valorizar a percepção da deficiência como um tema que só pode ser estudado (ou concebido) na transversalidade (FARIAS; BUCHALLA, 2005). De acordo com Ribas (2007, p.18) a CIF “[...] não tem o objetivo de rubricar as pessoas [...] é o documento que melhor ajuda a pensar sobre elas, uma vez que relativiza o conceito de deficiência inserindo-o no contexto social e inter-relacionando-o com outros fatores como idade, sexo, etc”.

Na perspectiva da funcionalidade, a deficiência altera o corpo, suas funções e estruturas, assim como a capacidade do indivíduo de realizar atividades rotineiras, em diferentes níveis, impondo restrições à participação social (FARIAS; BUCHALLA, 2005; ARAÚJO, 2011). Acrescenta-se a essa discussão, o ponto de vista sociopolítico, que enfatiza: “A funcionalidade não depende somente da restrição corporal, mas também, e principalmente, de estrutura, de organização social flexível e adaptável a todos os tipos de pessoas, notadamente crianças, pessoas com deficiência (permanente ou temporária) e idosos” (BRASIL, 2012a).

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência reconheceu a deficiência como um conceito em evolução e em constante aperfeiçoamento. O documento visa garantir os direitos das pessoas com quadros de deficiência física, intelectual, visual, múltipla, altas habilidades e superdotação, assim como de transtornos globais do desenvolvimento, alicerçado na compreensão da deficiência como o grau de dificuldade que o indivíduo possui de se relacionar e de se integrar com o meio em que vive e não unicamente uma falha motora, sensorial ou adaptativa (BRASIL, 2007a; 2009b).

No Brasil, o Decreto mais atual, nº 5.296/04, em seu art. 70, altera a redação do art. 4º do Decreto nº. 3.298/99 (BRASIL, 2004a) e considera pessoas com deficiência as que se enquadram, nas seguintes categorias:

I - *deficiência física* – alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;

II - *deficiência auditiva* – perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000Hz e 3.000Hz;

III - *deficiência visual* – cegueira: acuidade visual igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; baixa visão: acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos seja igual ou menor que 60°, ou ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;

IV - *deficiência mental* – funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação; cuidado pessoal; habilidades sociais; utilização dos recursos da comunidade; saúde e segurança; habilidades acadêmicas; lazer e trabalho;

V - *deficiência múltipla* – associação de duas ou mais deficiências, de ordem física, sensorial, intelectual. Aprofundando a definição, para Bosco, Mesquita e Maia (2010), a deficiência múltipla “[...] é uma condição heterogênea que identifica diferentes grupos de pessoas, revelando associações diversas de deficiência que afetam, mais ou menos intensamente, o funcionamento individual e o relacionamento social”. Em outras palavras, “A associação de diferentes deficiências pode ser agravada por alguns aspectos, como a idade de aquisição, o grau das deficiências e a quantidade de associações, influenciando as possibilidades e limitações em cada caso” (APAE, 2011, p. 3).

As pessoas ostomizadas foram consideradas pessoas com deficiência física pelo Decreto 5296/04. Elas possuem deficiência no sistema excretor que produz limitações em diversas esferas da vida pessoal, social e do trabalho.

A Lei 12.764 de dezembro de 2012 considerou o indivíduo com Transtorno do Espectro Autista pessoa com deficiência para todos os efeitos legais (BRASIL, 2012b). Em 2013, o Projeto de Lei Estadual nº 161/13 buscou acrescentar: más formações congênitas, fenda palatina e fissura labiopalatina, às deficiências físicas, para efeitos jurídicos, no estado de São Paulo - última análise do Projeto, em 29 de abril de 2014.

Ainda, no contexto histórico, em relação à designação da pessoa com deficiência, por exemplo, a pessoa com deficiência intelectual, diversos marcos contribuíram para a dissolução de diferentes sentidos de caráter discriminatório, excludente e até mesmo pejorativo, alicerçados na perspectiva biológica e individual da deficiência. Esta perspectiva está presente na Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde

(CID) com o termo “Retardo Mental” e esteve no DSM, até o ano de 2013. Neste ano, o manual expressou uma definição ampliada de deficiência e adotou o conceito de deficiência intelectual baseado na definição da AAIDD (INSTITUTO APAE SÃO PAULO, 2014).

O atual conceito de deficiência mental (intelectual), proposto pela AAIDD, sustenta uma concepção funcional e multidimensional da deficiência e prescreve tipos de apoios à inclusão da pessoa com deficiência intelectual na sociedade (AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES, 2014). Estes apoios são compreendidos “[...] como todo e qualquer auxílio que melhore o funcionamento da vida da pessoa, em cinco dimensões: habilidades intelectuais, comportamento adaptativo, participação, interações e papéis sociais, saúde e contexto” (APAE, 2011, p. 3).

Os apoios variam em graus, a saber: a) intermitente - baseado em necessidades específicas [...] curto prazo [...] características episódicas [...] intensidade variável; b) limitado - consistente durante atividades específicas [...] longo prazo [...] tempo limitado; c) extensivo - é necessário apoio diário, em pelo menos alguns ambientes, sem limitação quanto ao tempo e d) pervasivo - constante, de alta intensidade, nos diversos ambientes: envolve uma equipe maior de pessoas administrando os apoios, potencialmente durante o ciclo da vida (APAE, 2011).

A Lei 10.098 de 2000, incluída e atualizada na Lei nº 13.146, de seis de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência), traz a ideia de que a primeira ação para a eliminação de barreiras é o fomento às ajudas técnicas, estabelecendo normas e critérios para a promoção da acessibilidade da pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida. A Lei define termos importantes, como acessibilidade, barreira arquitetônica, mobiliário urbano e ajuda técnica. Esta entendida como “qualquer elemento que facilite a autonomia pessoal, ou possibilite o acesso e o uso de meio físico”. Esses elementos foram descritos pela Lei 13.146, de 2015 em: “produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida [...]”.

Ainda no campo das ajudas técnicas, ser beneficiário do Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um requisito e um facilitador para aquisição de produtos de tecnologia assistiva por meio de financiamento/convênio entre o Banco do Brasil e o governo federal (PAES-SOUSA; QUIROGA, 2011; SANTOS, 2011). O BPC foi implementado em janeiro de 1996 e consistia na transferência de um salário mínimo para as pessoas com deficiência de

qualquer idade e para os idosos com idade superior a 65 anos cuja renda da família é inferior $\frac{1}{4}$ do salário mínimo por pessoa. Com a Lei Brasileira de Inclusão, assegura-se o benefício por meio da avaliação das condições de subsistência da pessoa com deficiência e idosos. O benefício é administrado pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS) e operado pelo Instituto Nacional de Segurança Social (INSS), através de suas agências em todo o país.

Outra ação para a eliminação de barreiras, no caso as socioeconômicas, é o Programa Brasil Carinhoso. Todas as famílias que recebem o bolsa família, que tenham filhos entre zero e seis anos e que possuam renda mensal inferior a R\$70 por pessoa recebem o benefício automaticamente (BRASIL, 2012c). O benefício foi concebido como uma ação de combate à extrema pobreza e prevenção de deficiências por meio da ampliação ao acesso a alimentos.

Concentrando-se na deficiência intelectual associada a outras deficiências e patologias, que limitam o funcionamento global do indivíduo, tanto na esfera social quanto na educacional e da saúde, poucos são os estudos que se dedicam à compreensão das condições que afetam a inclusão social (APAE, 2011; PLETSCHE, 2015). Nesse contexto, o auxílio da Tecnologia Assistiva (TA), ou das ajudas técnicas, na inserção de pessoas com deficiência em todos os aspectos da vida pública torna-se extremamente relevante tanto do ponto de vista da participação e do funcionamento social pleno quanto estatístico.

As estatísticas em relação aos números e aos tipos de deficiência sofrem com a falta de clareza conceitual, com a aplicação de metodologias e modelos de análise variados. Os termos possuem conceitos complexos e inacabados que, às vezes, são empregados de forma vaga e pouco clara nas relações que se pretende estabelecer, determinando um cenário empírico, impressionista e superficial tanto do ponto de vista conceitual quanto epidemiológico (RIBAS, 2007; UNICEF, 2013).

De acordo com o Relatório Mundial sobre Deficiência, mais de um bilhão de pessoas no mundo vivem com algum tipo de deficiência e necessitam de algum tipo de apoio (WHO, 2011). Restringindo o olhar às crianças, uma estimativa mundial (utilizando métodos de aproximação) afirma que existem no mundo 93 milhões de crianças com algum tipo de deficiência (1 em cada 20, com 14 anos de idade ou menos) (UNICEF, 2013).

No Brasil, 23,9% da população total (45.606.048 brasileiros) tem pelo menos um tipo de deficiência: visual, auditiva, motora ou intelectual. A prevalência da deficiência – de acordo com a natureza – mostra que: 18,6% da população brasileira são afetados pela deficiência visual; 7% pela deficiência motora; 5,10%, pela deficiência auditiva e 1,40%, pela

deficiência intelectual ou mental. O IBGE, no Censo de 2010, delimitou a deficiência intelectual ao campo da funcionalidade caracterizando-a pela “dificuldade permanente que a pessoa tem em se comunicar com outras pessoas, em cuidar de si mesma, em realizar atividades domésticas, aprender, trabalhar, brincar etc.”, excluindo e não associando as doenças mentais como autismo, psicoses, esquizofrenia ao termo/conceito (IBGE, 2010; BRASIL, 2012c).

Outro aspecto importante, no inquérito de 2010, refere-se à busca pelo segmento populacional que apresenta deficiência severa – foco primário das políticas públicas. Calculou-se esse contingente pela soma das respostas positivas às questões: “tem grande dificuldade” e “não consegue de modo algum” ver, ouvir ou se locomover, com o uso de facilitadores, tais como: óculos, lentes de contato, aparelhos de audição, bengalas e próteses. Verificou-se que 8,3% da população brasileira apresentava pelo menos um tipo de deficiência severa, sendo as pessoas com deficiência intelectual severa 1,4% da população. Focalizando os grupos etários, a deficiência severa se concentra na faixa etária de 65 anos e mais (41,81%) (IBGE, 2010, BRASIL, 2012c).

Por grupos de idade, no grupo de zero a 14 anos, tem-se o percentual de 2,39% das pessoas atingidas pela deficiência severa; no grupo de 15 a 64 anos, 7,13% e no grupo de 65 anos ou mais, 41,81%. Ainda por grupo de idade, avaliando-se o tipo de deficiência, a de maior incidência na população de zero a 14 anos é a deficiência visual com 5,3%; seguida pela deficiência auditiva, 1,3%; motora, 1,0% e intelectual, 0,9%. No grupo de 15 a 64 anos, esses índices são 20,1%, 4,2%, 5,7% e 1,4%, respectivamente. Já na população de 65 anos ou mais, verificam-se os percentuais de 49,8% para a deficiência visual; 25,6% para deficiência auditiva; 38,3% para deficiência motora e 2,9% para deficiência intelectual.

A prevalência da deficiência é diferente entre os sexos, com percentuais maiores entre as mulheres, principalmente, naquelas com pelo menos uma das deficiências. No caso da deficiência auditiva e intelectual, a prevalência é sutilmente maior entre os homens menores de 65 anos.

Em relação à distribuição geográfica, 84,36% das pessoas com deficiência vivem em áreas urbanas e 15,64%, em áreas rurais. A Região Nordeste apresentou maior taxa de prevalência de pessoas com pelo menos uma das deficiências, com maior incidência, nos estados do Rio Grande do Norte (27,7%) e da Paraíba (27,58%). Valores esses acima da média nacional (IBGE, 2010; BRASIL, 2012c).

O Censo de 2010 investigou também a situação do entorno dos domicílios brasileiros em relação à acessibilidade arquitetônica. As quadras foram observadas quanto à

existência de Meio fio/guia, calçada/passeio e rampa para o acesso de pessoas em cadeira de rodas. Resultados: presença de calçada e Meio fio/guia ao entorno de mais de 80% das moradias consideradas adequadas e ausência de rampa, em 94,2% dos domicílios adequados. A situação encontrada não favorece a mobilidade das pessoas em cadeira de rodas, pois foram constatados percentuais muito baixos em relação à existência de rampas – somente em 5,4% dos domicílios brasileiros (IBGE, 2010).

Recuperando-se Ribas (2007, p. 17), a deficiência é uma manifestação que incide “sobre crianças e adultos, homens e mulheres, brancos e negros, ricos e pobres [...] Tem graduações que vão da amputação de dedos a estados de vida vegetativos [...] origina-se em acidentes domésticos e em guerras [...] atenuada ou agravada pelas circunstâncias que a cercam”. Complementando “enquanto confundirmos gagueira com deficiência, ficaremos a mercê das impressões subjetivas, das sensações indefinidas e das avaliações imprecisas” (RIBAS, 2007, p. 22).

2.3 ATENÇÃO À SAÚDE BUCAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, NO SUS

Antes da introdução dos conteúdos deste item, para a compreensão do modelo assistencial à saúde da pessoa com deficiência, faz-se necessário resgatar cinco conceitos importantes: pacientes com necessidades especiais, modelo de atenção à saúde, modelo assistencial, tecnologias em saúde, linhas de cuidado e Vigilância em Saúde (VS).

É importante retomar que a Odontologia considera e classifica pessoas com deficiência como pacientes com necessidades especiais. Conceituação esta, vaga e imprecisa, que legitima a preterição de pessoas, ou de grupos, com a desqualificação de suas diferenças, desvantagens, singularidades que “[...] impeça (o indivíduo) de ser submetido a uma situação odontológica convencional” (BRASIL, 2006a, p. 67).

Entende-se por modelo de atenção à saúde o agrupamento de técnicas, tecnologias, saberes com o intuito de organizar o trabalho e os processos de trabalho em saúde e determinar as intervenções sobre a saúde e os problemas de saúde dos indivíduos e das coletividades; por tecnologia em saúde o conjunto de meios (sistemas organizacionais, informacionais, educacionais e de suporte, programas e protocolos assistenciais) e instrumentos (equipamentos, medicamentos, insumos e procedimentos técnicos) por meio dos quais as práticas relativas à produção da saúde se materializam e por linhas de cuidado o

estabelecimento de intervenções, com a finalidade de contribuir para adoção de uma prática integral e cuidadora, nos diversos níveis de atenção, considerando as especificidades dos grupos e as necessidades individuais, sem desconsiderar os modos de viver das populações (BRASIL, 2008, 2009c).

O modelo assistencial, segundo Brasil (2002, p. 21), “é a forma como se organizam os diferentes serviços de saúde e, principalmente, a lógica que embasa essa organização”. A VS é compreendida como um processo abrangente e complexo visando o enfrentamento dos muitos problemas e agravos que comprometem a qualidade de vida das populações. A VS constitui o modelo assistencial capaz de adequar as ações e os serviços de saúde à realidade da população e de organizar práticas de atenção que garantam a PS, a integralidade e a responsabilização pela saúde da população (BRASIL, 2007b; FORTES; OLIVEIRA; FERREIRA, 2009). Constitui, além disso, uma proposta de redefinição das práticas sanitárias em uma dimensão técnica (expressa pelo conjunto de tecnologias distintas cujo destino é controlar determinantes, riscos e danos à saúde) e uma dimensão gerencial (organização dos processos de trabalho em saúde com o objetivo de enfrentar as problemáticas cotidianas e os Determinantes Sociais da Saúde (DSS), em um território delimitado, com ações planejadas pela equipe de saúde local e a população) (FORTES; OLIVEIRA; FERREIRA, 2009).

A PNSB, Brasil Sorridente, nesse contexto, visa garantir o acesso e qualificação da atenção à SB dentro dos serviços do SUS, na lógica do modelo de atenção à saúde (BRASIL, 2004b). Para Brasil (2006a), as equipes inseridas, nos serviços de SB, devem seguir a lógica dos serviços de saúde que preza pela busca ativa das pessoas com deficiência, no território; pelo atendimento, em níveis crescentes de complexidade; pela elaboração de protocolos e diretrizes clínicas; por critérios de encaminhamentos e fluxos de referência e contra referência. As intervenções odontológicas devem ser centradas no indivíduo, na sua família e no balanço risco-benefício das intervenções. No campo da organização da rede de assistência a pessoa com deficiência, tanto na AB como na especializada, a aplicação tópica de flúor gel e Tratamento Restaurador Atraumático (ART) são as ações indicadas, assim como o domínio de técnicas de estabilização para segurança e conforto do indivíduo com distúrbio neuromotor. É importante ressaltar que a referência ao serviço especializado, pelos critérios de inclusão, expressos em Brasil (2006a), deve seguir a lógica de que a Unidade Básica de Saúde (UBS) é a porta de entrada ao sistema de saúde e de que a referência só deve acontecer, após duas tentativas frustradas de atendimento na AB.

Focalizando a SB, no território, as atividades perpassam os muros das Unidades de Saúde e consistem em: visita domiciliar; levantamento das necessidades de SB da população adscrita, na área de abrangência; assistência domiciliar; educação em saúde; ações coletivas (escovação dental supervisionada), entre outras atividades possíveis de serem realizadas, em espaços coletivos, tais como: escolas, Instituições de Longa Permanência, associação de moradores, grupos religiosos, famílias-domicílios, principalmente, daquelas que possuem pessoas em risco social. A atenção em Pronto-Atendimento e programada a grupos prioritários deve ter um Hospital e um CEO como referência, dentro ou fora do território (BRASIL, 2006a).

Os CEO são classificados em três tipos: I - com três cadeiras odontológicas; II - com quatro ou mais cadeiras e III - com no mínimo sete cadeiras (BRASIL, 2006b) e os critérios gerais para Referência consistem em: a) definir critérios de priorização de encaminhamento, pactuando-os com a comunidade e Conselhos Regionais e Locais de Saúde; b) encaminhar, preferencialmente, pacientes em tratamento nas UBS, nas Unidades de Saúde da Família ou referenciados de outros Centros de Especialidades ou Hospitais; c) o usuário dever ser encaminhado com a eliminação da dor e com ações realizadas para controle da infecção bucal (adequação do meio bucal; terapia periodontal básica; remoção dos focos de infecção e selamento provisório das cavidades de cárie); d) os casos de urgência devem ser solucionados nas UBS ou no Pronto-Atendimento; e) o agendamento dever ser realizado respeitando os critérios de cada município e da gerência do CEO; f) o encaminhamento deverá ser feito por meio de formulários de referência/contra referência, acompanhados ou não de exames complementares e radiografias; g) após término do tratamento, o paciente será encaminhado para a unidade de saúde de origem [...] com formulário de contra referência, constando a identificação do profissional, diagnóstico e tratamentos realizados; h) as necessidades encaminhadas, que incluam duas ou mais especialidades para sua resolução, devem ser resolvidas por meio de interconsultas no CEO e i) pacientes com estado de saúde que comprometa o tratamento odontológico devem primeiramente ser estabilizados na UBS para posterior encaminhamento (BRASIL, 2006a, p. 71).

Em relação ao acesso à atenção odontológica especializada, no SUS, a portaria nº 599/GM, de 23 de março de 2006 instituiu a oferta de atenção secundária através, principalmente, dos CEO, prescrevendo que os Centros, no mínimo, realizem serviços de diagnóstico bucal, com ênfase na detecção e diagnóstico do câncer de boca, periodontia especializada, endodontia, cirurgia oral de tecidos mole e duro, de complexidade menor e atendimento a pacientes com necessidades especiais (BRASIL, 2006b). Somam-se a este

parágrafo algumas críticas antigas e uma recente acerca de investimentos, na atenção especializada, em países pobres. Para WHO (1994), Watt e Sheiham (1999), Evans, Morris, Marmor (1996) apud Chaves et al. (2011) e Blas e Kurp (2010) a redução da cárie dentária e doença periodontal está no acesso das populações a água fluoretada, a dispositivos de higiene oral (pasta e escova de dente, fio dental), a conhecimentos sobre técnicas de higiene oral e na melhoria de indicadores sociais (escolaridade, renda, ocupação, habitação) e não nos atos técnicos da assistência odontológica.

Outra crítica em relação à atenção especializada refere-se à necessidade de protocolos para organização da atenção clínica e dos procedimentos realizados estruturados nas evidências científicas e no conhecimento técnico-científico acumulado (BRASIL, 2006a). Respalhada pelos estudos utilizados, nesta tese, afirma-se que a necessidade de protocolos para a organização da atenção clínica e dos procedimentos ainda não foi satisfeita, em nível nacional, sendo tratada pelo nível local ou estadual, sem a garantia da observância ao critério de priorização de encaminhamento, pactuado com a comunidade e Conselhos Regionais e Locais de Saúde – critério este indicado pela PNSB.

Os gestores municipais ou estaduais podem buscar a integração dos CEO junto a Rede de cuidados à pessoa com deficiência, criada pela portaria GM/MS nº 793 de 24 de abril de 2012, que tem como objetivo principal oferecer atendimento integral, resolutivo e de qualidade às pessoas com deficiência. Para tanto o CEO precisa cumprir compromissos mínimos que são: disponibilização de CD 40h semanais para atendimento exclusivo às pessoas com deficiência; realizar apoio matricial às equipes de SB da AB; alimentar o Sistema de Informação Ambulatorial do SUS (SIA/SUS), utilizando como instrumento de registro o Boletim de Produção Ambulatorial Individualizado (BPA-I) para todas as ações técnicas realizadas em pessoas com deficiência; garantir as condições de acessibilidade e mobilidade nas instalações do CEO e utilizar todos os recursos adicionais do MS pela incorporação do CEO à Rede de cuidados à pessoa com deficiência (BRASIL, 2012e, 2013b).

A meta da Rede de cuidados para os anos de 2011-2014, na área da atenção odontológica, consiste na capacitação de seis mil equipes de AB, qualificação de 420 CEO e criação de 27 centros cirúrgicos (BRASIL, 2013b).

Em relação às redes de atenção à saúde e ao trabalho em rede, Mendes (2011, 2012) afirma que o sistema de saúde, em todos os níveis de atenção, modalidades e ações assistenciais, não está preparado para funcionar e atuar em rede. Enfatiza que o sistema de saúde está organizado para responder às situações de eventos agudos ou a momentos agudos de condições crônicas, em detrimento ao cenário epidemiológico, que aponta para uma

situação sanitária caracterizada predominantemente por condições crônicas, exigindo outro tipo de modelo de atenção à saúde, de formação e atuação profissional. Esse desajuste do sistema impacta diretamente no direito à saúde, à informação e na integralidade das práticas de atenção. Para Barbiani et al. (2014, p. 857), “O acesso depende em grande parte da conectividade da rede”.

Retomando a assistência odontológica às pessoas com deficiência, conforme Holanda et al. (2015), a assistência à saúde das pessoas com deficiência, na grande maioria dos casos, limita-se a ações oferecidas pelos centros de reabilitação e outros serviços de atenção secundária, como os CEO, prejudicando o acesso e o exercício do direito à saúde pela pessoa com deficiência, não só pelo fato de a atenção estar fragmentada, calcada na prática restauradora e localizada fora do seu território, mas também pela demanda reprimida nesses serviços, que restringem ainda mais o uso oportuno do serviço pela pessoa com deficiência, que não consegue lutar, em condições de igualdade, pela vaga no serviço. O autor complementa as afirmações com a tese de que existe uma lacuna na produção de conhecimento sobre essa população, em todas as esferas da vida humana e, principalmente, da atenção à saúde, pois pouco se sabe como os serviços (e a sociedade) estão organizados para acolher e atender às necessidades das pessoas com deficiência e com deficiência múltipla, tanto do ponto de vista estrutural quanto de qualificação profissional.

Complementando a discussão sobre a assistência à saúde da pessoa com deficiência, focalizando o CEO, a existência do serviço não garante uma atenção integral e de maior complexidade científica e tecnológica, pois muitos dos CEO espalhados pelo Brasil desenvolvem ações e procedimentos básicos, principalmente, em municípios com pouca cobertura da AB (CHAVES et al., 2010; 2011; 2012; LIMA; CABRAL; VASCONCELOS, 2010; ORGHI et al, 2013). Outra questão importante, observada pelos estudos indicados, neste parágrafo, refere-se às dificuldades relatadas pelos usuários para acessar o CEO. Poucos são os usuários que relatam facilidade de acesso a pé, de bicicleta ou de carro. Facilidades essas praticamente impossíveis para as Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo.

De acordo com Brasil (2004b, 2006a), as pessoas com deficiência possuem necessidades de atendimento perfeitamente solucionáveis no campo de ação da AB. Esta articulada aos serviços de média e alta complexidade é capaz de propiciar a chegada e o uso oportuno dos serviços por todos os brasileiros, considerando a diversidade humana, organizando e reorganizando a atenção. Entretanto, a AB, no contexto do acesso da pessoa com deficiência aos serviços de saúde, possui um papel muito maior do que superar a

desarticulação entre diversos níveis da atenção e garantir a continuidade do cuidado, desde as ações de promoção, prevenção, atendimento e acompanhamento na rede local.

A AB precisa garantir o acolhimento e diluir constructos históricos, tais como, os estigmas e as crenças que permeiam a atenção à SB não só das pessoas com deficiências, mas de todas as pessoas com necessidades de saúde específicas, como os portadores de doenças crônicas e infecciosas, as gestantes, que são consideradas pacientes com necessidades especiais. Muitas das crenças são materializadas na opinião de que o tratamento odontológico de pessoas com especificidades orgânicas e/ou físicas ou com deficiência depende: 1) da severidade da doença, do agravo ou da deficiência; 2) da necessidade de capacitação específica (nível de pós-graduação) e 3) de serviços específicos e de equipamentos sofisticados para o atendimento (ROSSI-BARBOSA et al., 2007).

A assistência odontológica a pessoas com deficiência envolve métodos ou técnicas de abordagem comportamental, de acordo com resistência da pessoa aos procedimentos odontológicos, a saber: procedimentos não farmacológicos; contenção física; métodos de sedação (para aqueles que apresentam maior resistência aos procedimentos) e a anestesia geral (DALL'MAGRO; DALL'MAGRO; KUHN, 2010). Métodos estes não esquadrinhados, minuciosamente, nas diretrizes operacionais do sistema de saúde, provocando uma enorme imprecisão conceitual e prática, principalmente, na AB. Um aspecto importante em relação aos procedimentos e técnicas refere-se aos métodos de sedação, que da mesma forma não são abordados por diretrizes clínicas e operacionais, prejudicando a operacionalização das ações.

A expansão da AB e da média complexidade com acessibilidade geográfica não garante a entrada e a permanência dos usuários e muito menos das pessoas com deficiência, no SUS. É preciso estimular a comunicação, entre as equipes e gestores da AB e especializada, ordenar e definir os fluxos assistenciais, garantir a referência e a contra referência, regular o acesso à assistência, sedimentar o acolhimento nas práticas de atenção (CHAVES et al., 2010; 2011; ALBUQUERQUE et al., 2014; CASOTTI et al., 2014) e, principalmente, implementar mecanismos de indução de políticas ou programas específicos para as problemáticas que circundam o acesso da pessoa com deficiência aos serviços de SB, assim como produzir diretrizes terapêuticas com informações detalhadas sobre o como proceder, como otimizar uma assistência odontológica equitativa e, acima de tudo, como garantir a continuidade do cuidado, em tempo oportuno, em todos os níveis de atenção. Na transição do uso da média para a alta complexidade, como no caso de tratamento com anestesia geral ou sedação, um estudo internacional indica espera de mais de um ano para

anestesia geral e de três a quatro meses para tratamento com sedação, apesar da superação de variáveis relacionadas ao deslocamento e uso regular dos serviços odontológicos, na atenção primária e da existência de protocolos de atendimento (PRABHU et al., 2010). Os autores se remetem as barreiras atitudinais na tentativa de compreender o fenômeno.

Ressalta-se que, embora as políticas públicas para a atenção à saúde da pessoa com deficiência sejam em sua grande maioria nacionais, os estados e municípios elaboram e implementam políticas complementares ou não, na tentativa de executar as ações preconizadas pelas políticas orientadoras (BRASIL, 2012c). A organização da rede de saúde depende quase que exclusivamente das ações que acontecem, ao nível da meso e da micro gestão sanitária, ou seja, da coordenação dos diferentes tipos e níveis de atenção à saúde e dos processos de trabalho e de seus agentes (BARBIANI et al., 2014).

2.4 PRODUÇÃO CIENTÍFICA SOBRE O ACESSO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA AOS SERVIÇOS DE SAÚDE BUCAL

A revisão da produção científica sobre tema acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo aos serviços de SB desenvolve-se, por meio da busca retrospectiva de artigos publicados, nos últimos seis anos (junho de 2010 a abril de 2016), utilizando como fonte artigos completos, em português, inglês ou espanhol, disponibilizados nas bases de dados SciELO e LILACS. O período selecionado para o levantamento da produção científica considerou três marcos importantes, na área da deficiência, na tentativa de cercar a produção sobre tema, a saber: a PNSPcD de 2008; a publicação do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) de 2013 - Situação Mundial da Infância: crianças com deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão de 2015.

O principal objetivo da revisão de literatura, em uma tese, é conhecer o atual estado da arte sobre o tema, no cenário científico nacional e internacional, assim como estabelecer a base teórica para análise das variáveis do estudo.

A busca foi operacionalizada pelos seguintes descritores: “acesso aos serviços de saúde”; “acesso aos serviços de saúde bucal”; “acesso da pessoa com deficiência aos serviços de saúde”; “acesso da pessoa com deficiência aos serviços de saúde bucal”; “acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de saúde”; “acesso da Pessoa com Deficiência

Múltipla aos serviços de saúde bucal”, indexados nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). Recorreu-se ao operador lógico “AND” para combinação das palavras.

Para o desenvolvimento da pesquisa foram considerados os seguintes critérios: 1) busca manual título por título, resumo por resumo; 2) seleção de estudos de qualquer natureza (revisão de literatura, estudos de caso, publicações em forma de carta e conferência, teses, dissertações e monografias), disponibilizados na íntegra, que mencionavam direta ou indiretamente o objeto de pesquisa, entre os anos de 2010 a 2016; 3) exclusão de publicações não disponibilizados na íntegra e 4) rejeição de estudos duplicados, considerando-se os encontrados com o descritor “acesso aos serviços de saúde”, na base de dados LILACS, ou seja, as publicações selecionadas com o descritor “acesso aos serviços de saúde”, na base LILACS, não foram computados, novamente, na vigência da aplicação dos outros descritores, na mesma base e na base de dados SciELO.

No levantamento na base de dados LILACS verificou-se a existência de 2824 artigos com o descritor “acesso aos serviços de saúde”. Destes nenhum apresentou relação direta com o objeto de pesquisa e somente 11 apresentaram relação indireta com o objeto de pesquisa. Com o descritor “acesso aos serviços de saúde and bucal” verificou-se 209 artigos; “acesso aos serviços de saúde and pessoa com deficiência”, 123 e com o descritor “acesso aos serviços de saúde bucal and pessoa com deficiência múltipla”, zero.

Na base de dados SciELO, com o descritor “acesso aos serviços de saúde” foram encontrados 264 artigos. Nenhum apresentou relação direta ou indireta com o objeto de pesquisa, considerando-se o critério de duplicidade por base de dado e descritor “acesso aos serviços de saúde”. Com os descritores “acesso aos serviços de saúde and bucal” 28 artigos e zero para a variável relação direta e/ou indireta. Não foram encontrados artigos com os descritores “acesso aos serviços de saúde bucal and pessoa com deficiência and pessoa com deficiência múltipla”.

A amostra final estabeleceu-se em 11 artigos, de natureza variável, com diferentes referenciais teóricos e metodológicos, inviabilizando uma reflexão mais aprofundada e crítica sobre o tema. Os onze artigos ofereceram algum elemento a respeito do objeto de estudo deste trabalho, tal como o acesso da pessoa com deficiência ou necessidade especial a algum tipo serviço de SB ou atendimento odontológico a pessoas com deficiência ou necessidade especial. Os artigos foram lidos e analisados na íntegra e seus resultados sistematizados. O quadro um (1) ilustra os resultados.

BASES DE PESQUISA	LILACS			SciELO			TOTAL
Palavras-chave	Número de Estudos -	Relação direta com o objeto de Pesquisa -	Relação indireta com o objeto da pesquisa -	Número de Estudos -	Relação direta com o objeto de pesquisa -	Relação indireta com o objeto da pesquisa -	Total Números Absolutos
Acesso aos serviços de saúde	2.824	0	11	264	0	0	3088
Acesso aos serviços de saúde and bucal	209	0	0	28	0	0	237
Acesso aos serviços de saúde and pessoa com deficiência	123	0	0	0	0	0	123
Acesso aos serviços de saúde and pessoa com deficiência múltipla	0	0	0	0	0	0	0

Quadro 1 - Levantamento da produção científica sobre acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo aos serviços de Saúde Bucal

Antes da descrição dos resultados das pesquisas selecionadas, faz-se necessária uma breve delimitação das condições orais de pessoas com deficiência e um esclarecimento sobre o impacto das odontalgias e do seu pronto atendimento, no funcionamento neuropsicofisiológico da pessoa com deficiência. Para Magalhães et al. (1997) apud Dall'Magro, Dall'Magro e Kuhn (2010, p. 253) as Pessoas com Deficiência “[...] muitas vezes têm em sua boca uma fonte de dor e desconforto, e, por não conseguirem se comunicar objetivamente, tornam-se sofrendores silenciosos [...] sensíveis ao manuseio de sua cavidade bucal”. Se uma dor ou desconforto não forem imediatamente identificados e acolhidos, isto pode ocasionar prejuízos nutricionais e neurológicos, tais como: episódios convulsivos, alterações do sono e vigília, desvios de comportamentos – automutilações da língua, bochecha, braços, mãos, repercutindo na dinâmica individual e familiar.

As anomalias dentárias consistem em alterações da forma, do tamanho e do número de dentes. Pessoas com Síndrome de Down, fissuras orofaciais, portadores de displasias ectodérmicas podem vivenciar a perda congênita do dente, assim como possuir dentes supranumerários ou com alterações estruturais. Defeitos de desenvolvimento do esmalte, tais como fendas, linhas, manchas, resultam de quadros infecciosos, acompanhados

de febre alta ou do uso de determinados medicamentos, como antibióticos do grupo das Tetraciclina, vitaminas e sais minerais (Ferro, Iodo, Manganês, Estanho, Fluoreto de Sódio) (MARULANDA et al., 2011; RANG et al., 2011; NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2013).

Alguns medicamentos como os bloqueadores dos canais de cálcio (Nifedipina, Verapamil, Diltiazem, Besilato de Anlodipino, Felodipina), anticonvulsivantes (fenitoína sódica) e imunossupressores (ciclosporina) podem propiciar a Hiperplasia gengival. Esta, quando severa, pode prejudicar a erupção dentária, a mastigação e a estética dos dentes. A prevenção da hiperplasia requer o uso de soluções orais com antimicrobianos e visitas frequentes ao CD (MARULANDA et al., 2011; RANG et al., 2011; NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2013). Nesse cenário, deve-se considerar a substituição dos medicamentos, baseado no conceito de tratamentos com balanço risco-benefício favorável, conceito, este, discutido e construído, no recente documento francês: *Pour mieux soigner, des médicaments à écarter* (BOLETIM FARMACO TERAPÊUTICA, 2014).

Em relação à erupção dentária, esta pode acontecer de forma acelerada, lenta ou inconsistente, em crianças com deficiências ou com distúrbios de crescimento. A erupção dentária depende de fatores genéticos, da ação dos músculos faciais, do crescimento da mandíbula, entre outros fatores. Diversas condições de saúde afetam o padrão de erupção dentária. No caso da Síndrome de Down, atrasos de até dois anos, na erupção dos dentes, são esperados (MARULANDA et al., 2011; NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2013).

A maloclusão dentária caracteriza-se pelo pobre encaixe entre os dentes superiores e inferiores. O apinhamento dos dentes ocorre, frequentemente, com pessoas que apresentam deficiência de desenvolvimento. O apinhamento dificulta a limpeza dos dentes, constituindo-se em um fator de risco para o desenvolvimento da cárie e da doença periodontal. As disfunções musculares contribuem para a maloclusão dentária, das pessoas com Paralisia Cerebral (PC) (MARULANDA et al., 2011; NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2013).

