



NÚBIA GARCIA VIANNA RUIVO

SAÚDE AUDITIVA E INTEGRALIDADE DO CUIDADO:

Itinerário de usuários na rede de serviços

CAMPINAS

2014



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

NÚBIA GARCIA VIANNA RUIVO

SAÚDE AUDITIVA E INTEGRALIDADE DO CUIDADO:
Itinerário de usuários na rede de serviços

Orientadora: Profa. Dra. Maria da Graça Garcia Andrade.

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP para obtenção do título de Mestra em Saúde Coletiva, área de concentração em Política, Planejamento e Gestão em Saúde.

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO
DEFENDIDA PELA ALUNA NUBIA GARCIA VIANNA RUIVO E
ORIENTADA PELA PROF^a DR^a MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE.

Assinatura do orientador

CAMPINAS

2014

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

R859s Ruivo, Núbia Garcia Vianna, 1983-
Saúde auditiva e integralidade do cuidado : itinerário de usuários na rede de serviços / Núbia Garcia Vianna Ruivo. – Campinas, SP : [s.n.], 2014.

Orientador: Maria da Graça Garcia Andrade.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Acesso aos serviços de saúde. 2. Deficiência auditiva. 3. Surdez. 4. Políticas públicas. 5. Itinerário terapêutico. I. Andrade, Maria da Graça Garcia, 1954-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Hearing health and comprehensive care : itinerary users in the service network

Palavras-chave em inglês:

Health services accessibility

Hearing loss

Deafness

Public policies

Therapeutic itinerary

Área de concentração: Política, Planejamento e Gestão em Saúde

Titulação: Mestra em Saúde Coletiva

Banca examinadora:

Maria da Graça Garcia Andrade [Orientador]

Gastão Wagner de Sousa Campos

Vera Lúcia Ferreira Mendes

Data de defesa: 21-02-2014

Programa de Pós-Graduação: Saúde Coletiva

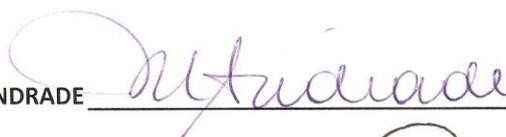
BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

NÚBIA GARCIA VIANNA RUIVO

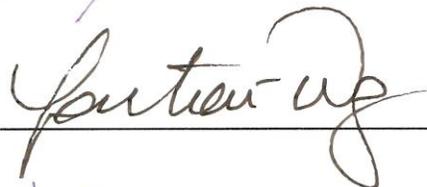
Orientador (a) PROF(A). DR(A). MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE

MEMBROS:

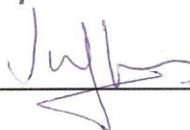
1. PROF(A). DR(A). MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE



2. PROF(A). DR(A). GASTÃO WAGNER DE SOUSA CAMPOS



3. PROF(A). DR(A). VERA LÚCIA FERREIRA MENDES



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas

Data: 21 de fevereiro de 2014

Às muitas Helenas, Guilherminas, Lucianas e Isabelas
e aos Joãos e Benitos, que precisam e acreditam que
a saúde pode ser pública e de qualidade.

AGRADECIMENTOS

Agradecer significa reconhecer que nenhum trabalho se faz sozinho, muito menos uma dissertação, e que aqui existe um pouco de vários e muito de mim. Agradeço primeiro a Deus, pois minha crença é de que sem ele nada seria possível.

Agradeço enormemente à pessoa que me deu o maior suporte durante toda a condução deste trabalho - minha orientadora Prof^a Graça - que acolheu minhas ideias e propostas, que embarcou junto comigo na pretensão de estudar o universo que abrange as questões da deficiência auditiva/surdez, políticas públicas e a integralidade, que soube ser professora, mas também parceira, amiga, compreendendo que somos sempre seres a transitar, ora mais, ora menos, nos diversos espaços de nossas vidas. Sinto-me honrada e privilegiada por tê-la como exemplo no meu processo de formação. Agradeço à Prof^a Cecília Lima, que exerceu um papel informal de coorientação, auxiliando e enriquecendo o trabalho. E às Prof^{as} Consuelo Meneses e Helenice Nakamura pelas preciosas contribuições durante a qualificação.

Agradeço a todos os sujeitos usuários que gentilmente compartilharam suas histórias, seus itinerários terapêuticos, suas dores e vitórias. É deles e por eles parte deste trabalho. Não menos importante, agradeço a todos os profissionais sujeitos da pesquisa e aos que de alguma maneira contribuíram, seja indicando um texto ou auxiliando na coleta de dados.

Também agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (DSC/FCM/Unicamp) e a todos os professores e professoras deste programa com quem tive aula, especialmente: Sérgio Carvalho, Gastão, Gustavo Tenório, Rosana Onocko e Nelson

Filice. Agradeço aos amigos do mestrado que se fizeram presentes ao longo do curso, enriquecendo discussões ou ajudando a extravasar: Ana Claudia, Bruna Martins, Luana, Marie, Mercês, Ludimila, Tássia, Cacau, Cris Castro e aos amigos Bruno Mariani, Daniel Carvalho, Gustavo Leão, Pedro Abreu, Felipe Reque. E também ao Luiz, secretário do Programa de Pós-Graduação pela preciosa contribuição para o andamento do mestrado. E aos funcionários da Biblioteca Central e da Biblioteca da Faculdade de Educação por fazerem seu trabalho sempre com gentileza.

E como o mestrado nunca está deslocado do restante de nossas vidas, agradeço à graduação do Curso de Fonoaudiologia/Unicamp, onde trabalho, e à prof^a Francisca Colella, coordenadora do curso, pelo apoio e incentivo à realização desta pós-graduação. Às colegas de profissão, às professoras Helenice Nakamura, Inês Nobre, Adriana Laplane, Marilda Botega, Cris Couto e, novamente, à Prof^a Cecília Lima. Agradeço também aos meus alunos de ontem e de hoje que me fazem crescer a cada dia no meu fazer profissional. Um agradecimento especial à aluna Lauriene que gentilmente acompanhou uma entrevista realizando a tradução para a língua de sinais.

Agradeço imensamente ao meu companheiro Daniel pelo suporte, paciência e amor a mim dedicado. Sem seu apoio tudo teria sido muito mais difícil.

Agradeço à minha família - minha mãe Lyra, minha irmã Inês, meu cunhado Evandro e meu padrasto Mariano - minha base e suporte; aos meus sobrinhos João Victor e Gabriel por trazerem mais alegria ao mundo. E também, a todos os amigos e amigas que, de perto ou de longe, incentivaram e torceram para que essa etapa se concretizasse: Anna, Andressa, Gabriela, Jarbas, Karol, Leandro David, Luciana, Margareth, Mariana, Nancy, Paula, Renata Damazio, Renata Vianna, Solange, Teresa e Willian.

*Escolhi a sombra desta árvore para
repousar do muito que farei,
enquanto esperarei por ti.*

*Quem espera na pura espera
vive um tempo de espera vã.*

*Por isto, enquanto te espero
trabalharei os campos e
conversarei com os homens.*

*Suarei meu corpo, que o sol queimará;
minhas mãos ficarão calejadas;
meus pés aprenderão o mistério dos caminhos;
meus ouvidos ouvirão mais,
meus olhos verão o que antes não viam,
enquanto esperarei por ti.*

*Não te esperarei na pura espera
porque o meu tempo de espera é um
tempo de quefazer.*

*Desconfiarei daqueles que virão dizer-me
em voz baixa e precavidos:*

*É perigoso agir
É perigoso falar
É perigoso andar
É perigoso esperar, na forma em que esperas,*

*porquê esses recusam a alegria de tua chegada.
Desconfiarei também daqueles que virão dizer-me,
com palavras fáceis, que já chegaste,
porque esses, ao anunciar-te ingenuamente,
antes te denunciam.*

*Estarei preparando a tua chegada
como o jardineiro prepara o jardim
para a rosa que se abrirá na primavera.*

Canção óbvia

(Paulo Freire)

RESUMO

Desde a criação do SUS até o início dos anos 2000, a Atenção à Saúde Auditiva apresentava caráter clínico reabilitador com ênfase nos problemas auditivos já instalados. Em 2004, com a criação da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva, observou-se uma mudança positiva ao se contemplar ações de atenção básica e de média e alta complexidades, legitimando, assim, a promoção da saúde auditiva, a prevenção de problemas que cursam com alterações auditivas e, na existência destas, ações de reabilitação com o auxílio de recursos tecnológicos. Tais ações deveriam organizar-se na perspectiva de redes, mas é em 2011 que esta proposta ganha força com a publicação da *Rede de Cuidados à Pessoa Deficiência*. Nesse contexto, a presente pesquisa teve por objetivo analisar a integralidade do cuidado na atenção à saúde auditiva nos âmbitos municipal e regional, com ênfase no acesso, no vínculo e na autonomia do usuário. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, envolvendo análise documental, entrevistas com gestores e profissionais de saúde, assim como entrevistas com usuários dos serviços de modo a reconstituir seus itinerários terapêuticos (IT). Foram construídas narrativas a partir dos IT de seis usuários provenientes de um município de grande porte da região de Campinas/SP e o conjunto do material foi submetido a análise temática de conteúdo. Os resultados mostraram dificuldades de acesso para adultos e idosos em todos os níveis de complexidade, desde a atenção básica até os serviços especializados, o que é menos evidente no caso de recém-nascidos e crianças, para os quais há mais agilidade e facilidade em acessar os serviços de saúde. Por outro lado, a ênfase na protetização domina a lógica de funcionamento dos serviços, com forte presença do setor privado, em detrimento de aspectos importantes como a construção de vínculo e a produção de autonomia. Isto é ainda

mais evidente quando o usuário do serviço é surdo, visto que apenas um dos serviços está apto a receber usuários que se comunicam pela língua de sinais. A pesquisa aponta os desafios colocados para o alcance da integralidade em saúde auditiva e que possíveis caminhos para isso exigem o esforço dos profissionais na identificação das reais necessidades de saúde dos sujeitos, a garantia de acesso à reabilitação e uma maior articulação entre os profissionais e os serviços de saúde. Propostas recentes relacionadas à implementação de redes de cuidado para pessoas com deficiência podem aportar novas possibilidades de atuação na área e renovam as expectativas de avanços na atenção à saúde auditiva no país.

Palavras chaves: Acesso aos Serviços de Saúde; Saúde Auditiva; Deficiência Auditiva; Surdez; Políticas Públicas; Itinerários Terapêuticos.

ABSTRACT

Since the creation of SUS until the early 2000s, the Hearing Health Attention had a clinical rehabilitation approach with emphasis on hearing problems already installed. In 2004, with the creation of the National Policy for Hearing Health Care, there was a positive change when the basic, medium and high hearing healthcare activities were implemented, what legitimated the promotion of hearing health promotion, prevention of problems with auditory damages and rehabilitation actions of such damages with technological resources. Such actions should be organized on a network perspective, but in 2011 that this proposal gains momentum with the publication of the *Network of Care with People Disabilities*. In this context, the present research aimed to analyze the comprehensiveness of the care in the healthcare network under municipal and regional jurisdiction, with emphasis on the access bond and the autonomy of the patient. It is a qualitative research, involving analysis of documents, interviews with managers and health professionals, as well as interviews with users of services in order to reconstitute their therapeutic itineraries (TI). Narratives were built from the TI of six users from a large city in the region of Campinas/SP and the entire material was subject to the content analysis technique. The results showed the difficulties of access for adults and the elderly at all levels of complexity, from basic care to specialized services, what is less evident in the case of infants and children, for which the health services access is faster and easier. On the other hand, the emphasis on hearing aids dominates the services operating logic, with a strong presence in the private sector, to the detriment of important aspects as the bond building and the production of users autonomy. This is even more intense when the user of the service is deaf, as only one of the services is able to receive users who communicate by sign language. The research points out the

numerous challenges to achieve comprehensiveness in hearing health care and that possible paths for that require the efforts of professionals in identifying the real health needs of users, ensuring access to rehabilitation and greater articulation between professionals and the health services network . However, the scenario is of change and expectations with the publication of the latest proposals - the *Plan Live without Limit* and the *Network of Care for Person with Disabilities*, which suggests major advances over the next years.

Key words: Health Services Accessibility; Hearing Health; Hearing Loss; Deafness; Public Policies; Therapeutic Itineraries

LISTA DE FIGURAS, GRÁFICOS E QUADRO

Figura 1: Atenção ao usuário neonato/lactente com perda auditiva a partir do município de estudo

Figura 2: Atenção ao usuário criança com perda auditiva

Figura 3: Atenção ao usuário adulto/idoso com perda auditiva

Gráfico 1: Número de pacientes do município indicados para aparelho auditivo de 2007 a 2011.

Gráfico 2: Desfecho dos casos do município com indicação de aparelho auditivo no período de 2007 a 2011.

Quadro 1: Profissionais de saúde entrevistados em relação ao ponto da rede e profissão/função.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB - Atenção Básica

AIDS - *Acquired Immunodeficiency Syndrome*

BERA - Brainstem Evoked Response Audiometry

CEO - Centro de Especialidades Odontológicas

CER - Centro Especializado em Reabilitação

CNES - Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde

DATASUS - Departamento de Informática do SUS

DRS - Departamento Regional de Saúde

EOA - Emissões Otoacústicas Evocadas

ESF - Estratégia Saúde da Família

FCM - Faculdade de Ciências Médicas

HIV – *Human Immunodeficiency Virus*

IT – Itinerário Terapêutico

Libras - Língua Brasileira de Sinais

NASF - Núcleo de Apoio à Saúde da Família

PEATE - Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico

PNASA - Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva

PS – Pronto Socorro

PSE - Programa de Saúde do Escolar

RAS - Região de Atenção à Saúde

RCP - Reflexo Cócleo-Palpebral

SUS - Sistema Único de Saúde

TAN - Triagem Auditiva Neonatal

UBS - Unidade Básica de Saúde

UNICAMP - Universidade Estadual de Campinas

UPA - Unidade de Pronto Atendimento

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	23
1 - POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA: UMA COMPREENSÃO NECESSÁRIA.....	27
1.1 Panorama recente da atenção à saúde da pessoa com deficiência no Brasil	27
1.2 Políticas para a pessoa com deficiência auditiva no Brasil	30
2 - ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE AUDITIVA	37
2.1 Integralidade do cuidado ao deficiente auditivo e ao surdo	37
2.2 Integralidade na atenção à saúde auditiva e as redes na saúde	46
2.3 Itinerário terapêutico como ferramenta metodológica.....	52
3 - OBJETIVOS E PERCURSO METODOLÓGICO	55
3.1 Os objetivos	56
3.1.1 Geral	56
3.1.2 Específicos.....	56
3.2 Percurso metodológico	57
3.2.1 O campo.....	57
3.2.2 Sujeitos da pesquisa.....	60
3.2.4 Aspectos éticos	71
4 - RESULTADOS E DISCUSSÃO	73
4.1 As mudanças sofridas pelas políticas e suas repercussões na vida dos usuários.....	75
4.2 Entre pontos, laços e nós: os avanços e desafios na garantia do acesso.....	81
4.2.1 Pontos da rede de cuidados ao recém-nascido com suspeita ou confirmação de perda auditiva	83
4.2.2 Repercussões quando o usuário é criança	98
4.2.3 Organização da atenção ao deficiente auditivo/surdo adulto ou idoso.....	108
4.3 A reabilitação no cuidado integral.....	135
4.4 O público e o privado no acesso à atenção à saúde auditiva	151
5 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	157
6 - REFERÊNCIAS	161
ANEXO 1	181

Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da FCM/UNICAMP	181
ANEXO 2	183
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para gestores e gerentes de serviços de saúde 183	
ANEXO 3	187
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para usuários/pacientes	187

APRESENTAÇÃO

É na e pela linguagem que o homem é sujeito no mundo. Por meio dela é possível se expressar, compartilhar ideias, pensamentos e interagir uns com os outros. Este processo nada simples, influenciado pelo contexto sócio-histórico e cultural, influencia as relações humanas. Pode torná-las mais fáceis, mais complicadas, às vezes quase impossibilitar. Reflexões como estas desencadearam minha aproximação à Fonoaudiologia.

Ainda quando tinha uma visão restrita da linguagem, via na fala e na audição as únicas habilidades capazes de viabilizar a interação humana. Pensei que não seria diferente ao se tratar da relação profissional-paciente, pois a capacidade de ouvir e de falar, em tese, deveria possibilitar o diálogo entre as pessoas. O problema, entretanto, é que ouvir não necessariamente implica em escuta, muito menos em escuta atenta e qualificada. Por conseguinte, não significa construção de vínculo e de atendimento das demandas que se apresentam na clínica, uma das condições para integralidade do cuidado. Com certa frequência ouvia reclamações da população usuária de que as necessidades de saúde trazidas por ela não eram legitimadas, suas vontades e desejos não eram considerados.

Constatar isto durante a graduação de fonoaudiologia me trouxe muito incômodo, talvez por já ter sentido “na pele” a sensação de não ser “ouvida”. Aliás, quem nunca teve uma experiência dessas por um momento sequer?

Estas reflexões se misturaram quando comecei a estudar o tema da surdez, a compreender as ambiguidades existentes no papel do fonoaudiólogo e a definir minha identidade enquanto profissional da área. Ao estudar e observar entraves na relação

profissional-paciente me questionava se estes não seriam ainda maiores ao se tratar de um paciente deficiente auditivo/surdo?

Quando falo em paciente deficiente auditivo estou pensando naqueles que não ouvem ou que apresentam dificuldades, mas que não têm, necessariamente, impedimentos para se expressar pela fala. Já quando me refiro ao surdo, estou considerando que é alguém que, além de não ouvir, também não fala e interage por meio da língua de sinais. Em ambos os casos me perguntava: se há dificuldades relacionais quando profissionais e pacientes têm a fala e a audição em perfeitas condições, imagine quando as condições são outras?

Fui aprendendo a ser terapeuta. Estava mais diretamente envolvida com pessoas, de todas as idades, que não escutavam, não falavam e, às vezes, as duas coisas. Tinha como objetivo auxiliar o sujeito a se relacionar com o mundo. Perseguia obsessivamente este objetivo, aplicando todas as técnicas e conhecimentos necessários. Só que em alguns casos nem todas as técnicas e os conhecimentos que estavam ao meu alcance pareciam suficientes. Por algum motivo, as mesmas queixas permaneciam, às vezes outras apareciam.

Lembro-me que, além disso, não era nada fácil lidar com o incômodo que seria perder a audição, pensar em não poder mais ouvir uma música, a buzina de um carro, a voz do companheiro ou uma conversa de amigos. Lidar também com a angústia de uma mãe e as incertezas sobre o futuro de seu filho num mundo de ouvintes.

Sempre valorizei o paciente e suas histórias, privilegiava a relação terapeuta-paciente, mas foi só no exercício da clínica que foi possível, de verdade, vivenciar a singularidade de cada caso. Constatar que, além de tecnicamente competente, teria que ser criativa, atenta, aberta, ser parte de cada história que a mim se apresentava. Sabia que, antes

de auxiliá-lo a aprimorar sua relação com o mundo, teria eu mesma que conseguir interagir com ele, para que qualquer outro esforço não fosse em vão. Conhecer a língua de sinais foi decisivo nesse caminhar, caso contrário só estaria tentando adequá-lo à minha norma de ouvinte.

No caminho, também me deparava com problemas quanto à evolução do paciente causada pela falta de acesso e desassistência. Por esse motivo, fui buscar no estudo das políticas públicas as explicações para isto. Lembro-me de me espantar, ingenuamente, ao constatar que em nenhum momento sequer a palavra Libras aparecia nos documentos sobre o assunto. Lia páginas e páginas falando sobre o aparelho auditivo e uma frase apenas sobre a terapia fonoaudiológica. Isso dizia alguma coisa?

Percebi que as disputas teóricas e ideológicas acerca da abordagem terapêutica a ser adotada no cuidado à surdez tinham contaminado o universo das propostas públicas sobre o tema. Como alcançar a integralidade dessa maneira? Ela seria só para alguns?

Passamos alguns anos sem novidades em termos de políticas públicas voltadas à saúde auditiva. Finalmente, o cenário parece se renovar. Foram publicadas novas propostas, com ideias mais amplas e inovadoras. Ainda a atenção ao usuário surdo não é contemplada, pelo menos não são abordadas necessidades já conhecidas deste grupo. No entanto, estou otimista quanto ao horizonte que se apresenta. Quem sabe eu, humildemente, não possa acrescentar alguma coisa?

Estas inquietações atravessaram minha vida a ponto de eu querer me aventurar no desenvolvimento desta dissertação, que buscou responder à seguinte pergunta: como se organiza e como funciona a atenção em Saúde Auditiva, considerando as relações município-referência regional, sob a perspectiva da integralidade do cuidado?

A apresentação do trabalho compõe-se de cinco partes. A primeira apresenta brevemente alguns marcos legais a respeito das políticas públicas voltadas à saúde da pessoa com deficiência no Brasil. Acenamos desde já que estamos em um contexto de mudanças quando o assunto é a pessoa com deficiência, em que antigas propostas vêm sendo superadas e/ou reformuladas, dando lugar a novas políticas e induções governamentais com a esperança de superar velhos desafios.

A segunda parte contempla o referencial teórico-metodológico no qual se assenta a construção do objeto de estudo, abordando o tema da integralidade e seus múltiplos sentidos, pensando especialmente nas formas de cuidado ao sujeito deficiente auditivo e surdo e na construção de redes. Tratamos também do uso de itinerários terapêuticos e sua importância metodológica.

A terceira parte apresenta os objetivos da pesquisa e detalha o percurso metodológico, com destaque para a construção das narrativas.

A quarta parte refere-se aos resultados e discussão subdivididos em quatro itens: o primeiro discute questões referentes às políticas públicas; o segundo explica a organização dos serviços e problematiza o acesso; o terceiro aborda a construção do vínculo e a produção de autonomia na perspectiva da integralidade; e por fim se discute o *mix* público privado na atenção à saúde auditiva.

Finalizamos o trabalho com algumas considerações que sistematizam os pontos principais da pesquisa e as expectativas de avanços quanto à integralidade do cuidado. Esperamos, assim, contribuir para o debate e para produção de conhecimento na área, com a convicção de que o diálogo e outras perspectivas sempre têm algo de novo e de produtivo a acrescentar.

1 - POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA: UMA COMPREENSÃO NECESSÁRIA

“Não se cria igualdade por lei, ainda que não se consolide a igualdade sem a lei” (SÔNIA FLEURY, 1997).

1.1 Panorama recente da atenção à saúde da pessoa com deficiência no Brasil

No âmbito nacional, a questão da deficiência no Brasil é legitimada na Constituição de 1988, que afirma ser competência comum da União, dos estados, do Distrito Federal e dos municípios cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas com deficiência. Ao Estado também cabe criar programas de prevenção e de atendimento especializado para crianças, adolescentes e jovens com deficiência física, sensorial ou mental (BRASIL, 1988).

No ano seguinte à publicação da Constituição, a Lei 7.853/89 foi publicada com o objetivo de favorecer a integração social das pessoas com deficiência e discriminou que o setor saúde deveria se responsabilizar por uma série de medidas, dentre elas: ações que previnam as deficiências, desenvolvimento de programas especiais de prevenção de acidentes do trabalho e de trânsito, acesso aos estabelecimentos de saúde, adequado tratamento e criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação (BRASIL, 1989).

Quase quatro anos depois foi publicado o Decreto 914/93 (BRASIL, 1993b), que instituiu a *Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência*¹, visando assegurar o pleno exercício dos seus direitos individuais e sociais, dentre eles o direito à saúde. Este decreto foi revogado e substituído por um mais completo – Decreto 3.298/99 - que acrescentou novos elementos a serem considerados nesta Política (BRASIL, 1999a).

Foram acrescentadas ações, dentre as quais se destacam: a detecção precoce das doenças potencialmente incapacitantes; o papel estratégico das equipes de saúde da família; criação de uma rede de serviços regionalizados, descentralizados e hierarquizados em crescentes níveis de complexidade, voltada ao atendimento à saúde e reabilitação da pessoa com deficiência, articulada com os serviços sociais, educacionais e com o trabalho (BRASIL, 1999a).

O Censo de 2000 mostrou que 14,5% da população tinha algum tipo de deficiência, já no Censo de 2010 esse percentual atingiu 23,92%, num crescimento atribuído, principalmente, ao envelhecimento populacional e ao aumento da violência urbana (RESENDE e VITAL, 2008; IBGE, 2010). Os dados brutos do Censo de 2010 revelaram 45.693.910 pessoas que possuem pelo menos uma deficiência, sendo que, destas, 7.574.797 apresentam algum grau de deficiência auditiva (IBGE, 2010). Esta situação, bem como a necessidade de reafirmar a igualdade de direitos das pessoas com deficiência, instigam a permanência do debate e a criação de estratégias e compromissos de mudança.

¹ Atualmente é consenso mundial que o termo adequado é “pessoa com deficiência” e não “pessoa portadora de deficiência” (Sasaki, 2003). No entanto, para ser fiel ao nome dado à Política instituída pelo Decreto 914/93 optamos por utilizar o termo que à época se acreditava ser o mais apropriado e, portanto, o utilizado no nome da Política.

Em 2007, ocorreu em Nova Iorque a *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, na qual inúmeros países, incluindo o Brasil, reconheceram direitos substanciais das pessoas com deficiência que devem ser garantidos sem discriminação e, para tanto, se comprometeram a tomar as medidas necessárias para assegurar o acesso a todos os bens e serviços de saúde, dentre eles os serviços de reabilitação (BRASÍLIA, 2008; BRASIL, 2009).

Esta convenção foi promulgada em âmbito nacional pelo Decreto 6.949/07, que visa promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais às pessoas com deficiência, assim como promover o respeito pela sua dignidade (BRASIL, 2009).

Consciente de que muito ainda há por fazer para cumprir com o compromisso firmado pelo Brasil na *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, o governo federal incentivou, ainda em 2007, a implementação de ações de inclusão das pessoas com deficiência por meio da adesão voluntária dos entes federados (BRASIL, 2007a) e, quatro anos depois, criou o *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite* (BRASIL, 2011a).

Este plano contém, em linhas gerais, as principais ações voltadas à educação, inclusão social, acessibilidade e atenção à saúde para as pessoas com deficiência. No que se refere à saúde, uma das ações previstas é a criação da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* (BRASIL, 2012a), que visa implementar serviços e realizar ações estratégicas para atender as necessidades específicas de pessoas com deficiência (BRASIL, 2011a).

Até 2014, foram planejadas diversas ações, entre as quais se destacam: qualificação das equipes de atenção básica; criação de Centros Especializados em

Reabilitação (CER) e qualificação dos serviços já existentes (BRASIL, 2011a, p. 37).

Espera-se com essa rede, que os serviços de saúde funcionem articuladamente, contemplando ações de promoção à saúde, identificando precocemente as deficiências e, conseqüentemente, prevenindo agravos, bem como realize o tratamento e a reabilitação necessários (BRASIL, 2011a).

1.2 Políticas para a pessoa com deficiência auditiva no Brasil

Ao longo dos últimos 25 anos desde a promulgação da Constituição Federal, a deficiência auditiva vem sendo abordada no contexto das demais deficiências e caminhando em paralelo com os marcos legais apresentados anteriormente.