O trauma de face e de boca atinge com maior frequência as pessoas com deficiência intelectual, epiléticas, com reflexos protetores anormais ou incoordenação muscular. O trauma dentário é uma emergência odontológica e os pais ou cuidadores devem ser instrumentalizados para oferecer os primeiros cuidados. Outra situação que pode provocar quebra do dente é o Bruxismo, ou ranger dos dentes, que ocorre, frequentemente, em pessoas com PC e em pessoas com deficiência intelectual severa (NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2013; BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE, 2016).

A cárie dental na pessoa com deficiência relaciona-se com volumes anormais de produção de saliva; dietas especiais (pastosas ou líquidas hipercalóricas) oferecidas em mamadeiras; administração de medicamentos açucarados e pobre higiene oral. Outras associações frequentes: Doença do Refluxo Gastroesofágico e vômitos.

A doença Periodontal pode ocorrer em crianças com distúrbios imunológicos, doenças do tecido conjuntivo e inadequada higiene oral. Pode se agravar e provocar perda do elemento dentário. A Gengivite está diretamente relacionada à técnica inadequada de escovação e uso irregular ou inadequado do fio dental, que provoca o acúmulo de placa bacteriana próximo à gengiva, ao redor dos dentes, causando inflamação do tecido gengival (MARULANDA et al., 2011; NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2013).

De acordo com Salles et al. (2012), crianças e adolescentes com deficiência intelectual em comparação a crianças e adolescentes com doenças crônicas (HIV+, anemia falciforme, doença renal crônica) apresentam propensão três vezes maior de precisar de anestesia geral para serem submetidos a assistência odontológica e sete vezes maior de sofrerem contenção física para essa assistência. Os autores reforçam que a apropriação de técnicas mais refinadas e embasadas cientificamente pelo CD pode auxiliá-lo na comunicação e no manejo do comportamento da pessoa com deficiência, minimizando a necessidade de anestesia geral e contenções. Castilho e Marta (2010), Martinez-Menchaca (2011), Santos e Aguiar (2011) e Marta (2011) complementam a discussão afirmando que: 1) o desenvolvimento de programas que incentivem a co-participação dos pais e/ou responsáveis no manejo assistencial pode minimizar ou neutralizar a necessidade de contenções e procedimentos de anestesia geral; 2) a arte (música, dança, teatro) favorece o acolhimento, a adaptação e a inclusão ambiental da pessoa com deficiência e sua família ao universo da atenção odontológica e 3) implementação e manutenção de programas preventivos para controle da cárie dentária direcionados a pessoas com deficiências e síndromes, como a Síndrome de Down, tem potencial de impactar na incidência e prevalência da cárie dentária, promover a SB e a qualidade de vida dessas pessoas e de seus familiares.

Existem várias medidas e estratégias simples para a prevenção de doenças bucais em pessoas com deficiência. A operacionalização dessas medidas e estratégias esbarra no valor que o CD atribui as ações, na capacidade do profissional em atuar conjuntamente com os pais e/ou responsáveis na busca pela saúde e bem-estar da pessoa com deficiência e, principalmente, na disposição e interesse do CD em assistir integralmente, durante todo o ciclo vital, à pessoa com deficiência, adequando, ajustando e criando estratégias para a

promoção e manutenção da SB, de acordo com as particularidades da pessoa com deficiência (MARTINEZ-MENCHACA, 2011).

Focalizando os estudos que mantiveram alguma relação com o objeto de pesquisa, Araya et al. (2014) buscaram determinar a qualidade da atenção odontológica e o nível de satisfação de pessoas com deficiência e sem deficiência, inseridas em um Centro de Atenção Primária, em uma cidade chilena, considerando cinco critérios de análise, sendo um deles a empatia. Esta foi descrita pelas dimensões: habilidades de relacionamento (cumprimentos, chamar pelo nome), horários adequados às particularidades dos indivíduos, interesse, distância/proximidade e compreensão das necessidades. Observaram uma prevalência baixa, nas respostas das pessoas com deficiência, dos itens que caracterizaram o critério, sendo a compreensão das suas necessidades a menor média (3,84), seguida pelo interesse e proximidade com os CDs (4,42). Evidenciam que investimentos no capital humano podem impactar nos indicadores de satisfação dos usuários com deficiência, na APS. Prescrevem a necessidade de incorporação de conteúdos relativos às habilidades sociais, na formação inicial, como estratégia para ampliação do repertório comportamental dos odontólogos, nas atividades profissionais.

Milbrath et al. (2009), em um estudo qualitativo, pretenderam conhecer como crianças com PC, por asfixia perinatal grave, recebem os princípios da integralidade e acessibilidade do SUS por uma equipe da ESF. Os resultados evidenciaram total ausência de uma assistência integral à saúde da criança com PC, materializada na não hierarquização da assistência; por falhas na operacionalização do sistema de referência e contrareferência; pelas dificuldades de acessibilidade aos serviços (entrada organizada por ordem de chegada e fichas de atendimento em detrimento a livre demanda, preconizada pelos princípios da ESF), assim como pelo descompromisso das equipes de saúde da família com as suas atribuições profissionais – atribuições estas expressas na Política Nacional de Atenção Básica (PNAB). Os autores afirmam que o cuidado para ser considerado integral precisa estruturar-se nas necessidades e peculiaridades da criança, da sua família, do seu contexto social, cultural e econômico e ser manejado pelos profissionais, em equipe, de forma crítica e comprometida com os resultados. “[...] os serviços (lê-se profissionais de saúde) devem estabelecer uma interação para discutir os avanços obtidos, além de planejar, em conjunto novas estratégias que atendam a este grupo” (MILBRATH et al., 2009, p. 758).

Amaral et al. (2012b) pesquisaram a acessibilidade de 523 pessoas com deficiência e restrição permanente de mobilidade ao SUS, na cidade de João Pessoa-PB, evidenciando a forma de locomoção para realização de consultas médicas ou atendimentos,

em serviços de reabilitação, segundo o tipo de deficiência. Concluíram que 62,4% das pessoas deficiência física e mobilidade reduzida se deslocam principalmente através de carros alugados ou transporte particular, com reduzidos percentuais para o uso de ambulâncias e transporte coletivo. A falta de adaptações que facilitem o deslocamento tanto no trajeto quanto no espaço interno dos serviços de saúde foi verbalizada, respectivamente, por 64% e 42% dos entrevistados. Os autores problematizam os achados enfatizando que a maior parte das pessoas com deficiência entrevistadas são usuárias de ESF instaladas em casas improvisadas cuja construção não obedece as normas técnicas para as edificações e projetos urbanísticos. Destacam a relevância da produção científica sobre acessibilidade das pessoas com deficiência, considerando a geografia física, social e econômica, na construção de parâmetros para a organização da rede de atendimento de acordo com as necessidades locais das pessoas com deficiência.

Lemos e Katz (2012), em uma pesquisa que buscou conhecer as principais dificuldades no acesso ao tratamento odontológico por pessoas com PC, em uma unidade da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) de Pernambuco, verificaram relatos de dificuldades no acesso aos serviços odontológicos por 46,1% dos pais ou responsáveis, sendo que a falta de profissional capacitado a principal dificuldade, principalmente, no interior do Estado.

Lawrence et al. (2014), em um estudo quantitativo, que teve como objetivo conhecer, sob o ponto de vista dos CD, o acesso das pessoas com deficiência à SB, em UBS com ESB, apontaram criticando que 70% dos CD da amostra avaliaram o acesso, o acolhimento e a assistência odontológica a pessoa com deficiência como positivos e resolutivos, com percentuais de aprovação de 75% para o acesso, 57% para o acolhimento e 70% para a assistência odontológica. As críticas dos pesquisadores relacionam-se a dois achados importantes que fomentam as análises dos percentuais de avaliação. O primeiro achado é fato de que a grande maioria dos CD realiza exames clínicos, higiene bucal ou tratamentos possíveis a pessoas com deficiência. Questionam o que seria um “tratamento possível” e se este tratamento abrange restaurações, raspagens e/ou exodontias, entre outros procedimentos mais complexos. O segundo é o percentual alarmante de encaminhamentos de pessoas com deficiência para o Centro de Especialidades Odontológicas (CEO).

Fonseca et al. (2010), em uma pesquisa qualitativa, cujo objetivo foi verificar as percepções dos CD sobre o atendimento de crianças com necessidades especiais, notaram que os CD apresentavam uma compreensão simplista das necessidades das pessoas com deficiência e da sua capacidade em supri-las. Para os CD da amostra, o fato de não

conseguirem sanar todas as necessidades da pessoa com deficiência relaciona-se com a estrutura e organização dos serviços e com as especificidades e comportamentos das pessoas com deficiência, que, muitas vezes, não permitem a aplicação das técnicas e práticas odontológicas e nem um tratamento ideal. Os CD não reconheceram as dimensões subjetivas da interação, tais como: ansiedades, expectativas, medos, limitações historicamente construídas, que permeiem a atenção à saúde das pessoas com deficiência.

Da mesma forma os CD declararam que as ações preventivas e educativas não produzem resultados significativos e nem positivos; que têm predileção por atender indivíduos que se comportam e aceitam melhor as técnicas odontológicas; que o sistema de referência e contra referência é a única saída para o atendimento das especificidades das pessoas com deficiência e para a superação dos seus limites de atuação. Neste contexto, os autores alicerçados nas narrativas, afirmam que existe uma enorme lacuna na compreensão entre “o que é limite dos serviços e quais são os limites individuais dos profissionais”. Levantam duas questões reflexivas e provocativas: “Será que é possível a realização de uma restauração de classe I de amálgama em um paciente com autismo? Se estes profissionais, porventura, não conseguirem realizar tal restauração, isso poderá ser interpretado por eles como um limite profissional ou um limite do serviço?” (FONSECA et al., 2010, p. 215).

Complementando, Fonseca et al. (2010) incitam a discussão das questões alicerçados na asserção de que, ainda, na odontologia, os limites de atuação, inerentes a pessoa do CD, em reconhecer a figura humana em detrimento da técnica odontológica contrapõem-se e sobressaem-se aos limites do sistema de saúde “[...] ficando implícita uma predileção em atender pacientes que possam se comportar como os nossos manequins odontológicos da época da graduação, ou seja, que seja possível a reprodução da técnica odontológica sem a interferência do paciente” (FONSECA et al., 2010, p. 214).

Cardoso et al. (2011), avaliaram o acesso aos serviços odontológicos de crianças com deficiência motora, em João Pessoa, Paraíba e identificaram as barreiras ao atendimento concluindo que: 69% das crianças já haviam visitado o dentista, pelo menos uma vez na vida; 65% dos cuidadores relataram dificuldades para obter o atendimento odontológico, dentre elas, a oferta restrita de dentistas para atender pessoas com deficiência, demora no agendamento e indisponibilidade de atendimento com anestesia geral. Os autores observam ainda que 58% dos cuidadores encontraram CD que verbalizaram falta de preparo profissional e de estrutura para realizar o atendimento odontológico as crianças com deficiência motora e não se colocaram à disposição para realizar algum ato técnico ou orientação. Citam Carvalho et al. (2004) para fomentar a ideia de que “[...] não é necessário ser um especialista para

desempenhar uma atenção odontológica em crianças especiais, desde que o profissional conheça o público trabalhado: a síndrome, suas deficiência e limitações” (CARDOSO et al, 2011, p. 597).

Acrescentando uma crítica a ideia de que não é necessário um profissional especialista para prestar cuidados odontológicos a pessoas com deficiência, valendo-se do perfil do formando egresso/profissional, de acordo com as Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos de graduação da área da saúde, para explicar e justificar o pensamento considera-se como perfil do formando/profissional da área a formação generalista, humanista, crítica e reflexiva estruturada em competências e habilidades gerais: a tomada de decisão, a comunicação, a liderança, a administração e gerenciamento e a educação permanente. (BRASIL, 2001). Dessa forma, o egresso/profissional da área da saúde possui subsídios para mobilizar conhecimentos teóricos, práticos, humanos e tecnológicos para no mínimo realizar as ações e intervenções indicadas pelas políticas públicas e diretrizes clínicas e operacionais.

Aragão et al. (2011), avaliaram a acessibilidade de 67 crianças e adolescentes com deficiência ao serviço de SB cadastrados, em cinco áreas de abrangência, da cidade do Recife-PE por meio de um instrumento constituído por cinco variáveis relacionadas a procura por assistência odontológica, na ESF; ao período de tempo, entre a procura e a data da entrevista; a obtenção do atendimento; a dificuldades, em conseguir o atendimento e a satisfação com o atendimento. Verificaram que: 50,7% dos pais e/ou responsáveis procuraram assistência odontológica, na ESF de referência; 31,3%, em um período inferior a seis meses da data da entrevista; 50% das crianças e adolescentes não conseguiram o atendimento. Dentre os motivos para não obtenção do atendimento odontológico, destaca-se a indisponibilidade de vaga e as dificuldades de acesso por falta de adaptação do profissional para lidar com pessoas com deficiência, com números percentuais iguais (29,45) e a resposta “os profissionais acharam melhor encaminhar a um serviço especializado” (23,5%). Analisando os resultados do estudo, na dimensão dos motivos para o não atendimento, infere-se que o comportamento do CD, da AB, nega o direito constitucional da pessoa com deficiência à saúde, seja ela, bucal, reprodutiva ou laboral.

Souza Filho, Nogueira e Martins (2010), em um estudo que buscou avaliar o uso dos serviços odontológicos por 42 Pessoas com deficiência visual frequentadoras de uma Associação de Cegos, na faixa etária de 18 a 63 anos, verificaram que 95,2% das Pessoas com Deficiência Visual utilizaram o serviço odontológico pelo menos uma vez na vida, sendo o uso nos últimos 12 meses, narrado apenas por 30,9% das pessoas. As condições de SB do grupo analisado corroboram os dados encontrados, na variável uso dos serviços

odontológicos, pois no exame físico da cavidade oral foi encontrado um elevado índice de CPO-D, um grande número de sextantes alterados e de elementos dentários ausentes.

Em relação à deficiência auditiva, na dimensão das dificuldades e facilidades encontradas pelas pessoas surdas na busca pela assistência à saúde, tem-se a dependência de um familiar, para intermediar o diálogo com os profissionais de saúde, como um limitador da acessibilidade e do acesso, já que a maioria dos profissionais, da saúde ou não, não conhecem os princípios da língua brasileira de sinais e os serviços públicos e empresas privadas, que detêm concessão ou permissão de serviços públicos, não disponibilizam intérpretes ou capacitam seus técnicos para o uso da língua (BENTES; VIDAL; MAIA, 2011; ARAGÃO et al., 2011), descumprindo as preconizações do Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Na ausência do domínio da língua brasileira de sinais e do intérprete, na tentativa de se comunicar com a pessoa surda, os profissionais de saúde utilizam a comunicação escrita, a presença de um familiar ou acompanhante e gestos “[...] substitutivos que não possibilitam uma verdadeira escuta qualificada [...] impedindo uma atitude verdadeira de diálogo e acolhimento” (TEDESCO; JUNGUES, 2013, p. 1687).

Em função da ausência de produção científica necessária para se discutir o acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de SB, estabeleceu-se a propositura a seguir delineada.

3 Proposição

3 PROPOSIÇÃO

Considerando o atual estado da arte sobre o acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de SB, este estudo tem por objetivo:

Analisar o acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo aos serviços de SB, à luz das seguintes dimensões: necessidade percebida, disponibilidade dos serviços, uso dos serviços de saúde, aceitabilidade, acessibilidade, adequação funcional e capacidade financeira.

Tem-se como objetivos específicos:

- a) traçar as características sociodemográficas das Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo e dos seus pais e/ou responsáveis;
- b) identificar as patologias associadas à deficiência intelectual por meio do conhecimento dos pais e dos diagnósticos médicos das Pessoas com Deficiência Múltipla.

Assim, optou-se por realizar pesquisa de campo analítico-descritiva, transversal, cuja trajetória metodológica é explicitada no próximo capítulo.

4 Material e Métodos

4 MATERIAL E MÉTODOS

Pesquisa de campo, descritiva, transversal, de âmbito regional, em parceria com Federação e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do estado de São Paulo. No estado, existem 305 Associações, inseridas em municípios integrantes dos dezessete DRS (FEDERAÇÃO DAS APAES DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2014; SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE, 2015).

A APAE foi selecionada pelos serviços prestados às pessoas com deficiência e às Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo, propiciando visibilidade a esse grupo, que se encontra muitas vezes em Unidades, chamadas de Unidades de Cuidados Diários (UCD), dentro de algumas Associações. Nestas Unidades, pessoas com deficiência intelectual e motora graves, associadas a outras patologias, síndromes e anomalias congênitas, que necessitam de apoio pervasivo, recebem atendimentos e cuidados especializados de saúde, assim como terapias e acompanhamentos psicossociais e pedagógicos, de acordo com o nível de complexidade da Associação. A Unidade atende usuários a partir de dois anos de idade, com turmas em dois períodos do dia (ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DO EXCEPCIONAL BAURU, [2014?a], [2014?b], [2014?c], [2014?d]).

O desenvolvimento inicial da pesquisa contou com quatro momentos. O primeiro, iniciado ao final de 2012 – início de 2013 caracterizou-se pelo contato telefônico e por e-mail com a Federação das APAES do estado de São Paulo, com o objetivo de apresentar o projeto de pesquisa, discutir os trâmites éticos e operacionais e solicitar o apoio e a intervenção da Federação, junto aos responsáveis técnicos das APAES do estado, para o delineamento do universo de pesquisa.

O apoio formal se caracterizou pelo envio de e-mail institucional a todas as APAES do estado, firmando a parceria e solicitando apoio à pesquisa (ANEXO A). A Federação disponibilizou uma lista com os e-mails atualizados das 305 APAES do estado e a oportunidade de uso da intranet.

O segundo momento, ano de 2013-2014, já com o apoio formal da Federação, envio de e-mails aos responsáveis técnicos das APAES, na tentativa de: 1) compreender o tipo de serviço prestado pela APAE; 2) identificar as APAES prestadoras de serviços a Pessoa com Deficiência Múltipla, que necessita de apoio pervasivo, quanto ao local, número de pessoas e dos atendidos em UCD; 3) traçar perfil e tamanho da amostra.

Elaborou-se um texto simples e informal, estruturado em dois blocos, para diálogo com os responsáveis técnicos ou representantes, coordenadores, responsáveis pela área da saúde. No primeiro bloco do texto, foram valorizadas informações pessoais e profissionais do pesquisador e uma referência (no caso a APAE de Bauru, SP). Já no segundo, questões sobre o universo de pesquisa: número de alunos da escola e dos serviços de saúde, assistência social, centro de convivência, entre outros serviços, prestados ou não pela Associação; número de pessoas com deficiência intelectual grave (entendidos como aqueles que não têm linguagem oral, que possuem comprometimento motor severo: dependentes para alimentação, higiene, vestimenta, uso do banheiro e locomoção); existência de UCD e do número de usuários, assim como presença de dentista ou alguma parceria com serviço de assistência odontológica (APÊNDICE A).

Muitos contatos por *e-mail* e pela intranet foram realizados. Das 305 APAES, somente 75 responderam aos *e-mails*, inviabilizando o desenho inicial em relação ao universo de pesquisa e participantes. Muitas das 75 APAES não atendem Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo. Outro aspecto importante, que inviabilizou a identificação dos participantes de pesquisa e o delineamento amostral, foi a falta de conhecimento (ou clareza) manifestada pelos responsáveis técnicos sobre a definição de deficiência intelectual, pessoa com deficiência intelectual grave ou do termo Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de pervasivo. Dessa forma, optou-se, então, pela seleção das APAES com UCD, no estado, terceiro momento (2014-2015). Foram reenviados e-mails e realizados novos telefonemas às APAES que não atenderam o contato inicial em busca da informação: A APAE [...] possui UCD?

A iniciativa aumentou o número de APAES do estado participantes da pesquisa para o número 120. Destas, as APAES de Altinópolis, Araraquara, Batatais, Bauru, Botucatu, Cerqueira César, Guarujá, Itapuí, Jacareí, Jaú, Mococa, Mogi Guaçu, Mogi-Mirim, Novo Horizonte, Ourinhos, Registro, Santa Bárbara d'Oeste, São José do Rio Preto, Taquarituba, Taubaté e Valinhos possuíam UCD.

Após a identificação das APAES com UCD, buscou-se autorização dos Responsáveis Técnicos das APAES, por meio do Termo de Aquiescência, para realização da pesquisa nas dependências das Associações (ANEXO B). Apesar de diálogos sucessivos sobre o respeito a todos os trâmites e observações necessárias a estudos que envolvam seres humanos, conforme a resolução 466/2012 (BRASIL, 2012d), algumas APAES do grupo com UCD do estado não assinaram o termo de anuência da pesquisa em suas instalações, até a data máxima para submissão do Projeto a Plataforma Brasil.

Dessa forma, sem tempo hábil para os trâmites éticos, foi necessário estabelecer novo universo de pesquisa: as APAES inseridas em municípios integrantes do DRS VI – Bauru – quarto momento (2015-2016). Os municípios integrantes do DRS VI – Bauru são: Águas de Santa Bárbara, Agudos, Anhembi, Arandu, Arealva, Areiópolis, Avaí, Avaré, Balbinos, Barão de Antonina, Bariri, Barra Bonita, Bauru, Bocaina, Bofete, Boracéia, Borebi, Botucatu, Brotas, Cabrália Paulista, Cafelândia, Cerqueira César, Conchas, Coronel Macedo, Dois Córregos, Duartina, Fartura, Getulina, Guaíçara, Iacanga, Iaras, Igarapu do Tietê, Itaipu, Itapora, Itapuí, Itatinga, Jaú, Laranjal Paulista, Lençóis Paulista, Lins, Lucianópolis, Macatuba, Manduri, Mineiros do Tietê, Paranapanema, Pardinho, Paulistânia, Pederneiras, Pereiras, Piraju, Pirajuí, Piratininga, Pongaí, Porangaba, Pratânia, Presidente Alves, Promissão, Reginópolis, Sabino, São Manuel, Sarutaiá, Taguaí, Taquarituba, Tejuapá, Torre de Pedra, Torrinha, Uru.

Essas informações foram obtidas por meio de consulta ao *website* da Secretaria de Estado da Saúde e ao *website* da FEAPAESP do Estado de São Paulo. A Secretaria disponibiliza listas e imagens dos 68 municípios do DRS VI – Bauru (ANEXO C) e FEAPAESP uma lista com os nomes e contatos de todos os municípios com APAES, no estado de São Paulo (ANEXO D). As informações foram confrontadas e dentre os municípios do DRS VI, alguns possuem APAES e dos que possuem APAES somente Bauru, Botucatu, Jaú, Itapuí e Lins possuem APAES com UCD.

Na APAE de Bauru foram identificadas 41 Pessoas com Deficiência Múltipla; na de Itapuí dez (10); na de Botucatu seis (6); Jaú, 14 e Lins, seis (6). As responsáveis técnicas das APAES de Bauru, Jaú, Botucatu, Lins e Itapuí assinaram o Termo de Aquiescência (ANEXO E, F, G, H, I) e se dispuseram a auxiliar a pesquisadora, em todo o processo.

Em relação aos participantes, foram incluídos todos os indivíduos assistidos em APAES, com UCD ou unidade similar, sem distinção de sexo ou idade, que possuíam um responsável integrado com a sua história de vida, por mais de um ano, com tempo livre para participar da pesquisa junto ao indivíduo e a pesquisadora na APAE ou na residência. Foram excluídos os responsáveis que não aceitaram participar da pesquisa; que não atenderam à previsão de dois agendamentos, em dias distintos e não consecutivos; que não concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido TCLE (APÊNDICE B), ou não compreenderam os procedimentos de coleta de dados e análise, assim como os riscos e benefícios envolvendo sua participação. Em Itapuí, dos dez pais e/ou responsáveis por Pessoas com Deficiência Múltipla seis foram entrevistados e em Botucatu somente dois pais não atenderam à previsão de agendamento.

Os dados foram coletados, em dois tempos. No primeiro tempo, o diagnóstico médico das Pessoas com Deficiência Múltipla foi identificado, no prontuário escolar e/ou de saúde, nas dependências das APAES selecionadas, assim como telefone de contato e endereço domiciliar. O segundo tempo consistiu-se na aplicação do questionário pela pesquisadora, quase que exclusivamente nos domicílios dos usuários da UCD, pois poucos foram os responsáveis que atenderam ao chamado da pesquisadora, nas Associações. A pesquisadora contou com o apoio dos profissionais das APAES (equipes do setor administrativo, pedagógico, de saúde, de transporte) para apresentar a pesquisa e a pesquisadora aos pais e/ou responsáveis (APENDICE C), assim como para agendar as entrevistas com os responsáveis pelas Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo.

A pesquisa foi conduzida dentro dos preceitos éticos, respeitando-se todos os critérios de pesquisa que envolve seres humanos. Foi apreciada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Faculdade de Odontologia de Bauru, sob o CAAE: 38515614.6.0000.5417 (ANEXO J).

O instrumento de coleta de dados foi elaborado com questões fechadas e abertas num total de 20 (APÊNDICE D), distribuídas em dois blocos. O instrumento foi desenvolvido com base nas questões dos Inquéritos Nacionais de Saúde Bucal de 2003 e 2010, no que se refere ao uso de serviços odontológicos e na literatura existente sobre acesso aos serviços de saúde.

Em relação à distribuição das questões em blocos, no primeiro, foram abordadas as características sociodemográficas dos responsáveis pelo cuidado à Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo, tais como: sexo, idade, estado civil, raça-cor da pele, anos de estudo, renda familiar, recebimento de BPC. Ainda no primeiro bloco, foi contemplada também a idade, sexo, raça-cor da pele e patologia da Pessoa com Deficiência Múltipla. No segundo bloco, as questões de número um (1) e dois (2) buscaram explorar a necessidade percebida; as questões três (3) e quatro (4), a disponibilidade dos serviços; as questões de cinco a 10, o uso dos serviços de saúde; 11, 12, 13, a aceitabilidade; a acessibilidade, 14 a 17; 18 e 19, a adaptação funcional e a questão 20, a capacidade financeira.

O questionário foi avaliado quanto à inteligibilidade da linguagem por meio de pré-teste, na UCD da APAE de Jaú, no mês de julho de 2015, após aprovação do projeto pelo CEP. Não houve necessidade de grandes modificações na estrutura do questionário, na ordem das questões e nos conteúdos, após o pré-teste.

A coleta de dados aconteceu, durante o ano de 2015-2016, especificamente de julho de 2015 a janeiro de 2016.

Para a análise estatística foram utilizados os softwares: SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) V17, Minitab 16 e Excel Office 2010. Os dados foram analisados por meio de três testes estatísticos - Teste de Igualdade de Duas Proporções; Intervalo de Confiança (IC) para a Média e P-valor. O nível de significância foi de 0,05 (5%), inclusive para os IC.

5 Resultados

5 RESULTADOS

As informações obtidas, após a análise dos dados, foram agrupadas de acordo com as características sociodemográficas dos participantes e com as dimensões: necessidade percebida, disponibilidade dos serviços, uso dos serviços de saúde, acessibilidade, adequação funcional, capacidade financeira e aceitabilidade.

O trabalho foi desenvolvido com a participação de 71 pais e/ou responsáveis por Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo, em APAES com UCD, no DRS VI – Bauru, sendo que 91,5% das entrevistas foram realizadas com mulheres (mães ou responsáveis pelo cuidado direto) e 8,5% com homens (pais ou responsáveis pelo cuidado direto).

Em relação à faixa etária, 69% dos pais e/ou responsáveis encontravam-se na faixa etária de 25 a 50 anos, com números também expressivos nos grupos de 50 a 59 anos, 21,1% e pouco expressivos, nos 60 anos ou mais, 2,8%.

Considerando o estado civil, 50,7% dos pais e/ou responsáveis são casados, 16,9% solteiros e 23,9% vivem em união consensual. Entre os pais e/ou responsáveis, a raça-cor da pele predominante foi a branca com percentuais de 62%. As cores parda e preta corresponderam ao percentual de 32,4% e 4,2%, respectivamente.

A escolaridade dos pais e/ou responsáveis, em anos de estudo, distribuiu-se de forma não uniforme com maior frequência entre 11 a 14 anos de estudo, 29,6% e quatro a sete anos, 28,2%. Os indivíduos sem instrução e menos de um ano de estudo representaram 8,5% dos participantes. O percentual de 12,7% e 2,8% foi encontrado para 15 ou mais anos de estudo e um a três anos de estudo, na devida ordem. Somando-se os percentuais de anos de estudo, 60,6% dos pais e/ou responsáveis possuem mais de sete (7) anos de estudo.

A renda familiar concentrou-se entre um a dois salários mínimos, 45,1%, seguida pela renda entre dois a três salários mínimos, 26,8%. Até um salário mínimo, verificou-se a frequência de 8,5% e mais de 20 salários mínimos, 1,4%. O BPC integrou a renda familiar de 74,6% das famílias e a zona urbana foi o local de moradia para 98,6% dos participantes.

A Tabela um (1) exhibe a distribuição sociodemográfica dos responsáveis pelo cuidado direto à Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo.

Tabela 1 – Distribuição dos pais e/ou responsáveis pelo cuidado direto à Pessoa com Deficiência Múltipla, segundo variáveis sociodemográficas. DRS VI - Bauru, 2016.

Variável	N	%
Sexo		
Feminino	65	91,5
Masculino	6	8,5
Idade (anos)		
20-25	5	7,0
25-50	49	69,0
50-59	15	21,1
60 ou mais	2	2,8
Estado civil		
Solteiro	12	16,9
Casado	36	50,7
Viúvo	1	1,4
Divorciado	5	7,0
União consensual	17	23,9
Raça-cor da pele		
Branca	44	62,0
Preta	3	4,2
Parda	23	32,4
Indígena	1	1,4
Anos de estudo do (a) responsável direto cuidado		
Sem instrução e menos de 1	6	8,5
1 a 3	2	2,8
4 a 7	20	28,2
8 a 10	13	18,3
11 a 14	21	29,6
15 ou mais	9	12,7
Renda familiar (Salários Mínimos (SM))		
Até 1	6	8,5
1-2	32	45,1
2-3	19	26,8
3-5	9	12,7
5-10	4	5,6
Mais de 20 SM	1	1,4
BPC faz parte da renda familiar		
Não	18	25,4
Sim	53	74,6
Local de moradia		
Zona urbana	70	98,6
Zona rural	1	1,4

Enfocando-se a distribuição sociodemográfica das Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo, 71,8% são crianças e adolescentes: 38% crianças, na faixa etária de zero a 10 anos e 33,8%, adolescentes, de 10 a 19 anos. A resposta menos recorrente foi a relacionada à faixa etária de 25 a 50 anos, 4,2%.

O sexo masculino apresentou uma distribuição ligeiramente maior entre as Pessoas com Deficiência Múltipla, 54,9% quando comparado ao sexo feminino, 45,1%.

A raça-cor da pele branca prevaleceu entre as Pessoas com Deficiência Múltipla, 70,4%, acompanhada pela parda, 23,9%. Verificou-se uma menor distribuição da cor preta, 2,8%, amarela e indígena - 1,4% entre os participantes.

A tabela dois (2) apresenta a distribuição sociodemográfica das Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo.

Tabela 2 – Distribuição das Pessoas com Deficiência Múltipla, segundo variáveis sociodemográficas. DRS VI - Bauru, 2016.

Variável	N	%
Idade (anos)		
0 a 10	27	38,0
10 a 19	24	33,8
20 a 25	17	23,9
25 a 50	3	4,2
Sexo		
Feminino	32	45,1
Masculino	39	54,9
Raça-cor da pele		
Branca	50	70,4
Parda	17	23,9
Preta	2	2,8
Indígena	1	1,4
Amarela	1	1,4

Os resultados das questões relacionadas à definição da deficiência intelectual e as patologias associadas (questão um (1) e dois (2) do bloco um) mostraram que 100% das Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo possuem deficiência intelectual associada a alguma patologia. Notou-se que a Paralisia Cerebral (PC) foi a patologia associada mais narrada pelos pais, 39,4%, acompanhada pela Epilepsia, 12,7%. Salienta-se que: 1) os pais e/ou responsáveis verbalizaram mais de uma patologia, sendo considerada para fins analíticos aquela considerada a mais importante por eles e 2) na descrição das patologias, a comparação de cada nível de resposta em relação a resposta prevalente, ou seja, a Referência evidenciou p-valor < 0,001.

A tabela três (3) ilustra a distribuição da deficiência intelectual, das patologias associadas à deficiência múltipla e a descrição das patologias.

Tabela 3 – Distribuição da deficiência intelectual, das patologias associadas à deficiência múltipla e descrição das patologias. DRS VI - Bauru, 2016.

Variável	N	%	P-valor
Deficiência Intelectual			
Não	0	0	
Sim	71	100	<0,001
Patologias associadas à deficiência múltipla			
Não	0	0	
Sim	71	100	<0,001
Descrição das patologias			
Paralisia Cerebral	28	39,4	Ref.
Epilepsia	9	12,7	<0,001
Baixa visão	3	4,2	<0,001
Síndrome de Down	3	4,2	<0,001
Síndrome de Rett	3	4,2	<0,001
Síndrome de West	3	4,2	<0,001
ADNPM	2	2,8	<0,001
Esquizencefalia	2	2,8	<0,001
Hidrocefalia	2	2,8	<0,001
Microcefalia	2	2,8	<0,001
Trauma de Crânio	2	2,8	<0,001
Atrofia Cerebral	1	1,4	<0,001
Autismo	1	1,4	<0,001
Cri du Chat	1	1,4	<0,001
Deficiência Visual	1	1,4	<0,001
Disfagia	1	1,4	<0,001
Encefalite Viral	1	1,4	<0,001
Retardo Mental	1	1,4	<0,001
Sequência de Robin com más formações congênicas	1	1,4	<0,001
Síndrome de Charge	1	1,4	<0,001
Síndrome de Cornélia de Lange	1	1,4	<0,001
Síndrome de Miller-Dieker	1	1,4	<0,001
Trissomia do Cromossomo 18	1	1,4	<0,001

Na investigação sobre o diagnóstico médico, de acordo com a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), observou-se a prevalência do código G80 (Paralisia Cerebral e outras Síndromes Paralíticas) com percentuais de 22,5% para o código G80.0 (Paralisia Cerebral Quadriplégica Espástica) e G80.9 (Paralisia Cerebral não especificada); 11,3% para G80.8 (Outras formas de Paralisia Cerebral) e G82.4 (Tetraplegia Espástica). As descrições relacionadas ao código F (Transtornos Mentais e Comportamentais (F00-F99)), expressas pelas categorias F79.1 (Retardo Mental não especificado), F70, F70.0 (Retardo Mental leve), F71.0 (Retardo Mental Moderado), F72.0 (Retardo Mental Grave) e F83 (Transtornos Específicos Mistos do Desenvolvimento) apresentaram frequências de 2,8% e 1,4%, respectivamente e p-valor <0,001.

Em relação ao Código G (Doenças do Sistema Nervoso G00-G99) e as categorias G40-G47 (Transtornos episódicos e Paroxísticos), notou-se frequência de 1,4% e p-valor <0,001. A mesma frequência e significância estatística foram observadas para o Código Q (Malformações Congênitas, Deformidades e Anomalias Cromossômicas (Q00-Q99)) e R62.9 (Retardo do Desenvolvimento Fisiológico Normal, não especificado).

Tabela 4 – Prevalência dos diagnósticos médicos, de acordo com a CID-10, das Pessoas com Deficiência Múltipla. DRS VI - Bauru, 2016.

Diagnósticos Médicos/CID-10	N	%	P-valor
G 80.0	16	22,5%	Ref.
G 80.9	16	22,5%	Ref.
G 80.8	8	11,3%	0,073
G 82.4	8	11,3%	0,073
F 79.1	2	2,8%	<0,001
G 40	2	2,8%	<0,001
Q 90	2	2,8%	<0,001
F 70	1	1,4%	<0,001
F 70.0	1	1,4%	<0,001
F 71.0	1	1,4%	<0,001
F 72.0	1	1,4%	<0,001
F 83	1	1,4%	<0,001
G 40.0	1	1,4%	<0,001
G 40.2	1	1,4%	<0,001
G 40.9	1	1,4%	<0,001
G 80	1	1,4%	<0,001
G 80.3	1	1,4%	<0,001
G 81.0	1	1,4%	<0,001
G 82.5	1	1,4%	<0,001
Q 04.3	1	1,4%	<0,001
Q 87.0	1	1,4%	<0,001
Q 87.1	1	1,4%	<0,001
Q 93.4	1	1,4%	<0,001
R 62.9	1	1,4%	<0,001
Total	71		

A questão um (1) e quatro (4), do bloco dois, dizem respeito à percepção da necessidade de cuidados odontológicos pelos pais e/ou responsáveis pelo cuidado direto às Pessoas com Deficiência Múltipla participantes deste estudo (questão um) e a confiança dos pais e/ou responsáveis na capacidade do serviço público odontológico, próximo à sua residência, em resolver prontamente o problema ou a necessidade de saúde da Pessoa com Deficiência Múltipla sob sua responsabilidade (questão quatro).

Observou-se que a média da necessidade de cuidados odontológicos foi de $8,72 \pm 0,49$ e a média de confiança na capacidade dos serviços $1,42 \pm 0,58$. Verificou-se uma baixa variabilidade da questão um (1) em relação à média e uma alta variabilidade da questão quatro

(4), materializada pelo Coeficiente de Variação (CV) de 176% em relação à média (ideal menor que 50%). Por conseguinte, os resultados da questão quatro não apresentam homogeneidade. O gráfico um (1) exibe o Intervalo de Confiança (IC) para a média de necessidade de cuidados odontológicos e de confiança na capacidade dos serviços. A tabela cinco (5) apresenta a descritiva completa das questões um (1) e quatro (4) do bloco dois.

Gráfico 1 – Intervalo de Confiança para a média da necessidade de cuidados odontológicos (Questão 1) e de confiança na capacidade dos serviços (Questão 4). DRS VI – Bauru, 2016.

Tabela 5 – Descritiva das questões um (1) e quatro (4) do bloco dois. DRS VI - Bauru, 2016.

Descritiva	Questão 1	Questão 4
Média	8,72	1,42
Mediana	10	0
Desvio Padrão	2,09	2,51
CV	24%	176%
Max	10	10
N	71	71
IC	0,49	0,58

A questão dois (2) do bloco dois revela a busca dos pais e/ou responsáveis pelo atendimento odontológico logo que tomam consciência da necessidade da Pessoa com Deficiência Múltipla e a questão três (3), do mesmo bloco, a existência de serviço público

odontológico próximo à residência da família e o tipo de serviço. O gráfico dois (2) e a tabela seis (6) ilustram os resultados.

Gráfico 2 – Procura por atendimento odontológico logo que percebe a necessidade da Pessoa com Deficiência Múltipla. DRS VI – Bauru, 2016.

Tabela 6 – Distribuição do serviço público de saúde bucal próximo à residência da Pessoa com Deficiência Múltipla e tipo de serviço. DRS VI – Bauru, 2016.

Variável	N	%
Serviço público de saúde bucal próximo à residência da Pessoa com Deficiência Múltipla		
Não	13	18,3%
Sim	56	78,9%
Não sabe	2	2,8%
Tipo de serviço público de saúde bucal		
UBS	55	98,2%
UPA	1	1,8%

Notou-se que 69% dos pais e/ou responsáveis buscaram atendimento odontológico logo que perceberam a necessidade da Pessoa com Deficiência Múltipla em detrimento aos 31% que não procuraram. Em relação à existência de serviço público de SB próximo a residência, 78,9% dos pais e/ou responsáveis responderam existir, 18,3% não existir e 2,8% não sabem se existe.

A UBS foi o tipo de serviço público mais citado por 98,2% dos pais e/ou responsáveis que mencionaram sim a questão três (3) - “próximo à sua residência existe algum

serviço público de saúde bucal”. A Unidade de Pronto Atendimento (UPA) apresentou percentual de distribuição de 1,8%.

As questões de cinco a dez abrangeram o uso dos serviços odontológicos pelas Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo. Em relação ao uso regular de algum serviço de SB, 74,6% dos pais e/ou responsáveis negaram o uso e 25,4% confirmaram o uso regular. Diante da questão sobre se alguma vez na vida a Pessoa com Deficiência Múltipla foi atendida por um CD, 87,3% dos pais confirmaram o atendimento. A periodicidade do atendimento foi mais expressiva entre o período de menos de um ano a um a dois anos, com frequência de 45,1% e 29,6%, respectivamente. Um a três anos e a variável “Não se aplica” apresentaram iguais percentuais de distribuição, 12,7% e significância estatística (p -valor $<0,001$). O serviço filantrópico foi local da última consulta mais prevalente nas narrativas dos pais, 40,8%, seguido pelo serviço público, 33,8% e particular, 12,7%. A variável “Não se aplica” apresentou percentual de 12,7% e p -valor $<0,001$.

O tipo de serviço utilizado na última consulta de maior prevalência foi o serviço odontológico da APAE, 30,6%. O CEO, o consultório particular e serviço oferecido pela Universidade do Sagrado Coração (USC) apresentaram distribuição de 17,7%, 14,5% e 12,9%, respectivamente. As frequências de distribuição das respostas relacionadas à UBS, a APAPE (Associação de Pais e Amigos da Pessoa Portadora de Necessidades Especiais), ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (CENTRINHO) e ao Hospital, apresentaram-se estatisticamente diferentes dos demais percentuais de distribuição. Considerando-se os tipos de serviços públicos (CEO, UBS, Instituições de Ensino Superior (IES) pública – UNESP, CENTRINHO e Hospital) e filantrópicos (APAE, APAPE, IES filantrópica – USC), verificou-se um percentual de utilização de 38,7% e 46,7%, na devida ordem.

O motivo da última consulta foi “Tratamento” com frequência de 39,4%. A resposta “Revisão, prevenção ou *check up*” apresentou percentual de 35,2%. Extração e dor apresentaram frequência de 8,5% e 1,4%, respectivamente e p -valor $<0,001$. As respostas “Outros” e “Não se aplica” exibiram percentuais de distribuição estatisticamente significantes em relação à Referência.

Focalizando-se a qualidade do tratamento oferecido à Pessoa com Deficiência Múltipla, 43,7% dos pais e/ou responsáveis indicaram o valor “Muito bom”, 26,8% “Bom”, 7% o valor “Regular” e somente 2,8% o valor ruim. As respostas “Não se aplica” e “Não sabe” exibiram frequência de 12,7% e 7%, na devida ordem e p -valor $<0,001$.

Tabela 7 – Distribuição do uso regular dos serviços odontológicos, consulta odontológica alguma vez na vida, tempo transcorrido desde a última consulta, local e tipo de serviço utilizado na última consulta, motivo da última consulta e qualidade do tratamento oferecido à Pessoa com Deficiência Múltipla. DRS VI – Bauru, 2016.

Variável	N	%	
Uso Regular			
Não	53	74,6	<0,001
Sim	18	25,4	
Consulta odontológica alguma vez na vida			
Não	9	12,7	<0,001
Sim	62	87,3	
Tempo transcorrido desde a última consulta			
Menos de um ano	32	45,1	Ref.
Um a dois anos	21	29,6	0,056
Três anos ou mais	9	12,7	<0,001
Não se aplica	9	12,7	<0,001
Local da última consulta			
Serviço público	24	33,8	0,386
Serviço particular	9	12,7	<0,001
Filantropico	29	40,8	Ref.
Não se aplica	9	12,7	<0,001
Tipo de serviço utilizado na última consulta			
APAE	19	30,6	Ref.
CEO	11	17,7	0,093
Particular	9	14,5	0,032
USC	8	12,9	0,017
UNESP	5	8,1	0,001
UBS	4	6,5	<0,001
APAPE	2	3,2	<0,001
CENTRINHO	2	3,2	<0,001
Hospital	2	3,2	<0,001
Motivo da última consulta			
Revisão, prevenção ou check-up	25	35,2	0,603
Dor	1	1,4	<0,001
Extração	6	8,5	<0,001
Tratamento	28	39,4	Ref.
Outros	2	2,8	<0,001
Não se aplica	9	12,7	<0,001
Qualidade do tratamento oferecido à Pessoa com Deficiência Múltipla na última consulta			
Muito Bom	31	43,7	Ref.
Bom	19	26,8	0,035
Regular	5	7,0	<0,001
Ruim	2	2,8	<0,001
Não se aplica	9	12,7	<0,001
Não sabe	5	7,0	<0,001

A dimensão aceitabilidade foi explorada, nas questões 11, 12 e 13. A questão 11 resgata a lembrança dos pais e /ou responsáveis, na última consulta, sobre a recepção, acolhimento e aceitação da Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo pelo CD. A pergunta 12 analisa a equidade por meio da indagação: “você sentiu que a Pessoa

com Deficiência Múltipla sob sua responsabilidade foi tratada como aquela que mais precisa de atenção pelo CD?”. A questão 13 questiona se os pais e/ou responsáveis aceitam e aprovam as atitudes e as ações de CD, inseridos em serviços públicos de SB, sentindo-se confiantes em relação ao manejo da Pessoa com Deficiência Múltipla e ao atendimento das necessidades de forma adequada pelo CD. Verificou-se que: 1) 77,5% dos pais e/ou responsáveis sentiram-se bem recebidos e acolhidos em contraposição a 2,8% que não se sentiram e 2) 73,2% dos pais sentiram que a Pessoa com Deficiência Múltipla foi tratada como aquela que mais precisa de atenção; 7% não sentiram ou às vezes sentiram e 12,7% relataram não saber.

Em relação à questão 13, 32,4% dos pais e/ou responsáveis indicaram a resposta “Às vezes”. A resposta “Não” foi expressa por 50,7% dos pais e/ou responsáveis que não aceitam as atitudes e ações do CD do serviço público por não acreditarem que eles sejam capazes de manejar e atender às necessidades da pessoa com deficiência sob sua responsabilidade. Somente 4,2% dos pais e/ou responsáveis escolheram a afirmativa positiva. As respostas “Não sabe” e “Não se aplica” apresentaram frequências de 1,4% e 11,3%, respectivamente e p-valor <0,001.

Tabela 8 – Acolhimento pelo Cirurgião-Dentista, tratamento equitativo, confiança no manejo da Pessoa com Deficiência Múltipla e no atendimento das necessidades de forma adequada pelo Cirurgião-Dentista. DRS VI – Bauru, 2016.

Variável	N	%	P-valor
Acolhimento pelo Cirurgião-Dentista			
Não	2	2,8	<0,001
Sim	55	77,5	Ref.
Não sabe	5	7,0	<0,001
Não se aplica	9	12,7	<0,001
Tratamento equitativo			
Não	5	7,0	<0,001
Sim	52	73,2	Ref.
Às vezes	5	7,0	<0,001
Não sabe	9	12,7	<0,001
Confiança no manejo da Pessoa com Deficiência Múltipla e no atendimento das necessidades de forma adequada pelo Cirurgião-Dentista			
Não	36	50,7	Ref.
Sim	3	4,2	<0,001
Às vezes	23	32,4	0,027
Não sabe	1	1,4	<0,001
Não se aplica	8	11,3	<0,001

A acessibilidade foi investigada por meio das respostas às questões de 14 a 16.2. A questão 14 analisa a existência de obstáculos com potencial de prejudicar ou restringir a chegada da Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo aos serviços de SB. Nota-se que 83,1% dos pais e/ou responsáveis relataram obstáculos ao ingresso/chegada Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de SB. As respostas “Não” e “Não se aplica” apresentaram frequências de 12,7% e 4,2% e p-valor <0,001.

Os obstáculos mais citados foram Humano/Transporte, Transporte/Financeiro e Humano/Financeiro com frequências de 22%, 15,3% e 15,3%, na devida ordem. Outros obstáculos foram citados, de forma isolada ou associada, em proporções variadas. Na aplicação do p-valor notou-se diferença estatisticamente significativa entre os níveis de resposta: “Arquitetônico/climático”, “Arquitetônico/Financeiro”, “Arquitetônico/Transporte”, “Auxílio para mobilidade”, “Falta de informação/Humano”, “Físicos”, “Medo” e “Vaga” ao valor de Referência Humano/Transporte.

A forma de entrada aos serviços de SB mais citada foi “Outras formas de entrada”, por 76,1% dos pais e/ou responsáveis. A entrada por fila foi narrada por 9,9% dos pais e ordem de chegada por apenas 1,4%. A resposta “Não se aplica” expressou-se por meio da frequência de 12,7% e p-valor <0,001.

Em relação ao apoio social familiar e extrafamiliar, 78,9% dos pais e/ou responsáveis atestam recebe-lo. No núcleo familiar, 25,3% do apoio é exercido pelo Marido/esposa; 18,4% pelos pais do marido ou da esposa; 14,1% pelos irmãos da Pessoa com Deficiência Múltipla; 9,9% pelos avôs da Pessoa com Deficiência Múltipla e netos – primos da Pessoa com Deficiência Múltipla e 7% pelos Genros/noras/cunhadas. O percentual de 25,3% também foi encontrado para a variável “Ninguém” do núcleo familiar.

No núcleo extrafamiliar, destaca-se a distribuição do percentual de resposta “Ninguém” 40,8% como a mais recorrente. A segunda resposta mais recorrente: “Amigos”, 19,7%. Outras respostas com p-valor <0,001: profissionais de saúde, 15,5%; vizinhos, 9,9% e Pessoas de Organizações Não-Governamentais, 8,4%. Os apoios mais recebidos foram o apoio material, 36,6% e o emocional, 33,8%. O apoio afetivo e a interação social positiva foram verbalizados, respectivamente, por 8,5 % e 1,4% dos pais e/ou responsáveis. Apresentaram p-valor <0,001.

A tabela nove (9) demonstra as variáveis da questão 14 (obstáculos com potencial de prejudicar ou restringir o ingresso da Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de SB

e tipos de obstáculos), da questão 15 (forma de entrada ao serviço de SB), das questões 16, 16.1 e 16.2 (apoio social, pessoas que exercem o apoio e tipo de apoio social). O gráfico três (3) ilustra a distribuição dos tipos de obstáculos com potencial de prejudicar ou restringir a entrada da Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de SB.

Tabela 9 – Obstáculos com potencial de prejudicar ou restringir o ingresso da Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de saúde bucal, forma de entrada ao serviço de saúde bucal, pessoas que exercem o apoio e tipo de apoio social. DRS VI – Bauru, 2016.

Variável	N	%	P-valor
Obstáculos com potencial de prejudicar ou restringir o ingresso da Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de saúde bucal			
Não	9	12,7	<0,001
Sim	59	83,1	Ref.
Não se aplica	3	4,2	<0,001
Forma de entrada ao serviço de saúde bucal			
Fila	7	9,9	<0,001
Ordem de chegada	1	1,4	<0,001
Outras formas de entrada	54	76,1	Ref.
Não se aplica	9	12,7	<0,001
Apoio social			
Sim	56	78,9	<0,001
Não	15	21,1	
Apoio social – núcleo familiar			
Marido/esposa	18	25,3	Ref.
Ninguém	18	25,3	Ref.
Pais	13	18,4	0,296
Irmãos	10	14,1	0,083
Avós/netos	7	9,9	0,013
Genros/noras/cunhados	5	7,0	0,003
Apoio social - extrafamiliar			
Vizinhos	7	9,9	<0,001
Amigos	14	19,7	0,006
Profissionais de saúde	11	15,5	<0,001
Religiosos	4	5,7	<0,001
Pessoas de Organizações Não-Governamentais	6	8,4	<0,001
Ninguém	29	40,8	Ref.
Tipo de apoio			
Apoio material	26	36,6	Ref.
Afetivo	6	8,5	<0,001
Emocional	24	33,8	0,725
Interação social positiva	1	1,4	<0,001
Não recebe apoio	14	19,7	0,025

Gráfico 3 – Distribuição dos tipos de obstáculos com potencial de prejudicar ou restringir a chegada da Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de SB. DRS VI – Bauru, 2016.

Investigou-se a dimensão adaptação funcional pelas questões 18 e 19. A adaptação e a acomodação da forma de entrada e do atendimento proposto à rotina de cuidado e da família, tendo como referência a última consulta, foram narradas como facilmente adaptável por 49,3% dos pais e/ou responsáveis. As respostas “Não”, “Às vezes”, “Não se aplica”, apresentaram frequências de 19,7%, 18,3% e 12,7%, respectivamente e p-valor <0,001.

Na indagação sobre a busca ativa da Pessoa com Deficiência Múltipla, no território, notou-se alta frequência de resposta negativa – 91,5%.

Tabela 10 – Adaptação da forma de entrada e atendimento proposto a rotina de cuidado e da família e busca ativa da Pessoa com Deficiência Múltipla no território. DRS VI – Bauru, 2016.

Variável	N	%	P-valor
Adaptação da forma de entrada e atendimento proposto à rotina de cuidado e da família			
Não	14	19,7	<0,001
Sim	35	49,3	Ref.
Às vezes	13	18,3	<0,001
Não se aplica	9	12,7	<0,001
Busca ativa da Pessoa com Deficiência no território			
Não	65	91,5	
Sim	6	8,5	<0,001

A capacidade de arcar com os custos de um tratamento odontológico, sem contar com a ajuda de alguém ou de algum benefício, foi negada por 83,1% dos pais e/ou responsáveis. As variáveis “Às vezes” e “Sim” foram citadas por 8,5% dos pais e/ou responsáveis. O Gráfico quatro (4) ilustra os percentuais.

Gráfico 4 – Capacidade dos pais e/ou responsáveis de arcar com os custos de um tratamento odontológico a Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo sem contar com ajuda de alguém ou de algum benefício. DRS VI – Bauru. 2016.

6 Discussão

6 DISCUSSÃO

A pesquisa em saúde possui papel crucial para o desenvolvimento humano e, em conjunto com a ciência e a tecnologia, torna-se um requisito para o desenvolvimento econômico e social. Deve levar em conta os interesses da sociedade, em um movimento de articulação, integração e elegibilidade das prioridades sanitárias da nação, de ações de melhoria das condições de saúde da população e de movimentos de justiça social (BRASIL, 2010).

Dessa forma, “[...] o fomento científico e tecnológico em saúde deve abranger da pesquisa básica à operacional, incluindo também a avaliação tecnológica em saúde e o desenvolvimento de insumos estratégicos para a saúde e atenção” (BRASIL, 2010, p. 35), em diversos campos de investigação, das políticas públicas às ciências agrárias, na tentativa de impactar significativamente no processo saúde-doença e nas práticas de atenção.

Ainda, de acordo com Brasil (2010), o fomento à pesquisa em saúde precisa ser direcionado a estudos que contribuam de maneira significativa, para melhorar as condições de vida e saúde das populações, em um movimento intersetorial, transdisciplinar, humano e inclusivo, visando reduzir as desigualdades relacionadas ao acesso aos serviços de saúde, colaborar com o desenho de políticas públicas e operacionalizar os princípios e diretrizes do SUS.

No campo de ação da SB, os recentes levantamentos das Condições de Saúde Bucal da população brasileira foram desenvolvidos nessa lógica. As informações produzidas pelos inquéritos materializaram as iniquidades de acesso aos serviços odontológicos, distorções na aplicação dos recursos e a “[...] necessidade da organização da média complexidade em Odontologia para a efetivação do SUS” (BRASIL, 2006a, p. 70), assim como contribuíram com o atual desenho da PNSB.

Considerando, assim, as atuais discussões e recomendações, na área da pesquisa em saúde e a importância dos inquéritos de saúde, no desvelamento do acesso aos serviços e aos recursos de saúde, esta pesquisa buscou explorar o acesso aos serviços de SB pelas Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo, tendo como alicerces o conceito ampliado de acesso e acessibilidade, a epidemiologia social e as políticas públicas de saúde, em especial, a PNSB e a PNSPcD.

Ressalta-se que este trabalho apresenta limitações inerentes ao delineamento transversal, ao tipo de estudo, ao referencial metodológico adotado e ao tratamento predominantemente quantitativo dado ao material empírico e documental, que impacta

negativamente tanto na leitura das informações subjetivas de muitas das questões quanto na capacidade explicativa/de interpretação dos sentidos, das crenças, dos valores e das dimensões. Logo, a riqueza do estudo não se encontra na extensão e sim na proposta e no ineditismo da investigação.

Dentre algumas limitações e restrições quanto ao desenho do estudo e aspectos metodológicos, destacam-se:

- a) a não identificação das Pessoas com Deficiência Múltipla que não chegaram as APAES, mas apenas aqueles que chegaram. Fato esse que impactou tanto na representatividade da população no DRS VI – Bauru quanto na análise do acesso – acesso seletivo;
- b) a ausência de um cadastro nacional, organizado por estados e municípios, com informações “sobre quem são e onde estão as pessoas com deficiência, no território nacional” (informação verbal)¹, inviabilizando a possibilidade de captar com maior precisão as características das pessoas com deficiência, em especial, as múltiplas;
- c) a carência de pesquisas de base populacional e de sistemas de informação sobre o uso dos serviços odontológicos por pessoas com deficiência, principalmente, por Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo;
- d) a inexistência de estudos semelhantes – fato este que impossibilitou a confrontação de ideias e reflexões mais aprofundadas tanto na elaboração do questionário quanto na previsão da necessidade de escala padronizada de respostas para a mensuração e interpretação dos dados);
- e) a não exploração da vertente qualitativa na elaboração de algumas questões.

Quanto aos aspectos operacionais:

- a) dificuldades em relação a aquiescência das APAES e alcance dos participantes, inicialmente do estado (proposta inicial) e, posteriormente, do DRS VI- Bauru;
- b) obstáculos para o estabelecimento do contato inicial e para o agendamento das entrevistas nas APAES, determinando a adoção de outra estratégia para a obtenção da entrevista – visita domiciliária;

¹ Palestra proferida por Marinalva Cruz no Simpósio Discutindo o Estatuto da Pessoa com Deficiência, em Bauru-SP, em fevereiro de 2016.

- c) barreiras para acessar o participante (residência, em outro município; endereços residenciais incorretos ou insuficientes; mudanças de endereço; não localização do endereço via GPS, ocasionando (revisitas);
- d) custos financeiros (pesquisa com financiamento próprio).

Apesar das restrições e insuficiências, acredita-se que o conhecimento gerado seja capaz de desvelar o acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo aos serviços de SB, no DRS VI – Bauru e subsidiar estudos, nacionais e internacionais, que avancem na elaboração de um modelo de análise do acesso aos serviços de SB pelas Pessoas com Deficiência, em especial, as com deficiência múltipla, estruturado em dimensões que vão além da disponibilidade e do uso do serviço de SB na vigência de uma queixa. A prova do acesso consiste no uso regular de um serviço de saúde e não somente na sua existência (DONABEDIAN, 2003).

A apresentação da discussão foi alicerçada em subitens para fins didáticos e analíticos. As características sociodemográficas das Pessoas com Deficiência Múltipla e dos seus pais e/ou responsáveis foram exploradas no subitem 6.1. As dimensões necessidade percebida, disponibilidade dos serviços, uso dos serviços de saúde, aceitabilidade, acessibilidade, adaptação funcional e capacidade financeira receberam numerações de acordo com a seguinte sequência: 6.2, 6.3, 6.4, 6.5, 6.6, 6.7 e 6.8.

6.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

Resgatando-se as características sociodemográficas das pessoas com deficiência no Brasil, nota-se que da população que afirma ter algum tipo de deficiência, 1,40% possui deficiência intelectual e 7% deficiência motora. A prevalência de pessoas com pelo menos um tipo de deficiência (visual, auditiva, motora, intelectual) é bastante alta na população, distribuindo-se por todos os grupos de idade. Observa-se um forte aumento, nos grupos de idade de cinco a nove anos e de 40 a 44 anos (IBGE, 2010; BRASIL, 2012c).

A prevalência da deficiência é diferente entre os sexos, com percentuais maiores entre as mulheres. No caso da deficiência auditiva e intelectual, a prevalência é sutilmente maior entre os homens menores de 65 anos. Em relação à raça-cor da pele, seguindo a maior tendência na população feminina, tem-se a raça preta e amarela com os maiores percentuais de deficiência por total da população, 30,9% e 5,1%, respectivamente. Em relação à

deficiência severa, por grupo de idade, no caso de zero a 14 anos, 2,39% da população afirma possuir deficiência severa – traduzida pela expressão “não consegue de modo algum, ouvir, enxergar, se locomover” (BRASIL, 2012c).

Os dados deste trabalho corroboram a prevalência nacional da deficiência intelectual entre os sexos e refutam a prevalência em relação à raça-cor da pele. Neste trabalho, mais de 70% dos pais e/ou responsáveis pelas das Pessoas com Deficiência Múltipla declararam a pele da pessoa como branca. Essa divergência em relação à prevalência nacional da deficiência de acordo com a raça-cor da pele pode revelar o fato (já exposto neste trabalho) de que a raça permeia e determina o acesso a bens e recursos da comunidade, como, por exemplo, o acesso a instituições governamentais e não governamentais de educação, saúde e lazer, o que pode ocorrer com frequência muito mais alta no segmento das pessoas com deficiência.

Segundo a UNICEF (2013), as barreiras tradicionais associadas ao gênero também incidem sobre as pessoas com deficiência, agravando ainda mais as iniquidades que afetam essas pessoas haja vista que as meninas (mulheres) com deficiência apresentam menor probabilidade que os meninos (homens) de receber cuidados e alimentação, educação e capacitação profissional. Incidem sobre as pessoas com deficiência os obstáculos relacionados à situação de pobreza. De acordo com a Organização as crianças que vivem na pobreza experimentam situações de carências múltiplas e não somente a insuficiência de renda. Essas carências manifestam-se em diversas esferas sociais, tais como: saúde, educação, habitação, trabalho. Para as crianças com deficiência, que vivem na pobreza, essas carências se exacerbam de tal maneira que determinam um quadro de privação severa, principalmente, à educação e aos serviços de saúde, no local onde vivem.

Focalizando as doenças bucais, no contexto da pobreza do Nordeste brasileiro, Moreira, Nations e Alves (2007) afirmam que as precárias condições de vida dificultam à priorização do cuidado a saúde e a SB. Ir ao dentista é concebido como um luxo e não como um direito, apesar das narrativas de dor dentária. Os indivíduos buscam ajuda de políticos, curandeiros e clínicas populares para sanar suas necessidades de cuidado oral. A extração dentária é tida como a ação mais resolutiva em virtude das dificuldades de acesso ao serviço de SB, das restaurações de má qualidade e dos estigmas que permeiam a pobreza e os “dentes de pobres”.

A questão relativa à funcionalidade da Pessoa com Deficiência Múltipla evidenciou que 100% das pessoas apresentavam “dificuldade permanente em se comunicar com outras pessoas, em cuidar de si mesma, em realizar atividades domésticas, aprender [...]

precisando de apoio constante, de alta intensidade, nos diversos ambientes, potencialmente durante o ciclo de vida” (BRASIL, 2012c, p.29) e considerando as patologias associadas à deficiência intelectual, 100% das Pessoas com Deficiência Múltipla, participantes deste estudo, apresentavam mais de um “[...] desvios anatômicos e/ou fisiológicos, em relação à normalidade [...]”.

Na verbalização dos pais e/ou responsáveis a PC foi o transtorno mais mencionado, presente nas narrativas de 39,4% dos pais, seguido pelo relato de Epilepsia, 12,7%. A consulta da patologia, no prontuário escolar, notou-se prevalência do código G.80 com percentuais de 22,5% para o código G80.0 e G80.9 e 11,3% para G80.8 e G 82.4 - códigos estes relacionados à PC.

Na pesquisa de Cardoso et al. (2011), 83,8% das crianças com deficiência motora, de 0 a 12 anos, em áreas cobertas pela ESF de João Pessoa-Paraíba, apresentam o diagnóstico médico de PC. Outros diagnósticos encontrados pelos autores: Hidrocefalia; Síndrome de Rett; Síndrome de Down; Síndrome de West corroboram os achados diagnósticos deste trabalho.

A PC é considerada a principal condição incapacitante na infância. Possui diversos sinônimos na literatura, tais como: Doença de Little, Diplegia Espástica, Paralisia Cerebral Diplégica infantil, Paralisia Cerebral Monoplégica e Quadriplégica Infantil e quatro subtipos principais: espástico, atetoide, atáxico e Paralisia Cerebral Mista, sendo a forma espástica a mais comum. É caracterizada como um grupo de natureza desigual de transtornos motores não progressivos (do tônus muscular, do controle motor fino, do movimento e da postura) causados por lesões cerebrais crônicas, que se originam nas primeiras semanas de gestação ou nos primeiros cinco anos de vida da criança. A PC não é uma doença e não é progressiva. No entanto, os problemas motores podem evoluir com o passar do tempo. Algumas crianças com PC possuem desordens ou dificuldades de aprendizagem, alterações da visão, da audição e da fala (SCHWARTZMAN, 2004; BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE, 2016).

Algumas das discrepâncias entre os diagnósticos médicos e as patologias narradas, pelos pais e/ou responsáveis, podem ter suas causas na crença de que a pessoa com deficiência e sua família possuem baixo nível de compreensão, não sendo capazes de apreender informações sobre um diagnóstico, tratamento, prognóstico ou cuidado. Essa situação expressa à postura paternalista adotada historicamente nas práticas dos profissionais de saúde “[...] que decidem a respeito do que é melhor para o paciente [...]” (CUNHA et al., 2012, p. 659) e um repertório restrito dos conteúdos da educação em saúde para auxiliar os

indivíduos a construírem conhecimentos em saúde. Para Mialhe et al. (2009) a educação em saúde é uma importante estratégia para a PS. Na visão do autor, não se trata apenas de comunicar uma informação, mas de promover a motivação, habilidades e confiança para que os indivíduos sejam protagonistas de suas vidas e dos coletivos de que participam. Sustenta que essa capacidade de construção de regras de funcionamento para si e para o coletivo pode ser alcançada por meio de abordagens metodológicas e tecnológicas que complementem as demais práticas de saúde e preencham as lacunas na democratização das informações e conhecimentos.

Contemplando-se ainda as discrepâncias entre os diagnósticos médicos e as patologias narradas, no estudo de Amaral et al. (2012b), 66,1% das pessoas com deficiência motora ou restrição permanente da mobilidade desconheciam a causa da sua deficiência. Destas, 14% não sabiam informar nenhuma causa. Pintanel, Gomes e Xavier (2013) da mesma forma encontraram um cenário de desconhecimento e a falta de informação profissional, narrado por 10 pais e/ou cuidadores principais de crianças inseridas em um Centro de Educação para deficientes visuais, no sul do Brasil, acerca das causas da deficiência visual e das práticas de cuidado.

Em relação às características sociodemográficas dos pais e/ou responsáveis pelas Pessoas com Deficiência Múltipla, as mulheres representaram 91,5% dos pais; 69,0% dos pais e/ou responsáveis são adultos, na faixa etária de 25 a 50 anos; 50,7% casados; 62,0% da raça-cor da pele: branca e 60,6% dos pais e/ou responsáveis possuem mais de sete (7) anos de estudo. A renda familiar se concentrou entre um a dois salários mínimos, 45,1% e o BPC fazia parte da receita familiar de 74,6% das famílias. Esses dados corroboram 1) o conhecido fato de que o cuidado está intrinsecamente relacionado ao gênero feminino; 2) a idade média da população que gira em torno de 31 anos (IBGE, 2010); 3) o fato de que metade da população brasileira vive com valores inferiores a um salário mínimo mensal (IBGE, 2010) e 4) os resultados obtidos por Amaral et al. (2012a) sobre a renda familiar baixa, de até um salário mínimo e a dependência do BPC para a composição da receita familiar por mais de 75% de uma amostra de 523 pessoas com deficiência física ou restrição permanente de mobilidade. Os dados divergem quanto à prevalência da raça-cor da pele, no Brasil - a população negra e parda é a maioria no país, 50,7% (IBGE, 2010); à média nacional de 7,7 anos de estudo (IBGE, 2010) e ao estado civil, mais da metade da população insere-se no contingente de pessoas que vivem em união conjugal (IBGE, 2010).

Considerando o local de moradia das famílias das Pessoas com Deficiência Múltipla, 98,6% das famílias residem em áreas urbanas, seguindo a tendência nacional -

84,36% das pessoas com deficiência vivem em áreas urbanas (BRASIL, 2012c). Dessa forma, pode-se inferir que não incidem sobre as Pessoas com Deficiência Múltipla que necessita de apoio pervasivo as variações mais importantes, nas características de utilização dos serviços de saúde, entre as populações rurais e urbanas, tais como: barreiras geográficas (localização do serviço), administrativas (oferta de serviços) e de acesso à informação (conhecimento quanto aos serviços oferecidos e as especificidades de cada um) (TRAVASSOS; VIACAVA, 2007; COHEN-CARNEIRO et al., 2009; CAVALCANTI; GASPAR; GÓES, 2012).

Retomando-se as características sociodemográficas dos pais, Lemos e Katz (2012) encontraram características sociodemográficas de crianças com deficiência e de seus pais e/ou responsáveis semelhantes às distribuições deste trabalho. Em relação ao sexo e a faixa etária, respectivamente, os autores verificaram que 60,5% das crianças pertencem ao sexo masculino e 64,7% à faixa etária de seis a nove anos. Em relação à escolaridade, 48,5% das crianças, não frequentam a escola e 42,5% dos pais ou responsáveis não concluíram o ensino fundamental. As mães representaram 87,4% da amostra de pais ou responsáveis. Considerando a ocupação, 83,2% dos pais ou responsáveis não tem ocupação. A renda de 61,7% das famílias encontra-se entre 1 a 2 salários mínimos. Os resultados de Aragão et al. (2011) corroboram alguns dos resultados deste estudo, considerando a variável gênero das pessoas com deficiência e dos pais e/ou responsáveis e renda familiar, assim como o estudo de Cardoso et al. (2011), em relação ao sexo e à escolaridade do cuidadores, 95,3% dos cuidadores são mães e 42% concluíram o ensino médio. A média da renda familiar variou de $4,57 \pm 5,60$ salários mínimos.

Concentrando-se no objeto de estudo, verifica-se que várias pesquisas, na área da SB, com distintos objetos, desvelam determinantes sociodemográficos importantes, no acesso ou não aos serviços odontológicos no Brasil. Destacam-se, nesse cenário: ser mulher, ser pardo ou preto, menos escolarizado e viver em comunidades, por exemplo, rurais e ribeirinhas (BARROS; BERTOLDI, 2002; COHEN-CARNEIRO et al., 2009; BALDANI et al., 2010; AMARAL et al., 2012b; PERES, K. et al., 2012; FONSECA; NEHMY; MOTA, 2015). Outro aspecto relevante, elucidado por muitos estudos e pelas PNADs, são desigualdades regionais em relação à disponibilidade de serviços públicos odontológicos e dependência da população aos serviços oferecidos pelo SUS.

6.2 NECESSIDADE PERCEBIDA

Para Pinheiro e Mattos (2005) o acesso é determinado pelo contexto sociocultural, que configura as necessidades em saúde, em dimensões: percebidas, demandadas e ofertadas.

Neste trabalho, a dimensão necessidade percebida foi explorada, na questão um (1) e dois (2), do bloco dois do questionário. Notou-se que a média de necessidade de cuidados odontológicos foi de $8,72 \pm 0,49$ e que 69% dos pais e/ou responsáveis procuraram atendimento odontológico logo que perceberam a necessidade da Pessoa com Deficiência Múltipla sob sua responsabilidade. Diante dos resultados, pode-se inferir que os pais e/ou responsáveis pelas Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo possuem uma compreensão ampliada da multifacetada manifestação das condições de SB da Pessoa com Deficiência Múltipla sob sua responsabilidade e do impacto dessas manifestações tanto na funcionalidade quanto na saúde da pessoa com deficiência. Deduz-se também que a percepção da necessidade não se constitui em uma barreira que afeta a procura dos serviços de SB pelos pais e/ou responsáveis pela Pessoa com Deficiência Múltipla. Não foram analisadas, por este estudo, as dimensões demandadas e ofertadas, que também fazem parte do contexto sociocultural e caracterizam a necessidade de saúde em satisfeita ou insatisfeita. De forma indireta, essas dimensões foram abordadas, no contexto da disponibilidade do serviço.