Em conformidade com a Constituição Federal e com a Lei 7.853/89, o Ministério da Saúde começou, na década de 90, a incluir a atenção à saúde da pessoa com deficiência na pauta do Sistema Único de Saúde (SUS), com a publicação de algumas portarias, como a Portaria 146/93, que estabeleceu diretrizes gerais para a concessão de órteses e próteses, e a Portaria 1.278/99, que definiu critérios de indicação e contra-indicação de implante coclear² (BRASIL, 1993a; 1999b).

A análise do conteúdo das portarias publicadas desde a década de 90 até o início dos anos 2000 e que, de alguma forma, abordavam a saúde auditiva apontou para um enfoque

² O implante coclear é uma prótese eletrônica usada para promover uma estimulação auditiva nos sujeitos com perda auditiva profunda. Sua finalidade é restaurar a sensação de audição para melhorar a capacidade de comunicação desses indivíduos (Costa, 2005).

restrito à reabilitação (RUIVO, 2010). Elas se restringiram, mais especificamente, ao fornecimento de próteses auditivas e à colocação de implantes cocleares, apesar da Lei 7.853/89 (BRASIL, 1989) ter indicado a importância de ações de promoção e proteção à saúde, ratificada, quase dez anos depois, pelo Decreto 3.298/99 (BRASIL, 1999a).

Segundo o Departamento de Informática do SUS (DATASUS), em agosto de 2003, mais da metade das unidades prestadoras de serviço realizavam apenas a protetização da pessoa com perda auditiva, sem o devido acompanhamento terapêutico. Neste mesmo ano, dados do Ministério da Saúde mostraram que 87,39% dos gastos com saúde auditiva foram destinados ao fornecimento de aparelhos auditivos (BRASIL, 2007b), o que sugere a convergência, desde o início, entre as ações voltadas para a saúde auditiva e os interesses do setor privado.

Em 2002 foi criada a *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência*³ (BRASIL, 2002a), com vistas a ampliar as ações voltas à saúde da pessoa com deficiência. O objetivo desta Política era, não apenas assegurar a reabilitação, mas também realizar ações de proteção à saúde e a prevenção dos agravos que determinam o aparecimento de deficiências. As diretrizes contidas nesta Portaria foram: promover qualidade de vida às pessoas com deficiência; oferecer assistência integral, prevenir o surgimento de deficiências, ampliar e fortalecer os mecanismos de informação, oferecer de forma organizada e funcional os serviços de atenção à pessoa com deficiência e capacitar recursos humanos. Para tanto, deveriam ser criadas as condições para viabilizar o alcance

³ Atualmente é consenso mundial que o termo adequado é “pessoa com deficiência” e não “pessoa portadora de deficiência” (SASSAKI, 2003). No entanto, para ser fiel ao nome dado à Política instituída pela Portaria 1.060/02 optamos por utilizar o termo que à época se acreditava ser o mais apropriado e, portanto, o utilizado no nome da Política.

do propósito desta Política de modo que a mesma atendessem aos princípios e diretrizes do SUS (BRASIL, 2002a).

A partir daí foram criadas, por meio de portarias específicas, políticas públicas de atenção à saúde para cada tipo de deficiência - auditiva, física, visual, mental e múltipla.

A *Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva (PNASA)*, em consonância com a *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência*, contemplou ações de atenção básica, de média e alta complexidades, sendo este um dos principais avanços obtidos (BRASIL, 2004a), legitimando, assim, a promoção da saúde auditiva, a prevenção de problemas que cursem com alterações auditivas e, na existência destas, ações de habilitação/reabilitação com o auxílio de recursos tecnológicos (RUIVO, 2010).

O Ministério da Saúde, com a formulação da *PNASA* e por meio de diretrizes subsequentes apontadas nas Portarias 587/04 e 589/04, realizou induções necessárias para a normatização e estruturação em rede da Atenção à Saúde Auditiva, ficando sob responsabilidade de cada estado a organização da Rede Estadual de Atenção à Saúde Auditiva em seu próprio âmbito territorial (BRASIL, 2004a; BRASIL, 2004b, BRASIL, 2004c).

Dessa maneira, foram definidas as ações de saúde auditiva na atenção básica, na média e na alta complexidades, bem como os papéis dos serviços de atenção à saúde auditiva e as qualidades técnicas necessárias ao desempenho das funções (BRASIL, 2004b).

As ações de saúde auditiva na atenção básica compreendem a promoção da saúde auditiva, prevenção e identificação precoce de alterações auditivas, bem como ações informativas e educativas, orientação familiar e encaminhamentos quando necessário para o

serviço de atenção à saúde auditiva de média complexidade. As ações deveriam ser realizadas pelas equipes de atenção básica considerando-se a saúde auditiva de gestantes, recém-nascidos, pré-escolares, escolares, jovens, trabalhadores e idosos (BRASIL, 2004b).

Os serviços de atenção à saúde auditiva de média complexidade devem realizar ações de atenção diagnóstica e terapêutica especializada, bem como a triagem e o monitoramento da audição de neonatos, pré-escolares e escolares, diagnóstico, tratamento e reabilitação de perda auditiva em crianças a partir de três anos de idade, de jovens, de adultos, incluindo os trabalhadores, e de idosos, respeitando as especificidades da avaliação e reabilitação exigidas para cada uma dessas faixas etárias. Na alta complexidade, os serviços teriam as mesmas atribuições da média, além de atender as crianças abaixo de três anos, bem como aqueles pacientes de qualquer idade que tivessem afecções associadas, sejam neurológicas, psicológicas, síndromes genéticas, cegueira, visão subnormal e perdas unilaterais (BRASIL, 2004b).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência e a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva representaram importantes avanços no que se refere à atenção à saúde da pessoa com deficiência, mas o quadro que ainda se apresenta atualmente é de baixa cobertura populacional e insuficiente oferta de serviços com estrutura e funcionamento adequados à reabilitação, bem como de outros serviços da Rede de Atenção à Saúde (BRASIL, 2012b). Acrescenta-se ainda o fato de que os serviços privilegiam ou restringem determinadas ações em detrimento de outras, normalmente, a dispensação de aparelhos auditivos é o foco dos serviços.

A atenção à saúde auditiva (incluindo o cuidado ao deficiente auditivo) e da pessoa com deficiência de uma forma geral está passando por um processo de reformulações e de

aprimoramento, principalmente depois da assinatura da *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* pelo Brasil em 2007.

Neste sentido, foi elaborado o *Plano Viver sem Limite*⁴ (BRASIL, 2011a) e criada a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*⁵, (BRASIL, 2012a) no âmbito do SUS, que revogou as portarias citadas anteriormente referentes à saúde auditiva, incorporando avanços já existentes e propondo outros. No entanto, os serviços habilitados que ainda não acataram as transformações apontadas na *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* devem continuar respeitando as especificações técnicas constantes nas normas anteriores (BRASIL, 2012a).

A criação de uma *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* no âmbito do SUS surgiu com o intuito de avançar e superar desafios e, para tanto, pretende ampliar o acesso e qualificar o atendimento; promover a vinculação das pessoas com deficiência; garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco (BRASIL, 2012a).

A *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* visa mais especificamente promover cuidados em saúde, inclusive, dos processos de reabilitação auditiva; desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce de deficiências; promover a educação permanente para profissionais de saúde; desenvolver ações intersetoriais de promoção e prevenção à saúde estabelecendo parcerias com outras instituições; divulgar informações sobre direitos

⁴O Decreto n. 7.612/2011 institui o Plano Nacional da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite.

⁵ A Portaria 793/2012 institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.

das pessoas, medidas de prevenção e cuidado e os serviços disponíveis na rede; regular e organizar as demandas e os fluxos assistenciais da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; avaliar a qualidade dos serviços e a resolutividade da atenção à saúde (BRASIL, 2012a).

A construção da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* se pautará por três componentes fundamentais: atenção básica, atenção especializada em reabilitação auditiva, física, visual, ostomia e em múltiplas deficiências; e atenção hospitalar e de urgência e emergência. O componente da atenção básica deverá contar com as unidades básicas de saúde já existentes, bem como com os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) e atenção odontológica. A atenção especializada, por sua vez, será composta pelos estabelecimentos de saúde habilitados em apenas um serviço de reabilitação, como é o caso dos serviços de atenção à saúde auditiva de média e alta complexidade existentes anteriormente à criação desta *Rede*, os Centros Especializados em Reabilitação (CER) e os Centros de Especialidades Odontológicas (CEO). O terceiro e último componente será composto pelos serviços existentes na atenção hospitalar e de urgência e emergência.

É importante ressaltar que a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* foi construída com a preocupação de que esta se integre à rede regional de atenção à saúde, buscando que funcione de forma articulada e integrada com os outros serviços existentes.

2 - ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE AUDITIVA

“A técnica acomoda e serve a grande parte de nossas práticas, mas também amputa tudo aquilo que não cabe em seu leito estreito” (CAMPOS, 2002)

2.1 Integralidade do cuidado ao deficiente auditivo e ao surdo

Ao longo dos anos, a atenção à pessoa com deficiência foi sendo reformulada no sentido de atender aos princípios e diretrizes do SUS, mas muito ainda há para se avançar.

De fato, houve uma ampliação da oferta de serviços de uma forma geral no SUS e uma conseqüente aproximação do princípio da universalidade, porém o sistema de saúde precisa assegurar não apenas acesso aos serviços, mas também preocupar-se com a forma de interação de quem busca e de quem oferece cuidado em saúde. Assim, não é suficiente apenas organizar a oferta e a demanda, é necessário qualificar o acesso, entendendo as práticas terapêuticas e as necessidades de saúde dos usuários (OLIVEIRA et al., 2012).

Avançar o debate nesta linha é retomar o princípio da integralidade e considerá-lo em seus múltiplos sentidos. Alguns autores têm se dedicado ao estudo da integralidade, contribuindo para a ampliação do conhecimento sobre as formas de alcançá-la (AYRES, 2001; CECÍLIO, 2001; MATTOS; 2001; GOMES e PINHEIRO, 2005).

Gomes e Pinheiro (2005) ressaltam que, para existir integralidade, o profissional deve identificar de forma ampla os motivos que fizeram com que os serviços de saúde fossem procurados, para que, em um processo de negociação, sejam estabelecidas as ações de saúde de acordo com o contexto de cada encontro.

Cecílio (2001), considerando a complexidade do termo integralidade e a dialética existente entre o individual e o social, afirma que apenas mediante o conhecimento pelos serviços das necessidades de saúde das pessoas é que se alcança a integralidade da atenção.

Para este autor, as necessidades de saúde podem ser compreendidas em quatro grandes conjuntos. O primeiro diz respeito a se ter “boas condições de vida”, que tem relação direta com a forma como se vive. O segundo conjunto refere-se ao “**acesso** a toda tecnologia de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida”, em que tecnologia de saúde é entendida de modo amplo, conforme a conceituação de Merhy (1997)⁶. O terceiro conjunto diz respeito à “criação de **vínculos**” entre o usuário e uma equipe e/ou profissional de saúde, entendido como uma relação contínua no tempo, essencial para o exercício do cuidado. O último conjunto de necessidades de saúde refere-se à importância de ter “graus crescentes de **autonomia**”, sendo a informação e a educação em saúde partes integrantes desse processo.

Observa-se, contudo, nas práticas de saúde, um olhar que privilegia as necessidades de saúde direcionadas ao **acesso** às tecnologias, sobretudo, às tecnologias duras, leve-duras ou leves. O uso de um ou outro tipo de tecnologia deve ser definido a partir da necessidade de cada pessoa e do momento em que ela está vivendo (CECÍLIO, 2001), mas na prática, observamos um privilégio por demandas e ofertas de tecnologias duras.

Campos (2011), ao analisar a relação entre conhecimento e prática, destaca uma redução à racionalidade tecnológica, que parte do pressuposto que o fazer deve ser norteador

⁶ Tecnologia ‘dura’ compreende as tecnologias que têm materialidade (aparelhos e equipamentos), tecnologia ‘leve-dura’ envolve conhecimentos científicos e saberes estruturados (protocolos), e tecnologia ‘leve’ refere-se ao espaço relacional, encontro de subjetividades, produção de vínculos, incentivo à autonomia e acolhimento (MERHY, 1997).

por um conhecimento acumulado *a priori*, cientificamente comprovado, ideia de fato hegemônica quando observamos o trabalho em saúde. No entanto, ele alerta que na saúde, ainda que o saber tecnológico seja muito útil, ele é insuficiente para assegurar os objetivos almejados. O autor levanta a necessidade de considerar diferentes modalidades de razão, como a razão da práxis, que se pauta por uma lógica dialética que prevê contradições e orienta a execução das ações a partir das interferências dos sujeitos envolvidos em cada processo. Por isso, é considerada mais adequada quando lidamos com as relações humanas, pois a grande diversidade e complexidade dos casos dificultam a aplicação mecânica de qualquer saber previamente conhecido.

Este mesmo autor afirma que, na atividade clínica, o pensar e o agir técnicos não são suficientes para atender os objetivos, pois é imprescindível se levar em consideração que as pessoas são heterogêneas, ativas e que reagem de maneiras diferentes. No entanto, não é esta clínica que costumamos ver, pelo contrário, vemos uma clínica em que o sujeito é reduzido ao problema de saúde que o acomete, em que ele próprio e seu contexto não são considerados.

Quando o usuário em questão é alguém com um déficit auditivo, determinadas práticas, pautadas essencialmente pela racionalidade tecnológica, são adotadas para compor o cuidado, processo denominado de reabilitação. Normalmente, ela compreende a adaptação de aparelho auditivo, equipamento eletrônico que permite ampliar o som, associada à terapia fonoaudiológica (ALVARENGA, 2011) que tem por objetivo favorecer o desenvolvimento da linguagem ou potencializar possibilidades comunicativas. A utilização de aparelhos auditivos é o recurso mais utilizado, mas também existem as

cirurgias de implantes cocleares realizados por alguns centros especializados de referência no país e mesmo outros recursos mais recentes, que não serão abordados nesta pesquisa.

A reabilitação se filiará com mais ou menos ênfase à racionalidade tecnológica a depender do modelo explicativo⁷ da surdez utilizado pelos profissionais de determinado serviço. Segundo Skliar (1997) existem dois modelos explicativos da surdez - o clínico-terapêutico e o sócio-antropológico.

O modelo clínico-terapêutico reduz a surdez a um déficit anátomo-fisiológico, uma deficiência, redundando em um sintoma patológico, classificado como perda auditiva, exigindo todo um esforço no sentido de repará-la ou corrigi-la, iniciando-se, portanto, um intenso e extenso processo de medicalização da surdez (SKLIAR, 1999; GESSER, 2008). Nele, observamos uma convergência com o modelo biomédico, cuja abordagem terapêutica, como afirma Campos (2000), é extremamente voltada para a eliminação dos sintomas e a obtenção da cura, fragmentando e reduzindo o sujeito ao problema que o acomete.

Para alguns sujeitos, este modelo explicativo pode até ser suficiente como é o caso de perdas súbitas de audição. O problema, entretanto, é que este modelo, bem como as práticas terapêuticas e pedagógicas dele decorrentes, não favorece toda e qualquer pessoa com déficit auditivo, especialmente aquelas cuja perda auditiva foi anterior à aquisição da linguagem. Conseqüentemente, surgiu outro modelo explicativo em que a surdez não é pensada como uma deficiência a ser corrigida de modo cirúrgico ou pedagógico, mas sim

⁷De acordo com Kleinman (1988), o modo pelo qual se elabora o diagnóstico e o tratamento das doenças se baseia no modelo explicativo para o problema de saúde, podendo ser científico ou leigo, e em ambos os casos existe a interferência da cultura, seja ela científica, familiar ou popular.

como uma condição que faz do sujeito alguém com características próprias de uma determinada comunidade - a comunidade dos surdos.

Trata-se do modelo sócio antropológico da surdez, que enxerga os surdos como uma comunidade linguística minoritária, cujo traço principal é a comunicação por meio da língua de sinais. Nessa comunidade são compartilhados valores culturais, sentimentos de identidade grupal, o auto-reconhecimento e a respectiva identificação como surdos, sendo diferentes, mas não deficientes. Reconhece a existência da perda auditiva, mas não a considera um sintoma (PERLIN, 1998). A língua de sinais seria, portanto, a primeira língua do sujeito surdo — sua língua natural, sobretudo entre seus pares. A língua de sinais vincula-o a uma concepção de diferença linguística e cultural, e a segunda língua — dos ouvintes — seria utilizada segundo as necessidades do sujeito surdo de integração social (GESSER, 2008).

Existem diferenças, portanto, quando utilizamos termos como *deficiente auditivo/surdo*, *deficiência/surdez* que apesar de serem usados indiscriminadamente como sinônimos, vêm carregados de sentidos teóricos e ideológicos. Deficiente auditivo seria mais apropriado para se referir a alguém que perdeu a audição, que sente os impactos de uma perda auditiva de maneira diferente de como sente o surdo, alguém que nasceu ou perdeu a audição ainda muito cedo, antes da aquisição da linguagem. Para este, que aprendeu a se manifestar por meio da língua de sinais, os impactos da surdez tem a ver com o desrespeito à diferença, a ausência de mecanismos de integração na sociedade e o descumprimento de direitos assegurados na constituição e em leis específicas, como na Lei de Libras (BRASIL, 2002b) e seu correspondente decreto (BRASIL, 2005).

De qualquer modo, seja qual for o modelo adotado, defende-se o exercício de uma clínica centrada no sujeito, cuja perda auditiva faz parte de sua existência, mas não de toda sua vida; uma clínica que opere com a singularidade de cada caso, tirando o foco da questão auditiva, mas ao mesmo tempo considerando-a, ou seja, defende-se, portanto, uma clínica ampliada, segundo definição de Campos (1997a).

Mendes, (2007b) nos lembra que os objetos da clínica, definidos *a priori*, podem sofrer variações a depender de como pacientes vivenciam as questões de saúde e os processos terapêuticos.

Nesta mesma linha, Gomes e Pinheiro (2005), afirmam que não se deve reduzir um sujeito ao seu problema de saúde, mas é preciso levar em consideração que cada sujeito possui uma história individual e que, ao mesmo tempo, faz parte de um coletivo sócio-cultural.

Sobre isso, Silva e Gomes (2008) ressaltam:

Toda prática de integralidade é também uma prática de cuidado, pois, tratando da atualização de princípios éticos, a integralidade se refere ao cuidado no estabelecimento de relações mais amplas. Trata-se, portanto, de uma aposta na indissociabilidade entre o modo como nos organizamos e estabelecemos relações e a preocupação ética com os efeitos desses modos de relação (SILVA e GOMES, 2008, p.298).

Agir na integralidade, portanto, requer práticas sanitárias intersubjetivas, o que significa dizer que os profissionais devem ter sempre em mente que os usuários do sistema de saúde são sujeitos e não objetos (AYRES, 2007).

A questão é que apenas a existência do déficit auditivo não homogeneiza as necessidades de saúde dos usuários, mesmo quando buscamos reuni-los em grupos aparentemente homogêneos - crianças, idosos, deficientes, etc. Ligeiras distinções são feitas apenas com base no tipo e grau da perda auditiva, fase da vida em que o déficit auditivo surgiu e, quando muito, nos impactos da perda auditiva, sempre considerados negativos e supostamente conhecidos previamente e controláveis. E se a existência do déficit auditivo não homogeneiza as necessidades, também não deveria homogeneizar as formas de cuidado, o que não se observa na prática.

Para tanto, é necessário não padronizar o trabalho em saúde, o que exige da equipe de profissionais a árdua tarefa de lidar com a imprevisibilidade. Não depende apenas de disponibilidade individual, mas, sobretudo, de investimento institucional em se criar dispositivos que vão ao encontro deste propósito (MENDES, 2007a).

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência já aponta preocupações neste sentido ao estabelecer em suas diretrizes questões como: respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, independência e de liberdade às pessoas com deficiência para fazerem suas próprias escolhas; promoção do respeito às diferenças, com enfrentamento de estigmas e preconceitos; atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas, diversificação das estratégias de cuidado; dentre outras (BRASIL, 2012a). No entanto, parece contraditório que esta mesma *Rede* não aborde o cuidado ao usuário surdo, levando a língua de sinais em consideração.

Apesar de termos a consciência de que a operacionalização dos cuidados à saúde é comandada pela relação entre profissionais dos serviços e usuários, sabe-se que as políticas, reflexo do trabalho dos gestores, decidem a natureza e a configuração das intervenções

(MENDES, 2007b). Por esse motivo, sentimos que a ausência de induções claras e definidas acerca de um cuidado específico para as questões da surdez, como a presença da língua de sinais no processo terapêutico, compromete a integralidade.

Além disso, voltando à concepção de Cecílio (2001), o autor desenvolve o debate acerca da integralidade apresentando duas dimensões, uma mais “focalizada” e outra “ampliada”. A “integralidade focalizada” acontece na relação entre o profissional ou equipe de saúde e o usuário, ou seja, quando existe o compromisso e a preocupação em resolver as demandas trazidas pelo usuário, por meio de uma escuta atenta e qualificada, inclusive para questões que não estejam claras.

Corroborando com este ponto de vista, Mattos (2001) enfatiza, ao discutir um dos sentidos da integralidade, como sendo a atitude do profissional que se preocupa verdadeiramente em atender as necessidades de saúde trazidas pelo usuário do serviço.

Campos (2002) traduz este ponto de vista afirmando que esta relação profissional-paciente, capaz de colaborar na produção de saúde, constitui-se no **vínculo**, construído quando o profissional se vê de fato implicado no cuidado do usuário e, este por sua vez, percebe que o profissional pode fazer algo em defesa de sua saúde.

Não podemos deixar de levar em consideração que o **vínculo** se constrói na interação profissional-paciente, mediado essencialmente pela audição e pela fala, habilidades estas comprometidas em algum grau quando pensamos no usuário, seja ele deficiente auditivo ou surdo.

Ainda dentro das necessidades de saúde consideradas por Cecílio (2001), a **autonomia** se mostra como algo relevante no contexto das deficiências, inclusive a auditiva, foco deste estudo. É preciso considerar, como alerta Ayres (2001), que os

usuários, de uma forma geral, estão em constante reconstrução de identidades e transformação e que são pessoas com necessidades próprias, valores e com capacidade de provocar mudanças em suas vidas com o intuito de serem pessoas saudáveis.

Muitas vezes, profissionais de saúde tendem a assumir uma postura autoritária e unilateral em relação ao cuidado do paciente, induzindo ou tomando decisões no lugar dele. Se o paciente é uma pessoa com deficiência isto é ainda mais comum, pois não é raro que o preconceito e a desconsideração do outro como um ser dono de sua própria vida influenciem as práticas de saúde. Consideramos inclusive que a omissão de informações acerca da variabilidade de opções terapêuticas, mesmo que o profissional não esteja apto a executar todas elas, também é uma forma de impedir o acesso e de negar a autonomia.

No caso de perda total ou parcial da capacidade de ouvir pode haver repercussões importantes na vida social e em muitos outros aspectos. A reabilitação tem, portanto, enorme potencial de resgatar ou ampliar a **autonomia**, que deve ser objetivo de todo processo terapêutico.

Quando o grau de autonomia do usuário se amplia, nota-se uma maior compreensão das questões de saúde e uma maior capacidade de autocuidado, ou seja, o grau de **autonomia** é diretamente proporcional às iniciativas e atitudes de cuidado por parte do sujeito (CAMPOS e AMARAL, 2007). Estar sensível a isso é fundamental para perceber que, a depender dos usuários, serão exigidas atenção e atitudes diferentes por parte dos profissionais de saúde e familiares.

É papel dos profissionais ajudar os usuários a se ajudarem e, para tanto, é necessário incentivar as pessoas a combaterem seus próprios problemas a partir de suas condições reais de vida, adquirindo **autonomia** para o autocuidado.

Retomando as dimensões da integralidade propostas por Cecílio (2001), ele afirma que, por mais que os serviços ampliem a integralidade focalizada, muitas vezes não se consegue suprir as demandas apresentadas pelos usuários no espaço de um serviço ou equipe. Neste momento, a articulação entre os serviços se faz necessária para continuar em busca do agir na integralidade. Esta, portanto, seria obtida na medida em que houvesse uma boa conexão entre os serviços, quando estes funcionassem na perspectiva de rede, atingindo uma dimensão ampliada de integralidade.

A conexão entre os serviços permite não apenas a integralidade do cuidado dos usuários e vai ao encontro da definição de integralidade que consta na Lei 8.080/90 como o “conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (BRASIL, 1990).

2.2 Integralidade na atenção à saúde auditiva e as redes na saúde

A *Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva (PNASA)* avançou na busca pela integralidade ao propor a criação das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva. Por **atenção à saúde auditiva**, compreendemos o conjunto de ações e procedimentos em todos os níveis de complexidade, que vão desde a promoção da saúde auditiva, prevenção de problemas que possam ter repercussões na audição, identificação da perda auditiva já instalada e disponibilização de recursos, tecnológicos e terapêuticos, de modo a evitar ou minimizar impactos negativos da perda auditiva na vida do sujeito.

Antes desta Política, os estados e municípios que desejassem realizar ações de saúde auditiva o faziam da forma como lhes fosse mais apropriada e, no caso da concessão de órteses e próteses, as Secretarias Estaduais e Municipais responsabilizavam-se pela coordenação, supervisão, controle, avaliação e aquisição destas.

A organização do sistema de saúde em Redes de Atenção à Saúde (RAS), apesar de não ser uma estratégia recente no mundo, ainda é considerada inovadora no Brasil (RIGHI, 2007). Em 1920, na Grã Bretanha, o informe Dawson já apresentava a proposta de organização dos serviços de saúde em forma de rede, de modo a articulá-los com o objetivo de atender às necessidades das pessoas.

Investiu-se no Brasil, desde a criação do SUS, na formação de um sistema interligado de serviços, com definição de regras para os fluxos de pessoas, cujo planejamento e gestão estariam a cargo do setor público. Para tanto, este tomaria por base as necessidades de saúde e as possibilidades tecnológicas e financeiras para enfrentá-las e teria por responsabilidade, impedir que a lógica de mercado, intensamente presente em função da força do neoliberalismo, atrapalhasse os objetivos do sistema nacional de saúde (CAMPOS, 2007a).

O sistema de saúde acabou assumindo um modelo de pirâmide dotado de três níveis, em que na base estariam os serviços de atenção primária, no nível intermediário os serviços de atenção secundária, caracterizados, predominantemente, pela assistência ambulatorial especializada e, no topo, os hospitais e centros de maior complexidade. Ao longo dos anos, este modelo tradicional passou a não ser mais uma boa representação do sistema de saúde que se desejava. Apesar de ter contribuído com a organização do sistema, novos arranjos precisaram ser pensados, novos fluxos elaborados a partir dos próprios movimentos dos

usuários e suas necessidades, ganhando força mais recentemente a ideia do sistema de saúde em redes de atenção.

A Portaria 4.279, de 2010, define Rede de Atenção à Saúde como

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

Documento que inspira o modelo aponta que as redes são constituídas por organizações e atores autônomos que se relacionam entre si a partir de determinados vínculos existentes entre eles e devem ser estruturadas de forma a propiciar o compartilhamento de recursos (humanos, técnicos, financeiros, políticos). Caracteriza-se pela existência de um objetivo comum, coletivamente definido, de onde deverão emergir as atribuições de cada organização e as divisões do trabalho. A disposição em rede permite uma maior circulação de informações e competências na medida em que as organizações e os atores encontram-se interconectados à medida em que executam o trabalho, diferente do que acontece quando o sistema opera em hierarquia. Desta forma, a organização da saúde em redes oferece uma maior capacidade de resolver problemas complexos, sem deixar de prever a necessidade de otimizar e compartilhar os recursos disponíveis, contribuindo para uma maior efetividade do sistema de saúde (BRASIL, 2008).