Resgatando-se Andersen (1995) o nível de necessidade depende da percepção da condição de SB, da severidade da doença e do quanto à doença e a severidade limitam as atividades diárias do indivíduo. Para Camargo e Antunes (2008) o fato de muitos pais procurarem atendimento odontológico para as crianças com PC, após os quatro anos de idade (idade esta considerada tardia para primeira consulta odontológica) pode ter relação com a falta de conhecimento sobre a importância das ações de prevenção de danos à dentição permanente (que devem ser aplicadas, desde o nascimento e reforçadas com a erupção dos primeiros decíduos) e sobre o impacto das doenças orais na saúde.

É importante enfatizar que a SB da Pessoa com Deficiência Múltipla é, geralmente, comprometida. Os comprometimentos estão relacionados a fatores intrínsecos e extrínsecos as características anatomofisiológicas da pessoa, que determinam diversas susceptibilidades e vulnerabilidades. Dentre os fatores extrínsecos destacam-se: a) o pouco acolhimento das demandas odontológicas pelos pais e/ou responsáveis frente às necessidades sempre urgentes de cuidados para a manutenção da vida (MARRA, 2007); b) manifestação da demanda pelos pais e o não acolhimento pelos serviços de saúde (OSÓRIO; SERVO; PIOLA, 2011); c) o uso de dieta líquida ou pastosa, geralmente, rica em carboidratos e oferecida, muitas vezes, em mamadeiras (BRASIL, 2006a, LEMOS; KATZ, 2012); d) a necessidade de cuidados de terceiros para remoção do biofilme dental pela técnica de escovação e e) a

xerostomia (diminuição da quantidade de saliva), provocada pelo uso prolongado de psicotrópicos (BRASIL, 2006a; RANG et al., 2011).

Elencando-se os fatores intrínsecos tem-se: alterações na motricidade orofacial, limitação de abertura da boca, atrasos na cronologia de erupção dentária, má oclusão, alterações do fluxo e osmolaridade da saliva (SANTOS et al., 2016). Em relação às pessoas com PC, a hipertonia (tônus muscular aumentado ou rigidez acentuada), os movimentos involuntários da cabeça e do pescoço, assim como as alterações da articulação têmporo-mandibular e os espasmos constantes dificultam (mas não impossibilitam) o manuseio da pessoa e o exame clínico da cavidade bucal (BRASIL, 2006a; CAMARGO; ANTUNES, 2008).

Associado aos fatores intrínsecos e extrínsecos que comprometem a SB da Pessoa com Deficiência Múltipla encontram-se fatores socioeconômicos, que determinam 1) iniquidades no acesso aos serviços de SB; 2) inacessibilidade a artigos de higiene bucal, tais como: escova de dente com cerdas adequadas às condições orais da pessoa com deficiência; fio dental; soluções antissépticas; creme dental; 3) restrições ao processo educativo, em SB e 4) privação de liberdade de escolha não só do serviço de saúde, mas também da forma de entrada e da possibilidade de continuidade ou não de um atendimento ou tratamento de SB.

Blas e Kurp (2010) salientam que a cárie e a doença periodontal apresentam prevalência significativa em grupos vulneráveis da população, com consequências devastadoras, como a perda do dente e traumas causados por acidentes e lesões não intencionais, impactando na qualidade de vida, na ingestão de alimentos, no crescimento e desenvolvimento de crianças e adolescentes, constituindo-se em um problema de saúde pública mundial.

Concentrando-se em grupos vulneráveis, Cardoso et al. (2012), em um estudo que buscou determinar a prevalência da cárie e doença periodontal, assim como fatores associados a experiência, em 97 crianças com PC, inseridas na APAE de Campina Grande – Paraíba, concluíram existir uma alta prevalência de cárie e doença periodontal, associada, principalmente, a precárias condições socioeconômicas e demográficas das crianças.

Anders e Davis (2010), em uma revisão sistemática, investigaram as diferenças na SB de adultos com deficiência intelectual e a população geral e verificaram que a incidência de cárie em adultos com deficiência intelectual é a igual ou menor a apresentada pela população geral, porém as taxas de cárie não tratada são consideravelmente maiores, assim como a prevalência e gravidade da doença periodontal. Os adultos com deficiência intelectual e pessoas com Síndrome de Down, com dificuldades severas em cooperar, em atendimentos

odontológicos de rotina, foram identificados como grupo de risco para problemas de SB. Com base nas evidências, os autores apontam a necessidade de criação de estratégias assistenciais, que contemplem o acesso aos serviços odontológicos, na dimensão da aceitabilidade “[...] aceitação do paciente para cuidados de rotina e treinamento adicional para dentistas prestarem este atendimento” (ANDERS; DAVIS, 2010, p. 112).

Em estudos nacionais, Guare e Ciamponi (2003), Santos, Masiero e Novo (2003), Guerreiro e Garcia (2009) e Lemos e Katz (2012) observaram a incidência de cárie mais elevada, na dentição decídua, de crianças com PC quando comparadas a crianças sem PC.

Destacando-se um pouco mais o estudo de Lemos e Katz (2012), os autores ao analisarem o índice CPO-D, em adolescentes com PC, na faixa etária de 10 a 12 anos, com dados encontrados na população de crianças de 12 anos, no Brasil, verificaram menor experiência de cárie na dentição permanente de adolescentes com PC. Inferem que esse resultado pode ter relação com a erupção dentária, que se encontra atrasada em crianças e adolescentes com PC, por diversos motivos, dentre eles, os nutricionais. Sugerem estudos controlados, que levem em consideração para pareamento dos adolescentes à cronologia de erupção dentária. Outro destaque do estudo foi o alto percentual de crianças (60% da amostra) com necessidade de tratamento odontológico, inclusive tratamentos pulpares e extrações (30% das crianças).

No senso comum, a necessidade de cuidados odontológicos está atrelada à presença de dentes naturais e ao uso deles. Esse entendimento simplista e reducionista pode restringir tanto o acesso aos serviços de saúde, alicerçado na percepção da necessidade de cuidados, quanto agravar ou prejudicar as condições de SB de pessoas com deficiência, principalmente as com deficiência múltipla, que apresentam disfagia, que não usam a boca para a alimentação e não possuem capacidade de gerir seu próprio cuidado.

Valorizando-se o tipo de alimentação como fator de risco para o desenvolvimento da cárie dentária, ainda no contexto das vulnerabilidades e prevalência, Hidas et al. (2010), em um estudo que analisou a gravidade da cárie dentária, quantidade de cálculo e ambiente microbiano de crianças com deficiência alimentadas por gastrostomia, alimentadas por via oral e crianças sem deficiência concluíram que as crianças alimentadas por gastrostomia apresentavam níveis significativamente elevado de cálculo.

Em estudos nacionais, com o mesmo perfil de alimentação, Previtali e Santos (2009) e Santos et al. (2009), concluíram que crianças com PC, do subtipo espástica e com severo comprometimento motor orofacial, apresentam risco de cárie dentária e doença

periodontal elevado. Nota-se maior risco de cárie dentária, nas crianças alimentadas com alimentos pastosos e de doença periodontal, nas gastrostomizadas.

Cardoso et al. (2011), buscaram compreender as percepções de cuidadores de crianças com deficiência motora sobre a necessidade de cuidados odontológicos em relação a crianças sem deficiência. Verificaram que 72% dos cuidadores percebiam maior necessidade e 58,1% classificaram a SB da criança com deficiência motora como regular.

Para Machado et al. (2012) aumentar o conhecimento da população sobre a SB, estimulando o autocuidado pode impactar positivamente na autopercepção tanto das condições de SB quanto da necessidade de consultas preventivas (manifestação de demandas). Para os autores, em um estudo que buscou estimar a prevalência do uso regular de serviços odontológicos por adultos e idosos, em áreas de vulnerabilidade social de Porto Alegre (RS), os indivíduos com ótima autopercepção de SB e necessidade de consultas para fins de revisão usam, regularmente, os serviços odontológicos.

6.3 DISPONIBILIDADE DOS SERVIÇOS

Em relação à expansão da SB na AB, em 2001, o Brasil contava com 2.248 equipes e em 2011, 21 mil equipes de SB, em 4.854 municípios - um crescimento de quase 500%. Igualmente, a rede da média complexidade em SB cresceu consideravelmente. Os CEO passaram de 100 unidades, em 2004 para 944 unidades, em 2012 e os e Laboratórios Regionais de Prótese Dentária (LRPD), de 36, em 2005 para 1.232, em 2012 (BRASIL, 2012b). Nota-se uma significativa efetivação da cobertura e do acesso à SB, na dimensão disponibilidade, uma superação de variáveis importantes como o financiamento, descentralização das decisões, compreensão do volume de usuários e tipo de necessidades (BRASIL, 2011c). Entretanto, a efetivação da cobertura e do acesso à SB ainda se faz distante para as populações do norte, nordeste e centro-oeste brasileiro e de municípios de pequeno porte.

Utilizando-se três estudos para ilustrar os dados das PNADs, Silva et al. (2013), afirmam que entre 2001 e 2010, no Estado do Pará, houve elevação de procedimentos odontológicos, na AB e especializada, porém com reduções numéricas entre os procedimentos e a razão de procedimentos/por habitantes, desvelando baixa cobertura populacional e dificuldades de acesso aos procedimentos odontológicos especializados; Oliveira et al. (2014),

ao analisarem os fatores associados à utilização dos serviços odontológicos em áreas adstritas da ESF, em Olinda, Pernambuco, concluíram que o acesso é limitado mesmo em áreas cobertas por equipes de SB e Peres, K. et al. (2012), em um estudo, nas capitais brasileiras, observaram que o percentual de indivíduos com necessidades não atendidas é menor quando comparado à população geral. Entretanto, utilizam mais o serviço odontológico privado “[...] demonstrando que o SUS ainda não consegue atender plenamente a demanda por atendimento odontológico da população” (PERES, K. et al., 2012, p. 96).

Com os avanços na cobertura e na ampliação da rede assistencial, o tema qualificação da AB ganhou destaque. Na tentativa de induzir e avaliar papéis e ações na AB (em especial das UBS), o MS, em julho de 2011, instituiu a Portaria 1654 que criou o Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade (PMAQ) cujo objetivo principal fundamenta-se na ampliação da oferta qualificada dos serviços de saúde no campo de ação do SUS. As diretrizes traçadas para o alcance desse objetivo envolvem aspectos relacionados à construção de parâmetros de comparação entre as equipes da AB, de acordo com as diferentes realidades de saúde; estímulos à concretização do modelo de atenção à saúde, alicerçado no conceito de qualidade de vida; aos princípios do SUS e da PS, assim como modelos assistenciais que considerem os DSS e a satisfação dos usuários, entre outras diretrizes, que impulsionam reais mudanças e efetivas concretizações na gestão e nas práticas de atenção e participação, tais como a adesão voluntária dos gestores municipais e das equipes de AB ao PMAQ.

Para a mensuração de resultados, o PMAQ estabelece o conceito de padrão de qualidade. Este compreendido como a declaração da qualidade esperada, por meio das expectativas e desejos que se pretende alcançar, considerando a observância as normas, aos princípios e diretrizes que organizam o sistema de saúde. Ao padrão agregam-se a abrangência das ações de saúde focadas no usuário; a transparência dos processos de gestão; a participação e o controle social, assim como a responsabilidade sanitária dos gestores de saúde e das equipes de atenção com a satisfação dos usuários e melhoria das condições de saúde das populações (BRASIL, 2011d; PINTO; SOUSA; FLORÊNCIO, 2012).

Considerando a organização dos serviços de saúde Brasil, a AB é o primeiro nível de atenção, servindo como base para ações dos demais níveis de atenção à saúde, além de coordenar a continuidade do cuidado. Para Cunha e Vieira da Silva (2010) e Rocha e Kretzer (2009) a UBS, devido a sua proximidade geográfica e sociocultural com a comunidade circundante, deve ser o local de escolha para o atendimento da pessoa com deficiência.

Restringindo o olhar para o ‘acesso de primeiro contato’, entendido como a oferta de um ponto de entrada facilmente acessível aos usuários e a ‘integralidade’, que expressa a capacidade do serviço em reconhecer as “necessidades relacionadas à saúde do paciente e disponibilizar os recursos para abordá-las” (STARFIELD, 2004, p. 314 apud CASOTTI et al., 2014, p. 142), alicerces de análise de uma pesquisa quantitativa, com dados secundários do banco do componente da Avaliação Externa do ciclo I do PMAQ-AB, no ano 2012, mais especificamente dos Módulos II – Entrevista com Profissional da equipe de Atenção Básica e Verificação de Documentos na Unidade de Saúde - e do Módulo III – entrevista na unidade de saúde com usuário, que havia conseguido marcar atendimento com o dentista - Cassoti et al. (2014) demonstraram que o sistema de saúde local não oportuniza o acesso das pessoas com deficiência aos serviços de SB, no território e nem mobilizam recursos para a transposição de barreiras.

Discutindo-se ainda os resultados da pesquisa, em relação ao uso de protocolos de atendimento, um atributo de primeiro contato, 52% dos CDs informaram que suas Unidades de Saúde possuem protocolos de atendimento. As regiões Sul e Sudeste foram as que apresentaram os maiores percentuais 62,4 e 59,1%, respectivamente, de uso de protocolos, enquanto o Nordeste teve o menor, 43,2%. Para Casotti et al. (2014, p. 150) “Os menores percentuais para a presença de protocolos, localizados nas regiões Nordeste, Norte e Centro-Oeste, podem estar relacionados à ausência de redes regionalizadas para a referência desses pacientes”. Focalizando a integralidade, na dimensão tempo de espera para consultas com especialistas, em todas as regiões do país, o tempo de espera predominante para Pacientes com Necessidades Especiais é de até 15 dias. Porém, um terço das equipes de SB, 34,3%, que aderiram ao PMAQ-AB, relatou tempo de espera maior que um ano para Pacientes com Necessidades Especiais.

Ampliando o conhecimento de um dos resultados do estudo de Casotti et al. (2014), na tentativa de discutir os achados deste trabalho, a UBS tem se configurado como o primeiro contato dos usuários com o serviço de SB, em todas as regiões do país. No caso, deste estudo, 78,9% dos entrevistados relataram existir algum serviço público de SB próximo à sua casa, sendo que 98,2% dos pais indicaram a UBS como o serviço mais próximo. Entretanto a confiança na capacidade dos serviços odontológicos públicos em resolver prontamente a necessidade de SB da Pessoa com Deficiência Múltipla foi expressa por uma pequena média de $1,42 \pm 0,58$. Este resultado vem ao encontro dos principais limites, no âmbito dos processos de trabalho, da organização da rede de atendimento e do modelo de atenção à saúde, expressos pelo estudo de Barbiani et al. (2014), que é a credibilidade e a

confiabilidade no primeiro nível de atenção. Para os autores, os usuários dos serviços de saúde vivenciam práticas discriminatórias, falta de preparo técnico e conduta ética, a baixa resolutividade e a incipiente articulação intersetorial da rede de cuidados, que se minimamente articulada impediria muitas das iniquidades no acesso.

Ainda discutindo de maneira indireta o acesso da pessoa com deficiência, aos serviços de SB, na dimensão da oferta dos serviços, utilizando o estudo de Soares, Chaves e Cangussu (2015), que buscou identificar fatores associados ao uso dos serviços odontológicos públicos e privados, em dois municípios de médio porte na Bahia, com 100% de cobertura da ESF, os autores verificaram uma tendência pró-equidade no atendimento público odontológico dos municípios pesquisados. Tendência esta que “pode camuflar um processo de universalização seletiva, com focalização dos serviços de atenção primária para grupos mais vulneráveis e de atenção especializada para aqueles que possivelmente têm mais capital para romper as barreiras de acesso, sejam elas organizacionais ou socioculturais” (SOARES, CHAVES; CANGUSSU, 2015, p. 594).

Quaresma e Stein (2015) realizaram um trabalho com o objetivo de comparar os atributos da Atenção Primária à Saúde (APS), prestada pelas equipes da ESF à criança e adolescente com e sem deficiência física em Palmas-TO, sob o ponto de vista dos cuidadores, por meio de variáveis como: uso, acessibilidade, longitudinalidade, integralidade do cuidado, sistema de informação, serviços disponíveis, serviços prestados, orientação familiar e comunitária. Constataram atendimento de baixa qualidade à população infanto-juvenil com e sem deficiência, alicerçado no atendimento médico e individualizado. Salientam como desafios o envolvimento dos profissionais e gestores de saúde para operacionalizar as ações prescritas pelas políticas públicas a crianças com e sem deficiência.

Lopes, Soares e Bohusch (2014) similarmente verificaram uso restrito da APS por idosos com deficiência física domiciliados na área de abrangência de uma UBS, na região leste de Porto Alegre. O acesso às ações da AB se restringe aos casos de emergências.

Para Aragão et al. (2011), a procura por outro serviço público, fora do território, pode indicar fragilidades na organização dos serviços e na capacidade de adequação funcional dos serviços e das equipes. Brasil (2012c, p. 28) sintetiza o acesso à luz da dimensão disponibilidade com a fala: “Às vezes os recursos existem, mas o acesso a eles é dificultado por preconceitos, discriminação, negligência e até mesmo por falta de conhecimento sobre as dificuldades enfrentadas por essa população (lê-se pessoas com deficiência)”.

6.4 USO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Segundo a Unicef (2013) o tipo de deficiência, o local de moradia, a cultura, a posição socioeconômica da família, assim como a susceptibilidade a comorbidades associadas à deficiência determinam uma maior ou menor necessidade de uso dos serviços de saúde pelas pessoas com deficiência.

Apesar dos municípios de Bauru, Botucatu, Jaú e Lins contarem com uma boa implantação da AB e da média complexidade em relação à SB (todos os municípios possuem CEO) (BRASIL, 2016), 74,6% das Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo não usam regularmente algum serviço de SB. Refletindo-se sobre esse fato e retomando-se as afirmações de Hortale, Pedroza e Rosa (2000), questiona-se o reconhecimento da saúde enquanto direito e a orientação do sistema de saúde pelo valor acesso, equidade e descentralização. Para Hortale, Pedroza e Rosa (2000), um sistema de saúde orientado pelo valor acesso é permeável ao controle social, não só por priorizar áreas, problemas, grupos da população, a qualidade e a eficácia dos serviços, bem como por democratizar resultados e ações, fortalecer a autonomia e desconcentrar as decisões tático-operacionais e as competências, sem perder a coerência com o planejamento central.

Quando os pais e/ou responsáveis foram questionados sobre se “[...] alguma vez na vida a pessoa com deficiência sob sua responsabilidade já foi atendida por um CD”, 87,3% dos pais responderam que sim. Considerando o tempo transcorrido desde a última consulta, 45,1% dos pais e/ou responsáveis indicaram período inferior a um ano. Este dado aproxima-se da frequência nacional para consulta com CD, nos últimos 12 meses anteriores à data da entrevista, que foi de 44,4% (89,1 milhões de brasileiros) (IBGE, 2013) e do percentual de pessoas com deficiência intelectual e física e somente física cuja visita ao CD ocorreu dentro dos últimos 12 meses – 51,1%, 62,7% e 57,2%, de acordo com os resultados de Aragão et al. (2011), Cardoso et al. (2011) e Rouleau et al. (2011), respectivamente. De acordo com IBGE (1998, 2003, 2008, 2015), a população brasileira tem utilizado os serviços odontológicos com maior frequência, no entanto em proporções desiguais, considerando as macrorregiões e a média nacional para os indicadores de uso regular e consulta pelo menos uma vez na vida. As mulheres, pessoas de cor branca, de nível de instrução mais elevado, na faixa etária de 18 a 29 anos, 30 a 39 anos e as pessoas de maior renda apresentam maiores proporções de consulta ao CD, pois apresentam maiores condições de acessar os serviços públicos e privados.

A última consulta dos participantes deste trabalho deu-se no serviço odontológico da APAE, 30,6%, do CEO, 17,7% e em consultório particular, 14,5%. Considerando-se os tipos de serviços públicos (CEO, UBS, Instituições de Ensino Superior (IES) pública –

UNESP, Centrinho e hospital), foi observada a distribuição de 38,7% de utilização, na última consulta e em relação ao filantrópico (APAE, APAPE, IES filantrópica – USC) um percentual de 46,7%. Recuperando-se o estudo de Cardoso et al. (2011), quanto ao local de atendimento de crianças com deficiência motora, o consultório particular corresponde por 50% dos locais de atendimento, seguido pela ESF, 26,6% e CEO, apenas 6,6%. É importante lembrar que a renda média das famílias do estudo encontrava-se em torno de $4,57 \pm 5,60$, diferentemente da renda familiar sinalizada pelos pais e/ou responsáveis deste trabalho.

Considerando-se os atendimentos odontológicos à população brasileira, no ano de 2013, estes foram predominantemente superiores em consultórios e clínicas odontológicas de caráter privado, representando 74,3% dos atendimentos em detrimento aos atendimentos realizados em UBS, 19,6% (IBGE, 2015). Valendo-se da renda, na tentativa de interpretar os dados relativos ao local de atendimento, a receita familiar dos pais e/ou responsáveis pelas Pessoas com Deficiência Múltipla gira em torno de um a dois salários mínimos, fato este com potencial para distanciar as Pessoas com Deficiência Múltipla dos serviços privados e até mesmo dos públicos, que se encontram fora do seu alcance, no quesito tempo, esforço, dinheiro.

Soares, Chaves e Cangussu (2015) concluíram que a desigualdade no acesso aos serviços públicos odontológicos está associada à escolaridade e na maneira como os serviços se organizam para mobilizar os usuários, nos diversos níveis de atenção. Enfatizam que “a gestão local, com melhor governabilidade, projeto e capacidade de governo exerce papel importante, já que a melhor organização de serviços públicos odontológicos foi associada a um menor uso da esfera privada” (p.592), ou seja, o serviço público odontológico apresenta um perfil de vulnerabilidade associada à governança local. Junqueira et al. (2014) igualmente encontraram uma associação entre o uso dos serviços odontológicos públicos, perfil de vulnerabilidade e governança local, em um estudo que buscou analisar o uso dos serviços odontológicos, sob a perspectiva da morbidade de saúde referida de 346 famílias (1318 indivíduos) domiciliadas ao entorno de áreas de abrangência de UBS localizadas, na região centro-oeste da cidade de São Paulo. Salientam que 81,3% da população analisada relataram ter procurado o serviço de SB público em busca de tratamento para a cárie e ausência de dentes, porém apenas 8% conseguiu utilizar o serviço. Mais de 50% dos indivíduos que procuraram o serviço público não conseguiram o atendimento odontológico e 16,3% acessaram o serviço privado. O acesso ao CD esteve significativamente associado ao gênero feminino e posse de automóvel. Os autores prescrevem a necessidade de uma oferta de

serviços odontológicos coerente com as demandas da população a fim de garantir o uso oportuno, em tempo adequado, de acordo com as condições de vida e trabalho da população.

Complementando a discussão, para Sanchez e Braga (2014) a inclusão da SB, na AB, propiciou ampliação do acesso aos serviços odontológicos, na dimensão disponibilidade do serviço e de profissionais, de nível superior e técnico, na rede de atenção à saúde. Entretanto, para o efetivo uso do serviço pela população são necessárias muitas transformações que incluem desde o perfil dos profissionais até vontade política dos gestores. Outro aspecto enfatizado pelos autores são os nós-críticos que permeiam a transição do modelo assistencial, em virtude do advento do SUS. Ainda a atenção à SB encontra-se calcada em um modelo assistencial excludente, tecnicista, de trabalho individual em detrimento ao modelo indicado pelas políticas públicas, que valoriza o trabalho em equipe, a epidemiologia e a interdisciplinaridade.

Em outro estudo, desenvolvido por Aragão et al. (2011), sobre o acesso de crianças e adolescentes com deficiência (física, intelectual, auditiva e visual) a um serviço público de SB, foi possível notar que metade dos pais da amostra, que procuraram serviços básicos de SB para seus filhos, não conseguiram o atendimento odontológico. Os motivos mais citados pelos pais foram: a indisponibilidade de vagas e a falta de adaptação dos profissionais para lidar com pessoas com deficiência. Dos pais que não procuraram a ESF para o atendimento odontológico, destaca-se a procura por outros serviços (60,6%) e a não necessidade de atenção odontológica (24,2%). Para os autores, a procura por outro serviço público, fora do território, pode indicar fragilidades na reorganização dos serviços e na capacidade de adequação funcional dos serviços e das equipes.

Ampliando a discussão para a obtenção de atendimento à saúde na primeira vez procurada, os dados do IBGE (2013) mostram desigualdades na obtenção vinculadas à raça-cor da pele e ao nível de escolaridade. Dos 30,7 milhões de indivíduos que procuraram algum atendimento de saúde, nas duas últimas semanas anteriores à data do questionamento, 97% afirmaram ter conseguido, sendo que 95,3% foram atendidos, na primeira vez que procuraram. Das pessoas que conseguiram atendimento, na primeira vez que procuraram, destacam-se as de cor branca, 96,3% e com nível superior completo, 97,9%.

Tratamentos e revisão, prevenção ou check-up foram os motivos da última consulta, com percentuais, de 39,4% para tratamento e 35,2% para prevenção. Nota-se um pequeno percentual para o motivo dor (1,4%) corroborando o dado encontrado, na questão dois (2) do bloco dois do questionário, sobre a necessidade percebida: 69% dos pais procuram atendimento logo que percebem a necessidade. O motivo “extração” foi citado por 8,5% dos

pais, atrelado à fala de dificuldades para a troca de dentição, necessitando de auxílio de um CD.

Em relação ao tratamento oferecido a Pessoa com Deficiência Múltipla, na última consulta, verificou-se que 43,7% dos pais e/ou responsáveis consideraram “Muito bom”, 26,8% “Bom”, 7% “Regular” e somente 2,8% “Ruim”. Somando-se a distribuição dos percentuais das respostas “Muito bom” e “Bom”, 70,5% dos pais e/os responsáveis classificaram o tratamento oferecido como bom, ou seja, correspondeu plenamente ao que é exigido, desejado ou esperado quanto à sua natureza, adequação, função. Em um único estudo que abordou a qualidade do tratamento oferecido à pessoa com deficiência, Aragão et al. (2012) constataram que dos pais que conseguiram atendimento aos seus filhos (crianças e adolescentes) em uma ESF, na cidade de Recife, 88,2% sentiram-se satisfeitos com o atendimento.

6.5 ACEITABILIDADE

Resgatando-se o conceito da dimensão aceitabilidade, esta pode ser compreendida como as atitudes e comportamentos dos usuários em relação aos profissionais de saúde e as características dos serviços, assim como a aceitação dos profissionais de saúde e dos serviços em prestar assistência aos usuários (GIOVANELLA; FLEURY, 1996 apud JESUS; ASSIS, 2010). Essa dimensão abrange a discussão do princípio da equidade (“Igualdade da atenção à saúde, sem privilégios ou preconceitos [...] de acordo com as necessidades de cada um [...]” (BRASIL, 2009c, p. 138)), da concepção de acolhimento e da qualidade das relações travadas no dia a dia da produção da saúde.

O valor intersubjetivo da dimensão aceitabilidade expressou-se no percentual de pais e/ou responsáveis que se sentiram (ou não) bem recebidos e acolhidos pelo CD na última consulta; de pais e/ou responsáveis que perceberam (ou não) um tratamento diferenciado a pessoa com deficiência e no percentual de pais que acreditam (ou não) nas atitudes e ações do CD, inseridos no serviço odontológico público, para manejar e atender as necessidades da pessoa com deficiência de forma adequada.

Em relação ao acolhimento pelo CD e tratamento equitativo, 77,5% dos pais e/ou responsáveis se sentiram acolhidos e 73,2% atestaram que a pessoa com deficiência foi tratada como aquela que mais precisava de atenção. Esses resultados não podem ser

generalizados ou comparados à literatura existente, em razão, principalmente, do local e tipo de serviço odontológico utilizado na última consulta – serviço filantrópico, que possui características organizacionais dissonantes das dos sistemas de saúde.

Os pais e/ou responsáveis que responderam a questão 13 do questionário com a afirmativa negativa (50,7%), utilizaram-se de vivências pessoais, com odontólogos e/ou outros profissionais de saúde do serviço público, para expressar a não aceitação e a desconfiança na capacidade dos profissionais do serviço de SB em atender às necessidades da Pessoa com Deficiência Múltipla sob sua responsabilidade. A afirmativa “Às vezes” foi apontada por 32,4% dos pais subjugada à fala “depende do profissional” e a afirmativa positiva somente por 4,2% dos pais e/ou responsáveis atrelada ao algum relato de experiência positiva de acolhimento das demandas e subjetividades da Pessoa com Deficiência Múltipla. Verifica-se nessa dimensão, novamente, a não credibilidade na atenção ofertada pelo serviço público odontológico a Pessoa com Deficiência Múltipla materializada tanto pela crítica ao perfil profissional do CD quanto pelos aspectos relacionais.

É importante destacar que existem vieses importantes nas análises dessa dimensão relacionados ao local de atendimento, ao perfil profissional do CD, que desenvolve ações profissionais em APAES e CEO, e as características de acolhimento e atenção em clínicas escola de Universidades com curso de graduação em Odontologia. Outro ponto importante foi a não exploração da aceitabilidade junto ao CD. Ação esta inviabilizada pelo desenho do estudo.

Retomando-se Carneiro, Capellini e Zanata (2012), a sociedade é impregnada por elementos socioculturais diante da diferença, que explicam atitudes incoerentes entre o discurso e a prática e provocam enorme imprecisão no campo de operacionalização das políticas públicas e na forma de atuação social e profissional dos indivíduos e dos trabalhadores da área da saúde.

A aceitação dos trabalhadores e dos serviços de saúde em prestar assistência aos usuários com deficiência é um aspecto bastante relevante na análise da aceitabilidade. Muitas pessoas (ou profissionais) evitam o contato social e relacionamento profissional com pessoas com deficiência por preconceito, negligência, medo, desinformação. Para Pastore (2001, p. 22) “[...] muitas deformações produzem certa repulsa para quem os observa pela primeira vez. As reações iniciais das pessoas tem uma grande importância no relacionamento social que segue”. O autor enfatiza ainda que “[...] se os atributos (as deformidades) chamarem mais atenção do que os portadores desses atributos (seres humanos), isso passa a imputar ao portador daquela limitação um conjunto de imperfeições que ele não tem”, criando estigmas,

transformando pessoas eficientes em deficientes, prejudicando o estabelecimento de qualquer relação.

Segundo Pereira et al. (2014, p. 617), as práticas de cuidado profissionais ainda são concebidas como um “conjunto de atividades instrumentais utilizadas cotidianamente para benefício de alguém”. Concepção esta considerada simplista, reducionista, calcada no senso comum. Para os autores diante da complexidade do cuidar, da necessidade de ampliação da visão daqueles que cuidam e do estabelecimento de interações positivas “[...] em busca de um alívio para o sofrimento” é imprescindível que o cuidado em saúde seja compreendido à luz de concepções socioculturais abrangentes e subjetivas, valorizando-se o diálogo como parte do tratamento, materializado em orientações profissionais que impliquem em escuta qualificada e em prescrições de cuidados centrados no ser humano e na alteridade.

Retomando-se Fonseca et al. (2010) e acrescentando-se Nelson et al. (2011), o CD, mesmo os especialistas, tem predileção e aceitam melhor prestar assistência odontológica a pessoas com deficiência consideradas mais fáceis e dóceis, como pessoas com Síndrome de Down, porque elas permitem, com mais facilidade, a reprodução das técnicas odontológicas, sem interferências. Rejeitam o atendimento de autistas, justificando a recusa pelas dificuldades em estabelecer uma comunicação efetiva e um comportamento colaborativo; de pessoas com PC, valorizando a questão da espasticidade (CAMARGO; ANTUNES, 2008) e de síndromicas, alegando não conhecer a síndrome. Acrescentando-se uma constatação, de um estudo internacional, sobre a elaboração de uma ferramenta de triagem para avaliar o comportamento e adequação dos cuidados odontológicos as especificidades biopsicossociais de pessoas com deficiência, em diferentes contextos, mesmo na alta complexidade, os CD e anestesiológicos tem poucos recursos e instrumentos para uma avaliação mais ampliada tanto do comportamento quanto das especificidades estruturais e funcionais da pessoa com deficiência, assim como apresentam dificuldades de validação das suas ações em níveis de atenção à saúde de maior complexidade (PRABHU et al., 2008).

Pagliuca e Maia (2012) afirmam que o principal limite para a prestação do cuidado inclusivo e integral a pessoa com deficiência concentra-se na construção insuficiente de competências profissionais, na graduação, pós-graduação e nos processos de educação permanente.

Para Marra (2007), as maiores dificuldades enfrentadas pelos pais e/ou responsáveis por crianças com deficiência, independentemente da condição socioeconômica, referem-se à aceitação da pessoa pelo CD, ao alto custo do tratamento odontológico e a

negligência do pediatra com a SB das crianças. Para a autora a formação fragmentada e alicerçada na doença e não no sujeito, dificulta a atenção integral ao processo saúde-doença.

Para Lawrence et al. (2014), existem ainda muitas insuficiências, na formação do CD, para prestar assistência odontológica a pessoas com deficiência e a qualquer outra pessoa com especificidades orgânicas, psíquicas ou sociais. Relatam que somente 20,5% dos CD entrevistados por eles, em seus cursos de graduação, tiveram alguma disciplina ou capacitação, na área da atenção à pessoa com deficiência, fato, este, utilizado pelos dentistas como justificativa para o não atendimento. Não discutindo o mérito da qualidade e da resolutividade da atenção dispensada por outros profissionais da saúde a pessoa com deficiência é importante salientar que essas pessoas utilizam dos diversos níveis de atenção do sistema de saúde, com bastante frequência, e os profissionais de saúde, não especialistas, com lacunas na formação sobre a diversidade humana, sem habilitação nenhuma (mas buscando a compreender a pessoa, seu comportamento, suas reações, com a colaboração do cuidador principal) desenvolvem ações de proteção específica (vacinas, imunoglobulinas [...]); cuidados básicos (alimentação, higiene e conforto, movimentação e transferência [...]); técnicas e procedimentos invasivos (sondagens, coleta de sangue arterial, aplicação de medicamentos, pequenas e grandes cirurgias [...]); tratamentos farmacológicos, entre outras ações e procedimentos, sem a possibilidade de recusa e da utilização de qualquer justificativa relacionada à deficiência.

Há investimentos governamentais na formação e na qualificação dos trabalhadores do setor saúde, principalmente no que se refere ao princípio da equidade, aceitação e do comprometimento com o atendimento integral da pessoa com deficiência, em suas diferentes necessidades. Nota-se a introdução e a consolidação de conteúdos das ciências humanas, sociais e do desenvolvimento humano, nos processos formativos e de qualificação, em um movimento de valorização do homem, da diversidade e da vida em sociedade. Apesar das iniciativas e investimentos, na formação e qualificação, ainda existem diversos nós-críticos que impactam negativamente, na relação profissional de saúde/pessoas com deficiência, tais como a comunicação efetiva, a aceitação da diversidade humana e o acolhimento (FRANÇA; PAGLIUCA, 2008).

Na área da educação, em relação ao tema diversidade humana e deficiência, a Portaria nº 1793/94 do Ministério da Educação e Cultura (MEC) aconselha a inclusão da disciplina *Aspectos ético-político-educacionais da integração da pessoa portadora de necessidades especiais* com prioridade absoluta em todas as licenciaturas, nos cursos de Pedagogia e Psicologia e, nos cursos da área da saúde, a inclusão de conteúdos relativos à

disciplina supracitada (BRASIL, 1994). A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência reitera o aconselhamento da Portaria e prescreve, no artigo 28, inciso XIV, a “inclusão em conteúdos curriculares, em cursos de nível superior e de educação profissional técnica e tecnológica, de temas relacionados à pessoa com deficiência nos respectivos campos de conhecimento” (BRASIL, 2015).