A adoção de redes de saúde pela gestão, prevista inclusive no decreto 7.508/11 (BRASIL, 2011b) que regulamenta a Lei Orgânica da Saúde (BRASIL, 1990), é uma importante estratégia para a superação de alguns desafios que se constituem como obstáculos para o cumprimento dos princípios doutrinários de universalidade, integralidade e equidade.

No tocante à **Atenção à Saúde Auditiva**, é possível enumerar alguns destes desafios com base em pesquisas realizadas. Os resultados de um estudo feito no município do Rio de Janeiro, em um serviço de Atenção à Saúde Auditiva de média complexidade, mostrou problemas como: escassez de vagas para atender a demanda, principalmente para terapia; dificuldade de acesso e na construção de vínculo entre profissionais e usuários surdos em função do desconhecimento da Língua Brasileira de Sinais (Libras) por parte dos profissionais e da ausência de um intérprete; a obtenção do aparelho auditivo não significava um bom aproveitamento do mesmo; enfoque assistencial, em detrimento de ações preventivas; fragmentação do cuidado com foco apenas no sistema auditivo; ausência de trabalho em equipe e de trabalho em rede, havendo pouca conexão com outros serviços (RUIVO, 2010).

Problemas semelhantes aos explicitados anteriormente foram observados no estudo da Rede Estadual de Atenção à Saúde Auditiva do Rio Grande do Sul, onde se constatou problemas no processo de trabalho, como a centralidade do modelo médico e a dificuldade de atuação interdisciplinar (FABRÍCIO, 2010).

No município de São Paulo, a construção da Rede de Atenção à Saúde Auditiva ampliou o quantitativo de serviços, porém a existência de características diferenciadas entre os serviços fez com que eles não funcionassem de forma integrada, ou seja, não atuassem na perspectiva de rede (MANZONI e ALMEIDA, 2010).

Observa-se que a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, mais recente estratégia do governo para a superação da fragmentação do cuidado à saúde da pessoa com deficiência, foi construída com a preocupação de integrá-la à rede de atenção à saúde existente, de modo que funcione de forma articulada com outros mecanismos, tais como a

Estratégia Saúde da Família (ESF), os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), o Programa de Saúde do Escolar (PSE), entre outros. Dessa forma, pretende-se que a atenção à saúde da pessoa com deficiência funcione em formato de rede, uma vez que as políticas anteriores, inclusive a *Política de Atenção à Saúde Auditiva*, não conseguiu sair do formato pirâmide, ainda predominante no país.

A discussão do modelo de redes de atenção à saúde vem sendo formulada na perspectiva de superar a intensa fragmentação das ações e serviços e qualificar a gestão do cuidado no contexto atual (RIGHI, 2007).

Cecílio (2011) compreende a gestão do cuidado em várias dimensões - individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária - que se relacionam entre si e define gestão do cuidado conforme citado a seguir.

Podemos definir gestão do cuidado em saúde como o provimento ou a disponibilização das tecnologias de saúde, de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em diferentes momentos de sua vida, visando seu bem-estar, segurança e autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz (CECÍLIO, 2011, p. 589).

A superação dos desafios apresentados e que comprometem uma atenção integral à saúde auditiva passa pela necessidade de ampliar o **acesso**, favorecer a construção de **vínculo** e a ampliação da **autonomia**, bem como conseguir que os serviços atuem, de fato, na perspectiva de **rede**, ou seja, que funcionem horizontalmente, com “múltiplas entradas”, “múltiplos fluxos”, sem hierarquia de importância entre seus pontos (CECÍLIO, 2001).

Queremos salientar que não basta que os serviços estejam organizados sob a forma de redes, é preciso que as práticas dos trabalhadores que atuam nestes serviços se constituam

como um **trabalho em rede**, ou seja, como uma resposta articulada às necessidades de saúde dos usuários, baseada no **vínculo**, na responsabilização e na comunicação, em contraponto a serviços de saúde apenas como pontos em uma rede física, produtores de procedimentos estanques.

Embora necessária e imprescindível, a presença dos serviços não garante o trabalho em rede, cuja articulação exige problematizar a atuação das equipes de saúde na perspectiva de estabelecerem um agir comunicativo intra e inter serviços, permitindo construir processos de trabalho efetivamente cuidadores.

Embora muitos dos desafios apresentados sejam conhecidos por meio de pesquisas já realizadas, na região de Campinas especificamente não há estudos que indiquem como a atenção à saúde auditiva vem sendo feita, o que despertou a motivação para este estudo. Assim, estamos diante da seguinte pergunta de pesquisa: como se organiza e como funciona a atenção em Saúde Auditiva, considerando as relações município-referência regional, sob a perspectiva da integralidade do cuidado?

Sendo a integralidade um conceito amplo, nesta pesquisa optamos por trabalhar com alguns aspectos considerados fundamentais no que diz respeito ao cuidado integral: o *acesso* às tecnologias capazes de melhorar a vida; o *vínculo* entre usuário e profissional/equipe de saúde; a ampliação da *autonomia* para o autocuidado; e a organização do trabalho em *rede* na saúde.

Conhecer o funcionamento da Atenção à Saúde Auditiva sob a perspectiva do cuidado integral e do trabalho em rede nos ajuda a refletir se os procedimentos e consultas realizados estão sendo resolutivos no atendimento às necessidades de saúde das pessoas, permitindo a criação de estratégias que visem o cumprimento dos princípios do SUS.

2.3 Itinerário terapêutico como ferramenta metodológica

Pensar em integralidade na atenção à saúde auditiva significa compreender as trajetórias reais dos usuários na busca por cuidado nos sistemas de saúde, seja ela pela via dos serviços públicos, privado ou ambos. Nesse sentido, reconstituir itinerários terapêuticos, ou seja, o caminho percorrido pelo paciente desde a percepção inicial do problema de saúde até a obtenção do cuidado de que necessita, pode fornecer informações importantes para identificar como funciona, sobretudo, a rede de saúde real.

Alves e Souza (1999) afirmam que o processo de busca terapêutica é complexo e não segue um padrão único e definido, pois não são raras vezes em que tratamentos simultâneos são realizados pelo mesmo sujeito, influenciado pela própria ideia elaborada a respeito do processo de adoecimento e das opiniões de profissionais, familiares e outros envolvidos. Isto mostra o quanto que a terapêutica é construída de forma intersubjetiva.

Na interpretação de um determinado processo de escolha terapêutica é preciso que se apresente o sujeito desse processo como alguém que compartilha com outros um estoque de crenças e receitas práticas para lidar com o mundo, receitas estas que foram adquiridas (e ampliadas, reformuladas ou mesmo descartadas) ao longo de uma trajetória biográfica singular. Porém, reconhecer a existência de estruturas sociais não significa dizer que elas sejam determinantes das ações humanas. Uma coisa é o significado objetivo de um dado fenômeno sócio-cultural definido por um padrão institucionalizado; outra coisa, o modo particular como o indivíduo define a sua situação no seio dele (ALVES e SOUSA, 1999, p. 133).

A capacidade que os sujeitos possuem em mobilizar recursos ou formular estratégias de enfrentamento para os problemas diários que vivenciam tem relação com suas histórias

de vida, experiências prévias vividas por eles mesmos ou por conhecidos, dinâmica e personalidade (GERHARDT, 2006).

O itinerário terapêutico é influenciado pelo contexto sociocultural do usuário e pela satisfação das necessidades que ele apresenta e, com base nisso, ele elege, adere e avalia determinado cuidado em saúde (LAGO et al., 2010). A análise dos itinerários terapêuticos possibilita compreender as maneiras pelas quais os sujeitos enfrentam as questões de saúde e doença, que se apresentam em função do contexto em que as pessoas vivem, bem como dos aspectos econômicos, sociais e culturais que organizam a vida cotidiana e biológica, resultantes de um espaço de ações e interação social (GERHARDT, 2006).

Esta mesma autora ressalta que para compreender o itinerário terapêutico é importante dar ênfase ao sujeito identificando as influências exercidas pelo seu universo cultural e de como elas repercutem em suas decisões e suas escolhas.

Conhecer o itinerário terapêutico pode contribuir para a organização da rede de cuidados integrais (NEVES e NUNES, 2010), mas apesar disso, ainda é um tema pouco presente nas preocupações dos gestores ou formuladores de políticas (CONILL et al., 2008).

O método de reconstituição de itinerários terapêuticos tem sido muito utilizado em trabalhos que envolvem doenças crônicas, como as neoplasias (ALMEIDA, 2009) e o HIV/AIDS (FERREIRA e SILVA, 2012), por exigirem um cuidado longitudinal, como acontece quando um sujeito tem um problema auditivo.

3 - OBJETIVOS E PERCURSO METODOLÓGICO

Transportam meus ombros secular compromisso.

Vigílias do olhar não me pertencem;

trabalho dos meus braços

é sobrenatural obrigação.

(...)

Vivo por homens e mulheres

de outras idades, de outros lugares, com outras falas.

Por infantes e velinhos trêmulos.

Gente do mar e da terra,

suada, salgada, hirsuta.

Gente da névoa, apenas murmurada.

É como se ali na parede

estivessem a rede e os remos,

o mapa,

e lá fora crescessem uva e trigo,

e à porta se chegasse uma ovelha,

que me estivesse mirando em luar,

e perguntando-se, também.

Esperai! Sossegai!

(...)

E somos um bando sonâmbulo

passeando com felicidade

por lugares sem sol nem lua.

Compromisso

(Cecília Meireles)

Os muitos questionamentos e inquietações desembocaram na escolha de uma pergunta central de pesquisa, que se desdobrou nos objetivos apresentados a seguir.

3.1 Os objetivos

3.1.1 Geral

Analisar a integralidade do cuidado na atenção à saúde auditiva nos âmbitos municipal e regional, com ênfase no acesso, vínculo e autonomia dos sujeitos.

3.1.2 Específicos

1- Contextualizar a atenção à saúde auditiva a partir das diretrizes do SUS e das políticas específicas para a área.

2- Conhecer e analisar a organização da atenção à saúde auditiva em um município da região de Campinas-SP e a articulação entre os serviços de atenção básica e os serviços de referência considerando a visão de gestores e profissionais de saúde.

3- Analisar a integralidade do cuidado a usuários com déficit auditivo do município de estudo a partir da reconstituição de seus itinerários terapêuticos

Para atingir esses objetivos, empreendeu-se um estudo de natureza qualitativa envolvendo as concepções de diferentes atores sociais sobre o objeto de pesquisa e, em

especial, utilizando o itinerário terapêutico dos usuários como principal ferramenta metodológica.

3.2 Percurso metodológico

3.2.1 O campo

A escolha do campo da pesquisa teve como ponto de partida a proximidade e experiência profissional da pesquisadora com um dos serviços de atenção à saúde auditiva de alta complexidade existente na macrorregião de Campinas, SP. Este é composto pelo ambulatório de otorrinolaringologia de um hospital universitário que atende toda a região, identificado neste trabalho como *serviço de referência regional* e por um centro de reabilitação com funções assistenciais e acadêmicas, denominado aqui de *centro especializado ligado à universidade*. Ligado a este centro existe o curso de graduação em Fonoaudiologia, que utiliza como campo de estágio ambos os serviços. Dentro da grade curricular há atividades referentes à avaliação de perdas auditivas, de protetização e terapia fonoaudiológica, além do desenvolvimento de pesquisas na área.

Historicamente o serviço de atenção à saúde auditiva referido, desde quando foi habilitado, funciona por meio da atuação de profissionais tanto do *serviço de referência regional* como do *centro especializado ligado à universidade*, sendo realizados procedimentos em ambos os locais. No *serviço de referência regional* é feita avaliação otorrinolaringológica, avaliação auditiva, seleção, indicação e adaptação de aparelho auditivo enquanto no *centro especializado ligado à universidade* é realizada avaliação

auditiva, seleção, indicação e adaptação de aparelho auditivo e terapia fonoaudiológica de adultos e crianças.

A partir da escolha do serviço de atenção à saúde auditiva, como o objetivo era estudar a integralidade do cuidado na perspectiva das redes de atenção à saúde, optou-se por selecionar um município de médio ou grande porte que propiciasse condições favoráveis para a análise dos mecanismos de articulação entre o serviço de referência e os serviços municipais de saúde envolvidos na atenção à saúde auditiva. Fez-se, portanto, um recorte dentro de uma rede mais ampla - a Rede Estadual de Atenção à Saúde Auditiva do Estado de São Paulo.

Para a escolha do município, buscamos junto a profissionais dos dois serviços citados, identificar a cidade de moradia da maioria dos usuários e, a partir disso, reunir outros tipos de informações tais como a facilidades e dificuldades na relação do município com o serviço. Apenas o serviço localizado no *centro especializado ligado à universidade* disponibilizou o acesso a um banco de dados interno que engloba apenas os usuários que participaram das sessões de terapia fonoaudiológica, que ocorre após a etapa de recebimento do aparelho auditivo, ou seja, não todos os usuários que dão entrada no serviço, o que só o *serviço de referência regional* poderia oferecer. A pesquisa no banco de dados indicou que a maioria dos usuários era de uma cidade de grande porte, da macrorregião de Campinas, SP, que foi então tomada como campo de estudo.

O município escolhido tem mais de 200 mil habitantes, características urbano-industriais e localiza-se no centro da segunda região mais desenvolvida do estado de São Paulo. Conta com uma rede municipal de saúde com serviços em todos os níveis de

complexidade (Unidades Básicas de Saúde, Ambulatório Municipal de Especialidades e hospital, entre outros), embora não disponha de uma extensa cobertura na atenção básica.

O município está localizado na Região de Atenção à Saúde (RAS) Oeste VII, uma das quatro regiões que fazem parte do Departamento Regional de Saúde de Campinas (DRS VII). As Regiões de Saúde configuram-se como recortes territoriais inseridos em um espaço geográfico contínuo, identificados pelos gestores municipais e estaduais a partir de identidades culturais, econômicas e sociais, de redes de comunicação e de infra-estrutura de transportes compartilhados no território (SÃO PAULO, 2008).

Cabe acrescentar que a pesquisa teve uma fase exploratória, em que foram visitados órgãos e departamentos relacionados à atenção à saúde da pessoa com deficiência, inclusive auditiva, na Secretaria Estadual da Saúde de São Paulo, no Departamento Regional de Saúde de Campinas (DRS VII), no setor de planejamento do hospital universitário onde se localiza o *serviço de referência regional* e na Secretaria de Saúde do município de estudo.

Por ocasião dessas visitas, profissionais envolvidos direta ou indiretamente com a gestão da saúde auditiva compartilharam informações que contribuíram para a construção da pergunta da pesquisa, definição dos objetivos e confirmação da escolha do município de estudo. Além disso, as visitas e os contatos permitiram um conhecimento prévio dos serviços envolvidos e da estruturação da rede de atenção à saúde auditiva, e foram fundamentais para a elaboração dos critérios de seleção dos sujeitos de pesquisa detalhados a seguir.

Para compreender a evolução das propostas referentes à atenção à saúde auditiva ao longo do tempo no âmbito das políticas públicas e como ela se configura até os dias de hoje foi realizada análise documental (leis, decretos, portarias, instrutivos, deliberações e

resoluções) relacionados às deficiências, especialmente à auditiva, no contexto nacional e no estado de São Paulo, tendo como ponto de partida a Constituição Federativa Brasileira.

3.2.2 Sujeitos da pesquisa

Uma vez definido o campo da pesquisa, buscamos selecionar os sujeitos que poderiam contribuir para a compreensão do funcionamento da atenção à saúde auditiva, bem como para a ampliação da análise na perspectiva da integralidade do cuidado.

A técnica escolhida para a coleta de dados foi a *entrevista*, que, no caso dos usuários, consistiu numa entrevista em profundidade buscando captar percepções do paciente sobre a experiência da perda auditiva e, sobretudo, reconstituir toda a experiência de busca por cuidado.

O interesse central do estudo dirigiu-se à experiência de usuários que iniciaram seu processo de busca por cuidado ao perceber, em algum momento da vida, a existência de dificuldade auditiva, procurando reconstituir os caminhos que percorreram para ter acesso ao atendimento de suas necessidades, ou seja, buscando conhecer e compreender os itinerários terapêuticos percorridos pelos sujeitos.

Foi utilizada uma amostra intencional de sujeitos, considerando inicialmente os seguintes critérios de inclusão: ter perda auditiva de qualquer tipo e grau, morar no município de estudo e ser usuário do *serviço de referência regional*. No entanto, este último critério se ampliou, por descobrirmos, no decorrer da pesquisa, a existência de um serviço de atenção à saúde auditiva, pertencente a outra regional, que também estava sendo utilizado como referência para o município. Esta informação foi motivo de surpresa, uma

vez que a fase exploratória da pesquisa havia revelado a existência de apenas três serviços credenciados, integrantes da Rede Estadual de Atenção à Saúde Auditiva e pertencentes à regional de saúde de Campinas, e aquele serviço não constava nesta rede. Diante disto, ser usuário deste serviço, denominado aqui de *serviço de referência de outra regional*, passou a ser critério de inclusão na pesquisa.

Mais uma vez o critério se ampliou quando, na fase de campo, a pesquisadora conheceu uma pessoa com dificuldades auditivas, usuária e trabalhadora do SUS, mas que não fora atendida em nenhum dos dois serviços anteriormente citados, e cujo itinerário terapêutico pareceu-nos relevante para os objetivos da pesquisa.

Considerávamos importante, também, que fossem incluídos usuários de várias faixas etárias (recém-nascido e/ou lactente, criança e/ou adolescente, adulto e idoso) porque, além da perda auditiva conferir impacto importante nas relações humanas em qualquer fase da vida, sabe-se que ele assume configurações diferentes a depender do momento em que ocorre. A perda auditiva congênita ou em fases iniciais da vida pode provocar prejuízos importantes para o desenvolvimento infantil, especialmente no que diz respeito ao desenvolvimento linguístico e cognitivo. Na criança ou adolescente em idade escolar, que tem perda auditiva, seja ela surgida ao nascimento/primeira infância ou mais tardiamente, o processo de escolarização pode ser comprometido. No adulto, o impacto negativo da perda auditiva tem relação com o trabalho, seja para conseguir um emprego ou para se manter nele, enquanto nos idosos, a perda auditiva pode afetar as relações sociais e familiares de tal forma que a velhice se torna um processo conturbado e difícil.

Foram realizadas doze entrevistas com usuários ou seus familiares: a mãe de um bebê, os pais de uma adolescente, uma jovem de 24 anos, duas senhoras na faixa etária dos

50 anos e sete idosos com idades entre 63 e 79 anos. Dentre os doze, seis foram selecionados para compor o quadro de sujeitos, passando a fazer parte das etapas metodológicas seguintes e, posterior, análise.

Os sujeitos entrevistados foram captados de diferentes maneiras: por meio do banco de dados de pacientes já citado disponibilizado pelo *centro especializado ligado à universidade*; indicação de uma fonoaudióloga do *centro especializado ligado à universidade* responsável pela protetização de bebês, indicação de outra fonoaudióloga de um serviço ligado à Secretaria Municipal de Educação, que atende crianças e adolescentes encaminhados por escolas municipais e estaduais, pela assistente social da central de regulação do município que viabilizou a ida da pesquisadora ao *serviço de referência de outra regional* e o contato da mesma com os usuários e, como não dizer, por obra do acaso, ao encontrar uma usuária e trabalhadora do SUS cuja história se mostrou relevante para a pesquisa.

Sobre a ida ao *serviço de referência de outra regional*, a pesquisadora viajou com os usuários e com a assistente social, em ônibus disponibilizado pela prefeitura, sendo necessário sair do município na noite anterior para que todos estivessem no serviço bem cedo. Isto é necessário porque o serviço se localiza há aproximadamente 300 km de distância, a viagem dura em média 4 horas e todos os usuários precisam ser atendidos ao longo do dia.

O número de sujeitos não foi definido previamente, pois se considerou que, à medida que as informações captadas nas entrevistas fossem se repetindo, seriam interrompidos novos convites a outros sujeitos, utilizando-se assim o critério de saturação da amostra.

Este critério não foi possível de ser aplicado no caso de bebês e crianças, em função da dificuldade de se captar estes usuários, o que reforça a importância de reconstituir seus itinerários.

As entrevistas de todos os usuários foram gravadas e transcritas e, na ocasião, todos foram informados que um segundo contato poderia ser necessário. Elas foram agendadas em data, hora e local convenientes aos sujeitos, tendo sido realizadas no *centro especializado ligado à universidade*, no *serviço de referência ligado à outra regional*, na central de regulação do município, em uma unidade básica de saúde, em um serviço ligado à educação e uma delas no domicílio do usuário. Cabe acrescentar que não foram raras as vezes em que os sujeitos apresentaram demandas clínicas, tais como dúvidas sobre o aparelho auditivo, causas da perda auditiva, entre outras, sendo todas as necessidades atendidas pela pesquisadora, seja por um esclarecimento pontual ou viabilizando o retorno do sujeito ao serviço responsável.

Para as entrevistas, o instrumento utilizado foi um *roteiro*, testado através de entrevista piloto com dois usuários de outro município que não o escolhido para a pesquisa, o que serviu para modificá-lo e complementá-lo.

O roteiro que norteou a realização das entrevistas com os usuários abordou aspectos sociais (procedência, relações familiares, trabalho, principais atividades da vida cotidiana); situação geral de saúde e serviços utilizados; percepção da dificuldade auditiva e caminhos percorridos na busca por cuidado. Procurou-se reconstituir todas as etapas de busca, os tempos de espera, as facilidades e dificuldades encontradas, as percepções do usuário sobre as ações recebidas e sobre os profissionais de saúde que o atenderam, assim como as repercussões deste processo em sua vida.

A presença do roteiro, ainda que importante, não “normatiza” as entrevistas e nem é esta a intenção, pois não é possível saber de antemão quais serão os rumos e a ordem em que os elementos aparecerão. Ele é um mapa ainda impreciso quando de sua elaboração, um esboço contendo o que se considera fundamental abordar, mas as experiências reais do sujeito é que vão moldando a entrevista e imprimindo-lhe um movimento e sentido próprios. O caráter imprevisível e singular de cada entrevista faz com que o roteiro seja atualizado constantemente devido ao aparecimento de novos elementos. Sobre isto, Schraiber (1995, p.68) comenta:

Assim o modo pelo qual o pesquisador pode intervir produtivamente não tem norma fixa e não se repete de uma a outra entrevista. Não possuindo princípios que de antemão definem o momento e a direção da intervenção, a entrevista conduz sempre a uma atualização do roteiro, fundada na avaliação subjetiva das potencialidades do diálogo (SCHRAIBER, 1995, p.68).

O roteiro também exerceu o papel de nortear a colocação de temas que pudessem estimular as falas dos sujeitos, apoiando a reflexão e a lembrança acerca do objeto em investigação, assim como ocorreu no trabalho descrito por Schraiber (1995). Desta forma, o roteiro sofreu mudanças e adaptações conforme o sujeito a ser entrevistado e a fase em que se encontrava a pesquisa.

O *diário de campo* foi outro instrumento de trabalho adotado. Nele são realizadas anotações gerais referentes ao contexto, às atitudes ou comportamentos dos sujeitos, seja no momento da entrevista ou quaisquer outros, bem como todas as reflexões que o pesquisador vai realizando no curso da pesquisa (MINAYO, 2007).

No nosso caso, as anotações envolveram as dificuldades encontradas ao longo da pesquisa para contatar os usuários e os possíveis motivos para isso, impressões sobre os sujeitos, sobre a dinâmica das entrevistas, informações práticas e reflexões, entre outras informações, que auxiliaram posteriormente na elaboração das narrativas e na análise dos achados da pesquisa.

Além dos usuários, também alguns profissionais envolvidos com a atenção à saúde auditiva, ligados à assistência ou à gestão, foram sujeitos da pesquisa. Neste caso, o objetivo foi não só obter informações sobre a organização da assistência à saúde auditiva no município de estudo ou na região, mas também conhecer suas concepções sobre o funcionamento dos serviços e sobre o trabalho em rede na saúde.

De antemão já se sabia que seria pertinente incluir o responsável técnico pelo *serviço de referência regional*, assim como os profissionais do município e do *DRS VII* responsáveis pelas ações relacionadas à saúde auditiva. No entanto, outros profissionais também foram percebidos como sendo atores-chave e foram incluídos posteriormente.

Com os profissionais foi realizada uma entrevista semi-estruturada, com exceção da assistente social da central de regulação do município, com quem foi necessário realizar dois encontros. Normalmente, buscava-se conhecer o trabalho do profissional para, em seguida, fazer questionamentos pertinentes de modo que o profissional pudesse colaborar com a pesquisa. A condução da entrevista variou de acordo com o profissional, sua função e a proximidade do seu trabalho com as ações voltadas à atenção à saúde auditiva. Buscou-se captar sua opinião sobre aspectos referentes à integralidade do cuidado, ao trabalho em rede, ao trabalho em equipe multiprofissional e aos papéis dos diferentes serviços, ainda

que os profissionais tenham demonstrado maior desenvoltura ao falar das atividades técnico-assistenciais que desempenhavam.

Os profissionais entrevistados foram: a gerente e a assistente social da *central de regulação do município* de estudo; uma técnica da *Secretaria Municipal de Saúde* que exerce função de apoiadora, com objetivo de obter informações acerca do funcionamento da rede municipal de saúde; e a fonoaudióloga responsável pela triagem auditiva neonatal no único hospital público da cidade, de gestão estadual.

Na ocasião da visita ao serviço especializado localizado em outra regional de saúde, foi entrevistado o coordenador substituto e uma auxiliar de enfermagem que exerce função de apoio administrativo. No *serviço de referência regional* foram entrevistados dois médicos otorrinolaringologistas, um que atua na assistência e outro com função docente-assistencial e também responsável técnico pelo serviço. Foi entrevistada uma fonoaudióloga deste serviço e uma fonoaudióloga que atua como docente no *centro especializado ligado à universidade* e no *serviço de referência regional* vinculada à graduação de Fonoaudiologia da universidade. Ainda, no *DRS VII* foram entrevistadas a coordenadora da central de regulação e uma técnica da área de planejamento, ambas com funções relacionadas à atenção à saúde auditiva em nível regional. Todas as entrevistas dos profissionais foram gravadas e transcritas, exceto a da fonoaudióloga do *serviço de referência regional* que não permitiu a gravação. O quadro a seguir apresenta os profissionais entrevistados que foram selecionados devido à função que exercem no contexto da saúde auditiva e os respectivos pontos da rede onde atuam.

Quadro 1: Profissionais de saúde entrevistados em relação ao serviço/ponto da rede onde atuam e profissão/função.