Na área da educação e da saúde, no campo da comunicação, o decreto nº 5.626, de 2005, em seu Art. 3, determina que a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) seja disciplina curricular obrigatória nos cursos de formação de professores para o exercício do magistério e nos cursos de Fonoaudiologia, de IES públicas e privadas, do sistema federal de ensino e dos sistemas de ensino dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios. Além disso, prescreve que a língua seja disciplina curricular optativa nos demais cursos de educação superior e na educação profissional. Esse decreto foi reiterado pela Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2005, 2015).

Focalizando a odontologia, a resolução 25/2002 do Conselho Federal de Odontologia, regulamentou a especialidade “odontologia para pacientes com necessidades especiais”, com intenção de capacitar os CD ao atendimento de pessoas que necessitam de cuidados odontológicos especiais durante toda a vida ou por um período (CONSELHO FEDERAL DE ODONTOLOGIA, 2002).

Abordando sucintamente à questão do preparo e da formação na área da saúde, enfatizando-se os conteúdos das ciências humanas e sociais, para Brasil (2011a) a adequação da formação e da qualificação sob a ótica dos objetivos estratégicos do SUS e das políticas públicas, perpassa não só apoio ao desenvolvimento da graduação, mais avança para pós-graduação *Stricto e Lato Sensu* em áreas estratégicas para o SUS. Acrescenta-se a esse parágrafo uma constatação e uma crítica.

Vários projetos e programas de incentivo as transformações do processo de formação para uma abordagem integral do processo saúde-doença, auxiliaram a aproximação entre a saúde e as ciências sociais, nas esferas do sistema de saúde. Na educação superior destaca-se o Programa Nacional de Reorientação da Formação Profissional em Saúde (Pró-Saúde) cujo principal objetivo é apoiar a reorientação curricular na abordagem da PS e do processo saúde-doença fundamentado nos DSS para ampliar e qualificar o acesso (BRASIL, 2009d). Entretanto, esses projetos e programas não foram desenvolvidos reconhecendo o valor atribuído à educação e a formação das novas gerações de profissionais da saúde como um problema público, um problema para consolidação da equidade no SUS. A formação acadêmica na área da saúde é uma questão de interesse público, sendo necessário mais do que

alguns elementos para determinar resultados positivos que causem impacto na administração pública, na cultura de gestão e nos modos de agir e fazer dos profissionais.

Em relação à formação continuada, o cenário é de incentivo à apropriação de saberes e tecnologias do modelo e sistema de saúde. O Sistema de Qualificação dos profissionais do SUS - UnA-SUS oferece cursos, habilitações e atualizações, em ambiente virtual de aprendizagem. Dessa forma, apesar das incoerências filosóficas e operacionais dos projetos de incentivo à formação para o modelo de atenção preconizado pelo SUS, não se pode mais aceitar a justificativa de falta de competências e habilidades profissionais para a execução de uma prática generalista, ancorada na co-responsabilização pelo cuidado e pelos problemas de saúde da população. Os profissionais da saúde precisam se conscientizar de que o seu agir e fazer, ou o seu não agir e fazer ou ainda o seu não interesse em agir e fazer, de acordo com os princípios e diretrizes do sistema de saúde, pode cercear o direito da população à saúde e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços públicos de saúde.

No contexto das políticas públicas, a PNH preconiza ações de aproximação entre todos os envolvidos na produção da saúde por meio do acolhimento e da operacionalização do acolhimento com classificação de risco – modo de organizar a assistência avaliando o risco e a vulnerabilidade do indivíduo, em equipe, com o usuário e sua rede social, atendo-se ao grau de sofrimento físico e psíquico na tentativa de mudar a forma de entrada dos usuários, no sistema de saúde, assim como a qualidade das relações estabelecidas entre profissional-usuário-rede social (BRASIL, 2008, 2009c).

6.6 ACESSIBILIDADE

A acessibilidade pode ser traduzida pela possibilidade de os indivíduos chegarem aos serviços de saúde. É entendida como um direito de caráter transversal cuja observância garante a utilização – com segurança e autonomia – dos serviços de saúde e do espaço urbano e social (SOUZA et al., 2008; INSTITUTO DE TECNOLOGIA SOCIAL, 2014; BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE, 2016). A acessibilidade está intrinsecamente relacionada ao tipo de gestão local e a forma como a rede de atendimento e os processos de trabalho se organizam no sistema de saúde (SOUZA et al., 2008; AZEVEDO; COSTA, 2010; CASTRO et al., 2011).

Para Brasil (2004a, 2009b) e Instituto de Tecnologia Social (2008, 2014) a acessibilidade é a condição para o uso seguro e autônomo, de forma total ou assistida, “dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida” (BRASIL, 2004a). Para se alcançar esse uso, os espaços, artefatos e produtos devem possuir um desenho universal a fim de atender a todas as pessoas, deficientes ou não, em suas diferentes características antropométricas e sensoriais.

A não observância ao direito à acessibilidade impacta (de forma muitas vezes decisiva) no acesso aos serviços de saúde pela pessoa com deficiência e na satisfação de suas necessidades. Castro et al. (2011), em estudo qualitativo, nas UBS da cidade de São Paulo, verificaram que muitos são os obstáculos para que os indivíduos com alguma deficiência utilizem, de forma oportuna, os serviços de saúde, tais como: transporte, companhia, tempo de deslocamento para chegar ao serviço, demora no atendimento, problemas com estacionamento, falta de rampas, elevadores, cadeiras de rodas, sanitários adaptados e de médicos. Os mesmos obstáculos foram observados, na pesquisa de Albuquerque et al. (2014), estruturada nos dados do PMAQ-AB de Pernambuco, com o agravante que as UBS de Pernambuco não possuem equipamentos adaptados a pessoas com deficiência, analfabetas e idosos, como, por exemplo, banheiros adaptados; barras de apoio; corrimãos; acomodação em cadeira de rodas; linguagens especiais. Os autores afirmam que somente a expansão da acessibilidade geográfica, não garante o acesso com equidade.

De acordo com IBGE (2010) a geografia – física, social e econômica – afeta vários aspectos da vida das pessoas com deficiência, tais como: a qualidade de vida, a realização das suas aspirações e a participação plena, em suas comunidades. Pesquisadores também afirmam que barreiras geográficas e arquitetônicas prejudicam a acessibilidade da pessoa com deficiência aos serviços de saúde, principalmente, para as menos favorecidas economicamente (VASCONCELOS; PAGLIUCA, 2006; PAGLIUCA; ARAGÃO, ALMEIDA, 2007; SIQUEIRA et al., 2009; FRANÇA et al., 2010; AMARAL et al., 2012a), assim como a violência simbólica, descrita por França et al. (2010), na análise das condições arquitetônicas, disponibilidade de equipamentos e serviços fundamentais ao cidadão, em UBS da zona urbana de um município Paraibano. Os autores encontraram diversos tipos de situações que propiciam privações e caracterizam uma forma de violência contra a pessoa com deficiência, tais como: inacessibilidade (ou ausência) aos bebedouros e filtros; banheiros inacessíveis (em 96% das UBS); telefones que não podem ser alcançados. Para Amaral et al. (2012b) algumas variáveis de proteção poderiam facilitar o ingresso e o uso dos serviços pelas

peessoas com deficiência, tais como: transporte público garantido, facilidade para marcação de consultas, baixo tempo de espera para o atendimento. Acrescenta-se, como variável de proteção, a diluição de barreiras atitudinais, que propiciaria pelo menos a escuta qualificada.

Em relação às barreiras ao cuidado em SB, depoimentos de cuidadores desvelam a baixa oferta de dentistas para atender pessoas com deficiência, demora no agendamento e necessidade de anestesia geral para realização dos procedimentos (CARDOSO et al., 2012).

A inacessibilidade aos serviços e as ações de saúde ferem tanto o direito do cidadão à saúde como coloca em risco à sua integridade física, moral e social. As dificuldades de chegar e usar oportunamente os serviços propicia que o usuário desista de tentar, procurando outros meios de sanar suas necessidades de saúde, seja pela automedicação ou por práticas não convencionais de saúde (MILBRATH et al., 2009).

Para as pessoas com deficiência, participantes desta pesquisa, a acessibilidade não ocorreu de modo fácil e nem conveniente as suas necessidades de saúde. Notou-se que 83,1% dos pais e/ou responsáveis relataram obstáculos com potencial de prejudicar ou restringir a chegada da Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de SB. Os obstáculos mais citados foram o Humano/Transporte, Transporte/Financeiro, Humano/Financeiro com frequências de 22%, 15,3%, 15,3%, respectivamente. Esta variável apresentou 16 níveis de resposta, que expressaram as dificuldades dos pais e/ou responsáveis em ingressar com as Pessoas com Deficiência Múltipla em um serviço de SB. Dentre alguns impedimentos, narrados pelos pais e/ou responsáveis, destacam-se: não disposição do CD para realizar qualquer ato técnico, orientação relativa à SB, encaminhamento ao CEO ou indicação profissional; a distância entre o local de moradia e os serviços que prestam atendimento; a limitação física que, muitas vezes, impede o deslocamento em transportes coletivos e os custos financeiros que estes deslocamentos representam, onerando o orçamento familiar. É importante salientar que dos 16 níveis de resposta, seis apresentaram o obstáculo “Humano” de forma isolada ou associada a outras respostas.

A variável “Medo”, verbalizada por um dos pais e/ou responsáveis, e questionada pelo pesquisador, traduz um pouco do universo das interações sociais, no ingresso da Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de SB. O pai e/ou responsável colocou que tem “Medo” da reação do CD ao ver seu filho e “Medo” do abandono (referindo-se a algumas vivências de abandono do tratamento do seu filho por parte de CD, principalmente, em serviços odontológicos públicos), restringindo sua ação de levá-lo ao serviço de SB.

Retomando-se os resultados do estudo de Amaral et al. (2012b) e as colocações de Fonseca et al. (2010) para ilustrar a dimensão dos obstáculos Humano/Transporte,

Transporte/Financeiro e Humano/Financeiro no ingresso da pessoa com deficiência aos serviços de saúde e SB, tem-se um dado alarmante (diante do que é preconizado pelas políticas públicas) e uma situação que necessita de muita reflexão por parte da Academia e dos serviços de SB. Em relação ao dado, 62,4% do total de 523 pessoas deficiência física e mobilidade reduzida que se deslocam para receber atendimento à saúde por meio de carros alugados ou transporte particular, prejudicando o orçamento familiar, que já é restrito – as pessoas com deficiência estão inseridas nas camadas mais pobres da população - e ferindo o direito ao transporte para o acesso à saúde. As colocações de Fonseca et al. (2010) sobre os limites de atuação inerentes a pessoa do CD, em reconhecer a figura humana em detrimento da técnica odontológica, contrapõem-se e sobressaem-se aos limites do sistema de saúde “[...] ficando implícita uma predileção em atender pacientes que possam se comportar como os nossos manequins odontológicos da época da graduação, ou seja, que seja possível a reprodução da técnica odontológica sem a interferência do paciente” (FONSECA et al., 2010, p. 214).

Ainda em relação aos obstáculos que restringem o ingresso da pessoa com deficiência aos serviços de SB, Rouleau et al. (2011), em um estudo envolvendo 327 pessoas com deficiência física, em um centro de reabilitação na Carolina do Norte – USA, afirmam que das 16,6% pessoas que adquiriram deficiência física, ao longo da vida, grande parte delas relata impedimentos financeiros, humanos e físicos (relacionado ao consultório odontológico) para acessar serviços de SB.

A forma de entrada aos serviços de SB mais citada foi “Outras formas de entrada”, por 76,1% dos pais e/ou responsáveis. A entrada por fila foi narrada por 9,9% dos pais e a ordem de chegada por apenas 1,4%. O resultado “Outras formas de entrada” pode traduzir em termos de comportamento a busca dos pais e/ou responsáveis por um serviço de SB que considere as necessidades e especificidades da pessoa com deficiência e não possua na sua organização, os principais nós-críticos do sistema de saúde, como por exemplo: entrada aos serviços de saúde por fila ou ordem de chegada; escuta pouco qualificada sobre os problemas e demandas dos usuários; valorização da doença e não do sujeito; poucos parâmetros humanitários de solidariedade, cidadania e ética e frágeis graus de vínculo e confiança entre usuários e trabalhadores de saúde (BRASIL, 2008). Outra interpretação relaciona-se “as portas fechadas” dos serviços de SB da AB a Pessoa com Deficiência Múltipla, pois 98,2% dos pais e/ou responsáveis indicaram a UBS como um serviço de fácil alcance geográfico e apenas 5,6% das Pessoas com Deficiência Múltipla utilizaram o serviço de SB da UBS na última consulta.

A literatura aponta que residir em municípios com cobertura da ESF maior que 50%, utilizá-la regularmente, ter a necessidade de tratamento endodôntico referenciado e até 35 anos são fatores que favorecem o uso dos serviços de SB com maior integralidade dos níveis de atenção (BALDANI et al., 2010; CHAVES et al, 2010; PERES et al., 2012).

Em relação ao apoio social familiar e extrafamiliar, 78,9% dos pais e/ou responsáveis atestam recebê-lo. No núcleo familiar, 25,3% do apoio é exercido pelo Marido/esposa; 18,4% pelos pais do marido ou da esposa; 14,1% pelos irmãos da pessoa com deficiência, 9,9% pelos avôs da pessoa com deficiência e netos – primos da pessoa com deficiência e 7% pelos Genros/noras/cunhadas. O percentual de 25,3% também foi encontrado para a resposta “Ninguém” da variável núcleo familiar. No núcleo extrafamiliar, destaca-se o percentual de amigos, 19,7%; profissionais de saúde, 15,5%; Pessoas de Organizações Não-Governamentais, 8,4%. Mais de 40% dos pais e/ou responsáveis (40,8%) relataram não receber apoio de pessoas de fora da família. Este percentual vem ao encontro do percentual encontrado por Holanda et al. (2015): 50% das pessoas com deficiência física declaram não contar com qualquer apoio de fora da família.

Os apoios mais recebidos foram o apoio material, 36,6% e o emocional, 33,8%. A interação social positiva foi verbalizada por apenas 1,4% dos pais e/ou responsáveis. A reduzida inclusão social dos pais e/ou responsáveis – cuidadores principais – e da Pessoa com Deficiência Múltipla se materializa nessa ínfima distribuição da frequência para a interação social, alijando o direito constitucional ao lazer e usufruto dos espaços de convivência coletiva (BRASIL, 1988).

O apoio social facilita o acesso aos serviços de saúde e aos recursos da comunidade e alivia a sobrecarga gerada pela dependência contínua, fortalecendo não só a confiança do cuidador em outras pessoas como a troca de conhecimentos e habilidades sobre o cuidado (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013; HOLANDA et al., 2015).

6.7 ADEQUAÇÃO FUNCIONAL

Recuperando-se a compreensão da dimensão acomodação ou adequação funcional, que se materializa na capacidade dos serviços de saúde em organizar a oferta, considerando a conveniência do que se é ofertado às condições de vida e de trabalho da população (GIOVANELLA; FLEURY, 1996 apud ABREU DE JESUS; ASSIS, 2010) para a

discussão dos resultados, verificou-se que a adaptação e a acomodação da forma de entrada ao serviço de SB e do atendimento proposto à rotina de cuidado e da família, tendo como referência a última consulta, foi narrada como facilmente adaptável por 49,3% dos pais e/ou responsáveis. As respostas “Às vezes” e “Não”, com frequências de 18,3% e 19,7%, respectivamente, apresentaram significância estatística em relação à Referência. Resultado esse que corrobora a resposta “outras formas de entrada”, pois o agendamento, no serviço odontológico público, parece ser a forma mais conveniente para a entrada da Pessoa com Deficiência Múltipla ao serviço de SB.

A realização da consulta odontológica na APAE transpareceu conveniência, pois minimizou ou neutralizou alguns obstáculos arquitetônicos, tais como: o transporte (transporte escolar garantido) e a estrutura física, externa e interna da escola e do consultório, adaptada às necessidades das pessoas com deficiência. Outros fatores também são importantes, tais como: a oferta do serviço odontológico no horário escolar; a não dependência do cuidador principal como acompanhante-colaborador para o desenvolvimento da assistência odontológica (os profissionais da saúde e da educação conhecem o funcionamento da pessoa, podendo auxiliar o CD, no processo de trabalho); a possibilidade de inserção do componente SB, no currículo escolar e nos processos de construção de conhecimentos em saúde, visando à emancipação do sujeito e da sua família. É importante ressaltar que a presença de CD, na Associação, depende de convênios com órgãos públicos, organizações não governamentais, entidades sem fins lucrativos e de receita para contratação de profissional particular.

Na indagação sobre a busca ativa da Pessoa com Deficiência Múltipla no território, notou-se alta frequência de resposta negativa – 91,5%. Dos 8,5% de pais e/ou responsáveis que afirmaram iniciativa do CD em conhecer a pessoa com deficiência e definir ações para garantia do atendimento, em conjunto com a família, somente um pai verbalizou que a iniciativa foi espontânea, no domicílio, mais de uma vez e que partiu de CD inserido em UBS mista – com equipe da ESF, atuando em conjunto com equipe da AB, no município de Bauru-SP. O técnico em saúde bucal e nem o auxiliar em saúde bucal foram mencionados pelos pais e/ou responsáveis. Esse fato levanta questionamentos sobre o papel que vem sendo exercido pelo técnico e pelo auxiliar em SB na AB, tendo como referência as atribuições comuns a todos os profissionais da AB e específicas aos trabalhadores técnicos e auxiliares, expressas na PNAB, tais como: “realizar busca ativa e notificar [...] agravos e situações de importância local” e “realizar atividades programadas e de atenção à demanda espontânea” (BRASIL, 2012e, p. 50).

Para Conferência Nacional de Saúde (1998), a equipe de saúde tem de realizar ações de promoção e prevenção à saúde, assistenciais e de reabilitação no campo físico da unidade de saúde e fora dele com uma finalidade maior: qualificar o acesso da população às ações e serviços de saúde. A atenção à saúde faz parte das competências gerais a todos os profissionais da área e esta atenção “[...] não se encerra com o ato técnico, mas sim, com a resolução do problema de saúde, tanto em nível individual como coletivo” (BRASIL, 2001). As intervenções em saúde, que tem como ponto de partida as necessidades da população, promovem a transformação da realidade sanitária juntamente com a população que se torna sujeito desse processo (BRASIL, 2014).

Essa abordagem exige planejamento e ação multiprofissional onde estejam envolvidos médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e atores da comunidade. Pois como diz Sarriera (2010, p. 141), se trata de intervenção comunitária onde a “planificação deve ter uma boa sustentação teórico-conceitual e bom conhecimento da realidade”. Isto tudo para que a intervenção não se dê de cima para baixo e a partir de elaborações externas e estranhas as reais necessidades da comunidade envolvida.

Os profissionais inseridos na AB, em UBS ou ESF, têm por atribuição conhecer as famílias do seu território de atuação, assim como identificar suas especificidades biopsicossociais e os condicionantes e determinantes da saúde, que incidem de forma direta ou indireta sob o processo saúde-doença, com o objetivo de prover uma atenção integral, contínua e organizada a população, principalmente, as famílias e indivíduos em situação de vulnerabilidade (BRASIL, 2012e; MILBRATH et al., 2009). Em relação a indivíduos vulneráveis (no caso das pessoas com deficiência) essa atribuição transcende o identificar/conhecer assumindo um caráter ampliado de priorização e interpretação de problemas de saúde e seus determinantes, de apoio, acompanhamento e desenvolvimento de atividades de saúde específicas, fora dos muros da Unidade de Saúde, de forma multidisciplinar e comprometida com o elevado grau de atenção que as pessoas com deficiência requerem (BRASIL, 2008; MILBRATH et al., 2009).

O CD, de acordo com a PNAB, deve desenvolver a atenção em SB sob a perspectiva da promoção e proteção à saúde, prevenção de agravos, diagnóstico e tratamento precoce, acompanhamento, reabilitação e manutenção da saúde dos indivíduos, das famílias e da comunidade, incluindo grupos específicos, de acordo com planejamento da equipe local, respeitando o rol de procedimentos clínicos da atenção básica (BRASIL, 2012e).

Em relação aos grupos específicos a PNAB normatiza somente a atenção à população de rua e a população Ribeirinha da Amazônia Legal e Pantanal Mato-Grossense.

(BRASIL, 2012e). Fato este com potencial de restringir tanto a compreensão das responsabilidades das equipes de AB com outros grupos em situações de vulnerabilidade, como o manejo das necessidades e especificidades de cada grupo pelos profissionais, apesar das normas e manuais técnicos, que buscam ampliar o escopo legal de atuação.

Para Moreira, Nations e Alves (2007), Soares, Chaves e Cangussu (2015) a atenção singular alicerçada nas necessidades dos grupos de maior vulnerabilidade perpassa a compreensão do conceito de vulnerabilidade e dos seus determinantes históricos, o enfrentamento da discriminação social por meio da apropriação e a análise dos conflitos de interesse que permeiam os modelos assistenciais de saúde. Ou seja, quanto maior a vulnerabilidade social e pior organização do serviço de saúde e dos processos de trabalho, menor o uso da rede de serviços da AB e CEO (SOARES; CHAVES; CANGUSSU, 2015).

As normativas em relação à disposição da oferta e da organização da rede de atendimento em SB garantem a referência das pessoas com deficiência a serviços de maior complexidade ou a atenção domiciliar por meio de um fluxograma, que abrangem requisitos básicos para a referência e contra referência (ver item 2.3 da revisão de literatura). Diante desse contexto, a não entrada pela AB e nem a não operacionalização dos encaminhamentos e trâmites burocráticos para a pessoa com deficiência acesse aos demais níveis de atenção e a atenção domiciliar, se necessário, seria um desrespeito tanto às normativas operacionais quanto ao direito à saúde da pessoa com deficiência.

Ilustrando alguns limites que acompanham o assunto, no âmbito do sistema de saúde, os gestores do sistema não dão conta de diluir os conflitos de interesse, as relações de poder e a visão estritamente biológica e fragmentada do processo saúde-doença. No campo da organização da rede de atendimento e dos processos de trabalho, a relação capacidade versus oferta versus demanda é gerida sob pressão e recursos de cada local; a espera para a entrada no serviço e as manifestações de demandas de encaminhamento aos demais níveis de atenção são muito prolongadas (situação que pode agravar a condição de saúde do indivíduo); a coordenação da rede no território, não consegue viabilizar a referência e a contra referência; os profissionais de saúde concebem o acolhimento como triagem, não operacionalizando o acolhimento com classificação de risco; os horários de atendimento são pré-fixados, inflexíveis e organizados de modo a atender a agenda dos profissionais do serviço, não considerando as especificidades do território e nem dos indivíduos que nele habitam (MENDES, 2012; BARBIANI et al. 2014).

6.8 CAPACIDADE FINANCEIRA

Para Rocha-Buelvas (2013) o principal obstáculo para uso de serviços odontológicos pela população de países em desenvolvimento são as barreiras econômicas. O serviço de SB caracteriza-se por ser um serviço de alto custo, de acesso restrito, determinado social e historicamente (SOUSA et al., 2012) permeado por uma “dimensão elitista” de utilização (MOREIRA; NATIONS; ALVES, 2007).

De acordo com Andersen (1995) e Moreira et al. (2005) a renda e o acesso à fonte regular de cuidados em saúde são determinantes individuais importantes na utilização mais frequente e regular dos serviços de saúde. Amaral et al. (2012a) confirmam a falas dos autores ao correlacionar a renda familiar de 523 pessoas com deficiência física ou mobilidade reduzida ao acesso aos serviços públicos para obtenção da assistência à saúde. Com base nos resultados dos autores, a receita familiar interfere na capacidade de deslocamento da pessoa com deficiência física, constituindo-se em uma barreira.

Em relação à SB, Manhães e Costa (2008) ao analisar o acesso a e a utilização de serviços odontológicos por 7.756 indivíduos, no estado do Rio de Janeiro, a partir da PNAD de 1998, verificaram que os indivíduos com menor renda per capita (jovens e idosos) apresentavam maiores limitações de acesso aos serviços de SB e que a posse de plano de saúde mostrou-se inversamente associada à restrição de acesso. Os resultados das PNAD posteriores a 1998 - 2003 e 2008 - ilustram uma redução das desigualdades no acesso e na utilização de serviços odontológicos no Brasil e a tendência de restrições e inacessibilidade aos serviços de SB pelos mais pobres. Considerando-se que as pessoas com deficiência encontram-se nas camadas mais pobres da população, pode-se inferir que não houve redução das desigualdades no acesso e na utilização dos serviços odontológicos por elas.

Ainda sobre o acesso aos serviços de SB, Nelson et al. (2011) conduziram um estudo com a participação de 1128 famílias norte-americanas de crianças com elevada necessidade de cuidados (doenças crônicas, síndromes, transtornos do espectro autista), da área urbana e rural da cidade de Massachusetts - USA, e constataram alta prevalência da resposta “o tratamento odontológico tem custo elevado” e “dificuldade de encontrar um dentista que aceite cuidar/assistir a criança com deficiência” pelas famílias de crianças latino-americanas, de baixa renda e com necessidade de cuidados de alta frequência e intensidade.

A capacidade de arcar com os custos de um tratamento odontológico, sem contar com a ajuda de alguém ou de algum benefício ou plano de saúde odontológico, foi negada por

83,1% dos pais e/ou responsáveis pelas Pessoas com Deficiência Múltipla que necessitam de apoio pervasivo. O baixo nível socioeconômico e o menor poder de compra dos pais e/ou responsáveis pelas Pessoas com Deficiência Múltipla configuram um quadro, já apresentado por outros estudos, de privação de liberdade de escolha não só do serviço de saúde, mas também da forma de entrada e da continuidade (ou não) de um atendimento de SB (CAMARGO; ANTUNES, 2008; GUEREIRO; GARCIA, 2009; LEMOS; KATZ, 2012). Avançando mais ainda na discussão encontram-se também restrições na capacidade de atender as demandas odontológicas estéticas de seus filhos (fato esse verbalizado por vários entrevistados) tanto pelo não poder de compra dos procedimentos da odontologia estética e especializada (por exemplo, a ortodontia) quanto pelo alijamento do direito social a dimensão estética do dente (FONSECA; NEHMY; MOTA, 2015).

É importante resgatar que as pessoas com deficiência encontram-se nas camadas mais pobres da população (BRASIL, 2009; 2012a; OMS, 2012; UNICEF, 2013; QUARESMA; STEIN, 2015), vivenciando privações extremas como fome, frio, inacessibilidade à água potável, ao saneamento básico, segurança, entre outras privações. Ilustrando a situação, Santos (2011), em um estudo que buscou analisar os processos de solicitação e concessão do BPC de única agência do INSS da cidade de Unai – Minas Gerais, no período de janeiro de 2004 a janeiro de 2006, afirma que as pessoas com deficiência e suas famílias vivem em situação de miséria, com renda *per capita* abaixo de meio salário mínimo, onde os rendimentos do benefício estão voltados principalmente para despesas básicas de alimentação e tratamentos de saúde. De acordo com Pereira et al. (2014) para muitas famílias o BPC não é suficiente para cobrir as despesas da pessoa com deficiência com medicação, alimentação, fraldas, manutenção de um cuidador em tempo integral, meio de transporte – já que a pessoa com deficiência, muitas vezes, não consegue acessar a UBS próxima à sua residência e os serviços de reabilitação não são oferecidos na AB – entre outras despesas oriundas das condições de vida e da não observância das obrigações do estado e do município com a dispensação de produtos, alimentos e equipamentos indispensáveis à vida e a saúde da pessoa com deficiência.

A dimensão capacidade financeira é bastante complexa e envolve a análise de indicadores sociais, econômicos e de acesso a bens e serviços. As informações disponíveis, por exemplo, pelo IBGE e pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea) propiciam uma discussão abrangente sobre o tema, entretanto devido a complexidade do debate nesse espaço, optou-se pela exploração dessa dimensão em estudos posteriores.

7 Conclusões

7 CONCLUSÕES

Considerando a polissemia da expressão e a concepção ampliada de que o acesso aos diferentes recursos e serviços se traduz em atenção resolutiva e regular, pode-se afirmar que o acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla ao serviço de SB, nos municípios do DRS VI, que possuem APAES com UCD, não é regular, nem oportuno e muito menos propicia o alcance dos melhores resultados possíveis para as demandas sociais e de saúde das pessoas com deficiência.

Apesar da não possibilidade de expressão numérica da dimensão que mais impacta no ingresso e no uso dos serviços de SB, pelas Pessoas com Deficiência Múltipla, acredita-se que a aceitabilidade seja essa dimensão, pois esteve presente na discussão de muitos dos resultados, expressando as barreiras psicossociais e/ou culturais, que permeiam as relações interpessoais entre os usuários potenciais e os prestadores de serviços de SB.

O acesso, neste estudo, foi mediado por barreiras atitudinais e programáticas, ou seja, pelas atitudes, comportamentos e reações dos pais e/ou responsáveis pelas Pessoas com Deficiência Múltipla em relação ao CD e as características dos serviços de SB, bem como das atitudes, comportamentos e reações dos CDs e dos serviços de SB em assistir às pessoas com deficiência e seus responsáveis.

A construção de uma sociedade inclusiva, na qual a pessoa com deficiência possa vivenciar o direito a viver livre de todas as formas de discriminação, inclusive da discriminação pelo “corpo que habita” (DINIZ; SANTOS, 2010), precisa ser considerada em todas as políticas públicas, tratada como questão de interesse público e reconhecida como valor universal, em todas as esferas sociais e, principalmente, na da produção da saúde. Um ambiente acolhedor, livre de preconceitos e estereótipos, calcado na aceitação mútua, no interesse pelo outro e no bem-estar social pode alavancar transformações significativas na sociedade, nas práticas e nos processos de atenção à saúde e repercutir positivamente na acessibilidade e no acesso não só das pessoas com deficiências, mas de todas as pessoas.

Referências

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, M. do S. V. de. et al. Acessibilidade aos serviços de saúde: uma análise a partir da atenção básica em Pernambuco. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, p. 182-194, out. 2014. Número especial. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042014000600182&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 Jan. 2016.
- ALVES, M. G. M et al. Fatores condicionantes para o acesso às equipes da Estratégia Saúde da Família no Brasil. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, p. 34-51, out. 2014. Número especial. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042014000600034&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 18 jan. 2016.
- AMARAL, F. L. J. dos S. et al. Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 7, p. 1833-1840, jul. 2012a. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000700022&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 abr. 2016.
- _____. Fatores associados com a dificuldade no acesso de idosos com deficiência aos serviços de saúde. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2991-3001, nov. 2012b. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012001100016&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 abr. 2016.
- AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (AAIDD). **Intellectual disability**: definition, classification, and systems of supports. 11th ed. Washington, DC: AAIDD, 2010. 259 p.
- ANDERS, P.L.; DAVIS, E.L. Oral health of patients with intellectual disabilities: a systematic review. **Spec Care Dent**, Chicago, v. 30, n. 3, p. 110-117. May/Jun. 2010.
- ANDERSEN, R. M. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? **J Health Soc Behav**, Thousand Oaks, v. 36, n.1, p.1-10, Mar. 1995. Disponível em: <<http://mph.ufl.edu/files/2012/01/session6april2RevisitingBehavioralModel.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2014.
- ARAGÃO, A. K. R. de et al. Acessibilidade da criança e do adolescente com deficiência na atenção básica de saúde bucal no serviço público: estudo piloto. **Pesqui Bras Odontopediatria Clin Integr**, João Pessoa, v. 11, n. 2, p. 159-164, abr./jun. 2011. Disponível em: <<http://revista.uepb.edu.br/index.php/pboci/article/viewFile/1425/664>>. Acesso em: 07 set. 2015.

ARAYA VALLESPÍR, C. et al. Calidad del servicio odontológico público basado en percepciones intangibles en paciente sin discapacidad y discapacitados.

Odontoestomatología, Montevideo, v. 16, n. 23, mayo 2014. Disponível em:

<http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-93392014000100002&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 15 abr. 2016.

ARAÚJO, E. S. de. **Manual de utilização da CIF em saúde funcional**. São Paulo: Andreoli, 2011. 70 p.

ARMOUR, B. S. et al. A profile of state-level differences in the oral health of people with and without disabilities, in U.S., in 2004. **Public Health Rep**, Washington, v. 123, n.1, p.67-75, Jan./Feb. 2008.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS (ABNT). **NBR 9050**: 2004.

Acessibilidade de pessoas portadoras de deficiência e edificações, espaço, mobiliário e equipamento urbano. 2. ed. Rio de Janeiro: ABNT, 2004. 97 p.

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DO EXCEPCIONAL (APAE). **Currículo funcional natural na abordagem ecológica**: manual prático para aplicação na Escola de Educação Especial da APAE de Bauru. Deficiência intelectual, múltipla e autismo. Bauru: Associação de Pais e Amigos do Excepcional, 2011. 46p. Disponível em:

<<http://www.bauru.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=16884>>. Acesso em: 16 fev. 2015.

_____. **Unidade de Cuidados Diários (UCD)**. Batatais: APAE, [2014?a]. Disponível em:

<<http://www.batatais.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=1106>>. Acesso em: 01 dez. 2014.

_____. **Unidade de Cuidados Diários (UCD)**. Bauru: APAE, [2014?a]. Disponível em:

<<http://www.bauru.apaebrasil.org.br/artigo.phtml?a=11401>>. Acesso em: 01 dez. 2014.

_____. **Unidade de Cuidados Diários (UCD)**. Mogi Guaçu: APAE, [2014?a]. Disponível em:

<<http://mogiguacu.apaebrasil.org.br/artigo.phtml?a=19845>>. Acesso em: 01 dez. 2014.

_____. **Unidade de Cuidados Diários (UCD)**. Ourinhos: APAE, [2014?d]. Disponível em:

<<http://www.ourinhos.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=1106>>. Acesso em: 01 dez. 2014.

AZEVEDO, A. L. M.; COSTA, A. M. The narrow entrance door of Brazil's National Health System (SUS): an evaluation of accessibility in the Family Health Strategy. **Interface - Comunic, Saude, Educ**, v.14, n.35, p.797-810, out./dez. 2010. Selected Edition. Disponível em:

<http://socialsciences.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832010000100021>. Acesso em 11 abr. 2015.

BAHIA, L. Entradas e bandeiras e o SUS no século XXI. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2878-2880, nov. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232012001100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 jun. 2015.

BALDANI, M.H. et al. Determinantes individuais da utilização de serviços odontológicos por adultos e idosos de baixa renda. **Rev Bras Epidemiol**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 150-162, mar. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2010000100014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 fev. 2016.

BARBIANI, R. et al. A produção científica sobre acesso no âmbito do Sistema Único de Saúde do Brasil: avanços, limites e desafios. **Saude Soc**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 855-868, set. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902014000300855&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 fev. 2016.

BARROS, A. J. D.; BERTOLDI, A. D. Desigualdades na utilização e no acesso a serviços odontológicos: uma avaliação em nível nacional. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 709-717, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000400008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 fev. 2016.

BENTES, I. M. da; VIDAL, E. C. F.; MAIA, E. R. Percepção da pessoa surda acerca da assistência à saúde em um município de médio porte: estudo descritivo-exploratório. **Online Braz J Nurs**, v. 10, n. 1, maio 2011. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2011.3210.2/j.1676-4285.2011.3210.1>>. Acesso em: 2 mar. 2016.

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE (BVS). **Descritores em ciências da saúde**. São Paulo: BVS, 2016. Disponível em: <<http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserve>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

BLAS, E.; KURP, A. S. (Ed.). **Oral Health: equity and social determinants and public health programmes**, Geneva: WHO, 2010. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44289/1/9789241563970_eng.pdf>. Acesso em: 25 abr. 2015.

BOLETIM FARMACO TERAPÊUTICA. Brasília, DF: Conselho Federal de Farmácia, 2014. Trimestral. ISSN 1413-9626.