Serviço/ponto da rede	Profissão/Função
Central de regulação municipal	Assistente social, técnica da regulação
	Gerente da regulação
Secretaria municipal de saúde	Apoiadora à gestão
Serviço de referência regional	Fonoaudióloga, responsável técnica pelo serviço
	Médico otorrinolaringologista, docente e responsável técnico pelo serviço
	Médico otorrinolaringologista com função docente.
Centro especializado ligado à universidade	Fonoaudióloga, docente da graduação de fonoaudiologia
Hospital (maternidade) estadual	Fonoaudióloga, responsável pela triagem auditiva neonatal
Central de Regulação Regional - DRS VII	Gerente da Regulação
	Técnica da área de planejamento
Serviço de referência de outra regional	Vice-coordenador do serviço
	Auxiliar de enfermagem e apoio administrativo

3.2.3 A análise do material empírico e o papel das narrativas

Após a realização das doze entrevistas, seis foram selecionadas para construção de narrativas seguindo o referencial teórico de Ricoeur (1997). Muitas pesquisas qualitativas (SCHRAIBER, 1995; ONOCKO-CAMPOS e FURTADO, 2006; CAMPOS et al., 2009; NUNES et al., 2010; ONOCKO-CAMPOS et al., 2012; CECÍLIO et al., 2012) têm utilizado a narrativa como recurso metodológico e seu uso tem sido cada vez mais frequente.

As seis transcrições foram lidas e relidas para a criação de uma primeira versão da narrativa que, posteriormente, era lida por outra pesquisadora com o objetivo de questionar elementos faltantes, identificar lacunas e apontar incongruências, procedimento utilizado também na pesquisa de Nunes et al. (2010). Em seguida, era agendado um segundo encontro com o usuário para que a pesquisadora pudesse explicar o que compreendera na primeira entrevista, reproduzindo e indagando outros aspectos, com o sujeito sendo orientado a contestar, corrigir ou validar aquilo que a pesquisadora compreendera a respeito de sua fala.

Cabe acrescentar que em um dos encontros, nesta fase de validação da narrativa, a pesquisadora foi acompanhada de uma pessoa com domínio de língua de sinais para mediar a comunicação.

Uma vez elucidadas as dúvidas e validadas as informações as narrativas passam por um processo de aprimoramento da escrita de modo a formar um texto com ideias encadeadas a partir dos temas identificados nas entrevistas, com a pesquisadora se colocando como uma interlocutora-narradora (ONOCKO-CAMPOS e FURTADO, 2008),

reconstituindo, a partir da fala dos sujeitos, os seus itinerários terapêuticos em forma de narrativa.

Nunes et al. (2010, p. 1.349) apontaram que, desta forma, os “dados brutos da entrevista” são transformados em “dados tratados da narrativa”, ou seja, a informação é transformada em conhecimento.

As narrativas estão constituídas por elementos da história de vida focal dos sujeitos e da trajetória vivida por eles desde a percepção ou reconhecimento da perda auditiva, bem como dos processos de saúde e cuidado vivenciados por eles ao longo do tempo.

Miranda e Campos (2010), citando Ricoeur (1997), afirmam que a narrativa exerce uma função mediadora entre a ação e a linguagem, uma vez que esta não consegue trazer consigo certa parte da experiência que, depois de vivida, pode se perder no tempo. Sendo assim, para Ricoeur as narrativas apreendem a intensidade da experiência humana, inscrevendo-a numa temporalidade aprofundada, o que é especialmente importante para esta pesquisa uma vez que a dificuldade auditiva é um problema crônico que acompanha o sujeito por muitos anos.

É esta característica o que fundamentalmente torna a narrativa interessante para a presente pesquisa, uma vez que a intenção era se utilizar de um recurso metodológico que pudesse apresentar a reconstituição dos itinerários terapêuticos dos usuários que possuem uma condição crônica, no caso, a perda auditiva.

A construção das narrativas foi realizada com ênfase no objeto de estudo e são apresentadas na discussão, selecionando aquelas que poderiam ser mais enriquecedoras e apropriadas para a discussão pretendida. A discussão sobre a atenção integral à saúde

auditiva é construída tecendo a narrativa com o tema, incluindo os aportes dos outros atores institucionais.

O material transcrito, juntamente com as narrativas dos itinerários terapêuticos dos usuários, foi submetido à análise de conteúdo. Dentre as possibilidades de análise qualitativa, nesta pesquisa optou-se pela análise temática (BARDIN, 2004) da fala dos sujeitos entrevistados. O conceito de tema fundamenta-se numa concepção de ser o núcleo de uma determinada ideia, o que no caso de uma pesquisa empírica está presente no *corpus* das entrevistas semidiréticas. Portanto, esse recorte temático não está desvinculado de uma determinada unidade de contexto, que se fundamenta na perspectiva e no repertório de ideias presentes entre os entrevistados sobre o objeto da presente pesquisa. O esforço analítico procura articular os núcleos de sentido presentes nas falas dos sujeitos face aos temas ou conceitos referenciais que configuram o objeto de estudo.

As categorias analíticas destacadas e que consideramos fundamentais para a discussão da integralidade são: o *acesso* a toda tecnologia capaz de melhorar a vida, o *vínculo* usuário-profissional ou equipe, e a ampliação da *autonomia* para o autocuidado.

Cabe acrescentar que a análise da organização das ações e dos serviços, se pautou pelas normas e regulamentações (BRASIL, 2004b; BRASIL, 2004c) da *Política Nacional de Atenção à Saúde* (Brasil, 2004a), porque são elas que os serviços de saúde já habilitados em atenção à saúde auditiva de média e alta complexidade devem respeitar até o momento. No entanto, consideramos também as novas induções ministeriais constantes na *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* (BRASIL, 2012a) e no *Instrutivo sobre Saúde Auditiva* (BRASIL, 2012c), uma vez que é com base nelas que o conjunto de serviços deve passar a exercer suas práticas em alguma medida.

Assim, esperamos colaborar com a atenção ofertada, trazer reflexões para as práticas profissionais e para políticas públicas, atuais e futuras, pensando, sempre, que a integralidade é um princípio do qual não podemos abrir mão.

3.2.4 Aspectos éticos

O projeto teve início após sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, sob nº 808/2011 (Anexo A).

Os sujeitos participantes da pesquisa foram devidamente informados e esclarecidos sobre o projeto, verbalmente e através da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A inclusão foi voluntária, mediante assinatura do TCLE, um para gestores, gerentes/técnicos e profissionais de saúde (Anexo B) e outro para os usuários (Anexo C), tendo uma cópia ficado com o participante da pesquisa.

4 - RESULTADOS E DISCUSSÃO

Sendo a integralidade um conceito amplo, nesta pesquisa optamos por trabalhar com alguns aspectos considerados fundamentais no que diz respeito ao cuidado integral: o *acesso* às tecnologias capazes de melhorar a vida, o *vínculo* usuário-profissional/equipe e a ampliação da *autonomia* para o autocuidado.

Portanto, a análise temática do conteúdo das narrativas e das entrevistas dos profissionais é norteada segundo as categorias analíticas de *acesso*, *vínculo* e *autonomia*, contextualizando com as propostas de construção de redes e as políticas públicas setoriais.

A construção das narrativas foi realizada com ênfase no objeto de estudo e são apresentadas ao longo do texto, selecionando aquelas que poderiam ser mais enriquecedoras e apropriadas para a discussão pretendida. A discussão sobre a atenção integral à saúde auditiva foi construída tecendo a narrativa com o tema, incluindo os aportes dos atores institucionais.

Inicialmente, apresentamos a narrativa referente ao itinerário terapêutico de **Helena**, cuja história nos permitirá empreender algumas considerações sobre a atenção à saúde auditiva em termos das políticas públicas que foram elaboradas ao longo dos anos.

Na sequência, abordamos a discussão sobre *acesso* dividida em três partes (recém-nascido, criança, adulto e idoso), apresentando os serviços, as ações e procedimentos envolvidos na organização e o fluxo dos pacientes.

A narrativa sobre o itinerário de **João Victor** enriquece esta apresentação e nos dá subsídios para problematizar o funcionamento e analisar os avanços e os entraves a um cuidado integral ao recém-nascido.

A história de **Isabela** nos ajuda a problematizar a atenção à criança/adolescente, oferecendo elementos importantes para pensar o cuidado quando o sujeito é considerado deficiente auditivo ou surdo.

Já em relação ao adulto e ao idoso, são as histórias de **Luciana e Benito** que compõem esta discussão. Este tópico nos levará a confirmar que o *acesso* se apresenta como categoria analítica fundamental deste trabalho.

O *acesso* universal aos serviços de saúde tem sido um dos principais objetivos do SUS para a consolidação da saúde como um direito. É um tema importante no campo da saúde coletiva quando se pretende compreender as relações que permeiam usuários e serviços de saúde, sendo, portanto, categoria analítica fundamental na análise de políticas públicas (GIOVANELLA e FLEURY, 1996).

A organização dos fluxos de referência e contra-referência para todos os níveis de complexidade, os mecanismos de relacionamento intermunicipais e a organização de redes assistenciais específicas faz parte da regionalização do sistema de saúde, considerada uma importante diretriz para se alcançar a integralidade da atenção no âmbito regional e municipal (SÃO PAULO, 2008). Esta organização, muitas vezes, assume arranjos diferentes na realidade prática dos serviços e na relação que existe entre eles.

Na sequência traremos a narrativa de **Guilhermina** que, juntamente com as anteriores, permite abordar o *vínculo* e a *autonomia* como elementos importantes no processo de produção e de gestão do cuidado.

Por fim, o conjunto do material nos ajuda a discutir o público e o privado na atenção à saúde auditiva e a refletir sobre a insuficiente universalização e integralidade do *acesso* à saúde no SUS.

4.1 As mudanças sofridas pelas políticas e suas repercussões na vida dos usuários

A formulação e implementação das ações referentes à atenção à saúde auditiva vêm sendo aprimoradas ao longo dos anos e novas propostas se fazem presentes no cenário nacional no sentido de superar os problemas existentes, tais como baixa cobertura de serviços especializados e dificuldades em garantir um cuidado longitudinal, especialmente pela pouca oferta de terapia fonoaudiológica. A narrativa a seguir nos dá a dimensão das mudanças.

Narrativa sobre o itinerário de Helena

Helena tem 57 anos, é natural de Dracena, interior de São Paulo. Mudou-se com os pais quando ainda tinha um ano de idade para o município onde mora atualmente e onde viveu a vida toda. É a filha mais velha de uma família grande e muito unida, são nove irmãs. Divorciou-se duas vezes, tem três filhos e um que adotou ainda bebê. Mora com o filho mais novo, os outros já são crescidos, casados e lhe deram três netos.

Fez curso técnico de enfermagem e logo em seguida começou a trabalhar em um hospital universitário da região, onde ficou por 17 anos. Por um tempo trabalhou no hospital e em outros serviços para aumentar a renda, mas depois decidiu sair e ficar apenas na UBS onde trabalha atualmente. Recentemente decidiu estudar serviço social, não sabe se vai colocar em prática, uma vez que já está quase se aposentando, mas queria estudar para “evitar Alzheimer”.

Quando precisa ir ao médico vai à própria unidade onde trabalha, não à sua unidade de referência, e quando é algo urgente procura a UPA. Já precisou muito do SUS, pois teve câncer, problema na coluna, fez cirurgia de vesícula e operou o pé. Não tem do que reclamar, pois sempre foi bem atendida. “(...) *eu seria injusta se eu reclamasse (do SUS), não posso. Eu ouço muita gente reclamar, porque eu sei que tem muita gente que precisa, o SUS atende muita gente, não é assim. Eu consigo avaliar isso porque eu trabalho na área, senão não conseguiria entender isso daí, porque, às vezes, as pessoas (falam): “vou marcar consulta, mas só (tem vaga) daqui trinta dias!?”*”

Gente, daqui trinta dias... mas tá atendendo todos os dias com consulta, tá ali, não tem como! É muita gente usando o SUS”.

Há anos atrás, começou a ter episódios recorrentes de infecção de ouvido, o que gerou dificuldade para ouvir: *“(...) comecei a perceber que eu estava perdendo a audição, que eu estava tendo uma secreção no ouvido direito e procurei o otorrino. Ele falou que era (...) uma infecção crônica. Só que quando eu tive o câncer eu tomei medicação e a infecção do ouvido sumiu, desapareceu (...). Só que quando ele parou de ter secreção, eu parei também (de ouvir) e comecei a perceber que... ‘Ah?! O que foi que você falou?’ E as pessoas começou a falar pra mim: ‘cê tá surda? cê tá surda?’ E daí um fala que você tá surda, outro fala que cê tá surda... e você começa acreditar. ‘Não. Eu acho que eu tô surda mesmo’. Daí você começa a perceber que você não está ouvindo, mas quem percebe (primeiro) que você não está ouvindo é o outro, é quem está do seu lado que percebe que você não está ouvindo”.*

Depois do tratamento do câncer, em 1997/98, quando ainda trabalhava no hospital universitário, procurou lá mesmo um otorrino que a encaminhou para fazer audiometria. O exame mostrou que havia perda auditiva dos dois lados, mas era pior do lado direito e que ela precisava usar aparelho auditivo. Na época, o SUS não oferecia e Helena não tinha condições financeiras para comprar. Helena conta como conseguiu superar tais dificuldades: *“Eu procurei com a família quem poderia tá ajudando, na época eu tava pintando quadro. Daí minha família começou a comprar quadro meu pra eu levantar o dinheiro, pra mim tá comprando esse aparelho, porque tava longe do meu orçamento esse aparelho, não tinha como eu comprar esse aparelho. Daí foi quando eu fiquei sabendo que o Governo tinha lançado um plano de financiamento pra prótese. Daí o aparelho de surdez se encaixava nessa prótese do Governo. Foi daí que eu procurei e consegui comprar o financiamento desse aparelho. Foi daí que eu consegui o meu primeiro aparelho.”*

Usou o aparelho uns quatro anos até ele *“queimar”*. Nesse período teve que consertá-lo inúmeras vezes, algumas quando estava ainda na garantia e uma quando já tinha acabado, gastando 500 e poucos reais. Da última vez que deu problema, o conserto ficava em mil reais, mas decidiu que não valia mais a pena, era melhor adquirir outro.

Não foi possível comprar outro logo em seguida, ficou uns seis anos sem aparelho até conseguir um novo. Em 2011, viu a possibilidade de adquirir um segundo aparelho e pediu que o médico da UBS onde trabalha a encaminhasse para o otorrino do ambulatório de especialidades do município. Na consulta com o especialista explicou que precisava de uma nova audiometria e foi encaminhada para uma clínica privada conveniada com o município. O resultado do exame confirmou a necessidade de aparelho em ambas as orelhas, mas a médica não falou que era possível

conseguir pelo SUS. Com a audiometria em mãos, foi até a empresa onde havia adquirido o primeiro aparelho e, com muito esforço, conseguiu comprar parcelado novamente aparelho para apenas uma orelha. *“Ela (a fonoaudióloga da empresa) já falou pra mim que pra eu ouvir melhor eu teria que tá usando do outro lado (também). Só que tô pagando duzentos e oitenta reais de prestação. Como que eu vou pagar mais duzentos? Se eu for pagar seiscentos reais de prestação de aparelho de ouvido eu não como. (...) Eu vou ficar aí usando um. Virando o ouvido. As pessoas falam e eu viro do lado (que tem o aparelho). (...) E se eu tivesse os dois aparelho, eu não precisaria tá passando por isso. Tá virando, virando.”*

Todas as vezes foi muito bem atendida na empresa onde comprou o aparelho *“porque afinal estava pagando”*. Seu problema foi resolvido em parte, porque de fato hoje consegue ouvir melhor, mesmo que de um lado apenas, só que para isso teve que comprometer seu orçamento e sua condição financeira se complicou. Disse que até ouviu falar que o SUS oferecia aparelho, mas pensou que não teria direito por ganhar um pouco mais que o salário mínimo: *“Eu não posso comprar outro aparelho. (...) Eu não posso tá comprando, esse segundo aparelho. Eu sou sozinha, tenho uma criança adotiva que eu crio, então, se eu for comprar esse segundo aparelho, tem outras coisa que eu não vou tá realizando e é prioridade. Pelo menos com um aparelho, esse que eu tô pagando, eu consigo ouvir um pouco. Agora, se eu conseguisse o segundo aparelho pelo SUS eu ia agradecer muito. Porque eu ia pode desenvolver o meu trabalho muito melhor.”* A respeito disso, acrescentou que sempre quando vai dar vacina em uma criança solicita a carteirinha de vacinação, pois fica com receio de ouvir a idade errada da criança.

Sobre o oferecimento de aparelho auditivo, Helena afirma: *“Como eu trabalho na área da saúde, muitas pessoas perguntam pra mim se eu sei, qual (empresa), aonde vende mais barato, se eu conheço e eu mesmo desconhecia esse caminho pelo SUS. (...) Sinceramente eu fiquei feliz de saber que tem esse aparelho, que nem que seja pra mim, mas que seja pra um irmão, que seja pra uma pessoa que precise. (...) E tem a questão dessa pilha também, que se o SUS distribuisse... porque não basta eles dá o aparelho. Porque pra muita gente (eles) dá o aparelho, mas as pilhas são caríssimas também, eu tô pagando doze reais numa caixinha com quatro pilha, é três dia uma pilha. Agora cê acha que o SUS vai dá o aparelhinho pra essa pessoa... enquanto ela tiver pilha ela vai usar. E depois? Esse aparelho vai parar numa gaveta. (...) Porque é difícil, né? Eu sei que é difícil, pra gente que tem um emprego já é difícil. Imagine também muitas pessoas que (não têm emprego). Eu acho que o SUS, ele deveria fornecer esses aparelho pra pessoas e dá manutenção desse aparelho, conserto, pilha... Pra que de fato melhore a vida dessas pessoas.”* (...) Porque é horrível você não ouvir. Você tentar...a pessoa falar, você se sente até meio constrangida de

perguntar: 'o que você falou mesmo? Não entendi?' (...) Você percebe que a pessoa responde com um tom mais agressivo, porque você não entendeu. (...) Aconteceu uma coisa engraçada comigo. Eu fui fazer exame de renovar habilitação e na época esse filhinho meu tinha dois aninhos e eu levei ele comigo pra fazer a prova, né? E o médico falou pra mim: 'Dona Helena, que (você está vendo) aqui?' Eu olhei e eu não entendia o que o médico falou pra mim. E eu respondi pro médico: 'não entendi'. (Ele continuou) 'Dona Helena, é esse aqui...' (E nada.) Então, o menino meu de dois aninhos falou assim: 'Dotô, cê não tá vendo que ela é cega e surda?' (risos) (...) Daí o doutor falou: 'Não senhora, a partir de hoje tem que usar óculos e procurar um aparelho pra esse ouvido, porque senão não vou poder revalidar a carta da senhora mais'. (E pensou) 'Não, realmente tô precisando, que até o menininho, meu filho, de dois anos falou isso pra mim'. (...) É... eu (vi que) precisava mesmo tá usando o aparelho, porque é horrível, você não ouvir, não enxergar, é muito difícil''.

O itinerário terapêutico de Helena teve início há mais de 10 anos, antes mesmo da criação da *Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva (PNASA)* em 2004. Os serviços disponíveis na época permitiam acesso a procedimentos de avaliação e tratamentos médicos, mas a reabilitação, por meio de aparelho auditivo e terapia, não era muito difundida.

De fato, desde 2004 houve um intenso investimento do SUS na concessão de aparelhos auditivos. Os estados brasileiros iniciaram a criação das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva e inúmeros serviços de média e alta complexidade foram habilitados pelo Ministério da Saúde.

No Estado de São Paulo, a criação da Rede de Atenção à Saúde Auditiva ocorreu em 2005⁸, sendo ampliada e reformulada em anos subsequentes, existindo hoje 31⁹ serviços

⁸ Deliberação nº 40/2005, da Comissão Intergestora Bipartite.

de média e alta complexidade de atenção à saúde auditiva habilitados/credenciados no estado.

O progresso na atenção à saúde auditiva foi assinalado por um dos profissionais do *serviço de referência regional*: “*Eu ainda acho que, comparando com outras áreas da otorrino, a saúde auditiva no Brasil ainda é uma área super valorizada, que o SUS paga aparelho pras pessoas.*”

O avanço concentrou-se na questão da reabilitação, mais especificamente, no oferecimento de aparelho auditivo, para felicidade do capital privado, porém, ainda hoje, existe uma baixa cobertura populacional e insuficiente oferta de serviços com estrutura e funcionamento adequados à reabilitação (Brasil, 2012b), o que se comprova pela história de **Helena**.

No entanto, se reconhece que a *PNASA* representou avanços importantes, pois, além de aumentar o acesso aos serviços e ações referentes à reabilitação, agregou uma nova preocupação, ao propor ações de promoção à saúde auditiva e de prevenção de problemas que cursem com alterações auditivas.

Vianna et al. (2014) ressaltaram que a *PNASA* ampliou o leque de ações quando comparadas com o que estava previsto nas portarias relacionadas à saúde auditiva que existiam até 2004. Ainda assim, Cecílio (2011) nos lembra, ao tratar da dimensão societária da gestão do cuidado, que a criação de políticas específicas, os repasses financeiros, as habilitações de serviços por si só não garantem o atendimento às necessidades de saúde das pessoas. Fabrício (2010) apontou que para se observarem mudanças de qualidade nos

⁹http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=24836

serviços de saúde ainda há muito por fazer, visto que o monitoramento das políticas tem sido insuficiente.

Além disso, percebe-se que houve a tentativa de se pensar a atenção à saúde auditiva sob a forma de redes de atenção, com o intuito de que as ações e os serviços funcionassem de forma articulada entre si visando a integralidade do cuidado. Para serem operacionalizadas, as ações deveriam estar distribuídas nos serviços da atenção básica, de média e alta complexidade, que juntos deveriam funcionar compondo as Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva, organizadas e implantadas sob responsabilidade das secretarias estaduais levando em conta a regionalização da assistência.

No entanto, ao distribuir as ações pelos serviços de atenção básica, média e alta complexidade, na prática, a política reforçou a ideia de hierarquização e reproduziu a configuração do modelo de pirâmide, de uma atenção à saúde que funciona de forma estanque e cujo único mecanismo de integração é o encaminhamento de pacientes para este ou aquele nível de complexidade.

O trabalho de Vianna et al. (2014) mostrou que, se por um lado a *PNASA* representou enormes avanços trazendo inovações no tocante à Saúde Auditiva, por outro a construção das Redes de Atenção à Saúde Auditiva ficou engessada nas normas, focada nos procedimentos e consultas e refém da burocracia. Privilegiaram-se tecnologias duras em detrimento de tecnologias leves (Merhy, 1997) e, desta forma, esqueceu-se que as pessoas buscam cuidados de saúde, ficando os procedimentos e intervenções muitas vezes deslocados das suas reais necessidades.

O Plano Viver sem Limite e a criação da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* no âmbito do SUS significam uma nova possibilidade de mudança e uma

aposta na superação dos problemas. É preciso cuidar, estar atento e vigilante, para não fracassar como a *PNASA* no propósito de construção de redes. Para tanto, é necessário pensar e viabilizar mecanismos operacionais para tornar as diretrizes e os objetivos da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* uma realidade ao alcance de todos.

Espera-se que o *Plano Viver sem Limite* e a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* permitam uma aproximação cada vez mais crescente ao direito à saúde no tocante às questões relacionadas às deficiências, não só ampliando o acesso, mas também qualificando a atenção e que concepções como a expressa por **Helena**, de que o SUS seria para pobre, deixem de existir.

4.2 Entre pontos, laços e nós: os avanços e desafios na garantia do acesso

*No meio do caminho tinha uma pedra
Tinha uma pedra no meio do caminho
Tinha uma pedra
No meio do caminho tinha uma pedra.
Nunca me esquecerei desse acontecimento
Na vida de minhas retinas tão fatigadas.
Nunca me esquecerei que no meio do caminho
Tinha uma pedra
Tinha uma pedra no meio do caminho
No meio do caminho tinha uma pedra.*

*No meio do caminho
(Carlos Drummond de Andrade)*

Neste tópico trataremos da organização dos serviços voltados ao cuidado do usuário com déficit auditivo e da articulação entre os mesmos, analisando simultaneamente a questão do acesso aos serviços e às tecnologias necessárias aos processos de cuidado.

Para subsidiar uma análise futura sobre integralidade do cuidado, é necessário, inicialmente, apresentar, quais são os serviços, ações e procedimentos existentes e/ou previstos no município e região, bem como o fluxo que os pacientes devem percorrer, lembrando que eles não são suficientes para uma atenção integral, mas que sem eles esta não é possível.

Não é suficiente, pois é necessário, que além de consultas, atendimentos e procedimentos voltados para as questões auditivas específicas, estas sejam também encontros profissional-paciente, capazes de gerar autonomia.

A simples existência dos serviços e a realização de ações também não garante a integralidade em uma perspectiva de rede, pois, para tanto, estes elementos devem estar conectados e articulados, o que só ocorre quando o trabalho dos profissionais de saúde também se dá em rede.

Agrupamos esta apresentação em três partes, referentes à situação específica do recém-nascido (narrativa de **João Victor**), a situações ligadas à infância (narrativa de **Isabela**) e a perdas auditivas em adultos e idosos (**Benito e Luciana**). As narrativas oferecem elementos para compreender os movimento dos usuários através dos serviços e os mecanismos de conexão (in)existentes, evidenciando pontos fortes e frágeis da rede e permitindo refletir sobre o acesso e a continuidade do cuidado.

4.2.1 Pontos da rede de cuidados ao recém-nascido com suspeita ou confirmação de perda auditiva

Quando a suspeita de déficit auditivo ocorre em recém-nascidos, neonatos ou lactentes existem algumas especificidades no que se refere aos serviços envolvidos, ações e procedimentos realizados. Para descrever a organização e o fluxo para estes pacientes, bem como analisar o acesso, apresentaremos o itinerário vivido por **João Victor**.

Narrativa sobre o itinerário de João Victor e sua mãe

Ruth tem 40 anos, nasceu em Taiobeiras, norte de Minas Gerais, onde morou com os pais e nove irmãos. Contou, meio tímida, que teve uma infância e adolescência difíceis. Sofria porque os anos passavam e ela não aumentava de tamanho, por isso os pais a levaram ao médico em Montes Claros, cidade vizinha e de mais recursos. De lá foi encaminhada para o Hospital das Clínicas de São Paulo, onde fez tratamento durante pouco mais de dois anos. Ouviu dos médicos que tinha um “*probleminha*” no nervo da coluna que atrapalhava seu crescimento e que deveria ter ido buscar tratamento anos antes, que já era tarde. Não conseguia aceitar que não cresceria, ainda mais sendo todo mundo “*altão*” em sua família. Ficou tão revoltada que seu pai precisou levá-la ao psicólogo, o que a ajudou a se conformar com a situação. Hoje, ela “*não está nem aí para o que o povo fala ou deixa de falar*” e refere que leva uma vida normal.

Em 1994 deixou a família em Minas Gerais e foi viver com a irmã no município onde mora atualmente, para ajudar a cuidar do sobrinho que acabara de nascer. Deu continuidade aos estudos, concluiu o colegial e fez alguns cursinhos, mas não chegou a trabalhar fora. Casou-se em 2003 e oito anos depois, em 2011, teve seu único filho - João Victor. Fala que antes da chegada do filho era “*aquela vida de casada sem nada pra fazer*”, depois que ele chegou “*é só alegria*”.

A gravidez foi muito boa, “*maravilhosa, melhor não tem*”. Fez o pré-natal na Unidade Básica de Saúde do bairro próximo aonde mora, serviço que costuma procurar para consultas com ginecologista e exames de rotina. Ruth entrou em trabalho de parto um dia antes do retorno com o médico, à meia-noite. Assim que chegou ao hospital colocaram soro e aguardaram até às 8h da manhã para iniciar a cesárea. Para ela, esperaram demais, pois João Victor “*se sufocou e engoliu a*

sujeirinha do parto”. Contou, com os olhos cheios d’água, que ele ficou internado 14 dias na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e quase morreu, “*quase perdeu*” João Victor.

Ainda no hospital foi feito o teste da orelhinha, que detectou um problema na audição. Por isso, ela foi orientada a ir até o *ambulatório de especialidades* do município para pegar encaminhamento para o *Serviço de Referência Regional*, onde deveria levar João Victor para fazer outro exame, o BERA. O exame foi agendado no *centro especializado ligado à universidade*, um ou dois meses depois da alta de João Victor, e confirmou a suspeita levantada no hospital onde ele nasceu. A mãe compreendeu, após ele ter feito todos os exames, que João Victor tem uma perda auditiva moderada, que a audição dele não é “*nem ruim, nem boa*”.

Ruth se preocupou com a notícia, mas, nesse mesmo serviço, quando fez o BERA soube que, nesses casos, é indicado o uso de aparelho auditivo e que lá mesmo seriam feitos todos os procedimentos. Conta que vários profissionais participaram desse processo, como médico otorrino, psicóloga, assistente social e várias fonoaudiólogas. A primeira fono realizou o BERA, a segunda providenciou o aparelho e a terceira, com quem Ruth teve encontros semanais durante um período, conversava sobre o desenvolvimento de João Victor.

João Victor recebeu o aparelho auditivo após os 12 meses de vida e disse que mesmo sem o aparelho ele ouve bem: “*não ouve (tudo) o que precisa ouvir (...) ele ouve televisão, o chamado da gente (...) a gente chama ele olha, ele presta atenção na televisão, nos movimentos dos desenhos...*”.

Sobre este serviço, disse que foi tudo maravilhoso, pois tem diversos profissionais, não encontra dificuldade para marcar retornos, nem espera nos dias de atendimento. Além disso, sempre tem a ajuda de que necessita, como quando precisou de auxílio transporte, o que foi providenciado pela assistente social do serviço. Espera poder contar com o *centro especializado ligado à universidade* sempre que seu filho precisar, pois percebe que ele está se desenvolvendo bem.

Já no que se refere à Unidade Básica de Saúde, Ruth não tem expectativas, pois ela “*está péssima, muito ruim*”. Faltam médicos e profissionais para aplicar vacina, faltam vacinas e é uma dificuldade para marcar consulta. Os profissionais desta unidade ficaram sabendo, por meio de Ruth, que seu filho é atendido no *centro especializado ligado à universidade*. Ouviu de um deles que ela não pode perder esse atendimento, pois é muito importante para o bebê. Apesar disso, ela não se sente muito amparada por eles, pois quando precisou de ajuda não teve a resposta que esperava. Disse que uma vez, a fonoaudióloga do *centro especializado ligado à universidade* solicitou que ela levasse João Victor até a UBS para retirar o excesso de cera da orelha. Ao fazer isso, a mãe soube que lá eles não fazem tal procedimento e recebeu um encaminhamento para o

otorrino do *Ambulatório de Especialidades* do município, sem previsão de quando chamariam. Diante da necessidade de João Victor, ela resolveu pagar uma consulta com um médico otorrino particular. Depois desse episódio, ela e o marido decidiram fazer um plano de saúde para a criança, por meio da empresa onde o marido trabalha, em que parte do pagamento do convênio é descontada do salário do funcionário e a outra parte é paga pela empresa.

João Victor é uma criança que requer outros cuidados além da questão auditiva. Ele *“não anda, não arrasta, a perninha tá mole”*, senta somente com apoio e, por esses motivos, *“vai ter que usar botinha”*. Faz fisioterapia duas vezes por semana no hospital universitário ligado ao SUS, depois que recebeu encaminhamento do *centro especializado ligado à universidade* para o hospital regional universitário.

Sobre o filho, Ruth afirma: *“É uma lição de vida porque você aprende muitas coisas, coisas novas... aprende a viver. Agora só quero me dedicar a ele, o que eu puder fazer por ele eu vou fazer até o meu último dia de vida”*.

A narrativa sobre **João Victor** mostra que com apenas dois anos de vida ele já tem uma história de luta desde seu nascimento. Complicações no parto, anóxia neonatal, uso de antibióticos e longo período de internação na UTI resultaram em consequências por toda a vida. A seqüela nos membros inferiores e o déficit auditivo marcam fortemente seu itinerário terapêutico, protagonizado pela mãe na busca por cuidados à saúde.

A partir deste itinerário e com base em entrevistas com profissionais e gestores identificamos que a preocupação em relação à audição tem início logo na maternidade do Hospital Estadual que atende a região, por meio do Programa de Triagem Auditiva Neonatal.

A Triagem Auditiva Neonatal (TAN) é formada por um conjunto de procedimentos simples e rápidos que visam identificar aqueles que têm alta probabilidade de apresentar

perda auditiva e necessitam de uma avaliação audiológica completa. Tem como objetivo, portanto, a identificação precoce, o que é imprescindível para promover um adequado desenvolvimento infantil, uma vez que estas condições podem acarretar prejuízos, principalmente no que diz respeito ao desenvolvimento da linguagem (AZEVEDO, 2005).

Além do impacto que um déficit auditivo pode provocar na vida do sujeito, a implantação de um Programa de Triagem Auditiva Neonatal também se justifica por ser a deficiência auditiva uma das alterações mais frequentes em recém-nascidos, ocorrendo em cerca de um a três neonatos para cada mil nascidos vivos considerando a população do alojamento conjunto. Quando se trata de neonatos que permaneceram na UTI, esta prevalência é estimada entre um a seis para cada mil nascidos vivos e de um a quatro para cem nascidos vivos (BRASIL, 2012d). Além disso, dentre as possibilidades de triagem ao nascimento, a deficiência auditiva apresenta elevada prevalência (30:10.000) quando comparada com a fenilcetonúria (1:10.000), hipotireoidismo (2,5:10.000) e anemia falciforme (2:10.000) (BRASIL, 2012d).

No Brasil, a TAN vem sendo desenvolvida por meio de procedimentos de avaliação comportamental e eletrofisiológicos. As principais técnicas utilizadas e recomendadas são as Emissões Otoacústicas Transientes¹⁰, comumente chamadas de “teste da orelhinha”, o BERA¹¹, além da Pesquisa do Reflexo Cócleo-Palpebral (RCP)¹². Nem sempre os

¹⁰ Existem três tipos principais de EOA: EOA espontâneas, EOA transientes e EOA por produto de distorção, sendo a segunda normalmente utilizada para realização da Triagem Auditiva Neonatal (VONO-COUBE e COSTA FILHO, 1998).

¹¹ *Brainstem Evoked Response Audiometry* (BERA) ou Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico (PEATE).

Programas de Triagem Auditiva Neonatal possuem o equipamento que faz o BERA e, quando há, ele normalmente é utilizado apenas para a triagem de recém-nascidos com algum indicador de risco para deficiência auditiva (IRDA)¹³. São métodos que verificam formas diferentes da reação auditiva e fornecem informações sobre a integridade de vários níveis do sistema auditivo (ARAÚJO e ALMEIDA, 2002).

Atualmente, cada estabelecimento de saúde define seu próprio Programa de Triagem Auditiva, utilizando-se dos recursos disponíveis e adequados para o objetivo proposto e população alvo. No entanto, em 2012, o Ministério da Saúde publicou as *Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal*, com o objetivo de oferecer subsídios aos profissionais envolvidos com o cuidado da saúde auditiva na infância, especialmente a TAN, em qualquer um dos pontos de atenção da rede de saúde. Neste documento, é sugerido que a triagem seja organizada seguindo protocolos específicos para recém-nascidos sem IRDA e para aqueles que têm algum indicador (BRASIL, 2012d).

¹²Reflexo Cócleo-Palpebral (RCP) - contração do músculo orbicular do olho observada por movimentação palpebral que pode ser desencadeado por estímulo acústico de elevado nível de pressão sonora em indivíduos com acuidade auditiva normal, de qualquer idade (AZEVEDO, 2011).

¹³Atualmente, são considerados Indicadores de Risco para Deficiência Auditiva (IRDA): preocupação dos pais com o desenvolvimento da criança, da audição, fala ou linguagem; antecedente familiar de surdez permanente, com início desde a infância; permanência na UTI por mais de cinco dias, ou ocorrência de algumas condições, independente do tempo de permanência na UTI, como ventilação assistida, uso de drogas ototóxicas, hiperbilirrubinemia, anóxia peri-natal grave, apgar neonatal de 0 a 4 no primeiro minuto, ou 0 a 6 no quinto minuto, peso ao nascer inferior a 1.500 gramas; infecções congênitas; anomalias craniofaciais envolvendo orelha e osso temporal; síndromes genéticas que usualmente expressam deficiência auditiva; distúrbios neurodegenerativos; infecções bacterianas ou virais pós-natais; traumatismo craniano e quimioterapia (JIHC, 2007).

Desde 2010, a realização do exame de Emissões Otoacústicas tornou-se obrigatória pela lei 12.303/10 (BRASIL, 2010b), mas no município de estudo ele é realizado desde 2007 na maternidade que atende a região.

Nesta maternidade, a TAN está organizada da seguinte forma: as mães dos recém-nascidos que ficaram no alojamento conjunto recebem da equipe de enfermagem, no momento da alta hospitalar, um encaminhamento com a data agendada para a realização do exame de emissões otoacústicas no ambulatório do próprio hospital. O exame é realizado cerca de 20 a 30 dias após o nascimento. Já aqueles neonatos que necessitaram de internação em unidade de terapia intensiva ou semi-intensiva neonatal são triados ainda no leito, antes da alta hospitalar. Esta prática foi implantada recentemente¹⁴ para diminuir o número de faltas à triagem. Eventualmente, alguns casos que ficam poucos dias internados ou que tiveram alta em finais de semana não são triados no leito, mas eles são encaminhados ao ambulatório de maneira semelhante aos recém-nascidos do alojamento conjunto. Quando o recém-nascido não comparece ao dia agendado para a triagem, a equipe de recepção - auxiliar administrativa - entra em contato com a família, por telefone e/ou carta, para agendar uma nova data. Segundo análise, referente ao ano de 2012, feita e disponibilizada pela fonoaudióloga do hospital, o percentual de faltas varia entre 13% e 20%.

Sempre que o recém-nascido não passa na triagem é marcado reteste, ou seja, o teste de emissões otoacústicas é realizado novamente cerca de 15 dias após. A maioria retorna,

¹⁴ Informação obtida em julho de 2013.

mas caso não compareça a equipe da recepção entra em contato com a família para remarcar uma nova data.

Há neste serviço, apenas a triagem pelo teste das EOA, não há, portanto, realização do BERA-automático para triagem em recém-nascidos com IRDA, nem dos neonatos que não passaram nas emissões otoacústicas no teste e reteste, conforme recomendações do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012d), pois o município não possui o equipamento.

A realização do BERA em recém-nascidos que falharam no teste e reteste é útil para identificar os falso-positivos, e naqueles com IRDA é imprescindível porque as emissões otoacústicas não possibilitam a identificação de perdas auditivas retrococleares¹⁵, mais prevalente nesta população (BRASIL, 2012d). Isto significa que um percentual de recém-nascidos com perda auditiva pode não estar sendo detectado pelo programa de triagem da maternidade, porém a perspectiva é que esta situação mude em breve, pois está prevista a compra do equipamento para incorporar o BERA à triagem.

A pesquisa do reflexo cócleo-palpebral, embora não esteja prevista nas *Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal*, é um procedimento simples e de baixo custo que pode ser útil para detecção de perdas auditivas retrococleares, principalmente quando não se possui o BERA (equipamento).

O Programa de Triagem Auditiva Neonatal da maternidade tem conseguido identificar precocemente neonato com suspeita de perda auditiva, haja vista a história de **João Victor**. Sabe-se, entretanto, que é preciso aprimorar o serviço, por meio da aquisição

¹⁵ Perdas auditivas retrococleares ou neurais são aquelas cuja causa do problema auditivo pode estar no nervo vestibulococlear, tronco encefálico ou sistema nervoso central (Descritores em Ciências da Saúde). <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxisl660.exe/decsserver/>

do BERA, o que já está previsto no planejamento do hospital, e criar estratégias para aumentar o número de recém-nascidos triados, pois dados de 2012 indicaram que o percentual de triagens realizadas estava entre 80 e 87%, sendo que as *Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal* preconizam, pelo menos, 95% (BRASIL, 2012d).

Como a triagem não é um procedimento de diagnóstico, pois ela apenas detecta aqueles que têm maior probabilidade de apresentar um déficit auditivo, os recém-nascidos que apresentam teste e reteste alterado na TAN são encaminhados para a *central de regulação do município* para ser feito o agendamento no *serviço de referência regional* localizado na cidade-sede da regional de saúde para realização do BERA. Este processo é intermediado pela *central de regulação regional* que agenda o recém-nascido na vaga chamada “saúde auditiva”.

Apesar do enfoque que é dado à realização do BERA, um neonato com suspeita de perda auditiva é submetido, a uma série de procedimentos e não somente a este exame. Estes terão como objetivo confirmar ou descartar a suspeita levantada pela triagem e precisar o tipo e o grau da perda auditiva, quando existente, oferecendo informações fundamentais para as intervenções subsequentes.

Desta forma, ao ingressar no *serviço de referência regional* o recém-nascido inicialmente é avaliado pelo médico otorrinolaringologista que o encaminha internamente para realização dos exames, inclusive o BERA, que avaliarão a existência ou não de perda auditiva.

Os resultados dos exames são analisados pelo médico otorrinolaringologista em conjunto com a fonoaudióloga e, caso seja confirmado déficit auditivo, a criança é encaminhada para seleção e adaptação de aparelho auditivo.

O problema, entretanto, é que o município vinha enfrentando dificuldades de acesso a exames para fazer a avaliação dos neonatos com suspeita de perda auditiva, como mostra a fala da gerente da central de regulação:

“Nunca conseguimos (marcar BERA no serviço de referência regional). A nossa vaga de BERA era dentro da vaga de saúde auditiva. Eu tinha que escolher, como que eu ia escolher: faço prótese ou faço BERA? (...) O meu município ele precisava de uma porta de exames e uma porta de prótese. Ele não precisava de uma porta só.”

É necessário explicar o motivo do questionamento da gerente: *“Eu tinha que escolher, como que eu ia escolher: faço prótese ou faço BERA?”* O município conta com algumas vagas, denominadas de “saúde auditiva”, disponibilizadas pelo DRS todo mês, destinadas àqueles usuários que possuem suspeita ou confirmação de déficit auditivo e que, ao precisar de reabilitação (aparelho auditivo e terapia fonoaudiológica), dão prosseguimento no próprio *serviço de referência regional*. No entanto, como o município já tem uma fila de espera de pacientes diagnosticados (casos que não são recém-nascidos), ou seja, que já passaram por avaliação otorrinolaringológica e avaliação audiológica e que, portanto, certamente têm indicação de aparelho auditivo e terapia, é preferível que essas vagas sejam plenamente utilizadas, o que o município só consegue garantir se agendar pacientes cuja necessidade de reabilitação já é conhecida. Se a vaga for utilizada para um recém-nascido com suspeita de perda auditiva e esta não for confirmada, o município desperdiça a oportunidade de encaminhar outro sujeito que já estava na fila de espera aguardando aparelho auditivo. Isso significa que a entrada sendo comum, uma pessoa que ocupa a vaga para fazer exame tira a chance de um paciente que poderia receber a prótese.

Para resolver esse problema e tendo em vista, principalmente, a importância do diagnóstico precoce da perda auditiva em recém-nascidos, o município, via *central de regulação*, encontrou outras duas maneiras de viabilizar o acesso aos exames que confirmam a existência de perda auditiva em recém-nascidos.

Passou a encaminhar para outro serviço público de saúde - o *centro especializado ligado à universidade*, cujo primeiro contato é com uma fonoaudióloga responsável pela realização dos exames que, quando necessário, estabelece contato com o otorrino do *serviço de referência regional* para análise conjunta dos resultados, indicação e adaptação de aparelho auditivo e início do processo terapêutico. Ressalta-se que este *centro* realiza o BERA de forma independente, ou seja, não é a referência formal para o município. Nele também é possível obter o aparelho auditivo, por meio do serviço oferecido pelo estágio da graduação do curso de fonoaudiologia da universidade, vinculado ao *serviço de referência regional*.

O agendamento dos neonatos no *centro especializado ligado à universidade* ocorre por meio do contato direto da *central de regulação do município* com o *centro*, como foi expresso pela gerência da regulação:

“(Antes a gente tentava lá), a gente ligava conversava, brigava, chorava. Essas coisas de quem regula, né? Quem regula sofre muito, briga muito, chora muito, mas ia assim. Os casos prioritários sempre iam. Mas aí aconteceu isso assim, a gente tinha essa dificuldade pra gente, essa porta do BERA, principalmente pra criança encaixada no (Hospital) Estadual. Esse do (centro especializado ligado à universidade) sempre deu conta. Conversava lá, era sempre em bebê, ela (a fonoaudióloga) sempre dava um jeito de atender pra gente. (...) então, assim, os nossos bebês, o (Hospital) Estadual identificava, a gente sempre conseguiu ter acesso via (centro especializado ligado à universidade), (...) Viu que (o exame) estava alterado o (Centro especializado) já pegava e ficava por lá mesmo. Já

tinha esse combinado. Não dando alteração, eles mandavam pra gente, dando alteração fazia o processo (de reabilitação) por lá.”

A outra solução encontrada pelo município para a dificuldade de acesso aos exames de avaliação foi realizar convênio com um serviço privado, clínica para onde são encaminhados os recém-nascidos com suspeita de déficit auditivo. Segundo a regulação municipal:

“O município compra agora. Antes a gente não comprava. Antes de comprar ia pro (centro especializado ligado à universidade). E agora que a gente compra, a gente manda, faz o nosso BERA, volta pra uma avaliação com o otorrino e, se for o caso, vai em frente.”

A fala da assistente social da Regulação do município complementa e reitera o que foi dito anteriormente.

Já aconteceu, assim, da (Atenção Básica) pedir para fazer BERA em criança, aí a nossa dificuldade. Porque nós temos o (serviço de referência regional e ele) está sem vaga. Quando é bebê, até quatro meses, dá. A própria maternidade manda, o pediatra, o otorrino... Sempre manda pra gente pra pedir exame de BERA, tá? Agora parece que tá tendo (onde fazer), mas assim, tempos atrás não tinha onde fazer. Quando a criança tem mais de quatro meses (o centro) não faz, porque essa criança tem que ser sedada e tal, então já é mais difícil. E a nossa dificuldade é essa. Tem otorrino que pede pra essa mãe fazer esse exame e depois retornar. A nossa dificuldade aí é grande. (...) A Secretaria (de Saúde) tá comprando (o BERA) agora. (...) Mas assim, a gente tem muita dificuldade com recém-nascido, que estava sendo investigado, que já estava com problema, que nasceu com sequela por algum motivo. Então, assim, a gente teve essa dificuldade do exame BERA, porém hoje, parece (...) que já está sendo realizado aqui no município (...). (Antes) a gente ficava com isso aqui parado. Era muito angustiante, porque a gente pedia ajuda e é muito cheio. (O serviço de referência regional) é uma fila quilométrica.”

Nos casos em que o BERA é realizado no prestador privado e que a perda auditiva é confirmada o bebê é encaminhado diretamente para o *centro especializado ligado à universidade*, para iniciar o processo de reabilitação, por meio do contato direto da central de regulação municipal com o serviço. A reabilitação é composta pelas etapas de indicação, seleção e adaptação de aparelho auditivo associado à terapia fonoaudiológica que faz parte de um programa mais amplo destinado ao neonato e aos cuidadores.

Um dos programas do centro especializado é denominado “Programa de Orientação à Família de Crianças Surdas” para onde os neonatos que recebem o aparelho são direcionados, seja no *serviço de referência regional* ou no próprio *centro*, conforme parceria estabelecida entre os serviços. Sobre isto um profissional do *serviço de referência regional* comentou:

“Basicamente, as crianças todas vão pra lá (Centro especializado ligado à universidade). Aliás, inclusive a (fonoaudióloga), não sei se ela ainda tá fazendo. Acho que ela tá (fazendo) a parte da protetização de crianças aqui. (...) Então tem essa parceria, tanto de colocar (o aparelho), quanto de acompanhar.”

O *Programa de Orientação à Família de Crianças Surdas* se destina aos pais e familiares de crianças que se encontram na faixa etária que vai desde o nascimento até os três anos de idade e visa oferecer suporte psicológico e de serviço social aos pais/cuidadores e potencializar as possibilidades de comunicação da criança, por meio da atuação fonoaudiológica e do aprendizado da língua de sinais.

Os pais encontram-se semanalmente com a fonoaudióloga quando são discutidas questões que envolvem as repercussões da perda auditiva na infância, formas de

intervenção, importância da adaptação do aparelho auditivo e da aprendizagem da Libras pelos familiares.

Além disso, há o oferecimento aos pais de aulas de Libras pela própria instituição, momento em que eles devem aprender a língua de sinais a ser utilizada em casa com a criança. Assim, espera-se que a criança tenha contato desde os primeiros meses de vida com esta língua e que venha a aprender o português posteriormente.

Na medida em que a criança vai crescendo, ela passa a ser atendida em outros dois programas existentes - *Programa Infantil: Linguagem e Surdez* e o *Programa Escolaridade* - que serão mais detalhados no próximo item.

Retomando a história do pequeno **João Victor**, a suspeita da perda auditiva ocorreu de modo rápido e oportuno, ainda no primeiro mês, antes da alta hospitalar, quando **João Victor** não passou no teste da orelhinha. A TAN realizada no primeiro mês de vida e o rápido acesso aos exames diagnósticos garantiram a identificação precoce da perda auditiva antes dos seis meses de idade, como defendido por YOSHINAGA-ITANO (1998). **João Victor** teve acesso ao aparelho auditivo ainda no primeiro ano de vida, ao mesmo tempo em que a terapia fonoaudiológica foi iniciada por meio dos encontros periódicos com uma fonoaudióloga, inserido no *Programa de Orientação à Família de Crianças Surdas*, o que só aconteceu graças à articulação da *central de regulação do município* com o *centro especializado ligado à universidade*.

No itinerário de **João Victor** é possível observar a ausência da Libras porque as características auditivas da criança associadas ao uso do aparelho auditivo, provavelmente, tornaram sua habilidade muito próximas do padrão de normalidade, possibilitando que o mesmo cresça e se desenvolva com alguém que se enxerga como ouvinte. Com isto vemos

que o fato de ser oferecido acesso ao aprendizado da Libras não quer dizer que ela será indicada e apropriada para todos os usuários, há de se considerar as potencialidades do sujeito, seja para uma língua auditivo-oral ou visuo-gestual, bem como diversos outros quesitos a depender de cada usuário.

Esta rapidez é imprescindível, pois, como afirma Azevedo (2011, p. 476):

os primeiros anos de vida, em especial os seis primeiros meses, têm sido considerado período crítico para o desenvolvimento das habilidades auditivas. Experiências sonoras e exposição à fala modelam o sistema auditivo nos primeiros anos de vida. Portanto, a experiência auditiva no período de maior plasticidade e maturação do sistema auditivo central - primeiros anos de vida - torna-se imprescindível para garantir o desenvolvimento normal da audição e da linguagem (AZEVEDO, 2011, p. 476).

Ressaltamos a importância do papel da central de regulação municipal, representado pela figura da gerente e da assistente social que se mostraram ativas e com relativa autonomia na busca de soluções diante das adversidades, conseguindo, assim, interconectar os serviços, garantir a fluidez do fluxo de usuários e viabilizar o acesso.

A figura a seguir resume o fluxo descrito.

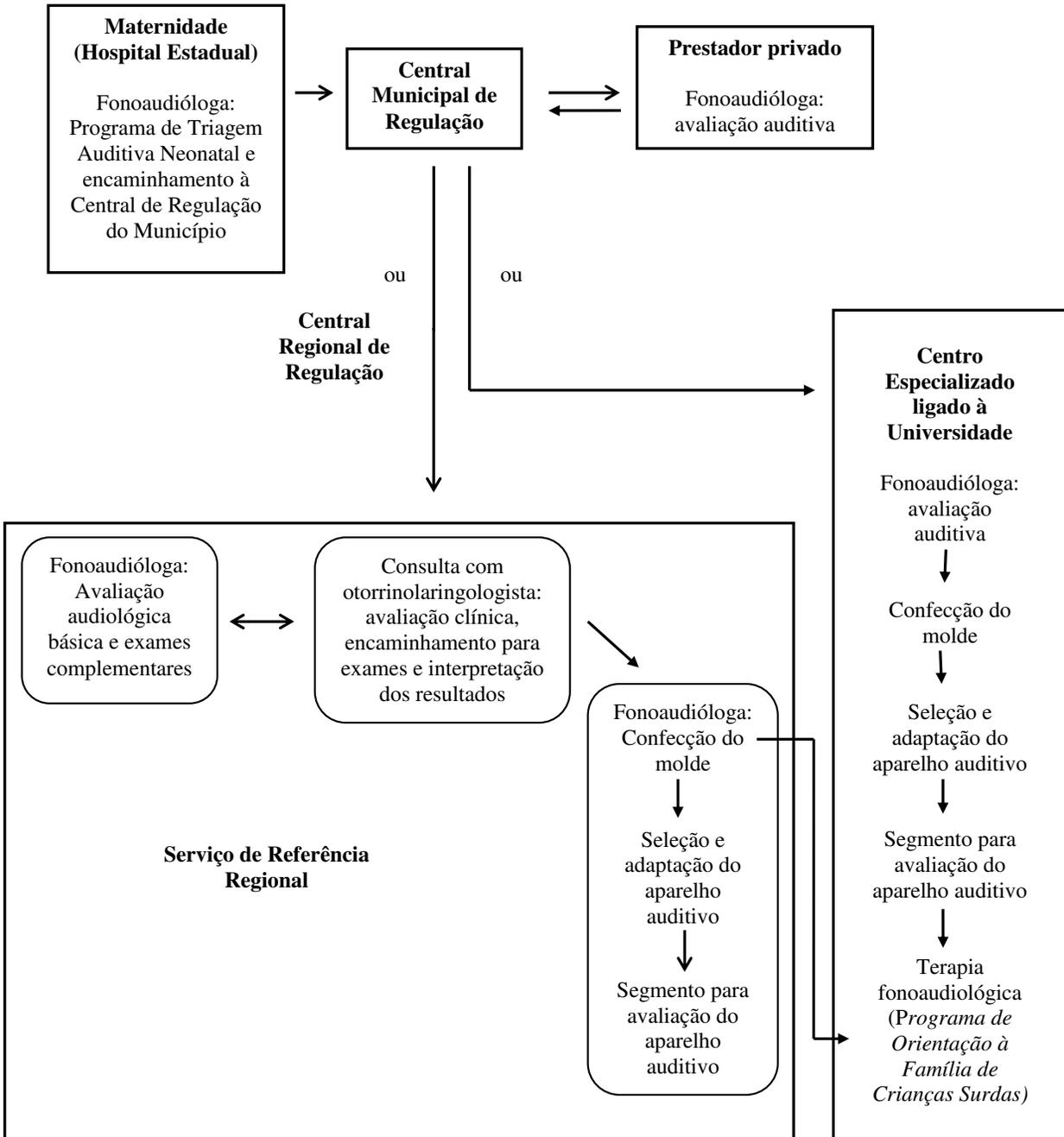


Figura 1: Atenção ao usuário neonato/lactente com perda auditiva a partir do município de estudo

4.2.2 Repercussões quando o usuário é criança

Os serviços existentes e o fluxo que o usuário deve percorrer, quando nos referimos à criança, também possuem determinadas particularidades que a narrativa sobre o itinerário de **Isabela** nos ajuda a compreender.