BOSCO, I. C. M. G.; MESQUITA, S. R. S. H.; MAIA, S. R. **A educação especial na perspectiva da inclusão escolar: surdocegueira e deficiência múltipla**. Brasília: Ministério da Educação / Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2010. v.5. 48 p.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988. 168 p.

BRASIL. Lei Nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 25 out. 1989. Seção 1, p. 1920. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/17853.htm>. Acesso em: 10 dez. 2014.

_____. Ministério da Educação e do Desporto. Portaria nº 1.793, de 27 de dezembro de 1994, que recomenda a inclusão da disciplina “aspectos ético-políticoeducacionais da normalização e integração da pessoa portadora de necessidades especiais”, prioritariamente, nos cursos de Pedagogia, Psicologia e em todas as Licenciaturas. e a inclusão de conteúdos relativos aos aspectos–Ético–Políticos– Educacionais da Normalização e Integração da Pessoa Portadora de Necessidades Especiais nos cursos do grupo de Ciência da Saúde(Educação Física, Enfermagem , Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina, Nutrição, Odontologia, Terapia Ocupacional), no Curso de Serviço Social e nos demais cursos superiores, de acordo com as suas especificidades; e a manutenção e expansão de estudos adicionais, cursos de graduação e de especialização já organizados para as diversas áreas da Educação Especial. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 28 de dezembro de 1994. Seção 1. p. 20767. Disponível em:

<<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/portaria1793.pdf>>. Acesso em 10 dez. 2014.

_____. Ministério da Educação. Parecer CNE/CES 1133/2001. Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos de Graduação em Enfermagem, Medicina e Nutrição. In: Brasil. Ministério da Educação. Conselho Nacional da Educação. Brasília: **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 03 de out. 2001. Seção 1E, p. 131. Disponível em:

<<http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/ces1133.pdf>>. Acesso em: 15 fev.2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão de Investimento em Saúde. Projeto de profissionalização dos trabalhadores da área de enfermagem. **Profissionalização de auxiliares de enfermagem: cadernos do aluno – saúde coletiva**. 2. ed. rev. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2002. 140 p.

_____. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nºs. 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 3 dez. 2004a. Seção 1, p. 5. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 02 out. 2014.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes da política nacional de saúde bucal**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004b.

_____. Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 dez. 2005. Seção 1, p. 28. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm>. Acesso em: 28 fev. 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde Bucal**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006a. 92 p. (Cadernos de Atenção Básica nº 17).

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 599 de 23 de março de 2006**. Define a implantação de Especialidades Odontológicas (CEOs) e de Laboratórios Regionais de Próteses Dentárias (LRPDs) e estabelece critérios, normas e requisitos para o seu funcionamento. Brasília, DF, 2006b. Seção 1, p. 51-52.

_____. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa portadora de Deficiência. **Convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência**: protocolo facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília, DF: 2007a. 47 p. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=424-cartilha-c&category_slug=documentos-pdf&Itemid=30192>. Acesso em: 14 fev. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em Saúde**: dengue, esquistossomose, hanseníase, malária, tracoma e tuberculose. 2. ed. rev. Brasília: Ministério da Saúde, 2007b. 195 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS**: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. 4. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008. 72 p.

_____. Ministério da Saúde. **Panorâmico**. Brasília, DF: Organização Pan-Americana de Saúde, 2009a. 60 p. (Painéis indicadores do SUS, n. 7, v. 3). Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/Gestor/visualizar_texto.cfm?idtxt=25574>. Acesso em: 02 out. 2014.

_____. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 26 ago. 2009b. Seção 1, p. 3. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 01 dez. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional das Secretarias Municipais de Saúde. **O SUS de A a Z**: garantindo saúde nos municípios. 3. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009c. 480 p

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **A educação e o trabalho na saúde**: a política e suas ações [Folder]. Brasília, DF, 2009d. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/Gestor/area.cfm?id_area=382>. Acesso em: 18 maio 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Como elaborar projetos de pesquisa para o PPSUS**: guia. Brasília, DF : Ministério da Saúde, 2010. 76 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Pesquisas estratégicas para o sistema de saúde - PESS**. Brasília, DF : Ministério da Saúde, 2011a. 100 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Projeto SB Brasil 2010**. Pesquisa nacional de saúde bucal: resultados principais. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011b. 92 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Subsecretaria de Assuntos Administrativos. **SUS**: a saúde do Brasil. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011c. 36 p. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde).

_____. Portaria nº 1.654 de 19 de julho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ-AB) e o Incentivo Financeiro do PMAQ-AB, denominado Componente de Qualidade do Piso de Atenção Básica Variável - PAB Variável. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 jul. 2011d. Seção 1, p. 79-80. Disponível em: <<http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/108814-1654.html>>. Acesso em: 17 abr. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Secretaria de Vigilância em Saúde. **SBBrazil 2010**. Pesquisa nacional de saúde bucal: resultados principais. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012a. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/CNSB/sbbrasil/arquivos/projeto_sb2010_relatorio_final.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2014.

_____. Presidência da República. Lei Federal nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 28 dez. 2012b. Seção 2, p. 2. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm>. Acesso em: 18 set. 2015.

_____. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Secretaria Nacional de Promoção de Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência. **Cartilha do censo 2010: pessoas com deficiência**. Brasília, DF: SDH-PR/SNPD, 2012c. 29 p. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>>. Acesso em: 18 set. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 dez. 2012d. Seção 1, p. 59. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012e. 110 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Articulação Interfederativa. **Caderno de diretrizes, objetivos, metas e indicadores: 2013-2015**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013a. 156 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. **Viver sem limite: plano nacional dos direitos da pessoa com deficiência**. Brasília, DF: Secretaria dos Direitos Humanos, 2013b. 92 p.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.446, de 11 de novembro de 2014. Redefine a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 nov. 2014. Seção 1, p. 68-69. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt2446_11_11_2014.html>. Acesso em: 02 abr. 2016.

_____. Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 07 jul. 2015. Seção 2, p. 2. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm#art112>. Acesso em: 23 ago. 2015.

- BRASIL. **Histórico de cobertura da Saúde da Família**. Portal da Saúde. 2016. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/portaldab/historico_cobertura_sf.php>. Acesso em: 02 abr. 2016.
- CAMARGO, M. A. F. de; ANTUNES, J. L. F. Untreated dental caries in children with cerebral palsy in the Brazilian context. **Int J Paediatr Dent**, Oxford, v. 18, n. 2, p. 131-138, 2008. Disponível em: <http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fj.1365-263X.2007.00829.x?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED>. Acesso em: 23 fev. 2016.
- CAMPOS, C. E. A. Os inquéritos de saúde sob a perspectiva do planejamento. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 190-200, abr./jun., 1993. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 mar. 2016.
- CARDOSO, A.M.R.A. et al. O acesso ao cuidado em saúde bucal para crianças com deficiência motora: perspectivas dos cuidadores. **Pesqui Bras Odontopediatria Clin Integr**, João Pessoa, v. 11, n. 4, p. 593-99, out./dez. 2011. Disponível em: <<http://revista.uepb.edu.br/index.php/pboci/article/viewFile/1496/742>>. Acesso em: 24 fev. 2016.
- _____. Oral health home program for children and teenagers with cerebral palsy. **Pesqui Bras Odontopediatria Clin Integr**, João Pessoa, v. 12, n. 1, p. 127-133. 2012.
- CARNEIRO, R. U. C.; CAPELLINI, V. L. M. F.; ZANATA, E. M. Projeto político-pedagógico na perspectiva da educação inclusiva. In: CAPELLINI, V. L. M. F.; RODRIGUES, O. M. P. R. (Org.). **Cultura inclusiva**. Bauru: UNESP/FC, 2012. cap. 1, p. 15-47. (Coleção: Práticas educacionais inclusivas, v. 3).
- CARVALHO; Y. M. de; CECCIM, R. B. Formação e educação em saúde: aprendizados com a saúde coletiva. In: CAMPOS, G. W. S. et al. **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec; 2007. cap. 5, p.137-170.
- CARVALHO, M. L. et al. Deficiente? Quem? Cirurgões-dentistas ou pacientes com necessidades especiais. **Em Extensão**, Uberlândia, v, 4, n. 1, p. 65-71, abr. 2004. Disponível em: <<http://www.seer.ufu.br/index.php/revextensao/article/view/20366/1084>>. Acesso em: 16 fev. 2016.
- CASOTTI, E. et al. Atenção em saúde bucal no Brasil: uma análise a partir da avaliação externa do PMAQ-AB. **Saude Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, p. 140-157, out. 2014. Número especial. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042014000600140&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 jan. 2016.

CASTILHO, A. R. F. de; MARTA, S. N. Avaliação da incidência de cárie em pacientes com síndrome de Down após sua inserção em um programa preventivo. **Ciênc Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 2, p. 3249-3253, out. 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000800030&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 09 maio 2016.

CASTRO, S. S. et al. Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 99-105, fev. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102011000100011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 08 out. 2014.

CAVALCANTI, R. P.; GASPAR, G. S.; GOES, P. S. A. Utilização e acesso aos serviços de saúde bucal do SUS: uma comparação entre populações rurais e urbanas. **Pesqui Bras Odontopediatria Clin Integr**, João Pessoa, v.12, n. 1, p. 121-126, maio 2012. Disponível em: <<http://revista.uepb.edu.br/index.php/pboci/article/viewFile/1128/805>>. Acesso em: 25 abr. 2016.

CHAVES, S. C. L. et al. Política nacional de saúde bucal: fatores associados à integralidade do cuidado. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 6, p. 1005-1013, dez. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000600004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 jan. 2016.

_____. Avaliação da oferta e utilização de especialidades odontológicas em serviços públicos de atenção secundária na Bahia, Brasil. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, p. 143-154, jan. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000100015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 jan. 2016.

_____. Características do acesso e utilização de serviços odontológicos em municípios de médio porte. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 3115-3124, nov. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012001100027&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 abr. 2015.

COHEN-CARNEIRO, F. et al. Oferta e utilização de serviços de saúde bucal no Amazonas, Brasil: estudo de caso em população ribeirinha do Município de Coari. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, p. 1827-1838, ago. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000800019&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 17 jun. 2015.

CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE. **Relatório final da 10ª Conferência Nacional de Saúde**, Brasília, DF, 2 a 6 de setembro de 1996. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1998. 98 p. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/relatorio_10.pdf>. Acesso: 02 abr. 2016.

CONSELHO FEDERAL DE ODONTOLOGIA. Resolução CFO-25/2002. Estabelece as áreas de competência para atuação dos especialistas em Disfunção Têmporo-Mandibular e Dor Orofacial; Odontogeriatrica; Odontologia do Trabalho; Odontologia para Pacientes com Necessidades Especiais e em Ortopedia Funcional dos Maxilares e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 28 maio. 2002. Seção 1, p. 148-149. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 23 ago. 2015.

CONTANDRIOPOULOS, A. P. Réformer le système de santé: Une utopie pour sortir d'un statu quo impossible. **Ruptures, Revue Transdisciplinaire en Santé**, v.1, n. 1, p. 8-26, 1994 apud HORTALE, V. A.; PEDROZA, M.; ROSA, M. L. G. Operacionalizando as categorias acesso e descentralização na análise de sistemas de saúde. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 231-239, jan./mar. 2000. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2000000100024&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 out. 2014.

CUNHA, J. X. P. et al. Autonomia do idoso e suas implicações éticas na assistência de enfermagem. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 95, dez. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042012000400018&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 jun. 2014.

CUNHA, A. B. O.; VIEIRA DA SILVA, L. M. Acessibilidade aos serviços de saúde em um município do Estado da Bahia, Brasil, em gestão plena do sistema. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, p. 725-737, 2010.

DALL'MAGRO, A. K.; DALL'MAGRO, E.; KUHN, G. F. K. Perfil clínico dos pacientes especiais tratados sob anestesia geral no Hospital São Vicente de Paulo de Passo Fundo entre os anos de 2005 e 2010. **RFO**, Passo Fundo, v. 15, n. 3, p. 253-256, set./dez. 2010. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1413-4012/2010/v15n3/a1848.pdf>>. Acesso em: 16 fev. 2016.

DINIZ, D.; SANTOS, W. (Org.). **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres: EdUnB, 2010. 288 p.

DONABEDIAN, A. **An introduction to quality assurance in health care**. New York: Oxford University, 2003. 240 p.

DUE, P. et al. Network, support and relational strain. **Soc Sci Med**, v. 48, n. 5, p. 661-673, 1999 apud HOLANDA, C. M. de A. et al. Support networks and people with physical disabilities: social inclusion and access to health services. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 175-184, jan. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000100175&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 maio 2015.

EVANS, R. G.; MORRIS, L.; MARMOR, T. Producir salud, consumir asistencia sanitaria. In: Evans, R. G. (Org.). **¿Porqué alguna gente está sana y otra no?** Madrid: Díaz de Santos; p. 29-70, 1996 apud CHAVES, S. C. L. et al. Avaliação da oferta e utilização de especialidades odontológicas em serviços públicos de atenção secundária na Bahia, Brasil. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, p. 143-154, jan. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000100015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 jan. 2016.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Rev Bras Epidemiol**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187-193, jun. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2005000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 fev. 2015.

FEDERAÇÃO DAS APAES DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Relação geral das APAES do estado de São Paulo**. Franca, FEAPAES-SP, [2014?]. Disponível em: <<http://www.feapaes.org.br/apaes.asp>>. Acesso em: 20 nov. 2014.

FONSECA, A.L.A. et al. Análise qualitativa das percepções de cirurgiões-dentistas envolvidos nos atendimentos de pacientes com necessidades especiais de serviços públicos municipais. **J Hum Growth Dev**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 208-216, ago. 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822010000200004&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 16 nov. 2015.

FONSECA, L. L. V.; NEHMY, R. M. Q.; MOTA, J. A. C. O valor social dos dentes e o acesso aos serviços odontológicos. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 10, p. 3129-3138, out. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015001003129&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 fev. 2016.

FORTES, J. I.; OLIVEIRA, S. C.; FERREIRA, V. C. **Curso técnico de nível médio em enfermagem**. Módulo de habilitação: guia curricular – área I promovendo a saúde. São Paulo: FUNDAP, 2009. 144 p.

FRANÇA, I. S. X. de. et al. Violência simbólica no acesso das pessoas com deficiência às unidades básicas de saúde. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 63, n. 6, p. 964-970, dez. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000600015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 abr. 2016.

FRANÇA, I. S. X. de; PAGLIUCA, L. M. F. Acessibilidade das pessoas com deficiência ao SUS: fragmentos históricos e desafios atuais. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 9, n. 2, p. 129-137, abr./jun. 2008. Disponível em:

<<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/572/pdf>>. Acesso em: 16 nov. 2014.

FRANCO, T. B; BUENO, W. S.; MERHY, E. E. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 345-353, abr./jun. 1999. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1999000200019&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2014.

FREITAS, M. A. S. **Educação e trabalho**: quais as possibilidades para a pessoa com deficiência intelectual. 2010. 19f. Projeto de Pesquisa (Iniciação Científica). Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP. Marília, 2010.

GILBERT, G. H. Racial and socioeconomic disparities in health from population-based research to practice-based research: the example of oral health. **J Dent Educ**, Washington, v. 69, n. 9, p.1003-1014. Sept. 2005. Disponível em:

<<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.563.2611&rep=rep1&type=pdf>>. Acesso em: 14 abr. 2015.

GIOVANELLA, L.; FLEURY, S. Universalidade da Atenção à Saúde: acesso como categoria de análise. In: EIBENSCHUTZ, C. (Org.). **Política de saúde**: o público e o privado. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1996. p.177-198, apud JESUS, W. L. A. de; ASSIS, M. M. A. Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento.

Cienc Saude Colet, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 161-170, jan. 2010. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232010000100022&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 fev. 2016.

GIRONDI, J. B. R.; SANTOS, S. M. A. dos. Deficiência física em idosos e acessibilidade na atenção básica em saúde: revisão integrativa da literatura. **Rev Gaúch Enferm**, Porto Alegre, v. 32, n. 2, p. 378-384, jun. 2011. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472011000200023&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 dez. 2015.

GUARE, R. O.; CIAMPONI, A. L. Dental caries prevalence in primary dentition of cerebral-palsied children. **J Clin Pediatr Dent**, Birmingham, v. 27, n. 3, p. 287-92, 2003.

GUERREIRO, P. O.; GARCIAS, G. de L. Diagnóstico das condições de saúde bucal em portadores de paralisia cerebral do município de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. **Ciênc Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 5, p. 1939-1946, dez. 2009. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000500036&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 mar. 2016.

HIDAS, A. et al. Salivary bacteria and oral health status in children with disabilities fed through gastrostomy. **Int J Paediatr Dent**, Oxford, v. 20, n. 3, p. 179-185, 2010.

HOLANDA, C. M. de A. et al. Support networks and people with physical disabilities: social inclusion and access to health services. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 175-184, Jan. 2015. Disponível em:

<http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000100175&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 maio. 2015.

HORTALE, V. A.; PEDROZA, M.; ROSA, M. L. G. Operacionalizando as categorias acesso e descentralização na análise de sistemas de saúde. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 231-239, jan./mar. 2000. Disponível em:

<http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2000000100024&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 out. 2014.

INSTITUTO APAE DE SÃO PAULO. **Glossário temático**. Deficiência Intelectual. São Paulo: Instituto APAE de São Paulo, 2014. 80 p.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Acesso e utilização de serviços de saúde**. PNAD 1998. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Rio de Janeiro, 1998. 96 p.

_____. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios**: acesso e utilização de serviços de saúde. 1998. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Rio de Janeiro, 2000. 96 p.

_____. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios**: acesso e utilização de serviços de saúde 2003. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Rio de Janeiro, 2005. 169 p.

_____. **Uma análise das condições de vida da população brasileira**. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Rio de Janeiro, 2008.

_____. **Censo Demográfico 2010**: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Rio de Janeiro, 2010.

Disponível em:

<ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religiao_De_ficiencia/tab1_3.pdf>. Acesso em: 25 dez. 2015.

_____. **Pesquisa nacional de saúde 2013**. Acesso e utilização dos serviços de saúde, acidentes e violências. Brasil, grandes regiões e unidades da federação. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv94074.pdf>>. Acesso em: 02 jan. 2016.

INSTITUTO DE TECNOLOGIA SOCIAL (ITS Brasil). **Tecnologia assistiva nas escolas:** recursos básicos de acessibilidade sócio digital para pessoas com deficiência. São Paulo, 2008. 62 p.

_____. **Tecnologia assistiva nas escolas:** recursos básicos de acessibilidade sócio digital para pessoas com deficiência. 2. ed. São Paulo, 2014. 62 p. Disponível em: <http://www.itsbrasil.org.br/sites/itsbrasil.w20.com.br/files/Digite%20o%20texto/cart_tecnologia.assistiva.escolas_2a.edicao.pdf>. Acesso em: 19 nov. 2014.

JESUS, W. L. A. de; ASSIS, M. M. A. Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 161-170, jan. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000100022&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 fev.2016

JUNQUEIRA, S. R. et al. A realidade como instrumento pedagógico: problemas bucais e uso de serviços odontológicos. **Arq Odontol**, Belo Horizonte, v. 50, n. 3, set. 2014. Disponível em: <http://revodonto.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-09392014000300003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 dez. 2015.

LAWRENCE, H. et al. Acesso à saúde bucal pública pelo paciente especial: a ótica do cirurgião-dentista. **Rev Bras Promoc Saude**, Fortaleza, v. 27, n. 2, p. 190-197, abr./jun. 2014.

LE MOIGNE, J. L. **La modelisation des systèmes complexes**. Paris: Dunod, 1990 apud HORTALE, V. A.; PEDROZA, M.; ROSA, M. L. G. Operacionalizando as categorias acesso e descentralização na análise de sistemas de saúde. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 231-239, jan./mar. 2000. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2000000100024&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 out. 2014.

LE MOS, A. C. O.; KATZ, C. R. T. Condições de saúde bucal e acesso ao tratamento odontológico de pacientes com paralisia cerebral atendidos em um centro de referência do Nordeste - Brasil. **Rev CEFAC**, São Paulo, v. 14, n. 5, p. 861-871, set./out. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462012000500012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 dez. 2015.

LIMA, A. C. S; CABRAL, E. D.; VASCONCELOS, M. M. V. B. Satisfação dos usuários assistidos nos Centros de Especialidades Odontológicas do Município do Recife, Pernambuco, Brasil. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v.26, n.5, p.991-1002, maio 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2010000500021>. Acesso em: 26 mar. 2016.

LOPES, M. J. M.; SOARES, J. dos S. F.; BOHUSCH, G. Usuários portadores de deficiência: questões para a atenção primária de saúde. **Rev Baiana Enferm**, Salvador, v. 28, n. 1, p. 4-12, jan./abr. 2014. Disponível em:

<<http://www.portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/8496/8703>>. Acesso em: 26 mar. 2016.

MACHADO, L. P. et al. Uso regular de serviços odontológicos entre adultos e idosos em região vulnerável no sul do Brasil. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 526-533, jun. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102012000300015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 26 jan. 2016.

MAGALHÃES, M. G.; BECKER, M. M.; RAMOS, M. S. Aplicação de um programa de higienização supervisionada em pacientes portadores de paralisia cerebral. 1997; 4:2. **RPG Rev. Pos-Grad**, v. 4, n. 2, p.109-113, abr./jun. 1997 apud DALL'MAGRO, A. K.; DALL'MAGRO, E.; KUHN, G. F. K. Perfil clínico dos pacientes especiais tratados sob anestesia geral no Hospital São Vicente de Paulo de Passo Fundo entre os anos de 2005 e 2010. **RFO**, Passo Fundo, v. 15, n. 3, p. 253-256, set./dez. 2010. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1413-4012/2010/v15n3/a1848.pdf>>. Acesso em: 16 fev. 2016.

MANHAES, A. L. D.; COSTA, A. J. L. Acesso a e utilização de serviços odontológicos no estado do Rio de Janeiro, Brasil, em 1998: um estudo exploratório a partir da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 207-218, jan. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000100021&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 mar. 2016.

MARRA, P. S. **Dificuldades encontradas pelos responsáveis, para manter a saúde bucal em portadores de necessidades especiais**. 2007. 99 f. Dissertação (Mestrado em Odontologia) - Universidade do Grande Rio "Prof. José de Souza Herdy", Duque de Caxias, 2007. Disponível em: <http://tede.unigranrio.edu.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1>. Acesso em: 24 dez. 2015.

MARTA, S.N. Programa de assistência odontológica ao paciente especial: uma experiência de 13 anos. **RGO – Rev Gaúcha Odontol**, Porto Alegre, v. 59, n.3, p. 379-385, jul./set., 2011. Disponível em: <<http://www.revistargo.com.br/viewarticle.php?id=1136&layout=abstract>>. Acesso em: 20 maio 2016.

MARTINEZ-MENCHACA, H. Cartas al editor. **Salud publica de Mexico**, v.53, n. 3, maio/jun.2011. Disponível em: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S0036-36342011000300001>. Acesso em: 15 abr. 2016.

MARULANDA, J. Salud oral en discapacitados. **CES Odontol**, Medellín, v. 24, n. 1, p. 71-76. 2011. Disponível em: <file:///C:/Users/tutor/Downloads/Dialnet-SaludOralEnDiscapacitados-3696489%20(3).pdf>. Acesso em: 06 abr. 2016.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília, DF: OPAS, 2011. 549 p.

_____. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf>. Acesso em: 25 fev. 2016.

MIALHE, F. L. et al. Educação em Saúde. In: PEREIRA, A. C. e cols. **Tratado de Saúde Coletiva em Odontologia**. São Paulo: Napoleão, 2009. p. 441-486.

MILBRATH, V. M. et al. Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 22, n. 6, p. 755-760, dez. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002009000600005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 dez. 2015.

MINKLER, M. Building supportive ties and sense of community among the innercity elderly: the Tenderloin Outreach Project. **Health Educ Q**, New York, v. 12, n. 4, p. 303- 314, 1985 apud HOLANDA, C. M. de A. et al. Support networks and people with physical disabilities: social inclusion and access to health services. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 175-184, Jan. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000100175&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 maio. 2015.

MINTZBERG, H. The Structuring of Organizations. **Prentice-Hall**, Englewood Cliffs, 1979 apud SICOTTE, C. et al. A conceptual framework for the analysis of health care organizations' performance. **Health Serv Manag Res**, London, v. 11, n.1, p. 24-48, 1998. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/13120487_A_Conceptual_Framework_for_Analysis_of_Health_Care_Organizations'_Performance>. Acesso em: 18 ago. 2016.

MIQUILIN, I. O. C. et al. Desigualdades no acesso e uso dos serviços de saúde entre trabalhadores informais e desempregados: análise da PNAD 2008, Brasil. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 7, p. 1392-1406, jul. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2013000700013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 07 mar. 2016.

MORAES, L.B. de; KLIGERMAN, D.C.; COHEN, S.C. Análise do perfil sociodemográfico e do processo de trabalho do cirurgião-dentista inserido no Programa de Saúde da Família em três municípios da região serrana do Estado do Rio de Janeiro. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 171-186, Mar. 2015. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312015000100171&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 abr. 2016.

MOREIRA, R. S. et al. A saúde bucal do idoso brasileiro: revisão sistemática sobre o quadro epidemiológico e acesso aos serviços de saúde bucal. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 6, p. 1665-1675, dez. 2005. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000600013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 fev. 2016.

MOREIRA, T. P.; NATIONS, M. K.; ALVES, M. S. C. F. Dentes da desigualdade: marcas bucais da experiência vivida na pobreza pela comunidade do Dendê, Fortaleza, Ceará, Brasil. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1383-1392, jun. 2007. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000600013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 mar. 2016.

NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH. National Institute of Dental and Craniofacial Research. **Oral conditions in children with special needs: a guide for health care providers**. Bethesda: NIDCR, 2013. Disponível em:

<http://www.nidcr.nih.gov/oralhealth/OralHealthInformation/ChildrensOralHealth/Document s/OralConditionsChildren052113_508c.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2016.

NELSON, L. P. et al. Unmet dental needs and barriers to care for children with significant special health care needs. **Pediatr Dent**, Chicago, v. 33, n. 1, p. 29-36. Jan/Feb. 2011.

OLIVEIRA, R. S. et al. Use of dental services in areas covered by the Family Health Strategy in Olinda, Brazil. **Cad Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 40-45, mar. 2014.

Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2014000100040&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 fev. 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CID-10**. Classificação das doenças em português. 7. ed. São Paulo : Editora da Universidade de São Paulo, 1999. 1191p.

ORGHI, G. N. et al. A avaliação do sistema de referência e contrarreferência na atenção secundária em Odontologia. **RFO**, Passo Fundo, v. 18, n. 2, ago. 2013. Disponível em:

<http://revodonto.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-40122013000200005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 dez. 2015.

OSORIO, R. G.; SERVO, L. M. S.; PIOLA, S. F. Necessidade de saúde insatisfeita no Brasil: uma investigação sobre a não procura de atendimento. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 9, p. 3741-3754, set. 2011. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232011001000011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 02 dez. 2014.

PAES-SOUSA, R; QUIROGA, J. Programas de transferência de renda e redução da pobreza e das desigualdades sociais no Brasil, no período de 2004 a 2011. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2010: uma análise da situação de saúde e de evidências selecionadas de impacto de ações de vigilância em saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011. p. 255-70.

PAGLIUCA, L. M. F.; ARAGÃO, A. E. de A.; ALMEIDA, P. C. Acessibilidade e deficiência física: identificação de barreiras arquitetônicas em áreas internas de hospitais de Sobral, Ceará. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 581-588, dez. 2007.

PAGLIUCA, L. M. F.; MAIA, E. R. Competência para prestar cuidado de enfermagem transcultural à pessoa com deficiência: instrumento de autoavaliação. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 65, n. 5, p. 849-55, set./out. 2012.

PARSONS, T. The Social System. **Free press**, New York, 1951 apud SICOTTE, C. et al. A conceptual framework for the analysis of health care organizations' performance. **Health Serv Manag Res**, London, v. 11, n.1, p. 24-48, 1998. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/13120487_A_Conceptual_Framework_for_Analysis_of_Health_Care_Organizations'_Performance>. Acesso em: 18 ago. 2016.

PASTORE, J. **Oportunidades de trabalho para portadores de deficiência**. São Paulo: LTr, 2001. 248 p.

PEREIRA, A. R. P. de F. et al. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. **Saude Soc**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 616-625, abr./jun. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902014000200616&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 fev. 2016.

PEREIRA, I. C.; OLIVEIRA, M. A. de C. O trabalho do agente comunitário na promoção da saúde: revisão integrativa da literatura. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 66, n. 3, p. 412-419, maio/jun. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000300017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 out. 2014.

PERES, K. G. et al. Redução das desigualdades sociais na utilização de serviços odontológicos no Brasil entre 1998 e 2008. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 250-258, abr. 2012. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102012000200007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 fev. 2016.

PERES, M. A. Desigualdades no acesso e na utilização de serviços odontológicos no Brasil: análise do Sistema de Vigilância de Fatores de Risco e Proteção para Doenças Crônicas por Inquérito Telefônico (VIGITEL 2009). **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, p. S90-S100, 2012. Suplemento. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v28s0/10.pdf>>. Acesso em: 01 abr. 2016.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Construção social da demanda**: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos. 2. ed. Rio de Janeiro: Abrasco, 2005. 304 p.

PINTANEL, A. C.; GOMES, G. C.; XAVIER, D. M. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 86-92, jun. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000200011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 mar. 2016.

PINTO, H. A.; SOUSA, A.; FLORÊNCIO, A. R. O programa nacional de melhoria do acesso e da qualidade da atenção básica: reflexões sobre o seu desenho e processo de implantação. **RECIIS**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, ago. 2012. Suplemento. Disponível em: <<http://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/492/1142>>. Acesso em: 25 jan. 2016.

PLETSCH, M. D. Deficiência múltipla: formação de professores e processos de ensino-aprendizagem. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 45 n. 155, p.12-29 jan./mar. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/v45n155/1980-5314-cp-45-155-00012.pdf>>. Acesso em: 10 dez.2015

PRABHU, N.T. et al. Development of a screening tool to assess the suitability of people with a disability for oral care under sedation or general anesthesia. **Spec Care Dentist**. Chicago, v. 28, n.4, p.145-58, July/Aug. 2008.

_____. Access to dental care-parents' and caregivers' views on dental treatment services for people with disabilities. **Spec Care Dentist**. Chicago, v. 30, n. 2, p. 35-45, Mar/Apr. 2010.

PREVITALI, E. F.; SANTOS, M. T. B. R. dos. Cárie dentária e higiene bucal em crianças com paralisia cerebral tetraparesia espástica com alimentação por vias oral e gastrostomia. **Pesqui Bras Odontopediatria Clin Integr**, João Pessoa, v. 9, n. 1, p. 43-47, jan./abr. 2009. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/637/63712848007.pdf>>. Acesso em: 05 mar. 2016.

PUCCA JÚNIOR, G. A.; BALDANI, M.; GASPAR, A. E. Acesso e qualidade em saúde bucal. In: **EPATESPO**, 12, 2014. Piracicaba. ENCONTRO PAULISTA DE ADMINISTRADORES E TÉCNICOS DO SERVIÇO PÚBLICO ODONTOLÓGICO/11º CONGRESSO PAULISTA DE ODONTOLOGIA EM SAÚDE COLETIVA, 2014, Piracicaba. Saúde Bucal nas redes de atenção a saúde: acesso, qualidade e o papel do gestor estadual.

QUARESMA, F. R. P.; STEIN, A. T. Attributes of primary health care provided to children/adolescents with and without disabilities. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 8, p. 2461-2468, Aug. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000802461&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 set. 2015.

RANG, H. P. et al. **Rang & Dale Farmacologia**. Tradução Adriana Paulino do Nascimento. 7th ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011. 768 p.

RIBAS, J. **Preconceito contra as pessoas com deficiência**: as relações que travamos com o mundo. São Paulo: Ed. Cortez, 2007. 120 p.

ROCHA-BUELVAS, A. Análisis sobre el acceso a los servicios de la salud bucal: un indicador de equidad. **Rev Gerenc Polit Salud**, Bogotá, v. 12, n. 25, p.96-112. jul/dic. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-70272013000200008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 Jan. 2016.

ROCHA, E. F.; KRETZER, M. R. Ações de reabilitação de pessoas com deficiência na estratégia da saúde da família da Fundação Zerbini e Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo - Região Sudeste – Sapoemba/Vila Prudente - período 2000/2006. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 20, n. 1, p. 59-67, jan./abr. 2009. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/14057/15875>>. Acesso em: 23 jan. 2016.

RODRIGUES, O. M. P. R.; LEITE, L. P. Deficiência Intelectual: conceitos e definições. In: CAPELLINI, V. L. M. F.; RODRIGUES, O. M. P. R. (Org.). **Marcos históricos, conceituais, legais e éticos da educação inclusiva**. Bauru: UNESP/FC, 2012. cap. 2, p. 53-79. (Coleção: Práticas educacionais inclusivas, v. 2).

ROULEAU, T. et al. Receipt of dental care and barriers encountered by persons with disabilities. **Spec Care Dent**, Chicago, v. 31, n. 2, p. 63-67. 2011.

ROUQUAYROL, M. Z.; GURGEL, M. (Org.) Epidemiologia e saúde. 7. ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2013. 736 p.

- ROSSI-BARBOSA, L. A. R. et al. Expectativa e satisfação dos pais ou responsáveis dos usuários da APAE atendidos na clínica de pacientes especiais do curso de odontologia da Unimontes, MG. **Pesqui Bras Odontopediatria Clín Integr**, João Pessoa, v.7, n.1, p.51-58, jan./abr. 2007. Disponível em: <<http://revista.uepb.edu.br/index.php/pboci/article/view/211/155>>. Acesso em: 10 fev. 2016.
- SALLES, P.S. et al. Dental needs and management of Children with Special Health Care Needs according to type of disability. **Journal of Dentistry for Children**, v.79, n.3, p.165-169, 2012.
- SANCHEZ, H. F.; BRAGA, S. C. Melhoria do acesso à saúde bucal na estratégia de saúde da família: uma revisão de literatura. **Rev APS**, v. 17, n. 3, p. 397-402, jul/set. 2014.
- SANTOS, L.; ANDRADE, L. O. M. de. Acesso às ações e aos serviços de saúde: uma visão polissêmica. **Ciênc Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2876-2878, nov. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232012001100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 02 out. 2014.
- SANTOS, M. T. B. R. dos; MASIERO, D.; NOVO, N. F. et al. Oral conditions in children with cerebral palsy. **J Dent Child** (Chic), Chicago, v. 70, n. 1, p. 40-46, Jan./Apr. 2003.
- SANTOS, M. T. B. R. dos et al. Caries experience in individuals with cerebral palsy in relation to oromotor dysfunction and dietary consistency. **Spec Care Dentist**, v. 29, n. 5, p. 198-203, Sept./Oct. 2009.
- _____. Gingivitis and salivary osmolality in children with cerebral palsy. **Int J Paediatr Dent**, v. 26, n. 1, Jan. 2016.
- SANTOS, M. J. P. dos; AGUIAR, S. M. H. C. A. de. Art in the inclusion of children with special needs in dentistry. **Ciênc Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 747-753, 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 09 maio 2016.
- SANTOS, W. R. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciênc Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 16, p. 787-796, 2011. Suplemento 1. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 01 mar. 2016.

SARRIERA, J. C. Análise de necessidades de um grupo ou comunidade: avaliação como processo. In: SARRIERA, J. C.; SAFORCADA, E. T. (Org.). **Introdução à psicologia comunitária: bases teóricas e metodológicas**. Porto Alegre: Sulina, 2010. p. 141-155.

SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia cerebral. **Arq Bras Paralisia Cerebral**, São Paulo, v.1, n.1, p.4-7, 2004.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE. DRS VI – Bauru. Disponível em: <<http://www.saude.sp.gov.br/ses/institucional/departamentos-regionais-de-saude/drs-vi-bauru>>. Acesso em: 04 abr. 2013.