Narrativa sobre o itinerário de Isabela

Isabela é uma adolescente de 14 anos, nascida em Tremembé/SP, cidade do Vale do Paraíba. A mãe de Isabela teve uma gestação tranquila, apesar do acidente de trânsito que sofreu no final da gravidez quando achou que tinha perdido o bebê. Nasceu na maternidade pública da cidade, de parto cesárea, onde recebeu os primeiros cuidados: fez o teste do pezinho, mas não o teste da orelhinha.

Por volta dos 11 meses começou a ter repetidas infecções de ouvido e garganta, *“tinha um mau cheiro tão forte (...) passava, dali a pouquinho (a infecção) voltava de novo”*. Com um ano de idade Isabela ainda não falava e, como *“hoje em dia é difícil criança que leva mais de um ano para falar”*, seus pais desconfiaram que algo estava errado. Por volta de um ano e oito meses consultou um médico otorrino por causa das infecções de ouvido, *“mas a dificuldade (auditiva) foi mais tarde, quando descobriu que (...) já tinha avançado.”* Seus pais a levaram a muitos profissionais e serviços de saúde em várias cidades do Vale do Paraíba em busca de atendimento e de exames, porém somente aos três anos foi possível compreender exatamente o que se passava: Isabela apresentava perda auditiva profunda. Nesta época, a comunicação entre os pais e a filha ocorria por meio de gestos e sinais inventados por eles mesmos.

O pai de Isabela trabalhava vendendo ervas medicinais e em relação a problemas de ouvido comenta: *“Eu manuseei remédio para todo tipo de enfermidade que um ser humano pode ter, menos de deficiência auditiva, que esse tem jeito desde quando não seja uma deficiência profunda. Porque existe alguns tipos de plantas que a gente pode fazer um remédio, caso o ouvido venha dar um entupimento, zumbido ... a gente pinga lá (na orelha) e resolve o problema, um par de vezes resolve, mas perca profunda? Esse só Deus! Só Jesus!”*

Os pais de Isabela ficaram sabendo, por meio de conhecidos e amigos, que existia um aparelho que colocava na orelha e fazia a pessoa ouvir. Ao saber disso, eles começaram a questionar os profissionais de saúde, que nunca haviam falado sobre o assunto. Foram atrás de serviços, conversaram com inúmeras pessoas, inclusive com o prefeito de uma das cidades, mas não conseguiram o tal aparelho e nem tiveram condições de comprá-lo.

Aos cinco anos de vida, Isabela ingressou na escola regular. Nesta época moravam em Pindamonhangaba, e certo dia seus pais receberam a visita de profissionais que convidaram Isabela a frequentar um núcleo psicopedagógico existente na cidade, onde receberia atenção específica voltada para a dificuldade auditiva, através de fonoaudióloga, pedagoga e psicóloga. Ela continuaria na escola regular e, no período complementar, três vezes por semana, frequentaria esta instituição. Os pais aceitaram e no núcleo Isabela teve seu primeiro contato com a língua de sinais, ocasião em que notaram um grande avanço no desenvolvimento da filha: *“as crianças ficava lá... às vezes, tinha cinco, seis crianças, e elas (profissionais) ficavam ali ensinando, explicando (...) foi coisa que Deus colocou na nossa vida”*.

Aos sete anos, Isabela não pode mais continuar nesta instituição, porque por motivos familiares seus pais precisaram retornar para o município onde moram até hoje. Eles trouxeram uma carta de acompanhamento feita pelas profissionais que atendiam Isabela em Pindamonhangaba para que fosse apresentada na sua nova escola, da rede municipal de educação. Sobre este processo, o pai refere: *“Só que a gente veio direto para a escola normal, escola normal não tem como receber pessoa deficiente, as escola normal estão deficiente também, não estão deficiente de voz nem de audição, (mas) da deficiência do sinal da Libras”*. Para sua mãe, *“isso aí é uma coisa também que a gente tinha que falar, porque a escola normal TEM (ênfase na palavra) que ter uma professora de Libras junto com a professora normal para poder ajudar”*.

A escola de Isabela a encaminhou para um *serviço ligado à educação* no próprio município, onde são atendidas crianças com dificuldades em aprender. Nesta instituição Isabela começou a ser acompanhada por fonoaudiológica e pedagoga e recebeu encaminhamento para o *serviço de referência regional* para conseguir o aparelho auditivo que há muitos anos os pais estavam batalhando. Neste serviço, passou em consulta com otorrino, fez vários exames e recebeu o aparelho aos nove anos de idade. Depois, passou a ser atendida no *centro especializado ligado à universidade* onde permaneceu por um tempo sendo atendida por fonoaudióloga e pedagoga, sempre em contato com a língua de sinais. O serviço também oferecia curso de Libras para os pais.

Os pais referem não ter notado diferença ou benefícios com o uso do aparelho, mostrando-se inclusive frustrados, pois tinham grande expectativa em relação a ele: *“se eu soubesse que (o*

aparelho) não tivesse assim tanta eficiência do jeito que eu pensei (...) Se eu soubesse que tinha pouca eficiência eu nem tinha ido atrás disso.” Apesar de não terem problemas para adquirir a pilha colocada no aparelho auditivo, Isabela não o está usando habitualmente, o que os pais acreditam ser por vergonha ou preconceito.

No *serviço ligado à educação*, também encaminharam Isabela para uma escola especial para surdos em Campinas. Seus pais chegaram a matriculá-la, mas não tiveram condições de arcar com o transporte para outro município, que não era custeado pela Prefeitura. Enquanto isso, Isabela permanecia na escola regular, a dificuldade de comunicação era grande, ela não entendia a professora e a professora não a entendia, e também não interagiu bem com os colegas.

Passaram-se quatro anos quando ela foi, novamente, encaminhada para uma outra escola especial em Campinas. Nesta ocasião, o pai conta da mágoa que sentiu quando uma pessoa do *serviço ligado à educação* que Isabela frequentava, que já havia encaminhado a filha dele para uma escola especial, disse que ele “*não quis levar ela para lá*” e a mesma pessoa acrescentou: “*agora (não vem dizer) que não teve algum acompanhamento, não teve ajuda*”. O pai de Isabela ficou muito chateado porque, apesar de reconhecer que esquecera do encaminhamento, ele sabia que não era possível que sua filha estudasse em uma escola tão distante.

Atualmente, Isabela está frequentando uma escola especial para surdos em Campinas, há mais ou menos quatro anos, o que só foi possível acontecer porque lhe foi oferecido transporte. “*Aí a coisa mudou, aí mudou tudo, aí mudou da água para o vinho*”, pois depois que Isabela ingressou na escola especial houve muita evolução “*no comportamento, nos estudos, na comunicação*”.

Apesar de Isabela estar conseguindo frequentar a escola especial em Campinas porque existe transporte, seus pais enfatizaram que é preciso ter uma escola especial no município deles: “*a gente precisaria de (...) uma escola adequada para ela aqui (...), dela e de todos os outros (surdos) que tem aqui.*”

Isabela gosta muito dessa escola, pois consegue aprender e interagir com outras pessoas por meio da língua de sinais. A partir do ano que vem ela passará para a 6ª série e, como nesta escola só vai até a 5ª, ela terá que sair e voltar para uma escola regular. Sua mãe está preocupada com isso, pois Isabela já disse que não vai querer sair da escola, além de saber que na escola regular não há condições adequadas para sua filha.

Isabela não foi antes para a escola especial porque faltou ajuda, “*ajuda da prefeitura, das escolas, das professoras, da diretora. Enquanto eu não achei uma que me ajudasse... Foi isso que eu falei para ela aqui (...) Porque ela fez, encaminhou para lá, mas ela não viu as dificuldade, ela perguntou sobre as dificuldade? “Ó (...) eu vou encaminhar o senhor para lá”. (Ela não*

perguntou) “O senhor tem condições? O senhor tem uma renda financeira que o senhor pode deslocar todo dia de manhã e de tarde para buscar a sua filha?” Não. Encaminhar os outro (é fácil). “Oh, eu te encaminho” ... e falar é muito fácil. “Você vai em tal lugar” ... é muito fácil. Agora precisa ver se a situação financeira da pessoa... tem condições? Porque quando me deram a condições financeira, que é a condução para levar ela e buscar ela, e a escola e os professores adequados para isso, graças a Deus, eu tive condições de mandar ela, e eu tive condições de ver o resultado. E hoje vejo, entendeu? (...) Com a falta de uma organização que interessa naquilo que a pessoa tá precisando...porque quando tem vai para frente, entendeu?”

Isabela e seus pais sempre tiveram dificuldades para se comunicar, quando criança eles utilizavam-se de gestos, muitas vezes inventados por eles. Depois que Isabela começou a aprender língua de sinais, a comunicação melhorou, os pais aprenderam sinais, fizeram alguns cursos que, embora insuficientes, ajudaram a melhorar a comunicação, e ainda hoje, mostram-se disponíveis a participar de cursos, desde que seja oferecido transporte, uma vez que eles estão desempregados. Os pais sabem apenas um pouco, “aquele (sinal) que nós entende a gente responde. Aquilo que nós não entende nós deixa o dito pelo não dito. Mas ela já tem uma boa habilidade (...), quando a gente não entende ela procura nos ensinar.”

O itinerário de **Isabela**, bem como as informações fornecidas por profissionais sujeitos da pesquisa, mostra que a porta de entrada, na prática, neste caso, é a escola regular e o *serviço ligado à educação*, como disse a assistente social da *central de regulação do município*:

(As crianças são encaminhadas para a saúde) pelo serviço ligado à educação, (da Secretaria de Educação). Eles constatam algum grau de deficiência nessa criança, auditiva ou visual, alguma coisa assim e encaminham essas crianças para os setores competentes, né? No caso da Saúde Auditiva eles mandam pra Secretaria de Saúde e a Secretaria de Saúde já mandam pra gente (central de regulação do município), sabendo que é aqui. Aí chega na minha mão, chega pra mim. Aí eu já entro em contato (com o DRS7), faço os documentos, faço uma guia de remessa. (...) E vem a resposta assim bem rápido: “segue a data do

agendamento e tal”. E aí eu ligo pra essa mãe e essa mãe vem pegar esse documento pra levar com a criança lá (no serviço de referência regional). (...) Pela Unidade Básica de Saúde não (não chega paciente criança).

A criança não é identificada pela atenção básica, porta de entrada formal para todo o sistema de saúde, inclusive para as questões auditivas. Ao se levantar a suspeita de perda auditiva em criança ela é direcionada imediatamente ao *serviço de referência regional*, não entra em fila de espera, pois há uma prioridade maior, por estar em fase de desenvolvimento linguístico, cognitivo e escolar. Para tanto, a *central de regulação municipal* entra em contato com a *central de regulação regional* que realiza o agendamento da criança na vaga chamada “saúde auditiva”. Uma vez no serviço, ela passa por todos os procedimentos necessários: avaliação médica com o otorrinolaringologista, avaliação auditiva, seleção, adaptação de aparelho auditivo com fonoaudióloga. Posteriormente à adaptação do aparelho, a criança é encaminhada para terapia fonoaudiológica no *centro especializado ligado à universidade*, conforme parceria estabelecida entre os dois serviços.

Apesar de atualmente haver uma prioridade em casos como o de **Isabela**, A narrativa sobre seu IT mostra que houve demora na confirmação da perda auditiva e dificuldade de acesso à reabilitação. Embora, nos primeiros anos de vida ela não estivesse morando no município de estudo, ressaltamos que, de uma maneira geral, as ações voltadas ao cuidado da pessoa que apresentava algum déficit auditivo eram restritas, pois foi em uma época anterior à PNASA. Hoje, situações como esta vivenciada por **Isabela** e seus pais, não podem mais ser toleradas, haja vista o avanço decorrente das últimas políticas da área.

No *centro* a criança, assim como o bebê, inicia não apenas a terapia fonoaudiológica, ela ingressará em um programa mais amplo, um dos três voltados à criança - *Programa de Orientação à Família de Crianças Surdas* (já citado anteriormente); *Programa Infantil: Linguagem e Surdez* e o *Programa Escolaridade e Surdez* - a depender da idade em que ela se encontra.

Os outros dois programas - *Programa Infantil: Linguagem e Surdez* e o *Programa Escolaridade e Surdez* - atende, respectivamente, crianças de quatro a nove anos e crianças acima de nove anos que frequentam o ensino fundamental e/ou médio em escola regular. Ambos os programas contam com atuação de uma equipe de profissionais composta por: psicólogo, assistente social, fonoaudiólogo, professores surdos, pedagogo, linguista e arte educador.

Os profissionais atuam de forma interdisciplinar, exercendo cada um deles funções específicas do seu núcleo, ou seja, da área de saber e de cada profissão, conforme definição de Campos (2000). Ao mesmo tempo, há espaços formais de co-produção de cuidado, pois durante as reuniões de equipe, os profissionais realizam em conjunto o planejamento das ações, discussão e troca de informações acerca das crianças. Também existem espaços compartilhados entre profissionais e pais/cuidadores, no trabalho de orientação psicológica e social, e no grupo realizado pela assistente social.

Logo assim que os pais ingressam no *Centro*, eles são informados pela psicóloga sobre a abordagem de trabalho e, se necessário, passam a ser atendidos em psicoterapia individual ou grupal quando são tratadas questões referentes à surdez, ao comportamento dos filhos, desenvolvimento, escolaridade, comunicação, relacionamento familiar e integração do filho em uma sociedade ouvinte.

O Serviço Social responsabiliza-se por assegurar que a família terá o suporte social necessário para que, junto com a instituição, se assegure a continuidade do cuidado. Desta forma, é realizada uma análise socioeconômica e, quando necessário, viabiliza-se a obtenção de benefícios, tais como Benefício de Prestação Continuada¹⁶ (BPC). É papel da assistente social realizar orientações acerca dos direitos da pessoa com deficiência, como a gratuidade no transporte e fazer a mediação entre a família e a rede de recursos existente na comunidade,

Sobre a atenção à criança, esta deve frequentar: terapia fonoaudiológica semanalmente que tem por objetivo promover o desenvolvimento da aprendizagem da língua majoritária, no caso, o português, na modalidade oral; e as atividades pedagógicas, que têm por objetivo promover o desenvolvimento da modalidade escrita do português. Estas acontecem duas vezes por semana em grupo de crianças da mesma faixa etária, com uma pedagoga ou linguista (ouvintes) e um professor de língua de sinais (surdo). Em todos os atendimentos realizados, sejam eles de fonoaudiologia ou de pedagogia, a interação profissional-criança ocorre por meio da língua de sinais que servirá de mediadora para os processos de aprendizagem pretendidos.

Observa-se, portanto, que o *centro especializado ligado à universidade*, tem por base o modelo sócio-antropológico da surdez e, adota, por conseguinte, o método pedagógico bilíngue, em que as duas línguas - língua de sinais e língua da sociedade majoritária - sejam ensinadas. Este método desmistifica o uso da língua de sinais como

¹⁶ BPC - Benefício previsto pela Constituição Federal (BRASIL, 1988) e ratificado pela Lei Orgânica da Assistência Social, Lei n. 8.742/93 (BRASIL, 1993c), que prevê o recebimento de um valor mensal em dinheiro para o sujeito portador de deficiência.

impedimento para aquisição de uma segunda língua, afirmando que é o domínio desta língua o que fornece as condições necessárias para o domínio de uma segunda língua (GOLDFELD, 2002).

Quadros (2003) relatou que inúmeros estudos que se propuseram a estudar crianças filhas de pais surdos concluíram que o desenvolvimento da linguagem ocorreu de forma análoga ao de crianças ouvintes. O fato da linguagem se desenvolver adequadamente em crianças surdas expostas desde cedo à língua de sinais exigiu mudanças na forma como a educação dos surdos vinha sendo conduzida.

No modelo bilíngue há a proposta de dar acesso à criança surda as mesmas possibilidades psicolinguísticas que tem a criança ouvinte. Dessa maneira, a criança surda poderá atualizar suas capacidades linguístico-comunicativas, desenvolver sua identidade cultural e de fato aprender. O objetivo do modelo bilíngue é, antes de qualquer coisa, oferecer condições para que o sujeito surdo crie uma identidade bicultural, pois permite a essa criança surda desenvolver suas potencialidades dentro da cultura surda e aproximar-se, através dela, da cultura ouvinte (SKLIAR, 1997).

Observa-se que o *centro especializado ligado à universidade*, parceiro do *serviço de referência regional* para o cumprimento da exigência de terapia fonoaudiológica segundo norma da PNAS, realiza muito mais que isso. O serviço contempla ainda o trabalho de mais profissionais do que o previsto na PNAS e na *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, além de ofertar o aprendizado da língua de sinais para pais e crianças, bem como utilizá-la na clínica, na interação profissional-paciente, ampliando as possibilidades terapêuticas de crianças surdas.

Há, no entanto, restrita capacidade de absorção da demanda, pois são encaminhadas para este *centro* crianças não apenas do município de estudo como **Isabela**, mas também de outros municípios da região.

Em alguns casos os pacientes são encaminhados, pelo *serviço de referência regional*, para realizar a terapia fonoaudiológica no próprio município, o que normalmente ocorre quando se sabe que existe algum serviço estruturado e que conseguirá atender à demanda daquela criança.

No caso do município de estudo, as fonoaudiólogas que atuam no ambulatório de especialidades, ligadas à saúde, não realizam terapia fonoaudiológica de crianças com perda auditiva. No entanto, há uma fonoaudióloga no *serviço ligado à educação*, que atende crianças com dificuldades pedagógicas, por exemplo, aquelas que podem aparecer em decorrência de perdas auditivas. Neste serviço, assim como no *centro especializado ligado à universidade*, o atendimento à criança é multiprofissional, interdisciplinar e assentado no modelo sócio-antropológico da surdez, tendo a língua de sinais como base no processo de aprendizado e desenvolvimento da criança surda.

Apesar da possibilidade de referenciar crianças do *serviço de referência regional* ou do *centro* para esta instituição, as entrevistas evidenciaram desconhecimento dos profissionais sobre esta possibilidade, o que mostra um déficit na configuração da atenção enquanto rede.

Por outro lado, assim como acontece com os bebês, a central de regulação municipal assume papel fundamental na garantia de acesso dos usuários, conseguindo garantir rapidez no processo. Evidente que isto também só é possível porque a central de regulação regional prioriza a distribuição de vagas entre os municípios respeitando prioridades como estas.

Os fluxos de encaminhamento de crianças são mostrados na figura 2.

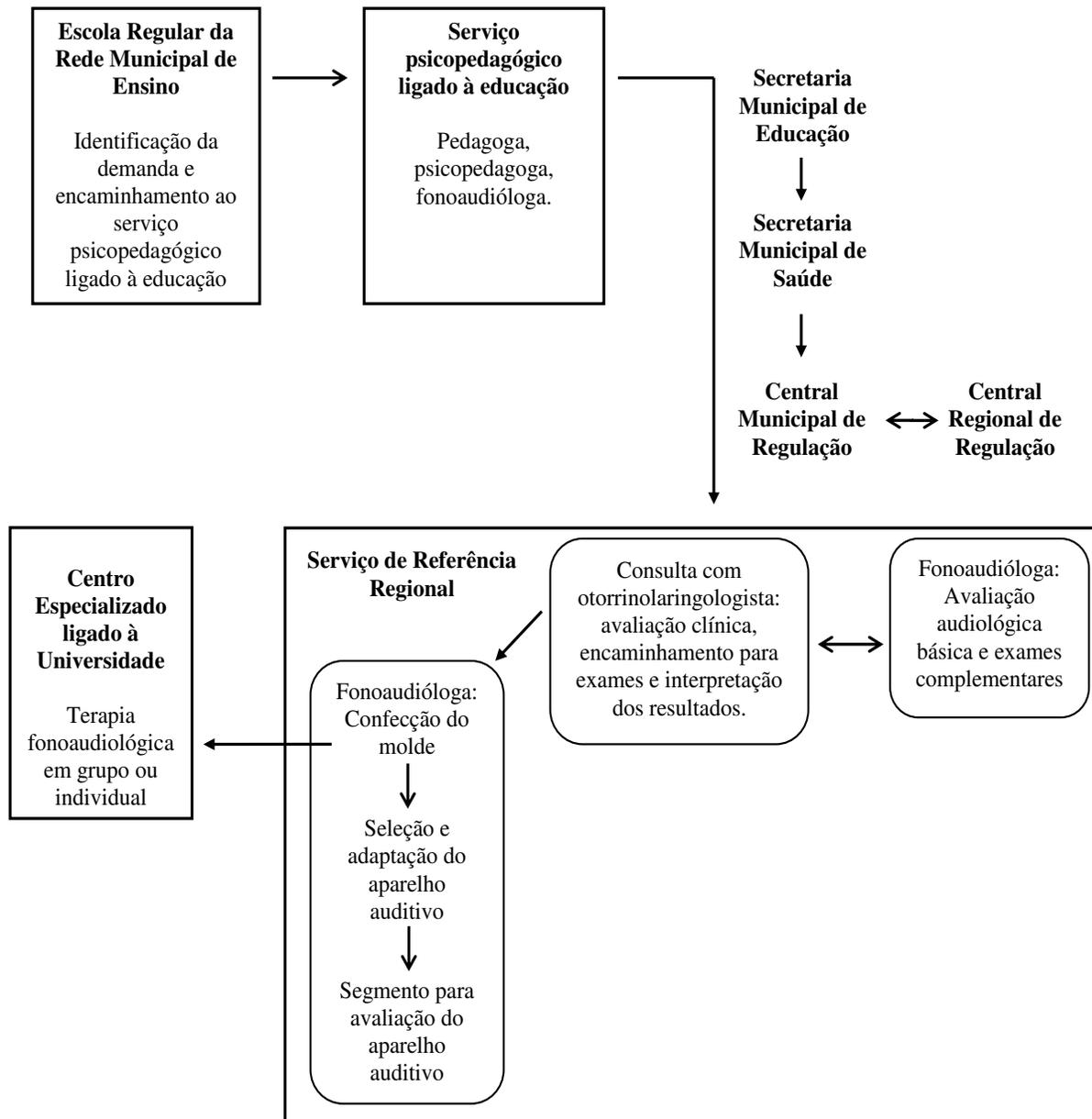


Figura 2: Atenção ao usuário criança com perda auditiva

4.2.3 Organização da atenção ao deficiente auditivo/surdo adulto ou idoso

Quando nos referimos a usuários, adultos ou idosos, que possuem suspeita ou confirmação de déficit auditivo, estes devem procurar uma UBS, porta de entrada do sistema de saúde. Caso o médico perceba a necessidade de uma avaliação específica, ele realiza encaminhamento para um otorrinolaringologista do *ambulatório de especialidades do município*. Este, por sua vez, faz avaliação clínica e solicita os exames da avaliação audiológica básica¹⁷, que são realizados em um serviço privado conveniado com o SUS. Os resultados dos exames são analisados pelo médico solicitante e, na existência de perda auditiva e consequente necessidade de aparelho auditivo, este profissional encaminha o usuário para o *serviço de referência regional*, sendo este processo mediado pela *central de regulação municipal* em articulação com a *central de regulação regional*.

Os usuários são agendados pela *central de regulação regional* (Departamento Regional de Saúde VII) nas vagas chamadas “saúde auditiva” a partir do envio de uma guia de remessa pela *central de regulação municipal*.

No *serviço de referência regional*, o usuário passa novamente com o otorrinolaringologista, que realiza avaliação médica e solicita os mesmos exames, já realizados pelo usuário a partir do pedido do *ambulatório de especialidades*. Esta repetição de procedimentos é necessária devido ao intervalo de tempo que o usuário leva para ser atendido nos dois serviços, em média, três anos. No entanto, os exames são sempre

¹⁷ A avaliação audiológica básica é composta pela audiometria tonal liminar, logaudiometria e imitanciometria.

utilizados como parâmetro pela fonoaudióloga do *serviço de referência regional* que faz a avaliação auditiva, subsidiando a compreensão do caso clínico.

Também é possível solicitar, quando necessário, exames complementares de avaliação auditiva, como BERA¹⁸ e Emissões Otoacústicas Evocadas (EOA)¹⁹, previstos inclusive na Portaria 587/04, além de outros exames não previstos, como tomografia, exames laboratoriais, genéticos e ressonância magnética, muito embora existam dificuldades de agendamento devido à grande demanda que existe, de uma forma geral, neste hospital.

Caso o médico otorrino ou a fonoaudióloga julguem necessária avaliação de outros profissionais, é possível contar com neurologista, psicólogo e assistente social. Tais profissionais não são exclusivos do setor de saúde auditiva, pois trabalham ligados aos outros ambulatórios que existem no hospital universitário, embora façam parte do rol de profissionais que, segundo as regulamentações da PNASA, devem compor a equipe mínima de um serviço de atenção à saúde auditiva de alta complexidade (BRASIL, 2004a).

¹⁸*Brainstem Evoked Response Audiometry* (BERA) ou Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico (PEATE): avalia a atividade neuroelétrica na via auditiva, desde o nervo auditivo até o córtex cerebral, em resposta a um estímulo acústico (JUNQUEIRA e FRIZZO, 2002).

¹⁹ EOA são sons mensurados no canal auditivo externo, os quais são produzidos na cóclea, especialmente pelas células ciliadas externas. Os movimentos dessas células, tanto espontâneos quanto em resposta a um estímulo, produzem energia mecânica que é transmitida de forma reversa através do ouvido médio e da membrana timpânica e, então convertida em sinal acústico, dentro do canal auditivo. EOA podem ser detectadas no canal auditivo com um microfone sensível, colocado numa sonda (VONO-COUBE e COSTA FILHO, 1998).

Como este serviço localiza-se em um hospital universitário, é possível ainda recorrer a outros profissionais e, por vezes, os demais ambulatórios recorrem à equipe deste serviço. Sobre isto, um dos médicos do *serviço de referência regional* disse:

“Agora a gente entrou num fluxo legal com a oncologia, do paciente que vai fazer quimio, que tem muita lesão por (medicamentos) ototóxicos no ouvido, né? Então, o paciente vem normalmente fazer os exames pré-tratamento e, ao longo do tratamento, ele faz alguma monitorização, mas muitas vezes as especialidades não dão valor pra audição, né? Então, o médico da especialidade nem se atenta a essa queixa do paciente. Às vezes, nem sabe que o paciente tem essa queixa e, às vezes, nem sabe que o paciente tem ouvido, né? Então, muitas vezes, os pacientes ficam largados aí na especialidade, mas sempre que tem um encaminhamento interno por alguma queixa a gente tenta sempre avaliar o mais rápido possível esse paciente.”

Após realizar os exames o paciente precisa retornar com o médico, o que pode demorar meses ou ocorrer no mesmo dia quando houver possibilidade de encaixe, para mostrar o resultado e confirmar se, de fato, existe a indicação de uso de aparelho auditivo, segundo os critérios definidos na Portaria 587/04 (BRASIL, 2004b).