SICOTTE, C. et al. A conceptual framework for the analysis of health care organizations' performance. **Health Serv Manag Res**, London, v. 11, n.1, p. 24-48, 1998. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/13120487_A_Conceptual_Framework_for_Analysis_of_Health_Care_Organizations'_Performance>. Acesso em: 18 ago. 2016.

SILVA, L. S. da et al. Indicadores de atenção básica e especializada em saúde bucal nos municípios do Estado do Pará, Brasil: estudo ecológico, 2001-2010. **Epidemiol Serv Saúde**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 325-334, jun. 2013. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742013000200014&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 abr. 2015.

SIQUEIRA, F.C.V. et al. Barreiras arquitetônicas a idosos e portadores de deficiência física: um estudo epidemiológico da estrutura física das unidades básicas de saúde em sete estados do Brasil. **Ciênc Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 39-44, fev. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 abr. 2016.

SOARES, F. F.; CHAVES, S. C. L.; CANGUSSU, M. C. T. Governo local e serviços odontológicos: análise da desigualdade na utilização. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 3, p. 586-596, mar. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015000300586&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 07 mar. 2016.

SOUZA, E. C. F. et al. Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. **Cad. Saude Publica**, Rio de Janeiro, v. 24, p. s100-s110, 2008. Suplemento 1. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008001300015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 fev. 2016.

SOUZA, E. H. A. de et al. Raça e o uso dos serviços de saúde bucal por idosos. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 8, p. 2063-2070, ago. 2012. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000800017&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 set. 2015.
SOUZA FILHO, M. D.; NOGUEIRA, S. D. M.; MARTINS, M. C. C. Avaliação da saúde bucal de deficientes visuais em Teresina –PI. **Arq Odontol**, v. 45, n. 2, p.66-74, 2010.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: Unesco, Ministério da Saúde, 2004 apud CASOTTI, E. et al. Atenção em Saúde Bucal no Brasil: uma análise a partir da Avaliação Externa do PMAQ-AB. **Saude em Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, p. 140-157, out. 2014. Número especial. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042014000600140&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 jan. 2016.

TEDESCO, J. R.; JUNGES, J. R. Desafios da prática do acolhimento de surdos na atenção primária. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 8, p. 1685-1689, ago. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2013000800021&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 05 mar. 2016.

TESTA, M. **Saber em salud: la construcción del conocimiento**. Buenos Aires: Lugar Editorial, 1997 apud JESUS, W. L. A. de; ASSIS, M. M.A. Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento. **Ciênc Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 161-170, jan. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000100022&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 fev.2016.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, p. 190-198, mar. 2004. Suplemento 2.

TRAVASSOS, C.; VIACAVA, F. Acesso e uso de serviços de saúde em idosos residentes em áreas rurais, Brasil, 1998 e 2003. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2490-2502, out. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007001000023&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 30 mar. 2016.

UNITED NATIONS CHILDREN’S FUND (UNICEF). **The state of the world’s children 2013: children with disabilities**. New York, 2013. 154 p. Disponível em: <http://www.unicef.org/sowc2013/files/SWCR2013_ENG_Lo_res_24_Apr_2013.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2014.

VASCONCELOS, L. R.; PAGLIUCA, L. M. F. Mapeamento da acessibilidade do portador de limitação física a serviços básicos de saúde. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 494-500, dez. 2006.

WATT, R., SHEIHAM, A. Inequalities in oral health: a review of the evidence and recommendations for action. **Br Dent J**, London, v. 187, n.1, p. 6–12, July 1999 apud WHO (2010). **Oral health: equity and social determinants**. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44289/1/9789241563970_eng.pdf>. Acesso em: 25 abr. 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Oral health for the 21st Century**. Geneva: World Health Organization, 1994. 19 p. WHO/ORH/ OralC21.94.1. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/61431/1/WHO_ORH_ORALC21.94.1.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2016.

_____. **World Report on Disability**. Geneva, 2011. 24 p. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70670/1/WHO_NMH_VIP_11.01_eng.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2014.

Apêndices

APÊNDICE A – Solicitação para delineamento do universo de pesquisa

Prezado (a) Senhor (a)

Meu nome é Patrícia Ribeiro Mattar Damiance, sou Enfermeira, Professora no curso de Graduação em Enfermagem e Supervisora de estágio na APAE-Bauru, desde 2009. Atualmente, estou inserida no programa de doutorado em Saúde Coletiva da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo (USP), campus de Bauru.

Nesses anos na APAE, tenho vivenciado muitos problemas relacionados à saúde do deficiente grave, principalmente, os que dizem respeito à saúde bucal, e verifiquei que existe pouquíssima literatura a respeito. Sendo assim, pensando em uma pesquisa de importância social para essa demanda, solicito sua colaboração para conhecimento e delineamento do meu possível universo de pesquisa (as APAEs do estado de São Paulo), no que se refere, nesse primeiro momento, a:

1. Número de alunos da escola

1.1 Se é escola e também prestação de serviços, qual o total de alunos da educação especial e dos usuários dos serviços?

2. Dos alunos (e usuários), qual o número de pessoas com deficiência grave (entendidos como aqueles que não têm linguagem oral; que possuem comprometimento motor severo: dependentes para alimentação, higiene, vestimenta, uso do banheiro e locomoção)?

3. Existe a Unidade de Cuidados Diários (UCD)?

3.1. Caso positivo, quantos usuários fazem uso da UCD?

4. A Associação tem dentista ou alguma parceria com serviço de assistência odontológica? Por favor, descreva e enfatize como são atendidas as pessoas com deficiência que necessitam de apoio pervasivo.

Saliento que sua participação é de extrema importância para a concretização do estudo que pretendo realizar e coloco-me à disposição para quaisquer informações adicionais,

através do e-mail e telefones abaixo. Caso concorde em colaborar, solicito resposta via e-mail (patricia.mattar@usp.br), com a identificação da cidade e da responsável pela informação, bem como as respostas dos itens (1, 2, 3 e 4).

Desde já, muito obrigada.

Atenciosamente,

Patrícia Ribeiro Mattar Damiance

patricia.mattar@usp.br, (14) 9735 6040, (14) 3224 3040

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade de São Paulo Faculdade de Odontologia de Bauru

Departamento de Odontopediatria, Ortodontia e Saúde Coletiva
Área Departamental de Saúde Coletiva

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Título do trabalho: Acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de saúde bucal: um estudo nas APAES do DRS VI - Bauru

Pesquisadora responsável: Patrícia Ribeiro Mattar Damiance

Instituição de ensino: Faculdade de Odontologia de Bauru – Universidade de São Paulo

INFORMAÇÕES GERAIS

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa revela meu interesse em estudar o acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de saúde bucal. O objetivo principal do estudo consiste em analisar o acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla, que necessita de apoio pervasivo, aos serviços de saúde bucal, à luz das seguintes dimensões de acesso: uso de serviços odontológicos, disponibilidade dos serviços, acessibilidade, adequação funcional, capacidade financeira e aceitabilidade.

Para desenvolver o estudo, necessito de sua colaboração, no sentido de participar de uma entrevista individual, de aproximadamente 20 minutos, na qual conversaremos sobre o tema acima proposto, tendo como foco o acesso à saúde bucal da pessoa com deficiência sob sua responsabilidade.

A entrevista é uma conversa que não envolve procedimentos invasivos, custos/despesas para o entrevistado, nem riscos, prejuízos ou desconfortos, danos de qualquer natureza, ao seu filho (a) ou pessoa sob sua responsabilidade. Caso ocorram despesas para você, ou seu filho (a) ou pessoa sob sua responsabilidade, serão arcadas pela pesquisadora, assim como se ocorrerem danos a seu filho (a) ou pessoa sob sua responsabilidade, enquanto conversamos.

A indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, por parte da pesquisadora ou das instituições participantes, será aplicável em observância à Resolução 466/2012.

A identificação dos sujeitos será exclusiva à pesquisadora e, no caso de publicação de qualquer material sobre a pesquisa, suas informações de identificação, assim como as do seu filho (a) ou pessoa sob sua responsabilidade, serão alteradas/omitidas.

Você receberá uma via deste documento, assinado e rubricado pela pesquisadora, para leitura, ciência e consentimento. A qualquer momento, você poderá requerer mais informações, ou até mesmo negar-se a continuar participando da pesquisa sem qualquer penalidade.

Qualquer dúvida adicional, você poderá entrar em contato comigo, pesquisadora Patrícia Ribeiro Mattar Damiance, pelos telefones (14) 99735-6040, (14) 3224-3040, pelo e-mail patricia.mattar@usp.br, ou pelo endereço: Departamento de Saúde Coletiva, da Faculdade de Odontologia de Bauru/USP, Alameda Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75.

Para denúncias e/ou reclamações, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa-FOB/USP, na Alameda Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75, Vila Universitária, ou pelo telefone (14)3235-8356, e-mail: cep@fob.usp.br.

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr.(a) _____portador(a) da cédula de identidade _____, após leitura minuciosa das informações constantes neste TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, devidamente explicado pelo profissional em seus mínimos detalhes, ciente da sua participação no preenchimento de um roteiro de entrevista junto a pesquisadora, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e

explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa proposta. Fica claro que o participante da pesquisa ou seu representante legal, pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa, ciente de que todas as informações prestadas tornar-se-ão confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art. 29º do Código de Ética de Enfermagem). Como pesquisadora responsável, comprometo-me a cumprir todas as exigências contidas no item IV. 3 da resolução do CNS/MS n. 466 de dezembro de 2012, publicada em 13 de junho de 2013. Por estarmos de acordo com o presente termo o firmamos em duas vias (uma via para o participante da pesquisa e outra para o pesquisador) que serão rubricadas em todas as suas páginas e assinadas ao seu término.

Bauru, SP, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante da Pesquisa

Nome / Assinatura do Pesquisador (a)

O Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, organizado e criado pela **FOB-USP**, em 29/06/98 (**Portaria GD/0698/FOB**), previsto no item VII da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (publicada no DOU de 13/06/2013), é um Colegiado interdisciplinar e independente, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Qualquer denúncia e/ou reclamação sobre sua participação na pesquisa poderá ser reportada a este CEP:

Horário e local de funcionamento

Comitê de Ética em Pesquisa

Faculdade de Odontologia de Bauru-USP - Prédio da Pós-Graduação (bloco E - pavimento superior), de segunda à sexta-feira, no horário das **13h30' às 17 horas**, em dias úteis.

Alameda Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75.

Vila Universitária – Bauru – SP – CEP 17012-901

Telefone/FAX (14)3235-8356

E-mail: cep@fob.usp.br

APÊNDICE C – Informações aos pais e/ou responsáveis

Olá

Prezado(a) Senhor(a)

Meu nome é Patrícia Ribeiro Mattar Damiance, sou Enfermeira, professora no curso de graduação em Enfermagem da Universidade do Sagrado Coração (USC). Atualmente, estou inserida no Programa de doutorado em Saúde Coletiva da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo (USP), campus de Bauru.

Desenvolvo uma pesquisa cujo título é: acesso da Pessoa com Deficiência Múltipla aos serviços de saúde bucal: um estudo nas APAES do DRS VI - Bauru.

Conto com a participação das APAES de Bauru, Botucatu, Jaú, Itapuí. Estas APAES possuem Unidade de Cuidados Diários (UCD) - local no qual desenvolvo a pesquisa.

A pesquisa é uma conversa com os pais ou responsáveis pelo cuidado da pessoa com deficiência múltipla, que participa da UCD. Dessa forma, com o objetivo de estabelecer essa conversa, que é rápida, irei visitá-los, em suas casas. Não se preocupem com nada. Darei um alô, por telefone, antes da visita.

Qualquer outra informação, estou à disposição.

Patrícia Damiance

14 997356040

14 32243040

Número USP: 5742953

APÊNDICE D – Roteiro de entrevista

BLOCO 1

Entrevistado: _____

Responsável por: _____

Sexo

1 – Masculino

2 – Feminino

Idade (anos)

1 - 10 – 19

2 - 20 – 25

3 - 25 – 50

4 - 50-59

5 - 60 a mais

Estado civil

1 – solteiro

2 – casado

3 – viúvo

4 – divorciado

5 – união consensual

Raça– cor

1 - branca

2 - preta

3 - amarela

4 - parda

5 - indígena

6 - sem declaração

Anos de estudo do (a) responsável direto pelo cuidado

- (1) Sem instrução e menos de 1 ano
- (2) 1 a 3 anos
- (3) 4 a 7 anos
- (4) 8 a 10 anos
- (5) 11 a 14 anos
- (6) 15 anos ou mais

Renda familiar

- (1) Sem rendimento
- (2) Até 1 salário mínimo
- (3) Mais de 1 a 2 salários mínimos
- (4) Mais de 2 a 3 salários mínimos
- (5) Mais de 3 a 5 salários mínimos
- (6) Mais de 5 a 10 salários mínimos
- (7) Mais de 10 a 20 salários mínimos
- (8) Mais de 20 salários mínimos

O Benefício de Prestação Continuada faz parte da renda familiar

0 – Não

1 – Sim

Local de moradia

0- zona urbana

1- zona rural

PESSOA COM DEFICIÊNCIA SOB SUA RESPONSABILIDADE**Idade**

1 – 0 - 10

2 - 10 – 19

3 - 20 – 25

4 - 25 – 50

5 - 50-59

6 - 60 a mais

Sexo

1 – Masculino

2 – Feminino

Raça – cor

1 - branca

2 - preta

3 - amarela

4 - parda

5 - indígena

6 - sem declaração

1. A pessoa com deficiência sob sua reponsabilidade possui dificuldade permanente em se comunicar com outras pessoas, em cuidar de si mesma, em realizar atividades domésticas, aprender, trabalhar, brincar etc., precisando de apoio constante, de alta intensidade, nos diversos ambientes, potencialmente durante o ciclo de vida?

0 – Não

1– Sim

2. A pessoa com deficiência sob sua reponsabilidade possui alguma patologia - qualquer desvio anatômico e/ou fisiológico, em relação à normalidade, que constitua uma doença ou caracterize determinada doença?

0 – Não

1 – Sim

2.a Se sim, qual: _____

2.b CID 10 – prontuário escolar ou de saúde: _____

BLOCO 2

1. Marque na linha abaixo o quanto a pessoa com deficiência sob sua responsabilidade necessita de cuidados odontológicos:

0 **5** **10**

Linha: 0 – Nem um pouco e 10 – Muito

2. Você procura atendimento odontológico logo que percebe a necessidade da pessoa com deficiência sob sua responsabilidade?

0 – Não

1 – Sim

Se não, por quê?

3. Próximo à sua residência existe algum serviço público de saúde bucal?

0 - Não

1 - Sim

2- Não sabe/Não respondeu

Se sim, qual serviço?

4. O quanto você acredita na capacidade dos serviços odontológicos públicos existentes ao seu alcance resolverem prontamente o problema ou a necessidade de saúde bucal da pessoa com deficiência sob sua responsabilidade?:

0 **5** **10**

Linha: 0 – Nem um pouco e 10 – Muito

5. A pessoa com deficiência sob sua responsabilidade usa regularmente algum serviço de saúde bucal?

0 - Não

1 - Sim

2 - Não sabe/Não respondeu

6. Alguma vez na vida a pessoa com deficiência sob sua responsabilidade já foi atendida por um dentista?

0 - Não

1 - Sim

2 - Não sabe/Não respondeu

7. Quando a pessoa com deficiência sob sua responsabilidade foi atendida pela última vez?

1 - Menos de um ano

2 - Um a dois anos

3 - Três anos ou mais

4 - Não se aplica

5 - Não sabe / Não respondeu

8. Onde foi a sua última consulta?

1 - Serviço público

2 - Serviço particular

3 - Plano de Saúde ou Convênios

4 - Filantrópico

5 - Outros

6 - Não se aplica

7 - Não sabe / Não respondeu

Se serviço público, qual (UBS, ESF, CEO)?

9. Qual o motivo da sua última consulta?

1 - Revisão, prevenção ou *check-up*

2 - Dor

3 - Extração

4 - Tratamento

5 - Outros

6 - Não se aplica

7 - Não sabe / Não respondeu

10. O que o Sr. (a) achou do tratamento dado à pessoa com deficiência sob sua responsabilidade na última consulta?

- 1 - Muito Bom
- 2 - Bom
- 3 - Regular
- 4 - Ruim
- 5 - Muito Ruim
- 6 - Não se aplica
- 7 - Não sabe / Não respondeu

11. Na última consulta, você e a pessoa com deficiência sob sua responsabilidade foram bem recebidos/acolhidos e aceitos pelo cirurgião dentista (CD)?

- 0 - Não
- 1 - Sim
- 2 - Não sabe/Não respondeu
- 3 – Não se aplica

12. Você sentiu que a pessoa com deficiência sob sua responsabilidade foi tratada como aquela que mais precisa de atenção pelo CD?

- 0 - Não
- 1 - Sim
- 2 – Às vezes
- 3- Não sabe/Não respondeu
- 4 – Não se aplica

13. Quando você precisa de um profissional do serviço de SB público (pense na última consulta ou nas últimas), para assistir a pessoa com deficiência sob sua responsabilidade, você aceita suas atitudes e aprova suas ações, sentindo-se confiante de que ele irá manejar e atender às necessidades dela de forma adequada?

- 0 - Não
- 1 – Sim
- 2 – Às vezes
- 3 - Não sabe/Não respondeu
- 4 – Não se aplica

14. Existem obstáculos físicos, humanos ou financeiros com potencial de prejudicar ou restringir a chegada da Pessoa com Deficiência sob sua responsabilidade ao serviço de saúde bucal?

0 - Não

1 - Sim

2 - Não sabe/Não respondeu

3 – Não se aplica

Se sim, qual ou quais?

15. Normalmente, como ocorre a entrada da pessoa com deficiência sob sua responsabilidade ao serviço de saúde bucal?

1 - Fila

2 - Ordem de chegada

3 - Encaminhamento realizado por outro serviço

4 - Outras formas de entrada

5 – Não se aplica

16. Você e a pessoa com deficiência sob sua responsabilidade recebem apoio social – familiar ou extrafamiliar?

0 – Não

1 – Sim

2 – Às vezes

3 – Não sabe/não respondeu

16.1 Se sim, quem da família?

0 - Marido/esposa

1 - Pais

- 2 - Avós/netos
- 3 - Genros/noras/cunhados
- 4 - Irmãos
- 5 - Ninguém
- 6 - Outros _____

16.2 Se sim, quem do núcleo extrafamiliar?

- 0 - Vizinhos
- 1 - Amigos
- 2 - Profissionais de saúde
- 3 - Religiosos
- 4 - Pessoas de Organizações Não-Governamentais
- 5 - Colegas de trabalho
- 6 - Ninguém
- 7 - Outros _____

17. Dos apoios citados abaixo, selecione o tipo de apoio que mais recebe ____ 17.1: o que menos recebe ____?

- 0 - Apoio material – acesso dos indivíduos aos serviços práticos e recursos materiais
- 1 - Afetivo – expressões de afeição, amor, carinho
- 2 - Emocional – empatia, escuta, interesse
- 3 - Interação social positiva – companhia para lazer e relaxamento
- 4 – Não recebe apoio

18. A forma de entrada ao serviço de saúde bucal (na última consulta) e os atendimentos propostos foram facilmente adaptados e acomodados à rotina de cuidado e da família?

- 0 - Não
- 1 – Sim
- 2 – Às vezes
- 3 - Não sabe/Não respondeu
- 4 – Não se aplica

19. Algum profissional do serviço de saúde bucal do seu território (bairro) buscou conhecer a deficiência da pessoa sob sua responsabilidade, cadastrá-la na Unidade de Saúde e definir ações para garantir o seu atendimento em conjunto com a família?

0 - Não

1 - Sim;

2 - Não sabe/Não respondeu

Se sim:

Qual profissional? _____

Cite uma ação:

20. Você é capaz de arcar com os custos de um tratamento odontológico para a Pessoa com Deficiência sob sua responsabilidade sem contar com a ajuda de alguém ou de algum benefício ou plano de assistência odontológica?

0 – Não

1 – sim

2 – Às vezes

3 – Não sabe/não respondeu

Anexos

ANEXO A – Ofício de cooperação com o pesquisador

FEDERAÇÃO DAS APAES DO ESTADO DE SÃO PAULO

CNPJ: 71.727.887/0001 – 62

Utilidade Pública Federal, Portaria nº 1146 de 19/12/2001 - Fins
FilantrópicosDecreto nº 2536 de 07/04/1998 — Utilidade Pública Estadual - Decreto nº 45.092 de
03/08/2003

Franca, 29 de abril de 2013.

OFÍCIO Nº 029/2013

Sr. (ª) Presidente,

A Federação das APAEs do estado de São Paulo tem, entre suas finalidades, conforme o art. 8º, incisos VI, VIII e XI – do seu Estatuto Padrão:

“VI - produzir, reunir e divulgar informações e experiências sobre assuntos referentes à pessoa com deficiência, incentivando a publicação de trabalhos e obras especializadas;

VIII - promover ou estimular a realização de estatísticas, estudos e pesquisas em relação à causa das pessoas com deficiência, propiciando o avanço científico e a permanente formação e capacitação dos profissionais e voluntários que atuam nas entidades filiadas;

XI - encarregar-se, em âmbito estadual, da divulgação de informações sobre assuntos referentes às pessoas com deficiência, incentivando a publicação de trabalhos e de obras especializadas”.

Desta forma, vimos através deste, informar-lhes da importância das suas filiadas cooperarem com sua participação, auxiliando as pesquisas e trabalhos científicos, que em muito podem favorecer às próprias filiadas em seus serviços prestados à pessoa com deficiência e sua família.

As APAES poderão receber a solicitação para participar de duas pesquisas, sendo:

- ☐ Em nível de doutorado em Saúde Coletiva da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo (USP) da Sr^a. Patrícia Ribeiro Mattar Damiance,
- ☐ Em nível de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas do Sr. Fábio Bertapelli.

Assim, solicitamos que sua APAE possa cooperar com esses pesquisadores informando os dados solicitados para suas pesquisas. Mais detalhes entrem em contato com a Federação pelo fone: 16-3403-5010 (Karla)

Certos de que sua colaboração contribuirá para a melhoria do Movimento Apaeano.

Saudações,

Dr. Marco Aurélio Ubiali
Presidente FEAPAES-SP
federacaosp@gmail.com
Fone: 16-3403-5010

Av. José da Silva, 3651 – Guanabara – CEP 14405-391 – Franca – SP.

Tel.: (16) 3403-5010 – Fax: 3403-5015

e-mail: federacaosp@gmail.com - site: www.apaesopaulo.org.br

ANEXO B – Modelo do Termo de Aquiescência

Bauru,dede

Senhora Coordenadora,

Encaminhamos ao Comitê de Ética em Pesquisa o Projeto de Pesquisa “**(título do projeto de pesquisa)**” de autoria de *(nome do pesquisador)* sob a orientação do(a) *(nome do docente)* para ser avaliado do ponto de vista ético.

Como parte da documentação solicitada por este Colegiado para a avaliação de projetos de pesquisas envolvendo seres humanos, declaramos estar ciente da realização da referida pesquisa nas dependências do departamento de *(nome do Departamento)* disciplina de *(nome da Disciplina)*, e o compromisso de cumprir as exigências contidas na Resolução CNS Nº 466, de 12.12.12.

O trabalho só poderá ser iniciado em nossas instalações, após aprovação de um Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos.

Atenciosamente,

Nome completo

Orientador(a)

Nome completo

Chefe do Departamento

Prof^a. Dr^a. Izabel Regina Fischer Rubira de Bullen

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-FOB-USP

ANEXO D – Lista das APAES do estado de São Paulo e contatos

APAEE	Telefone	E-mail	Conselho
<u>Apae de Adamantina</u>	(18) 3521-3340	apaeadt@terra.com.br	Tupã
<u>Apae de Aguaí</u>	(19) 3652-1708	apae.aguai@uol.com.br	Pirassununga
<u>Apae de Águas de Lindóia</u>	(19) 3824-2068	apaeaguas@gmail.com	Mogi Mirim
<u>Apae de Agudos</u>	(14) 3261-4600	apaeagudos@hotmail.com	Lençóis Paulista
<u>Apae de Altinópolis</u>	(16) 3665-2380	apae.alt@com4.com.br	Batatais
<u>Apae de Americana</u>	(19) 2108-9393	apae@apaeamericana.com.br	Nova Odessa
<u>Apae de Américo Brasiliense</u>	(16) 3392-7586	apae.americo@terra.com.br	Jaboticabal
<u>Apae de Amparo</u>	(19) 3807-2888	apaeamparo@uol.com.br	Mogi Mirim
<u>Apae de Andradina</u>	(18) 3722-3081	apaeandradina@uol.com.br	Penápolis
<u>Apae de Angatuba</u>	(15) 3255-1688	apaeangatuba@yahoo.com.br	Taquarituba
<u>Apae de Aparecida</u>	(12) 3105-2198	apaedeaparecida@yahoo.com.br	Guaratinguetá
<u>Apae de Araçatuba</u>	(18) 3636-7654	diretoria.apaeata@apaebrasil.org.br	Penápolis
<u>Apae de Araçoiaba da Serra</u>	(15) 3281-4986	apaearacoiabadaserra@outlook.com	Tatuí
<u>Apae de Araraquara</u>	(16) 3305-6000	apaeaq.secretaria@terra.com.br	Jaboticabal
<u>Apae de Araras</u>	(19) 3541-3133	apaeararas@linkway.com.br	Pirassununga
<u>Apae de Arealva</u>	(14) 3296-2503	apaearealva@hotmail.com	Lençóis Paulista
<u>Apae de Areiópolis</u>	(14) 3846-1300	apae-areiopolis@hotmail.com	Lençóis Paulista
<u>Apae de Artur Nogueira</u>	(19) 3877-1747	apaearturnogueira@yahoo.com.br	Mogi Mirim
<u>Apae de Arujá</u>	(11) 4655-3438	apaearuja@uol.com.br	Guarulhos
<u>Apae de Assis</u>	(18) 3322-2880	apaeassis@bol.com.br	Ipaussu
<u>Apae de Atibaia</u>	(11) 4414-6800	direcaoescolar@apaedeatibaia.com.br	Varzea Paulista
<u>Apae de Auriflama</u>	(17) 3482-1735	apae.auriflama@superig.com.br	Votuporanga
<u>Apae de Avaré</u>	(14) 3732-0913	apaeavare@yahoo.com.br	Taquarituba
<u>Apae de Bariri</u>	(14) 3662-2434	apae_financeiro@hotmail.com	Jaú
<u>Apae de Barra do Turvo</u>	(15) 3577-1204	apaebarraturvo@yahoo.com.br	Miracatu
<u>Apae de Barretos</u>	(17) 3321-7810	apaeeducacao@outlook.com	Jaboticabal
<u>Apae de Barueri</u>	(11) 4199-5364	contato@apaebarueri.org.br	Itu
<u>Apae de Bastos</u>	(14) 3478-6019	apaebastos@hotmail.com	Tupã
<u>Apae de Batatais</u>	(16) 3661-6000	apaebatatais@apaebatatais.org.br	Batatais
<u>Apae de Bauru</u>	(14) 3106-1252	presidenciaubauru@apaebrasil.org.br	Lençóis Paulista
<u>Apae de Bebedouro</u>	(17) 3342-2633	apaebebedouro@mdbrasil.com.br	Catanduva
<u>Apae de Bernardino de Campos</u>	(14) 3346-3100	apaebernardino@hotmail.com	Ipaussu
<u>Apae de Bertiooga</u>	(13) 3317-2940	apaebertiooga@gmail.com	São Vicente
<u>Apae de Birigui</u>	(18) 3643-3510	apae.bgi@terra.com.br	Penápolis
<u>Apae de Biritiba Mirim</u>	(11) 4692-4125	a_pae@ig.com.br	Guarulhos
<u>Apae de Bocaina</u>	(14) 3666-3200	apae.bocaina@hotmail.com	Jaú

<u>Apae de Bofete</u>	(14) 3883-1038	apaebofete@hotmail.com	Tatuí
<u>Apae de Boituva</u>	(15) 3263-1707	apaeboituva@terra.com.br	Tatuí
<u>Apae de Borborema</u>	(16) 3266-2212	apaeborborema@yahoo.com.br	Jaboticabal
<u>Apae de Botucatu</u>	(14) 3811-1310	apae@apaebotucatu.com.br	Lençóis Paulista
<u>Apae de Bragança Paulista</u>	(11) 4034-2210	apaebragpta@terra.com.br	Varzea Paulista
<u>Apae de Brodowski</u>	(16) 3664-2555	apaebrodowski@terra.com.br	Batatais
<u>Apae de Brotas</u>	(14) 3653-5187	apaebrotas@viafast.com.br	Jaú
<u>Apae de Buri</u>	(15) 9758-5674	apaeburi@hotmail.com	Lençóis Paulista
<u>Apae de Cabreúva</u>	(11) 4529-3378	apaecabreuva@superig.com.br	Itu
<u>Apae de Caçapava</u>	(12) 3653-3270	apae.cpv@terra.com.br	Guaratinguetá
<u>Apae de Cachoeira Paulista</u>	(12) 3101-1846	apae.cachoeira@gmail.com	Guaratinguetá
<u>Apae de Caconde</u>	(19) 3662-1412	apaecaconde2@ig.com.br	Pirassununga
<u>Apae de Caieiras</u>	(11) 4605-5180	apaecaieiras@terra.com.br	Varzea Paulista
<u>Apae de Cajamar</u>	(11) 4447-4555	apaedecajamar@ig.com.br	Varzea Paulista
<u>Apae de Cajati</u>	(13) 3854-2060	pedagogico.cajati@apaebrazil.org.br	Miracatu
<u>Apae de Cajobi</u>	(17) 3563-1039	apae.decajobi@gmail.com	Catanduva
<u>Apae de Cajuru</u>	(16) 3667-2741	apaedecajuru@netsite.com.br	Batatais
<u>Apae de Campinas</u>	(19) 3772-1200	apaefinanceiro@mpc.com.br	Nova Odessa
<u>Apae de Campo Limpo Paulista</u>	(11) 4039-1551	apaecampolimpo@terra.com.br	Varzea Paulista
<u>Apae de Campos do Jordão</u>	(12) 3662-3277	contato@apaecj.com.br	Guaratinguetá
<u>Apae de Cananéia</u>	(13) 3851-3527	apaecananeia@yahoo.com.br	Miracatu
<u>Apae de Cândido Mota</u>	(18) 3341-2008	apae@cmotanet.com.br	Ipaussu
<u>Apae de Capão Bonito</u>	(15) 3542-2874	apaecbonito@yahoo.com.br	Tatuí
<u>Apae de Capela do Alto</u>	(15) 3267-1212	apaecapela@bol.com.br	Tatuí
<u>Apae de Capivari</u>	(19) 3491-6088	apaedecapivari@dglnet.com.br	Nova Odessa
<u>Apae de Caraguatatuba</u>	(12) 3882-6778	rhapaecaragua@gmail.com	Guarulhos
<u>Apae de Carapicuíba</u>	(11) 4164-4675	apae.carapicuiiba@gmail.com	Itu
<u>Apae de Casa Branca</u>	(19) 3671-2605	admapaecb@yahoo.com.br	Pirassununga
<u>Apae de Catanduva</u>	(17) 3531-9777	apaecatanduva@hotmail.com	Catanduva
<u>Apae de Cerqueira César</u>	(14) 3714-1377	apaecc@hotmail.com	Taquarituba
<u>Apae de Cesário Lange</u>	(15) 3246-3736	apaecesariolange@lonline.com.br	Tatuí
<u>Apae de Chavantes</u>	(14) 3342-2304	apaechavantes@hotmail.com	Ipaussu
<u>Apae de Colina</u>	(17) 3341-1379	apaecolina@hotmail.com	Jaboticabal
<u>Apae de Conchal</u>	(19) 3866-4075	apaeconchal@conchalnet.com.br	Mogi Mirim
<u>Apae de Conchas</u>	(14) 3845-2333	apaeconchas@yahoo.com.br	Tatuí
<u>Apae de Cordeirópolis</u>	(19) 3546-2189	apaecord@terra.com.br	Mogi Mirim
<u>Apae de Cosmópolis</u>	(19) 3872-6597	apaecosmopolis@hotmail.com.br	Mogi Mirim
<u>Apae de Cotia</u>	(11) 4615-5353	administrativo@apaecotia.org.br	Itu
<u>Apae de Cravinhos</u>	(16) 3951-6980	apaedecravinhos@gmail.com	Batatais
<u>Apae de Cruzeiro</u>	(12) 3143-6099	apaedecruzeirosp1@terra.com.br	Guaratinguetá

<u>Apae de Cubatão</u>	(13) 3361-5521	silviodesantos@gmail.com	São Vicente
<u>Apae de Cunha</u>	(12) 3111-3142	apaedecunha@yahoo.com.br	Guaratinguetá
<u>Apae de Descalvado</u>	(19) 3583-1744	apaedesc@terra.com.br	Pirassununga
<u>Apae de Diadema</u>	(11) 4055-6622	adm@apaediadema.org.br	São Caetano do Sul
<u>Apae de Dois Córregos</u>	(14) 3652-9600	doiscoregos.sp@apaebrazil.org.br	Jaú
<u>Apae de Dourado</u>	(16) 3345-3289	apaedourado@uol.com.br	Jaboticabal
<u>Apae de Dracena</u>	(18) 3821-3316	apaeprojetodracena@hotmail.com	Tupã
<u>Apae de Duartina</u>	(14) 3282-1375	apaededuartina@ig.com.br	Lençóis Paulista
<u>Apae de Eldorado</u>	(13) 3871-1229	apae.eldorado@hotmail.com	Miracatu
<u>Apae de Engenheiro Coelho</u>	(19) 3857-9499	apaec@gmail.com	Mogi Mirim
<u>Apae de Espírito Santo do Pinhal</u>	(19) 3651-5422	apaepinhal@hotmail.com	Pirassununga
<u>Apae de Estiva Gerbi</u>	(19) 3868-9604	apae_deestivagerbi@ig.com.br	Mogi Mirim
<u>Apae de Estrela d'Oeste</u>	(17) 3833-1879	apaestrela@gmail.com	Votuporanga
<u>Apae de Fartura</u>	(14) 3382-1838	apaefartura@ig.com.br	Taquarituba
<u>Apae de Fernandópolis</u>	(17) 3465-1151	apaefernandopolis@bol.com.br	Votuporanga
<u>Apae de Ferraz de Vasconcelos</u>	(11) 4679-7691	apaefv@ig.com.br	Guarulhos
<u>Apae de Franca</u>	(16) 3712-9700	apae@apaefranca.org.br	Batatais
<u>Apae de Francisco Morato</u>	(11) 4488-2827	apaefm@uol.com.br	Varzea Paulista
<u>Apae de Franco da Rocha</u>	(11) 4443-5713	apaefrancodarocha@ig.com.br	Varzea Paulista
<u>Apae de Garça</u>	(14) 3471-0251	apaegarca1@hotmail.com	Ipaussu
<u>Apae de General Salgado</u>	(17) 3832-2242	apaegensalg@bol.com.br	Votuporanga
<u>Apae de Guairá</u>	(17) 3331-2760	apaeguaira@netsite.com.br	Jaboticabal
<u>Apae de Guapiara</u>	(15) 3547-1765	apaedeguapiara@hotmail.com	Tatuí
<u>Apae de Guará</u>	(16) 3831-4848	apae.guara@hotmail.com	Batatais
<u>Apae de Guaraci</u>	(17) 3815-1808	reginagasparetti@hotmail.com	Catanduva
<u>Apae de Guaratinguetá</u>	(12) 3123-2000	secretaria.adm@apaeguaratingueta.com.br	Guaratinguetá
<u>Apae de Guaré</u>	(15) 8116-1793	apaeguarei@ig.com.br	Tatuí
<u>Apae de Guarujá</u>	(13) 3308-4040	apaeguaruja@yahoo.com.br	São Vicente
<u>Apae de Guarulhos Unidade 1</u>	(11) 2456-4370	apae_guarulhos@yahoo.com.br	Guarulhos
<u>Apae de Guarulhos Unidade 2</u>	(11) 2442-6439	apae_guarulhos@yahoo.com.br	Guarulhos
<u>Apae de Guataporá</u>	(16) 3973-1545	apaeguatapara@yahoo.com.br	Jaboticabal
<u>Apae de Iacanga</u>	(14) 3294-1631	apaecianga@hotmail.com	Lençóis Paulista
<u>Apae de Ibaté</u>	(16) 3343-1640	apaebate@bol.com.br	Jaboticabal
<u>Apae de Ibitinga</u>	(16) 3352-7510	apae.ibitinga@uol.com.br	Jaboticabal
<u>Apae de Icem</u>	(17) 3282-2202	apaicem@ig.com.br	Catanduva
<u>Apae de Igaracu do Tietê</u>	(14) 3644-9155	apaegaracu@hotmail.com	Jaú
<u>Apae de Igaratá</u>	(11) 4658-1838	apaegarata@gmail.com	Guarulhos
<u>Apae de Iguape</u>	(13) 3841-2010	apae.iguape@hotmail.com	Miracatu
<u>Apae de Ilha Bela</u>	(12) 3896-5820	apaeilhabela@gmail.com	Guarulhos