O paciente é, então, encaminhado para uma das três fonoaudiólogas que trabalham especificamente na seleção e adaptação de aparelhos que não são as mesmas que trabalham realizando as avaliações auditivas. Aquelas não são funcionárias do serviço, como são as da avaliação estão vinculadas a três empresas que fornecem aparelhos auditivos comprados pelo hospital com verba do SUS. Estas profissionais atuam no espaço físico do serviço e realizam todos os procedimentos necessários: fazem a confecção do pré-molde de parte da orelha onde o aparelho irá se acoplar, testam alguns modelos para verificar qual é o mais adequado ao usuário, fazem adaptações e ajustes específicos conforme a configuração da

perda auditiva e as necessidades do usuário, realizam audiometria em campo livre para verificar a efetividade do aparelho e orientam quanto ao uso e manuseio do mesmo. Este processo, geralmente, requer de três a quatro encontros ao longo de um ano.

Depois da adaptação do aparelho, é previsto pela Portaria 587/04 que seja oferecida a terapia fonoaudiológica, sendo esta realizada no *centro especializado ligado à universidade*, conforme parceria estabelecida entre os dois serviços. A terapia fonoaudiológica acontece em grupo, que ocorre semanalmente, durante quatro semanas; ou individualmente, caso se julgue necessário. Esta organização atende as exigências as normas descritas na Portaria 587/04 referente à PNASA.

Este trabalho de terapia em grupo engloba a discussão sobre o manuseio, limpeza e conservação do aparelho, funcionamento do sistema auditivo, interpretação do exame audiométrico e as dificuldades que os participantes enfrentam em relação à perda auditiva. São identificadas e compartilhadas em grupo as estratégias de comunicação, já utilizadas pelos usuários, ou seja, como define Boéchat (1992), as atitudes que funcionam como agentes facilitadores para que a mensagem seja mais facilmente recebida, visual ou auditivamente e ensinadas outras que lhes possam ser úteis.

O problema, entretanto, é que o *centro especializado ligado à universidade* não absorve toda a demanda de pacientes por terapia fonoaudiológica, pois muitos são encaminhados para o serviço e não comparecem aos grupos de terapia. Além disso, alguns pacientes não são encaminhados, pois, em algumas situações, o *serviço de referência regional* encaminha o usuário para o próprio município quando se observa dificuldade de deslocamento ou quando se conhece a existência da atenção necessária na própria cidade de origem. Sobre isto, um dos profissionais deste *serviço* comentou:

(...) é um problema que a gente não consegue. (...) então a gente encaminha para os municípios que a gente sabe que tem (terapia), a gente encaminha para lá. Para o serviço referenciado daquela região, e os que a gente não sabe a gente encaminha o paciente para assistente social para ver se ela consegue localizar um serviço onde ele possa fazer. Esse é um problema muito sério. (...) Porque hoje a gente tem um déficit muito grande de reabilitação. Poucos profissionais e, portanto, poucos locais fazem reabilitação. (...) (A terapia fonoaudiológica acontece, em parceria com o (centro especializado ligado à universidade). Um pouco aqui, mas principalmente fora. Esse hospital é quaternário, a ideia nossa é colocar (o aparelho auditivo), adaptar de maneira adequada, não perder o contato com o paciente, fazer os retornos, mas como a maior parte (dos pacientes) é de fora de Campinas, (...) ele acaba fazendo reabilitação (terapia fonoaudiológica) na cidade de origem.

A terapia em grupo explicada acima atende aqueles usuários considerados deficientes auditivos e que se veem como tal. Não há, no entanto, uma organização do *centro especializado ligado à universidade* que contemple terapia fonoaudiológica para o sujeito surdo que se comunica por língua de sinais porque nesta faixa etária dificilmente surge este tipo de demanda. O que aparece são jovens e adultos surdos que não tiveram acesso ao ensino escolar na idade adequada ou tiveram de forma incompleta, ou seja, não possuem o domínio da escrita e da leitura do português. Ainda hoje, é comum observar alunos surdos adultos que foram excluídos da escola quando eram crianças por não se comunicarem por uma língua propriamente dita, mas sim por gestos aprendidos em casa. Neste caso, estes usuários são direcionados ao *Programa Escolaridade e Surdez*, o mesmo que já foi citado no item anterior sobre crianças, em que se realiza um trabalho de ensino da língua de sinais por uma pedagoga e uma instrutora de língua de sinais, bilíngues, para que os alunos surdos aprendam a comunicar-se por meio dela.

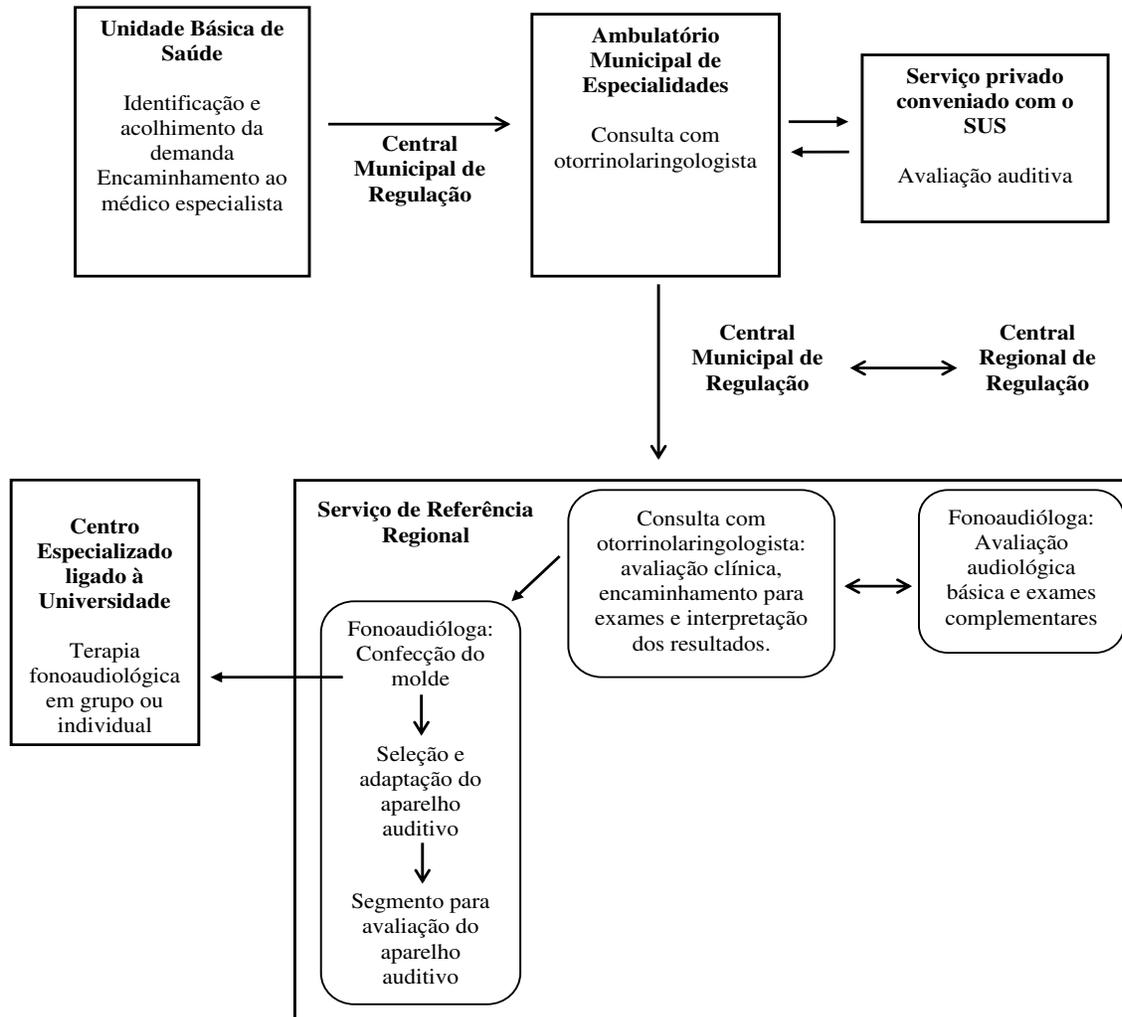
Não é frequente que apareçam sujeitos surdos nestes serviços, porque para ele o déficit auditivo não é uma questão central. Este usuário só procurará um serviço como este se enxergar nele alguma possibilidade de ajuda na integração social, como uma avaliação auditiva que comprove a perda auditiva para solicitação ou renovação de benefício, como o Benefício de Prestação Continuada²⁰ (BPC), para ter direito ao vale-transporte, comprovação da perda para conseguir um emprego pela lei de cotas²¹, adaptação de um aparelho auditivo quando vê utilidade no mesmo, entre outras.

A figura 3 ilustra os fluxos de encaminhamento do usuário que acabamos de descrever.

²⁰ BPC - Benefício previsto pela Constituição Federal (BRASIL, 1988) e ratificado pela Lei Orgânica da Assistência Social, Lei n. 8.742/93 (BRASIL, 1993c), que prevê o recebimento de um valor mensal em dinheiro para o sujeito portador de deficiência.

²¹ A legislação estabeleceu a obrigatoriedade de as empresas com cem ou mais empregados preencherem uma parcela de seus cargos com pessoas com deficiência. A reserva legal de cargos é também conhecida como Lei de Cotas - Lei nº 8.213/91 (BRASIL, 1991).

Figura 3: Atenção ao usuário adulto/idoso com perda auditiva



O problema, entretanto, é que a existência dos serviços apresentados não tem garantido acesso aos usuários, pelo menos não em tempo oportuno, como pode ser observado na fala da assistente social da regulação municipal:

“...era muito desagradável em algumas vezes (que eu ligava para convocar o paciente) e elas (as pessoas que atendiam o telefone) nos apunhalavam: “ela (a paciente) faleceu”. Tinha alguém até que falava com muita raiva: “ela faleceu surda”. E a gente (profissionais da regulação) ficava mau, né? Mas a realidade, cruel, é que a gente aguardava vaga da DRS, ficávamos de mãos atadas.

O tempo dos pacientes, sempre sentido diferente por profissionais e por gestores, é o da urgência e da angústia. O próprio *Instrutivo Saúde Auditiva* ressalta que o acesso em tempo adequado à demanda do sujeito é uma das maiores prerrogativas do SUS (BRASIL, 2012c), o que nem sempre ocorre, como mostram as duas próximas narrativas, de **Benito** e **Luciana**, que nos oferecem elementos para compreender as dificuldades de acesso à avaliação e à reabilitação.

Narrativa sobre o itinerário de Benito

Benito tem 63 anos, é natural de Matão/SP, onde cresceu e estudou até a 4ª série. A família se mudou para o Paraná onde passou a outra parte da infância. Já adulto, foi para o Paraguai, onde se casou e trabalhou na roça, mas depois *“quis experimentar outra vida”* e se mudou com a mulher para São Paulo.

Ainda na capital, em 1975, começou a trabalhar na Ford, no setor de pintura, onde tinha muito barulho. Não usava proteção, pois a empresa não dava e naquele tempo não era exigido por lei. Acredita que foi quando começou a perder a audição, do lado esquerdo, mas ele não foi atrás para ver isso. Lembra-se de ter feito exame admissional, dando tudo normal. Depois não fez mais exames, nem enquanto estava trabalhando, nem quando foi demitido, em 1981, porque o setor em que trabalhava não alcançou as metas.

Ficou uns dois anos desempregado, depois trabalhou como segurança. Quando apareceu uma oportunidade de trocar a casa que tinha em São Paulo, numa favela, por outra em construção no município onde mora atualmente, resolveu fazer o negócio e se mudar. Os planos de continuar a obra da casa recém-adquirida não foram para frente porque logo veio a separação da mulher, eles venderam a casa e dividiram o dinheiro. Casou-se de novo, mora com a esposa, tem dois filhos de sangue e três de criação, um deles mora nos fundos da sua casa, os outros já se casaram e foram embora.

Em 1986 começou a trabalhar na 3M, onde ficou por 4 anos também exposto a barulho. Fez um exame ao entrar que detectou perda auditiva, por isso ele precisou assinar um papel dizendo estar ciente disso antes de começar no novo emprego. Tempos depois, percebeu que o ouvido direito estava “*expurgando*”. Andava com algodão e palito no bolso para passar no ouvido. Ficou dois anos assim, tinha vergonha de procurar um médico. O encarregado do setor perguntou o que estava acontecendo e comunicou o médico da empresa, que viu que o tímpano estava perfurado. Foi encaminhado para cirurgia, realizada em um hospital privado da região através do plano de saúde pago pela 3M. A audição foi recuperada, mas por pouco tempo. Passados dois anos da cirurgia, ele começou a perceber que perdia a audição de novo. Foi demitido em 1990 por motivo semelhante ao da Ford.

Em seguida, começou a trabalhar vendendo panos para limpeza nos comércios, empresas e escolas das cidades da região, o que faz já há 23 anos.

Benito tem diabetes e faz o controle glicêmico na UBS do bairro, de onde é usuário há aproximadamente 12 anos. Não reclama da UBS que frequenta, porque o ajudaram muito, para ele está ótimo, embora tenha um problema crônico no ombro devido a um acidente que sofreu há muitos anos. Há uns dois anos, ele se queixou com o médico porque sua mão não abria direito devido à seqüela do acidente, tendo sido encaminhado para fazer ultrassom e para ortopedista do *ambulatório de especialidades* do município. De lá foi encaminhado para fisioterapia, tentou agendar as sessões no mesmo ambulatório, mas foi informado de que poderia demorar um, dois ou três anos para ser chamado. Inconformado, rasgou o papel do encaminhamento na frente do funcionário e desistiu, mas depois se arrependeu porque o tempo passou, o problema continua e ele poderia ter sido chamado pela fisioterapia. Como não sente dor e “*já está com 64 anos*”, ele não volta a cuidar disso, mas percebe que esse problema o prejudica no trabalho. Desanima só de pensar em procurar ajuda de novo, acha que vai demorar muito, “*porque da outra vez demorou três ano pra eles encaminhá, pra fazê tudo isso aí: ultrassom, todas as coisas (...) pra tiráraio X, fazê todos os exame. Se for mexer agora de novo, vai mais três ano*”.

Há uns cinco, seis anos começou a perceber que a audição estava piorando porque, segundo ele, *“as pessoas estão conversando, ou falando (...) e a gente não escuta, não entende ou entende outra coisa que não era o que a pessoa queria dizer (...)”*. Mesmo perto, uns dois metros, não entendia a pessoa, mas fingia que entendia porque sentia vergonha. No trabalho, às vezes, um cliente o chamava e ele não ouvia, os outros é que o alertavam. Outras vezes, era chamado no portão de casa e não ouvia, a pessoa ia embora e ele ficava sabendo depois que ela tinha ido lá procurá-lo. Ele acha que ficou assim por causa do trabalho e da infecção de ouvido que teve, mas não lhe explicaram o motivo da perda auditiva.

Há uns quatro anos, resolveu se queixar com o médico da UBS, antes disso, segundo Benito, nenhum profissional havia percebido sua dificuldade auditiva. Foi então encaminhado para o médico otorrino do *ambulatório de especialidades*, só tinha vaga para um ano depois. Ficou sabendo que deveria ter sido encaminhado primeiro para audiometria. Teve que voltar na UBS, pedir encaminhamento, mas só tinha vaga para dali um ano. Fez o exame numa empresa conveniada com o SUS e, depois de quatro ou cinco meses, levou o resultado para a médica otorrino que lhe disse que tinha perda auditiva.

Ela o encaminhou para a assistente social (da Central de Regulação) que o colocou na fila do aparelho auditivo. O processo todo foi demorado: *“(...) demora, né? Cada vez que você passa de um (profissional) pro outro demora muito.”* Como não possui convênio médico, utiliza apenas o SUS, não procurou outro lugar para resolver seu problema auditivo.

Depois de uns seis meses, ele foi chamado para ir a outra cidade onde estavam oferecendo aparelho. Foi quatro vezes até lá: na primeira, fizeram uma nova audiometria e, como viram que ele precisava mesmo de aparelho, tiraram o molde e deram entrada no pedido. Três ou quatro meses depois retornou para buscar o aparelho, foi orientado que as pilhas deveriam ser compradas por conta dele, o que Benito faz *“sem problemas”*. Voltou uma terceira vez para dizer como estava a adaptação, se havia alguma dificuldade ou necessidade ainda não atendida. Queixou-se que a orelha estava doendo e que estava ouvindo tudo muito alto, *“até o barulho de folha de árvore”* o incomodava. Ajustaram, mas ficou baixo demais, por isso ele retornou uma quarta vez para regular novamente e, desta vez, ficou bom.

As orientações que recebeu neste serviço *“foram ótimas”*, considera que todas as suas necessidades foram atendidas, sente que *“melhorou, e muito!”*, apesar de esperar ouvir melhor com o aparelho: *“(...) com o aparelho melhorou muito (...) melhora uns 80%”*. Melhorou a vida de uma forma geral, no trabalho, com a família e amigos. Antes, quando via televisão, tinha que colocar o volume no máximo, a mulher reclamava, agora ele que reclama se está alto.

Nunca precisou fazer manutenção devido a problemas no aparelho, mas na segunda entrevista, realizada uns seis meses depois da primeira, Benito já achava que precisava ajustar de novo. Ele fala: “(...) *está bom (o aparelho), mas só se estiver num recinto fechado, sem barulho*”, se estiver na rua, em lugar barulhento, está muito baixo. Acha que a audição está piorando e, por isso, “(...) *o aparelho não está mais bom*” como antes.

Não sabe como resolver isso, porque soube que os pacientes não estão mais podendo ir pra o serviço onde ele pegou o aparelho. Ele explicou esse problema para o médico da UBS, que o encaminhou de novo para o Ambulatório de Especialidades. Enquanto a situação não se resolve, Benito está aguardando. Foi só nesta ocasião que a unidade de saúde ficou sabendo que ele estava usando aparelho auditivo.

Manifestou sua opinião sobre ter que ir para outro município para pegar o aparelho: “*Isso daí de ter que viajar (...) é falta de vontade dos políticos (...) porque quantos mil habitantes tem (neste município)? Precisar sair daqui? Não tem pessoas capacitadas aqui? Pelo amor de Deus! E mandar para uma cidadezinha tão pititica desse tamanhinho? Quanto recurso tem aqui?! (...) falta gente ter vontade de olhar pros outros, pra quem não tem condições. Sentia alegria porque ia colocar o aparelho, mas ao mesmo tempo, poxa vida, tinha que sair da minha cidade para ir pra longe, para uma cidadezinha pequena, quase oito horas de ônibus, sendo que a gente tem recurso aqui.*”

A narrativa de **Benito** evidencia um itinerário terapêutico fortemente marcado pela dificuldade de acesso, caracterizado por longos tempos de espera, encaminhamentos confusos e equivocados e descontinuidade do cuidado. O itinerário a seguir, de **Luciana**, se assemelha ao de **Benito** em muitos aspectos.

Narrativa sobre o itinerário de Luciana

Luciana é uma jovem independente, de 24 anos, que mora sozinha depois de ter sido casada por seis anos. Os pais e a irmã mais nova moram em uma cidade vizinha; a irmã de 28 anos mora

perto, na mesma cidade onde sempre viveram. Todos estão sempre em contato, mas, como em toda família, há problemas de relacionamento.

Teve três gestações e três partos prematuros, em todos eles os bebês não resistiram. Das duas primeiras vezes fez o pré-natal na UBS do bairro onde mora e, na segunda gestação, descobriu que tinha um problema no útero. Queixou-se da UBS, pois falta clínico geral e é difícil agendar ginecologista, dão prioridade às gestantes, o que Luciana acha um absurdo porque considera que todas as mulheres precisam. Quando engravidou pela terceira vez, sabendo que a gravidez era de risco, fez o pré-natal no Hospital Estadual de sua cidade e tomou todos os cuidados. Tudo caminhava bem até descobrir a traição do marido. Ficou muito estressada e a filha acabou nascendo antes do tempo. Fala que não tinha mais cabimento continuar o casamento, depois que soube que o marido engravidara outra mulher na mesma época. Foi quando começou a pensar mais em si e decidiu ir para a Bahia, onde ficou três meses na casa de familiares, voltando no início de 2011. Diz que começou esse ano com o pé direito: arrumou um trabalho e conseguiu o aparelho auditivo.

Coincidentemente, passou a trabalhar no setor de limpeza no mesmo Hospital onde tivera sua filha. Não era bem o que queria, mas foi o que apareceu. Trabalha até hoje com carteira assinada, tem alguns benefícios, inclusive plano de saúde, mas não utiliza para não lhe descontarem do salário.

Mais ou menos na mesma época recebeu, pelo SUS, o tão desejado aparelho auditivo depois de quase quatro anos de espera. A necessidade de usar aparelho é consequência de longos anos convivendo com repetidas infecções de ouvido. Todos contam - mãe, familiares, amigos e vizinhos - que ainda bebê, Luciana ia muito ao médico devido às alergias e infecções de ouvido: *“(...) eu já tinha um problema desde criança, a minha mãe fala que eu morava (no hospital), que era alergia, um monte de coisa, e audição também.”* Essa situação foi gerando dificuldade para ouvir sem que ela se desse conta, com prejuízos também na escola.

Ao longo dos anos sentiu na pele o que é ser discriminada por ter um déficit auditivo. Além de ouvir comentários pejorativos na família, a perda auditiva lhe causava inúmeros problemas e situações difíceis. Tinha muita dificuldade para conseguir um emprego, porque passava nas entrevistas, mas não na parte prática, pois o que mais aparecia era para trabalhar em *callcenter*. Disse que uma vez pediu um laudo para a médica do ambulatório de especialidades que comprovasse sua dificuldade auditiva, pois havia sido solicitado em uma seleção de emprego. A médica não deu alegando que ela não tinha uma deficiência auditiva, com o que Luciana não concordava porque tinha época em que não escutava nada.

Já viveu experiências constrangedoras até em serviços de saúde e acha que os profissionais não estão preparados para lidar com este tipo de situação: “(...) *algumas pessoas que trabalham com o público (devem) ter paciência porque tem alguns que grita ou dá risada, (...) as pessoas que (...) trabalham para atender o público, tem que ter paciência, tem que fazer com amor, né?*”

Por volta dos 14 anos de idade teve sua pior infecção, “(...) *nessa época criou tipo uma verruga dentro do ouvido, então saía sangue, sangue, sangue*”. Sua mãe a levou ao posto de saúde perto de casa e de lá a encaminharam para a otorrino do Ambulatório de Especialidades com urgência. Tomou remédios e melhorou, mas foi ficando cada vez mais evidente sua dificuldade para ouvir. Notava, por exemplo, que não ouvia o telefone quando tocava, mas nunca chegou a comentar isso com os médicos.

Ao longo de sua vida, fez três cirurgias para colocação de um “dreno na orelha”. Fez uma por volta dos oito anos de idade, outra aos onze e outra aos treze ou quatorze anos. Depois das cirurgias percebia que melhorava, mas as infecções de ouvido retornavam e uma nova era necessária. Quando a médica do Ambulatório de Especialidades disse que ela teria que fazer outra cirurgia, Luciana se recusou e então a médica comentou sobre a possibilidade de usar aparelho auditivo.

Considerou uma boa alternativa e assim foi encaminhada para o *Serviço de Referência Regional*. Como demorou muito tempo para ser chamada, a médica fez um novo encaminhamento em 2007. Sobre o dia em que compareceu ao serviço de referência, ela relata: “*Então, na verdade eles nem sabia do que se tratava direito. Me chamou, né? ‘Não, Luciana, você veio através de quem e de quê?’ Aí eu falei: ‘ligaram e pediram pra eu tá comparecendo aqui no otorrino’ e aí que eu saiba é que tinha um encaminhamento pra consegui um aparelho. Só que disseram: ‘mas aqui não tá constando nada’. Só que ele (o médico) falou assim (que) também se fosse pra eu consegui o aparelho não ia dá porque fazia pouco tempo que eu tava operada, então tava escutando bem. Até hoje eu nem sei explicar*”.

Depois disso, a dificuldade auditiva foi piorando e, no final de 2010, a assistente social da Central de Regulação do município a chamou para conseguir o aparelho por outro serviço, em uma cidade mais longe. A Central de Regulação tomou conhecimento que Luciana ainda precisava do aparelho através de sua mãe, que também estava na fila de espera de aparelho auditivo e comentou que sua filha continuava sem conseguir a prótese.

No final de 2010, viajou de ônibus, juntamente com vários pacientes, até o serviço em que receberia o aparelho. No primeiro dia, foi feita audiometria, tirado o molde e pedido o aparelho. Aproveitou para solicitar, novamente, um laudo que comprovasse que tem perda auditiva, pois

ainda estava à procura de um emprego e, desta vez, conseguiu. Saiu de lá com a expectativa de que, no segundo retorno, receberia o aparelho, como de fato aconteceu, em abril de 2011. Neste dia, lhe foi explicado sobre o uso do aparelho e de que ela deveria arcar com as pilhas, o que faz sem problemas, pois descobriu que é possível comprar de outra marca por um preço mais em conta.

Retornou uma terceira vez para fazer alguns ajustes, *“precisou aumentar um pouquinho”*. Acha um absurdo que para conseguir um aparelho precise ir até um município tão longe. Não entende *“como uma cidade tão simpleszinha”* pode ter mais recursos que a sua própria cidade, mas não tem o que reclamar do serviço.

Sobre a sensação ao começar a usar o aparelho, Luciana conta: *“Eu achei que eu não ia me dar bem, porque no primeiro dia, como eu não escutava muitas coisas... assim, às vezes, a gente fala parece bobo, mas pra mim não era, tipo ouvir passo, ouvir passarinho, sabe esse barulho de papel assim. (...) Graças a Deus! Às vezes eu dou até risada quando eu pego (e ouço) alguma coisa. (Parece) meio bobo, né?”*

Luciana disse que está bem com o aparelho, já se acostumou, está *“ouvindo até o que deve e o que não deve”*. Costuma perguntar tudo, tirar todas as dúvidas e aprendeu que com o aparelho não se ouve tudo, como ocorre com quem não precisa dele.

Ficou mais confortável por ter recebido o aparelho, o que coincidiu com o início de um novo trabalho: *“(...) eu já tava com aquele medinho de entrar no serviço e não saber, porque tem muita gente que não tem paciência de repetir duas vezes, né? Então, meu medo era esse, mas graças a Deus eu entrei com o aparelho e foi ótimo.”* Ouviu dizer que tem um tipo de aparelho que vai lá dentro (da cabeça), não sabe muito bem qual é, nem como funciona, mas pensa em usar um desses. Depois que colocou o aparelho, teve infecção uma vez e sabe que é algo que terá que acompanhar sempre.

Luciana mostrou-se interessada em saber como a pesquisa pode contribuir para que outras pessoas não passem as mesmas dificuldades que ela, pois sabe que ainda tem muita gente na fila de espera.

É clara a dificuldade de acesso à atenção à saúde auditiva nos dois últimos itinerários apresentados e, conseqüentemente, a um cuidado integral. As dificuldades de

acesso ocorrem nas mais diversas etapas do processo de cuidado à pessoa com déficit auditivo, em todos os níveis de complexidade, mas ficam mais evidentes quando é preciso recorrer à média e à alta complexidade, representadas aqui pelo acesso ao otorrinolaringologista do *ambulatório de especialidades* do município e ao *serviço de referência regional*. Sua maior expressão refere-se ao longo tempo de espera para acessar os serviços e, conseqüentemente, os procedimentos e exames.

A atenção básica, que se constitui na porta de entrada para os cuidados em saúde auditiva, apresenta muitas vezes inúmeros problemas, como baixa cobertura populacional, pouca disponibilidade de serviços com uma desproporção entre demanda e oferta, dificuldades de acessibilidade geográfica às UBS e baixa qualificação de suas ações.