<u>Apae de Ilha Comprida</u>	(13) 3842-1777	apaeilhacomp@uol.com.br	Miracatu
<u>Apae de Ilha Solteira</u>	(18) 3742-4892	apaeisa@hotmail.com	Penápolis
<u>Apae de Indaiatuba</u>	(19) 3801-8890	apae.idt@terra.com.br	Nova Odessa
<u>Apae de Indiaporã</u>	(17) 3842-1518	apae.indiapor@bol.com.br	Votuporanga
<u>Apae de Ipaussu</u>	(14) 3344-1519	dirapae@gmail.com	Ipaussu
<u>Apae de Iperó</u>	(15) 3266-3303	apaeipero@hotmail.com	Tatuí
<u>Apae de Itaberá</u>	(15) 3562-1039	apaeitabera@ig.com.br	Taquarituba
<u>Apae de Itanhaém</u>	(13) 3426-5413	apaeitanhaem@yahoo.com.br	São Vicente
<u>Apae de Itapetininga</u>	(15) 3273-1302	apaeitape@apaeitapetininga.com.br	Tatuí
<u>Apae de Itapeva</u>	(15) 3522-0684	adm@apaeitapeva.org.br	Taquarituba
<u>Apae de Itapevi</u>	(11) 4142-1423	apaeitapevi@ig.com.br	Itu
<u>Apae de Itapira</u>	(19) 3813-8899	itapira@apaesaopaulo.org.br	Mogi Mirim
<u>Apae de Itapolis</u>	(16) 3263-9710	itapolisapae@terra.com.br	Jaboticabal
<u>Apae de Itaporanga</u>	(15) 3565-1719	apaedeitaporangasp@yahoo.com.br	Taquarituba
<u>Apae de Itapuí</u>	(14) 3664-1489	apaeitapui@hotmail.com	Jaú
<u>Apae de Itaquaquecetuba</u>	(11) 4645-4165	apaesp.itaqua@gmail.com	Guarulhos
<u>Apae de Itararé</u>	(15) 3532-4861	apae_itarare@yahoo.com.br	Taquarituba
<u>Apae de Itariri</u>	(13) 3418-1961	apaeitariri@hotmail.com	Miracatu
<u>Apae de Itatiba</u>	(11) 4487-6820	apaeitatiba@terra.com.br	Varzea Paulista
<u>Apae de Itirapina</u>	(19) 3575-0331	meire.galdino@gmail.com	Pirassununga
<u>Apae de Itu</u>	(11) 4022-4604	apaeitu@uol.com.br	Itu
<u>Apae de Itupeva</u>	(11) 4591-1846	contato@apaeitupeva.com.br	Itu
<u>Apae de Ituverava</u>	(16) 3839-1050	apaeituverava@hotmail.com	Batatais
<u>Apae de Jaboticabal</u>	(16) 3209-7777	apaejal@terra.com.br	Jaboticabal
<u>Apae de Jacareí</u>	(12) 2127-1288	diretoria@jam.org.br	Guarulhos
<u>Apae de Jacupiranga</u>	(13) 3864-2446	apaedejacupiranga@bol.com.br	Miracatu
<u>Apae de Jaguariuna</u>	(19) 3867-3088	jaguariuna.sp@apaebrasil.org.br	Mogi Mirim
<u>Apae de Jales</u>	(17) 3632-1984	apaejales2009@gmail.com	Votuporanga
<u>Apae de Jandira</u>	(11) 4707-1251	apae-jandira@bol.com.br	Itu
<u>Apae de Jardinópolis</u>	(16) 3663-5647	apaejardinopolis@fortuna.jard.com.br	Batatais
<u>Apae de Jarinu</u>	(11) 4016-4477	apaejarinu@ig.com.br	Varzea Paulista
<u>Apae de Jaú</u>	(14) 3411-3101	compras.pc@apaejau.com.br	Jaú
<u>Apae de José Bonifácio</u>	(17) 3265-1063	apaejb@oquei.com.br	Catanduva
<u>Apae de Julio Mesquita</u>	(14) 3487-1319	apaejmes@ig.com.br	Ipaussu
<u>Apae de Jundiá</u>	(11) 4588-2900	apae@apaejundiai.org.br	Varzea Paulista
<u>Apae de Juquiá</u>	(13) 3844-1582	apaejuquia@hotmail.com	Miracatu
<u>Apae de Laranjal Paulista</u>	(15) 3283-3330	apae.lp@terra.com.br	Tatuí
<u>Apae de Leme</u>	(19) 3571-3388	apaeleme1@gmail.com	Pirassununga
<u>Apae de Lençóis Paulista</u>	(14) 3263-4111	apaelencoispta@gmail.com	Lençóis Paulista
<u>Apae de Limeira</u>	(19) 3404-1569	apae@apaelimeira.org.br	Nova Odessa

<u>Apae de Lins</u>	(14) 3522-1500	apaelins@ig.com.br	Penápolis
<u>Apae de Lorena</u>	(12) 3159-3550	apaelorena@hotmail.com	Guaratinguetá
<u>Apae de Lucélia</u>	(18) 3551-1779	apae_lucelia@hotmail.com	Tupã
<u>Apae de Macatuba</u>	(14) 3298-1221	apaemacatuba@hotmail.com	Lençóis Paulista
<u>Apae de Mairinque</u>	(11) 4718-1565	apaemairinque@yahoo.com.br	Itu
<u>Apae de Mairiporã</u>	(11) 4419-5699	apaemairipora@ig.com.br	Varzea Paulista
<u>Apae de Marília</u>	(14) 3402-1400	marilia@apaebrasil.org.br	Ipaussu
<u>Apae de Martinópolis</u>	(18) 3275-1655	apae.mar@terra.com.br	Rancharia
<u>Apae de Matão</u>	(16) 3221-5108	apae.matao@apaematao.org.br	Jaboticabal
<u>Apae de Mauá</u>	(11) 4555-2611	apaemaui@apaemaui.org.br	São Caetano do Sul
<u>Apae de Miguelópolis</u>	(16) 3835-0038	apaemgl2015@hotmail.com	Batatais
<u>Apae de Miracatu</u>	(13) 3847-1997	apaemiracatusp@hotmail.com	Miracatu
<u>Apae de Mirandópolis</u>	(18) 3701-6663	apaemirandopolis@yahoo.com.br	Penápolis
<u>Apae de Mirassol</u>	(17) 3242-2052	apaedemirassol@terra.com.br	Catanduva
<u>Apae de Mococa</u>	(19) 3656-2807	apaemococa@ig.com.br	Pirassununga
<u>Apae de Mogi das Cruzes</u>	(11) 4728-4999	apae@apaemc.org.br	Guarulhos
<u>Apae de Mogi Guaçu</u>	(19) 3861-1234	apae@apaemg.org.br	Mogi Mirim
<u>Apae de Mogi Mirim</u>	(19) 3862-3497	apaemm@ig.com.br	Mogi Mirim
<u>Apae de Mongaguá</u>	(13) 3448-2008	apaemongagua@terra.com.br	São Vicente
<u>Apae de Monte Alto</u>	(16) 3244-3232	apaemontealto@gmail.com	Jaboticabal
<u>Apae de Monte Aprazível</u>	(17) 3275-1912	apaemonteaprazivel@gmail.com	Catanduva
<u>Apae de Monte Azul Paulista</u>	(17) 3361-2505	apaemap@uol.com.br	Catanduva
<u>Apae de Morro Agudo</u>	(16) 3851-1996	apaemagudo@netsite.com.br	Batatais
<u>Apae de Morungaba</u>	(11) 4014-1220	apaemorungaba@gmail.com	Varzea Paulista
<u>Apae de Nhandeara</u>	(17) 3472-1675	apaedenhandeara@ig.com.br	Votuporanga
<u>Apae de Nova Odessa</u>	(19) 3466-1391	apaenovaodessa@terra.com.br	Nova Odessa
<u>Apae de Novo Horizonte</u>	(17) 3542-2739	apaenh@netsite.com.br	Catanduva
<u>Apae de Nuporanga</u>	(16) 3847-1958	apae-nuporanga@hotmail.com	Batatais
<u>Apae de Olímpia</u>	(17) 3279-1560	apae.olimpia@terra.com.br	Catanduva
<u>Apae de Orlândia</u>	(16) 3826-3565	apaeorlandia@netsite.com.br	Batatais
<u>Apae de Osvaldo Cruz</u>	(18) 3528-1613	apaec@hotmail.com	Tupã
<u>Apae de Ourinhos</u>	(14) 3302-3030	apaecourinhos@uol.com.br	Ipaussu
<u>Apae de Palmares Paulista</u>	(17) 3587-1205	apaepalmares@hotmail.com	Catanduva
<u>Apae de Palmeira d'Oeste</u>	(17) 3651-3150	apaepalmeira@hotmail.com	Votuporanga
<u>Apae de Palmital</u>	(18) 3351-2626	apaeptal@hotmail.com	Ipaussu
<u>Apae de Panorama</u>	(18) 3871-3600	apaepanorama@hotmail.com.br	Tupã
<u>Apae de Paraguaçu Paulista</u>	(18) 3361-1092	apae@netonne.com.br	Ipaussu
<u>Apae de Paranapanema</u>	(14) 3713-1515	apaeparanapanema@hotmail.com	Taquarituba
<u>Apae de Parquera Açu</u>	(13) 3856-5362	apae_pariquera@yahoo.com.br	Miracatu
<u>Apae de Patrocínio Paulista</u>	(16) 3145-1846	apaep@bol.com.br	Batatais

Apae de Paulínia	(19) 3844-7221	apae.paulinia@yahoo.com.br	Nova Odessa
Apae de Pederneiras	(14) 3284-1594	apae_pederneiras@yahoo.com.br	Jaú
Apae de Pedreira	(19) 3893-1096	apaepedreira.adm@hotmail.com	Varzea Paulista
Apae de Pedro de Toledo	(13) 3419-2385	apaepedrodetoledo@hotmail.com	Miracatu
Apae de Penápolis	(18) 3652-2208	apaepen@terra.com.br	Penápolis
Apae de Pereira Barreto	(18) 3704-6313	apaepereirabarreto_arcoiris@hotmail.com	Penápolis
Apae de Pereiras	(14) 3888-1349	apaepereiras@ig.com.br	Tatuí
Apae de Peruíbe	(13) 3453-3383	apaeperuibe@terra.com.br	São Vicente
Apae de Piedade	(15) 3244-1691	apaepiedade@superig.com.br	Itu
Apae de Pilar do Sul	(15) 3278-3648	apaepilardosul@gmail.com	Tatuí
Apae de Pindamonhangaba	(12) 3642-1900	apaepinda@terra.com.br	Guaratinguetá
Apae de Pinhalzinho	(11) 4018-1564	apaepinhalzinho@hotmail.com	Lençóis Paulista
Apae de Piracaia	(11) 4036-6689	apaepiracaia@hotmail.com	Varzea Paulista
Apae de Piracicaba	(19) 3423-9400	apaepir@terra.com.br	Nova Odessa
Apae de Piraju	(14) 3351-2099	apaepiraju@hotmail.com	Taquarituba
Apae de Pirajuí	(14) 3572-1741	apaepirajui@ig.com.br	Lençóis Paulista
Apae de Pirangi	(17) 9777-0952	apaepirangi@outlook.com	Catanduva
Apae de Pirapozinho	(18) 3269-1121	apaepirap@icenet.com.br	Rancharia
Apae de Pirassununga	(19) 3565-5599	apaepirassununga@hotmail.com	Pirassununga
Apae de Pitangueiras	(16) 3952-2533	apaepitangueiras@hotmail.com	Batatais
Apae de Poá	(11) 4634-1215	apaepoa@ig.com.br	Guarulhos
Apae de Poloni	(17) 3819-1144	apae_poloni@hotmail.com	Catanduva
Apae de Pompéia	(14) 3452-2793	apaepompeia@life.com.br	Ipaussu
Apae de Pontal	(16) 3953-6227	apaepontal@yahoo.com.br	Batatais
Apae de Porangaba	(15) 3257-1177	apae.porangaba2015@gmail.com	Tatuí
Apae de Porto Feliz	(15) 3262-8800	apaeportofeliz@hotmail.com	Itu
Apae de Porto Ferreira	(19) 3581-2526	apaepf@linkway.com.br	Pirassununga
Apae de Potirendaba	(17) 3249-3403	apaepotirendaba@hotmail.com	Catanduva
Apae de Praia Grande	(13) 3472-5257	apaepg@apaepg.com.br	São Vicente
Apae de Presidente Bernardes	(18) 3262-2150	apaebarnardes@ig.com.br	Rancharia
Apae de Presidente Epitácio	(18) 3281-5288	apae.epitacio@outlook.com	Rancharia
Apae de Presidente Prudente	(18) 3311-3000	apae@reciaprudente.org.br	Rancharia
Apae de Presidente Venceslau	(18) 3271-1951	apaepresidentevenceslau@hotmail.com	Rancharia
Apae de Promissão	(14) 3541-0354	apaepromissao@yahoo.com.br	Lençóis Paulista
Apae de Quata	(18) 3366-1270	apaequata@ig.com.br	Rancharia
Apae de Rancharia	(18) 3265-1902	apae@rancharia.com.br	Rancharia
Apae de Regente Feijó	(18) 3279-2378	apaeregente2@gmail.com	Rancharia
Apae de Registro	(13) 3821-1581	apaeregistro@terra.com.br	Miracatu
Apae de Ribeirão Bonito	(16) 3344-1592	apaerb@gmail.com	Jaboticabal

<u>Apae de Ribeirão Grande</u>		apae.ribeiraogrande@hotmail.com	Tatuí
<u>Apae de Ribeirão Preto</u>	(16) 3512-5200	secretaria@apaerpo.org.br	Batatais
<u>Apae de Rincão</u>	(16) 3395-1597	apae.rincao@gmail.com	Jaboticabal
<u>Apae de Rinópolis</u>	(18) 3583-0208	apaerinopolis@yahoo.com.br	Tupã
<u>Apae de Rio Claro</u>	(19) 2112-2701	apaerc@gmail.com	Nova Odessa
<u>Apae de Rio Grande da Serra</u>	(11) 4820-1545	apae.rgserra@yahoo.com.br	São Caetano do Sul
<u>Apae de Riolândia</u>	(17) 3291-1376	julinha_rodrigues80@hotmail.com	Votuporanga
<u>Apae de Riversul</u>	(15) 3571-1388	apaeriversul@gmail.com	Taquarituba
<u>Apae de Rosana</u>	(18) 3284-1446	apaerosana@hotmail.com	Rancharia
<u>Apae de Roseira</u>	(12) 3646-1222	apaeroseira@telefonica.com.br	Guaratinguetá
<u>Apae de Sabino</u>	(14) 3546-1361	adriana-nicolini@hotmail.com	Penápolis
<u>Apae de Sales Oliveira</u>	(16) 3852-4113	apaesalesoliveira@hotmail.com	Batatais
<u>Apae de Salto</u>	(11) 4029-1162	secretaria@apaesalto.com.br	Itu
<u>Apae de Salto Grande</u>	(14) 3378-1157	apaesaltogrande@ig.com.br	Ipaussu
<u>Apae de Santa Bárbara d'Oeste</u>	(19) 3499-1811	marcelaapae@hotmail.com	Nova Odessa
<u>Apae de Santa Cruz das Palmeiras</u>	(19) 3672-1576	apae.scp@terra.com.br	Pirassununga
<u>Apae de Santa Cruz do Rio Pardo</u>	(14) 3372-1855	apae_santacruz@hotmail.com	Ipaussu
<u>Apae de Santa Fé do Sul</u>	(17) 8114-2678	apaesantafe@hotmail.com	Votuporanga
<u>Apae de Santa Isabel</u>	(00) 0000-0111	apaesi@uol.com.br	Guarulhos
<u>Apae de Santa Rita do Passa Quatro</u>	(19) 3582-1968	apaesrpq@gmail.com	Pirassununga
<u>Apae de Santa Rosa de Viterbo</u>	(16) 3954-3070	apaesantarosa@netsite.com.br	Pirassununga
<u>Apae de Santo Anastácio</u>	(18) 3263-3135	apaedesantoanastacio@yahoo.com.br	Rancharia
<u>Apae de Santo André</u>	(11) 4993-5569	apaesa@apaesa.org.br	São Caetano do Sul
<u>Apae de Santo Antonio de Posse</u>	(19) 3896-3009	apaesaposse@gmail.com	Mogi Mirim
<u>Apae de Santo Antonio do Pinhal</u>	(12) 3666-1751	apae.sap@hotmail.com	Guaratinguetá
<u>Apae de Santos</u>	(13) 3233-5422	apae@apaesantos.org.br	São Vicente
<u>Apae de São Bernardo do Campo</u>	(11) 2598-6851	reabilitareapaesbc@ig.com.br	São Caetano do Sul
<u>Apae de São Caetano Sul</u>	(11) 4220-2102	apaescsul@apaescsul.org.br	São Caetano do Sul
<u>Apae de São Carlos</u>	(16) 2107-5151	apaesc@apaesc.org.br	Pirassununga
<u>Apae de São João da Boa Vista</u>	(19) 3622-2536	apae.sjbv@terra.com.br	Pirassununga
<u>Apae de São Joaquim da Barra</u>	(16) 3811-3144	apaesjm@netsite.com.br	Batatais
<u>Apae de São José do Rio Pardo</u>	(19) 3608-1999	apaesjrp@hotmail.com	Pirassununga
<u>Apae de São José do Rio Preto</u>	(17) 2136-1200	apaesjrp@terra.com.br	Catanduva
<u>Apae de São José dos Campos</u>	(12) 3936-2084	apaesjcampos@uol.com.br	Guaratinguetá
<u>Apae de São Manuel</u>	(14) 3812-2222	contato@apaesaommanuel.com.br	Jaú

Apae de São Miguel Arcanjo	(15) 3279-1795	apaesma@gmail.com	Tatuí
<u>Apae de São Paulo</u>	(11) 5080-7123	comunicacao@apaesp.org.br	São Caetano do Sul
Apae de São Pedro	(19) 3481-9391	cer.apae@hotmail.com	Nova Odessa
<u>Apae de São Roque</u>	(11) 4712-9888	apae-escola@uol.com.br	Itu
<u>Apae de São Sebastião</u>	(12) 3892-3985	apae.ss@uol.com.br	Guarulhos
<u>Apae de São Sebastião da Grama</u>	(19) 3646-1700	apaessgrama@yahoo.com.br	Pirassununga
<u>Apae de São Vicente</u>	(13) 3467-7828	apaesv@ig.com.br	São Vicente
Apae de Serrana	(16) 3987-1889	apaeserrana@hotmail.com	Batatais
Apae de Sertãozinho	(16) 3942-2788	apaesertaozinho@gmail.com	Batatais
Apae de Sete Barras	(13) 3872-1333	apae7barras@hotmail.com	Miracatu
Apae de Socorro	(19) 3895-1522	apaesocorro2011@hotmail.com	Varzea Paulista
Apae de Sorocaba	(15) 3219-2499	secretariaescola@apaesorocaba.org.br	Itu
Apae de Sud Mennucci	(18) 3786-1157	apae.sud@ig.com.br	Penápolis
Apae de Sumaré	(19) 3828-8602	administracao@apaesumare.org.br	Nova Odessa
Apae de Suzanápolis	(18) 3706-1358	apaesuzanpolis@yahoo.com.br	Penápolis
Apae de Suzano	(11) 4747-1424	apaedesuzanosp@ig.com.br	Guarulhos
Apae de Tabatinga	(16) 3385-2152	apaetabatinga@hotmail.com	Jaboticabal
Apae de Taiaçu	(16) 3275-1420	apaetaiacu@bol.com.br	Jaboticabal
<u>Apae de Tambaú</u>	(19) 3673-1777	apaetambau@hotmail.com	Pirassununga
Apae de Tanabi	(17) 3272-1098	zezebronzatti@yahoo.com.br	Catanduva
Apae de Tapiratiba	(19) 3657-2463	apaetap@hotmail.com	Pirassununga
Apae de Taquaritinga	(16) 3253-3444	apaetaq@gmail.com	Jaboticabal
Apae de Taquarituba	(14) 3762-1629	apaetaquarituba@gmail.com	Taquarituba
<u>Apae de Tatuí</u>	(15) 3251-4171	apaetatui@fasternet.com.br	Tatuí
Apae de Taubaté	(12) 3621-9028	apaetaubate@apaetaubate.org.br	Guaratinguetá
Apae de Teodoro Sampaio	(18) 3282-1422	apae.teodoro@hotmail.com	Rancharia
Apae de Terra Roxa	(17) 3395-1333	apaeterraroxatr@hotmail.com	Jaboticabal
Apae de Torrinha	(14) 3656-1099	apaetorrinha@ig.com.br	Jaú
Apae de Tupã	(14) 3404-5863	apaetupa@unisite.com.br	Tupã
<u>Apae de Tupi Paulista</u>	(18) 3851-4262	apaetupi@abcrede.com.br	Tupã
Apae de Ubatuba	(12) 3832-5351	apaesubatubabrasil@hotmail.com	Guaratinguetá
Apae de Valinhos	(19) 3303-4500	secretaria@apaedevalinhos.org.br	Varzea Paulista
<u>Apae de Valparaíso</u>	(18) 3401-1158	apaevalparaiso2011@hotmail.com	Penápolis
<u>Apae de Varzea Paulista</u>	(11) 4493-6342	apae.varzeapta@terra.com.br	Varzea Paulista
Apae de Viradouro	(17) 3392-2100	apaeviradouro.2011@gmail.com	Jaboticabal
Apae de Votorantim	(15) 3245-1131	apae.votorantim@outlook.com	Itu
<u>Apae de Votuporanga</u>	(17) 3426-8490	apaevotuporanga@hotmail.com	Votuporanga

ANEXO E – Termo de Aquiescência APAE de Bauru-SP

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Bauru

CNPJ n.º 45.032.745/0001-70 - Fundada em 25/01/1965 - Filiada a Federação Nacional das APAES, sob n.º 016 - Reconhecida de Utilidade Pública: Federal Decreto n.º 88.103 de 10/02/83; Estadual Lei n.º 1426 de 22/10/1977; Municipal Lei n.º 1359 de 24/06/1968.

Sede Social: Avenida José Henrique Ferraz, 20-20 - Jardim Ouro Verde - CEP 17054-697 - Bauru/SP
Fone/Fax: (14) 3106-1252

Endereço para Correspondências: Rua Rodrigo Romeiro, 2-47 - Centro - CEP 17015-420 - Bauru/SP
Fone/Fax: (14) 3104-2834 - Caixa Postal n.º 160

E-mail: presidencia@apaebrazil.org.br - **Site:** www.bauru.apaebrazil.org.br

Bauru, 06 de agosto de 2014.

Senhora Coordenadora,

Como parte da documentação solicitada por este Colegiado para a avaliação de projetos de pesquisas envolvendo seres humanos, declaramos estar ciente da realização da pesquisa **"Análise do acesso do deficiente intelectual, que necessita de apoio pervasivo, aos serviços de saúde bucal: um estudo nas APAEs do Estado de São Paulo"** de autoria de *Patrícia Ribeiro Mattar Damiance* sob orientação do Professor Dr. José Roberto de Magalhães Bastos nas dependências da APAE de Bauru e o compromisso de cumprir as exigências contidas na Resolução CNS Nº 466, de 12.12.12.

O trabalho só poderá ser iniciado em nossas instalações, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, da FOB-USP.

Atenciosamente,

Luci Regina Alves de Paula
Fonoaudióloga
Responsável Técnica
CRFª - 2 - 6684 - APAE-BAURU

Nome/Assinatura do Responsável

Profª Drª Izabel Regina Fischer Rubira de Bullen
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-FOB-USP

ANEXO F – Termo de Aquiescência APAE de Jaú-SP

Jahu/SP, 22 de agosto de 2014.

Senhora Coordenadora,

Como parte da documentação solicitada por este Colegiado para a avaliação de projetos de pesquisas envolvendo seres humanos, declaramos estar ciente da realização da pesquisa **“Análise do acesso do deficiente intelectual, que necessita de apoio pervasivo, aos serviços de saúde bucal: um estudo nas APAEs do Estado de São Paulo”** de autoria de *Patrícia Ribeiro Mattar Damilance* sob orientação do Professor Dr. José Roberto de Magalhães Bastos nas dependências da APAE de Jaú e o compromisso de cumprir as exigências contidas na Resolução CNS Nº 466, de 12.12.12.

O trabalho só poderá ser iniciado em nossas instalações, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, da FOB-USP.

Atenciosamente,

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE JAÚ – APAE
HÉLIO TADEU ZAGO
PRESIDENTE

Profª Drª Izabel Regina Fischer Rubira de Bullen

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-FOB-USP

ANEXO G – Termo de Aquiescência APAE de Botucatu-SP

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE BOTUCATU

FUNDADA EM 17/01/1969

CNPJ 43.615.129/0001-17

UTILIDADE PÚBLICA FEDERAL

Registrada 1º Cartório dos Reg. Público de Botucatu sob nº 127 - Utilidade Pública Federal, decreto nº 89057
Registrada na Coordenadoria do Desenvolvimento Comunitário sob nº 2213 - Registrada no Conselho Nacional e
Serviço Social como de fins Filantrópicos - Filada a Federação Nacional das APAES sob nº 052

Rua Dr. João Queiroz Reis, 278 - Vila Sônia - Botucatu - SP - CEP 18607-010

Fones: (14) 3811-1310 / e-mail: apae@apaebotucatu.com.br

Botucatu, 12 de agosto de 2014.

Senhora Coordenadora,

Como parte da documentação solicitada por este Colegiado para a avaliação de projetos de pesquisas envolvendo seres humanos, declaramos estar ciente da realização da pesquisa **“Análise do acesso do deficiente intelectual, que necessita de apoio pervasivo, aos serviços de saúde bucal: um estudo nas APAE’s do Estado de São Paulo”** de autoria de *Patrícia Ribeiro Mattar Damiance* sob orientação do Professor Dr. José Roberto de Magalhães Bastos nas dependências da APAE de Botucatu e o compromisso de cumprir as exigências contidas na Resolução CNS Nº 466, de 12.12.12.

O trabalho só poderá ser iniciado em nossas instalações, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, da FOB-USP.

Atenciosamente,

Tânia Carolina Marcusso
Coordenadora de Saúde e Psicóloga
CRP: 06/90817

Paulo Roberto Jesuino
Presidente

Profª Drª Izabel Regina Fischer Rubira de Bullen
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-FOB-USP

ANEXO H – Termo de Aquiescência APAE de Lins-SP

APAE DE LINS

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE LINS

Fundada em 19 de Agosto de 1969

Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica

CNPJ nº 44.530.533/0001-50

Autorização de Funcionamento da Escola: 09/11/1983

Certificado de Fins Filantrópicos nº 215.513/76

Conselho Municipal de Assistência Social nº 003

Utilidade Pública Federal nº 89.986

Utilidade Pública Estadual nº 1.148

Utilidade Pública Municipal nº 1.195

Filiada à Federação Nacional das APAE's nº 140

Conselho Nacional de Assistência Social nº 259.225/71

Rua João Moreira da Silva, 845 - Rebouças - Fone/Fax: (14) 3522-1500 - CEP 16400-660 - Lins/SP - E-mail: apaelins@ig.com.br

Lins, 12 de agosto de 2016.

Senhora Coordenadora,

Como parte da documentação solicitada por este Colegiado, para a avaliação de projetos de pesquisas envolvendo seres humanos, declaramos estar cientes da realização da pesquisa "Acesso da pessoa com deficiência múltiplas aos serviços de saúde bucal" de autoria de Patrícia Ribeiro Mattar Damiance sob orientação do professor Dr. José Roberto de Magalhães Bastos e salientamos o compromisso de cumprir as exigências contidas na Resolução CNS Nº466, de 12.12.12.

O trabalho só poderá ser iniciado em nossas instalações, após aprovação de um comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos.

Atenciosamente,

Nome/Assinatura do Responsável

Maria José Ramos Peron

Assistente Social
CRESS Nº 5908

Profª. Drª. Izabel Regina Fischer Rubira de Bullen

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-FOB-USP

ANEXO I – Termo de Aquiescência APAE de Itapuí-SP

ESCOLA RENASCER
Mantenedora: APAE de Itapuí – C.N.P.J.: 60.004.041/0001-88
Filiada à Federação Nacional das Aaes nº 1.033
Registro no C.N.A.S. nº 28.996.205
Registro Sec. Assist. Desenv. Social nº 4.832
Reconhecida de Utilidade Pública Municipal nº 1.708; Estadual nº 10.405 e
Federal pela Portaria nº 22 de 26/03/1997.
Rua: José Gerônimo Videira nº 02 – Itapuí - CEP: 17.230-000 Fone (14) 3664 1489
Endereço eletrônico: apaeitapui@hotmail.com

Itapuí, 10 de Setembro de 2014.

Senhora Coordenadora,

Como parte da documentação solicitada por este Colegiado para a avaliação de projetos de pesquisas envolvendo seres humanos declarou estar ciente da realização da pesquisa **“Análise do acesso do deficiente intelectual, que necessita de apoio pervasivo, aos serviços de saúde bucal: um estudo nas APAES do Estado de São Paulo”** de autoria de *Patrícia Ribeiro Mattar Damiance* sob orientação do Professor Dr. José Roberto de Magalhães Bastos nas dependências da APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Itapuí e o compromisso de cumprir as exigências contidas na Resolução CNS Nº 466, de 12.12.12.

O trabalho só poderá ser iniciado em nossas instalações, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, da FOB-USP.

Atenciosamente,

Mariene de Fátima Rocco Silva
RG: MG - 13.547.496
CPF 069.113.708-09
Presidente da APAE de Itapuí

Profª Drª Izabel Regina Fischer Rubira de Bullen
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-FOB-USP

ANEXO J – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DE BAURU-
USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Análise do acesso da Pessoa com Deficiência Intelectual que necessita de apoio pervasivo aos serviços de saúde bucal: um estudo nas APAEs do Estado de São Paulo

Pesquisador: Patrícia Ribeiro Mattar Damiance

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 38515614.6.0000.5417

Instituição Proponente: Universidade de São Paulo - Faculdade de Odontologia de Bauru

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.051.631

Data da Relatoria: 29/04/2015

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa intitulado "Análise do acesso da Pessoa com Deficiência intelectual que necessita de apoio pervasivo aos serviços de saúde bucal: um estudo nas APAEs do Estado de São Paulo", de autoria de Patrícia Ribeiro Mattar Damiance sob a orientação do prof. Dr. José Roberto de Magalhães Bastos. Esta pesquisa busca analisar o acesso da Pessoa com Deficiência intelectual que necessita de apoio pervasivo aos serviços de saúde bucal, à luz das seguintes dimensões de acesso: uso de serviços odontológicos, disponibilidade dos serviços, acessibilidade, adequação funcional, capacidade financeira e aceitabilidade. Trata-se de uma pesquisa descritiva, transversal, de âmbito estadual a ser desenvolvida nas APAEs do estado de São Paulo, que possuam Unidade de Cuidados Diários ou Unidade Similar para atendimento da Pessoa com Deficiência intelectual que necessita de apoio constante, de alta intensidade, nos diversos ambientes. O estudo envolverá pais e/ou responsáveis por 300 Pessoas com Deficiência intelectual que necessitam de apoio pervasivo, em nove municípios do estado (Bauru, Botucatu, Registro, Guarujá, São José do Rio Preto, Altinópolis, Jacareí, Itapuí e Jaú).

Objetivo da Pesquisa:

Analisar o acesso da Pessoa com Deficiência intelectual que necessita de apoio pervasivo aos

Endereço: DOUTOR OCTAVIO PINHEIRO BRISOLLA 75 QUADRA 9

Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 17.012-901

UF: SP **Município:** BAURU

Telefone: (14)3235-8356 **Fax:** (14)3235-8356 **E-mail:** cep@fob.usp.br

FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DE BAURU-
USP

Continuação do Parecer: 1.051.631

serviços de saúde bucal, à luz das seguintes dimensões de acesso: uso de serviços odontológicos, disponibilidade dos serviços, acessibilidade, adequação funcional, capacidade financeira e aceitabilidade.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Segundo a pesquisadora a pesquisa não apresenta riscos físicos, químicos, psíquicos, biológicos, ergonômicos e nem exposição dos sujeitos. Consiste basicamente na aplicação de um questionário simples e rápido (no máximo 10 minutos).

Benefícios:

Os benefícios incluem a visibilidade, descrição e análise do acesso aos serviços de saúde bucal pelas pessoas com deficiência intelectual que necessitam de apoio pervasivo. Tema este pouco explorado nas pesquisas acadêmicas e de serviço e pelos formuladores de políticas públicas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa que não apresenta nenhum problema ético para sua realização, sem procedimentos ou práticas invasivas. Trata-se de um estudo descritivo de corte transversal, utilizando uma amostra selecionada por conveniência. Os dados serão coletados através de questionário aplicado aos pais ou representantes legais de pessoas com deficiência intelectual regularmente matriculadas em APAEs de nove municípios do Estado de São Paulo. Penso que a pesquisa possa ser muito útil a população estudada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados todos os documentos necessários para análise da pesquisa.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A presente pesquisa foi analisada por este CEP em data de 26 de Novembro de 2014 e, naquela data, foi considerado com pendências para sua aprovação. A pesquisadora reenviou o projeto para uma nova análise e no dia 25 de março de 2015 este CEP analisou o projeto e novamente foi considerado com pendências para sua aprovação. Novamente o projeto é enviado para análise junto a este CEP e agora podemos aprovar a pesquisa uma vez que todas as pendências foram esclarecidas ou retificadas.

Endereço: DOUTOR OCTAVIO PINHEIRO BRISOLLA 75 QUADRA 9
Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 17.012-901
UF: SP **Município:** BAURU
Telefone: (14)3235-8356 **Fax:** (14)3235-8356 **E-mail:** cep@fob.usp.br

FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DE BAURU-
USP

Continuação do Parecer: 1.051.631

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Esse projeto foi considerado APROVADO na reunião ordinária do CEP de 29.4.2015, com base nas normas éticas da Resolução CNS 466/12. Ao término da pesquisa o CEP-FOB/USP exige a apresentação de relatório final. Os relatórios parciais deverão estar de acordo com o cronograma e/ou parecer emitido pelo CEP. Alterações na metodologia, título, inclusão ou exclusão de autores, cronograma e quaisquer outras mudanças que sejam significativas deverão ser previamente comunicadas a este CEP sob risco de não aprovação do relatório final. Quando da apresentação deste, deverão ser incluídos todos os TCLEs e/ou termos de doação assinados e rubricados, se pertinentes.

BAURU, 06 de Maio de 2015

Assinado por:
Izabel Regina Fischer Rubira Bullen
(Coordenador)

Endereço: DOUTOR OCTAVIO PINHEIRO BRISOLLA 75 QUADRA 9
Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 17.012-901
UF: SP **Município:** BAURU
Telefone: (14)3235-8356 **Fax:** (14)3235-8356 **E-mail:** cep@fob.usp.br