Quando é possível ter acesso à atenção básica, esta parece exercer um papel aquém do esperado no que se refere à atenção à saúde auditiva, uma vez que este nível assistencial se restringe a fazer o encaminhamento para a especialidade.

Benito, por exemplo, faz o controle glicêmico periodicamente na UBS em razão do diabetes, retira medicamentos e realiza consultas médicas. No entanto, ao que tudo indica, a perda auditiva dele passou despercebida pelos profissionais, mesmo ele sendo um usuário frequente. Cabe perguntar se ninguém percebeu a dificuldade auditiva de **Benito**, se sendo portador de uma doença metabólica que pode repercutir em perda auditiva a equipe de saúde não deveria estar vigilante quanto à sua audição, e se a equipe conhece sua história de vida e os locais onde ele trabalhou. Este papel de mera encaminhadora que a UBS assume se confirma pela resposta da assistente social, ao ser questionada sobre possíveis ações da atenção básica nos casos de demandas auditivas: *“Eles simplesmente... A unidade*

básica de saúde... eles mandam pro otorrino do ambulatório (de especialidades do município), os especialistas ficam todos aqui (no ambulatório de especialidades).”

Não se trata de defender uma postura de intromissão dos profissionais da saúde na vida dos usuários, mas de uma Atenção Básica (AB) que se comprometa com a integralidade da atenção, com a identificação do conjunto das necessidades de saúde da pessoa e que se responsabilize pela continuidade do cuidado. Pode até ser que algum profissional tenha se aproximado da demanda auditiva de **Benito**, o que só uma análise do prontuário poderia confirmar, mas se o fez não produziu acesso e não fez sentido para ele. Esta hipótese, remota, mas não impossível, comporia uma AB mais condizente com as diretrizes da Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2011c).

Deve-se lembrar, entretanto, que o município de estudo tem uma baixa cobertura de atenção básica e, como salienta Campos (2007b), há uma demanda infinita e uma finitude de recursos. Por esse motivo, este autor sugere que sejam traçadas prioridades de atuação, como o desenvolvimento de ações voltadas a grupos de risco, tais como idosos, hipertensos, diabéticos, puericultura, tuberculose. Em todos os grupos citados, às ações voltadas a eles podem ser incorporadas medidas de prevenção e de promoção à saúde auditiva, bem como acompanhar e monitorar usuários destes grupos que possam estar em reabilitação auditiva.

É oportuno ressaltar que a AB tem papel crucial na prevenção de problemas que cursam com alterações auditivas, através das campanhas de vacinação e do controle da Hipertensão arterial e do Diabetes mellitus que, apesar de fazerem parte do cotidiano de trabalho das unidades, parecem ser realizadas sem clareza quanto a sua relação com a prevenção de problemas auditivos.

A educação permanente em saúde pode ser uma medida importante a ser adotada pela gestão municipal para superar questões como estas e um dispositivo potente para provocar mudanças nos processos de trabalho e na atuação dos profissionais e, assim, se aproximar mais da integralidade. É apresentada como diretriz e objetivo da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* (BRASIL, 2012a), tamanha sua importância transformadora.

A narrativa de **Helena** mostra que o atendimento na AB não tem garantido acesso a cuidados em saúde auditiva e esta usuária-trabalhadora possivelmente, representa um conjunto de profissionais da atenção básica que desconhecem o funcionamento e as ofertas de cuidado relacionadas à saúde auditiva. **Benito**, igualmente, relatou ter peregrinado em busca de um encaminhamento correto, o que gerou acesso lento e conturbado à avaliação do otorrino do *ambulatório de especialidades*.

O *ambulatório de especialidades do município* conta segundo dados do CNES de agosto de 2013, com três otorrinolaringologistas, que perfazem um total de 52 horas de trabalho por semana. Esta oferta é insuficiente quando se verifica que a fila de espera de usuários aguardando consulta com a especialidade gira em torno de 1.600²² pacientes. Este excesso de demanda, que sugere a existência de pouca disponibilidade de consultas com especialista, pode também colocar outra questão: se não estaria havendo um excesso de encaminhamentos em função de uma baixa resolubilidade da atenção básica.

Não temos elementos para analisar todo o repertório de pacientes encaminhados para a especialidade, mas as narrativas de **João Victor** e de **Guilhermina** (esta ainda será

²² Segundo em entrevista realizada em 2012 com profissional da central de regulação do município.

apresentada), evidencia que algumas necessidades poderiam ser resolvidas na atenção básica, como a retirada de excesso de cerumen, sem a necessidade de encaminhamento do usuário para outros serviços de maior densidade tecnológica, como o *ambulatório de especialidades do município* e até mesmo o *serviço de referência regional*.

Sobre isto um profissional do *serviço de referência regional* comentou:

“A gente recebe encaminhamento do PS da cidade: ‘favor limpar ouvido do paciente com cera’. O paciente vem de uma outra cidade para um hospital terciário, quaternário pra limpar cera? A gente aqui de rotina limpa a cera dos pacientes graves, lógico, e dos pacientes na consulta, mas não é lógico, um serviço pra tirar cera (...) (Para) a cidade é muito fácil ter um serviço disso.”

Este é um procedimento relativamente simples de competência do otorrinolaringologista ou de qualquer médico apto a realizar tal procedimento. Campos (2007b) ressalta a importância de haver regras bem definidas de encaminhamento ao especialista com avaliação de risco para garantir maior resolutividade ao sistema.

Inegavelmente é exigida alguma expertise para remoção de cera, de modo que porventura alguns profissionais podem não se sentir preparados. Apontamos que a existência de material adequado presente nas unidades de saúde e a capacitação dos médicos da rede básica (clínicos, pediatras, médicos da saúde da família) poderia contribuir para reduzir a demanda do *ambulatório de especialidades*, diminuir a fila de espera para se consultar com o otorrinolaringologista, aumentar a resolutividade do sistema e contribuir para a integralidade do cuidado, sem deixar de considerar que poderá haver casos que o encaminhamento para a especialidade seja necessário.

A capacitação de profissionais da rede básica pode ser feita, inclusive, pela equipe do *ambulatório de especialidades*, buscando aumentar a autonomia e a capacidade de resolver problemas na atenção primária do sistema. Estes profissionais poderiam atuar, inclusive, em uma lógica de apoio matricial (CAMPOS, 2007c) oferecendo retaguarda, tanto assistencial, quanto técnico-pedagógica, às equipes de referência da atenção básica.

A dificuldade de acesso aos serviços especializados não é exclusividade da saúde auditiva, pelo contrário, como afirmam Ceccim e Ferla (2006) o número de consultas em especialidades é insuficiente perante as necessidades da população usuária do SUS. Estes mesmos autores ressaltam que é comum acontecer do usuário desistir da consulta devido ao longo tempo de espera, como aconteceu com o **Benito** em relação ao seu problema no braço. Além disso, os autores acrescentam que os serviços especializados, muitas vezes, se mantêm em atendimento pacientes que poderiam ser acompanhados nas UBS.

Quando o usuário não tem o problema resolvido no *ambulatório de especialidades* do município, como no caso de uma perda auditiva com necessidade de aparelho, é necessário recorrer ao *serviço de referência regional*. Os encaminhamentos feitos pelo otorrinolaringologista do município são regulados pela *central de regulação* da própria cidade, que são encaminhados aos *serviços de referência* conforme a prioridade e disponibilidade das vagas.

O gráfico a seguir mostra o número de pacientes do município de estudo encaminhados com indicação de aparelhos auditivos no período de 2007 a 2011.

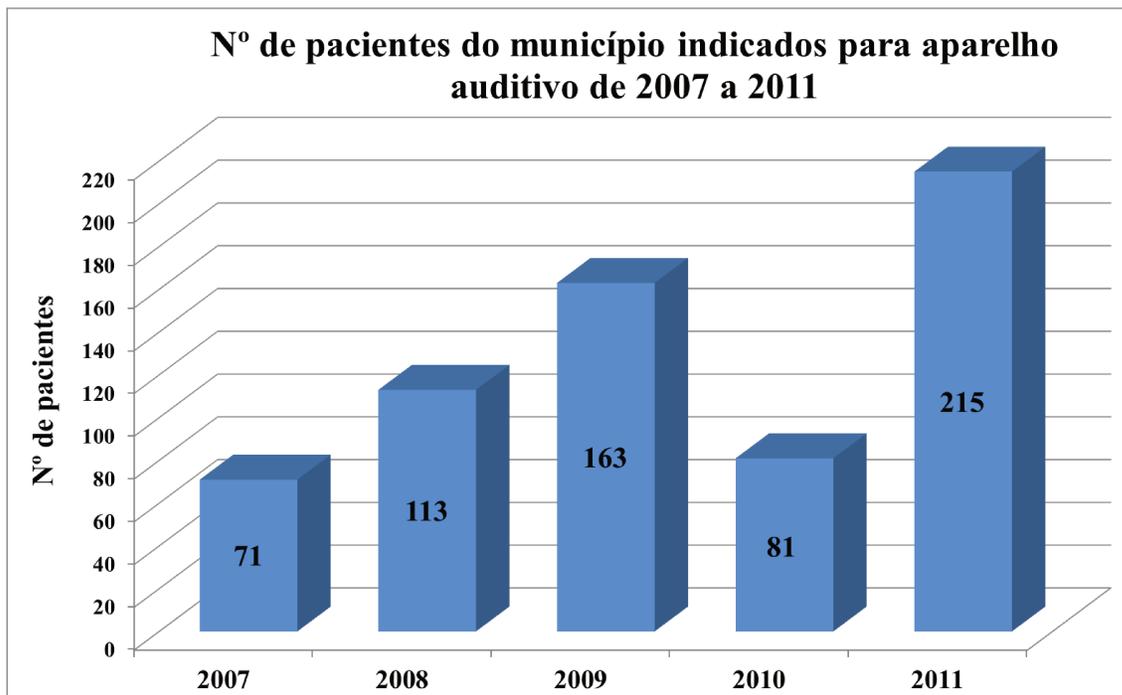


Gráfico 1: Número de pacientes do município indicados para aparelho auditivo de 2007 a 2011.

No primeiro semestre de 2013, a fila de espera dos pacientes aguardando aparelho auditivo tinha 282 pessoas²³. Os sujeitos que fizeram parte desta pesquisa relataram que aguardaram, em média, três anos na fila.

Parte deste problema pode ser explicado por existir um desequilíbrio oferta-demanda, que afeta não apenas o município estudado, mas outros da região também. O *serviço de referência regional* tem uma cota definida de aproximadamente 90 pacientes/mês. Desse total, 50 a 60 vagas são disponibilizadas pelo serviço para que a *central de regulação regional* (do DRS Campinas) distribua para 15 municípios, dentre eles o que faz parte desta pesquisa. O DRS não pré-determina um número fixo de vagas por

²³ Dados foram informados pela central de regulação do município e foram atualizados em abril de 2013.

município, pois a cada vez é necessário dar prioridade a alguns casos, (crianças, por exemplo), mas em média são oferecidas de quatro a cinco vagas por município por mês. O restante das vagas do *serviço de referência regional* é de uso interno, normalmente para pacientes candidatos ao implante coclear. Este serviço, além de ser referência em saúde auditiva, também o é para a cirurgia de implante coclear, procedimento extremamente especializado e realizado por poucos serviços no país. Um dos itens constantes do protocolo para realização desta cirurgia é o fato do paciente não ter tido sucesso na adaptação de aparelho auditivo, por isso a necessidade de haver um número de vagas destinadas a eles.

Como dito anteriormente, o DRS Campinas disponibiliza 50 a 60 vagas no *serviço de referência regional* para 15 municípios, que juntos totalizam 1.524.460 habitantes (IBGE/DATASUS, 2008). Segundo a Portaria 587/04, cada serviço de atenção à saúde auditiva credenciado como de alta complexidade deve atender 1.500.000 habitantes e, para tanto, pode ter uma cota de até 100 pacientes/mês. Constata-se que a lógica de distribuição para os municípios está condizente, porém a cota do serviço poderia ser ampliada, como salientou um dos profissionais do *serviço de referência regional*:

“A gente teria condição de fazer mais, uns 150, mas por desorganização a gente foi perdendo cota (...) a gente tá tentando recuperar essa cota perdida. Afinal de contas a gente é um serviço ultra especializado, precisava ter uma cota grande, até a maior da região, o que não é atualmente o que ocorre.”

Caberia ainda questionar se esta proporção serviço-habitante não estaria desatualizada, uma vez que os parâmetros utilizados são anteriores a 2004, especialmente, porque dados do último censo mostram um envelhecimento da população, faixa etária em que, segundo Mattos e Veras (2007) as demandas auditivas aumentam.

No entanto, este questionamento fica enfraquecido quando as entrevistas com os profissionais do serviço apontam que não são raras vezes em que sobram vagas de atendimento em saúde auditiva. Esta contradição pode ser observada nas falas abaixo, em que a assistente social da *central de regulação do município* comenta sobre a escassez de vagas e, na sequência, um *médico do serviço de referência regional* fala sobre o não preenchimento de todas as vagas disponíveis.

“(Tem muitos pacientes) aguardando o aparelho. Vindo aqui (central de regulação) periodicamente e a nossa resposta era ‘tem que aguardar’. Muito desagradável, mas é a realidade. E nós dependemos da Regional porque a nossa referência é exclusivamente o serviço de referência regional. (...) Eles (DRS) alegam que a de outros municípios também tá. E tá, viu? (...) com tudo isso aí (outra cidade da região) tá 500 e poucas na fila de espera. (...) nós estamos com 200. De 2009 ainda tem 45 aguardando, 2010 nós temos 18 que deram entrada (...). São jovens, vida ativa profissional, em fase de trabalho, fase de estudo. (...) Então, se você for ver perto de outros municípios a gente tá bem. Por incrível que pareça!”(assistente social da central de regulação municipal)

“Tem vaga lá pro paciente ser atendido e não é usada essa vaga, né? É uma vaga disponibilizada que não é usada. (...) A gente teria condição de fazer mais, uns 150 (atendimentos), mas por desorganização a gente foi perdendo cota. Por a gente não conseguir fazer audio, a gente não conseguia protetizar, então, apesar de ter fila tem vaga disponível.”

Este conjunto de questões não acontece apenas na atenção à saúde auditiva, pois o setor público funciona com uma rede ambulatorial e hospitalar que, inegavelmente, tem grande dificuldade de acesso da população aos serviços, mas também apresenta uma ociosidade na utilização dos equipamentos e recursos existentes, conferindo ao setor público uma parcela de responsabilidade pelas dificuldades de constituição de uma rede

pública de cuidados à saúde. Campos (2007a) ainda acrescenta que o estado brasileiro possui uma baixa capacidade de gestão da infra-estrutura existente e das políticas sociais.

O acesso, portanto, é um dos principais problemas enfrentados pelos usuários e talvez um dos maiores desafios a ser enfrentado por gestores, profissionais e usuário (controle social). Em decorrência da enorme fila de espera e consequente demora na inserção dos usuários nos serviço de referência regional, o município começou, em 2008/2009, a ter muitos casos que vinham por mandado judicial.

Esta situação, bem como a necessidade de resolver o problema da enorme quantidade de pacientes aguardando para conseguir aparelhos, fez com que o município procurasse uma parceria com um serviço de atenção à saúde auditiva de outra regional, localizado a mais de 300 km de distância, contrariando a prerrogativa de que o usuário deve ser atendido o mais próximo possível do seu local de moradia e dentro da sua região de saúde, condição essencial para garantir o acesso. Este serviço não faz parte da Rede Estadual de Atenção à Saúde Auditiva²⁴ e também não consta na lista²⁵ de serviço de média/alta complexidade em saúde auditiva publicada pelo Ministério da Saúde, mas realiza ações de atenção à saúde auditiva de média complexidade.

Um levantamento feito pela central de regulação do município, em 2010, mostrou que a fila de espera tinha 450 pacientes, alguns aguardando desde 2007. A partir da informação de que municípios vizinhos estavam buscando resolver a fila através do encaminhamento a um serviço de outra regional, *a regulação* propôs à Secretaria Municipal de Saúde que fosse estabelecida parceria com este serviço, o que envolveu trâmites e várias

²⁴ Deliberação nº 40/2005 da Comissão Intergestora Bipartite.

²⁵ http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=24836

providências relacionadas a levantamento de usuários em fila de espera, análise dos mandados judiciais e fornecimento de transporte.

Sobre este processo, a assistente social relatou:

“E aí, após conversa, nós mandamos as audiometrias dos pacientes, tiramos, fizemos um levantamento, com uma administrativa que só fez isso nessa época. (...) Nós pegamos o espaço de 150 pacientes que estavam na fila de espera, fizemos um levantamento da situação de cada um deles, muitos já tinham ido a óbito sem conseguir o aparelho e muitos de 2007, nós estávamos em 2011, sem atendimento. (...) Eu fiz uma avaliação, retiramos 100 pacientes dessa fila, que tinha já diminuído com os óbitos, tudo para 300 e, tinha 450, para 370 ficou. E nós tiramos 100 dessa fila. (...) era muito desagradável em algumas vezes elas (as pessoas que atendiam o telefone) nos apunhalavam: “ela faleceu”. Tinha alguém até que falava com muita raiva: “ela faleceu surda”. E a gente ficava mal, né? Mas a realidade, cruel, é que a gente aguardava vaga da (regulação regional) ficávamos de mãos atadas.”

A parceria entre o município e o *serviço de referência de outra regional* ocorreu sem a interferência do Departamento Regional de Saúde. O município fretou um ônibus para fazer o transporte dos usuários até o serviço. A viagem é longa (quatro horas) e cansativa, exigindo sair na noite anterior para chegar bem cedo ao serviço. No entanto, num primeiro contato, os usuários não se queixam, pelo contrário, sentem-se gratos pela oportunidade. Dias antes da primeira viagem todos participam de uma reunião em que são explicadas as circunstâncias da viagem, a importância de não faltar, que não pode ir acompanhante porque isso significa tirar a vaga de outro usuário que está na fila de espera, a duração da viagem e da permanência no serviço, alimentação, entre outras orientações. Também é realizada a inspeção do meato acústico externo, por um enfermeiro da *central de regulação do município*, para averiguar se existe excesso de cera, pois isto é impeditivo

para ir até o serviço caso não consiga ser removida a tempo por um médico. A assistente social assume um papel de cuidadora dos pacientes, em sua maioria, idosos. Ela conhece a história e as demandas de cada um deles e, por vezes, torna-se acompanhante nos momentos de avaliação e consulta. Os usuários passam o dia inteiro na unidade até que todos sejam atendidos e liberados, o que acontece no final da tarde.

Não resta dúvida de que esta providência permitiu acelerar o andamento da fila de espera. No gráfico 2, em que é possível observar o desfecho dos casos a partir da indicação de aparelho auditivo, aparece o quantitativo de paciente que foram atendidos no *serviço de referência regional* e no *serviço de referência de outra regional*, bem como aqueles que por algum motivo saíram da fila de espera (óbitos, desistência, compra de aparelho por desembolso direto) e os que ainda permanecem na fila de espera aguardando.

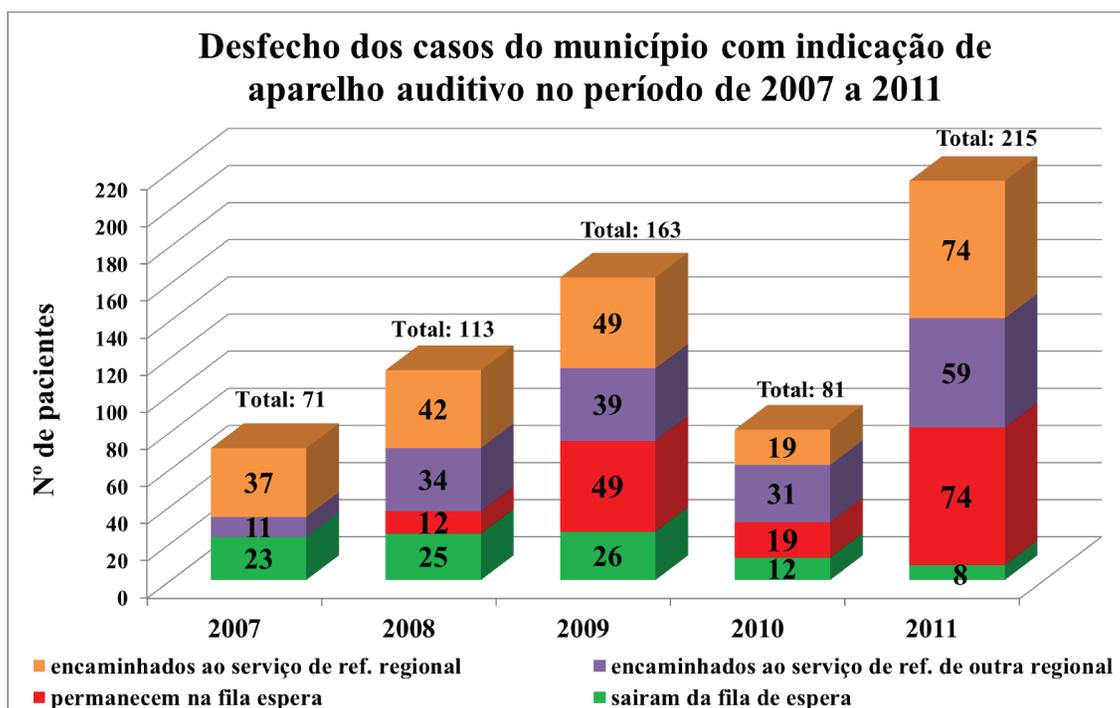


Gráfico 2: Desfecho dos casos do município com indicação de aparelho auditivo no período de 2007 a 2011.

No entanto, a inserção do *serviço de referência de outra regional* também não garantiu um cuidado longitudinal, pois de antemão já se sabia que este serviço não oferecia a terapia fonoaudiológica e mesmo se assim o fizesse a distância impossibilitaria que os usuários frequentassem o serviço semanalmente. Além disso, ao longo do tempo em que esta pesquisa foi desenvolvida a parceria entre o município e *serviço de referência de outra regional* foi desfeita por uma imposição do DRS da região onde o *serviço de referência de outra regional* se localiza, pois de fato o município, mesmo que por motivos legítimos, estava desrespeitando o desenho e a organização pautados pela regionalização.

Isto gerou um enorme problema, pois os usuários que receberam aparelho auditivo neste serviço ficaram sem ter para onde ir mediante a necessidade de realização de ajustes e avaliações do equipamento. Independente da legitimidade da ação há de se valorizar o trabalho da *central de regulação municipal* que, ao invés de se paralisar diante do caos, realizou o único movimento que parecia ser possível no momento para ampliar o acesso. O DRS, verticalmente e sem muitas explicações, ordenou a interrupção da assistência, deixando o município sem alternativas, especialmente, para aqueles que já eram atendidos pelo serviço, desconsiderando o compromisso ético com o cuidado, o vínculo e a responsabilização. A *central de regulação municipal*, por sua vez, ciente e compromissada com a questão, continuava a buscar formas de resolver a questão.

Em suma, não apenas para os usuários que receberam aparelho no *serviço de referência de outra regional* que a questão da longitudinalidade do cuidado se configura como um nó crítico, mas para todos aqueles que não conseguiram ter acesso ao *centro especializado ligado à universidade*, situação de nenhum dos entrevistados, (exceto **Helena**) mas realidade expressa pelos profissionais.

De uma maneira geral, observamos problema na conformação de uma atenção à saúde auditiva enquanto rede. Embora a discussão de rede tente romper com a lógica hierárquica e mantenha pontos com diferentes densidades tecnológicas, ela se pretende numa relação mais horizontalizada, supondo comunicação e compartilhamentos maiores, mas o que se observa é que ainda persiste a hierarquização com diferentes valorações entre os serviços, em que existe um privilégio dos serviços e de ações referente à avaliação e à reabilitação, em detrimento da prevenção e promoção da saúde.

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012a) mantém como objetivo o desenvolvimento de ações de prevenção e de promoção à saúde e tem o desafio concretizar o que a antiga Política não conseguiu.

Um ponto positivo é o fato de haver pontos de uma rede institucional e de uma rede real, esta traçada e percorrida pelo movimento dos usuários e aquela pactuada e regionalizada, que atendem a sujeitos surdos, na concepção sócio-antropológica da palavra, sendo eles, o *centro especializado ligado à universidade* e o *serviço ligado à educação*. Vale ressaltar que esta não é uma diretriz da PNASA nem das novas propostas ministeriais da *Rede de Cuidados à pessoa com Deficiência*, o que sugere uma adoção do modelo clínico-terapêutico da surdez pelos atores envolvidos com a construção das políticas. Cabe questionar se pensar em integralidade do cuidado não incluiria contemplar ações e serviços voltados a estes usuários.

Um último aspecto que se quer comentar é sobre a ausência de acesso às pilhas que garantem o funcionamento do aparelho. Embora a maioria dos usuários não tenha relatado que comprá-las seja um problema, **Helena** lembra bem que a falta deste simples recurso pode emperrar todo o cuidado ao usuário.

Uma vez conhecido o conjunto de serviços, ações e procedimentos existentes e/ou previstos, bem como o fluxo que os pacientes percorrem, problematizando a questão do acesso e das redes, cabe avançarmos na discussão sobre a integralidade do cuidado, principalmente no que se refere ao *acesso a um cuidado longitudinal*, ao *vínculo e autonomia*. Para tanto, retomaremos aspectos dos itinerários terapêuticos apresentados até o momento para subsidiar as futuras discussões, bem como apresentaremos o IT de **Guilhermina**.

4.3 A reabilitação no cuidado integral

“Torna-se difícil “cuidar” quando não há lucidez em nossas ações, quando não há amplitude no olhar: o máximo que conseguimos fazer é enquadrar os outros dentro de nossos mundos” (DALAI LAMA, 2000, p.307).

É de interesse da pesquisa abordar a percepção do problema auditivo pelo sujeito e pela família, bem como a busca por cuidado, levando em consideração os diferentes graus de autonomia, o vínculo do sujeito com profissionais e familiares e de como estes aspectos são elementos importantes quanto abordamos a reabilitação do sujeito. Para tanto, apresentamos a seguir a narrativa de **Guilhermina**, mas retomaremos aspectos de narrativas expostas anteriormente.

Narrativa sobre o itinerário de Guilhermina

Guilhermina é uma senhora de 76 anos, casada, dona de casa, mãe de três filhos, duas moças e um rapaz, todos já casados, que deram a ela cinco netos e um bisneto. Dois de seus filhos moram perto e ajudam quando é preciso. A nora “*é como se fosse uma filha*”, ela e a neta estão sempre presentes.

É natural de Torrinha, onde cresceu, estudou até a 4ª série e se casou. Foi morar na capital para que os filhos pudessem estudar, onde morou por 22 anos. Lá trabalhou como costureira em uma fábrica de roupas e o marido, como taxista.

Depois que os filhos se formaram, como a saudade da família era grande, decidiu voltar para sua cidade natal. Nesta época, bordava para o comércio da “terra do bordado” e o marido trabalhava como caminhoneiro.

Um dia, ele teve um “derrame” enquanto dirigia o caminhão, sofrendo um grave acidente, que a fez se mudar para a cidade onde vive hoje e já mora há 20 anos, para morar perto do filho e do hospital. Disse que o marido “*(...) tá como uma criança*” e acrescentou: “*eu não posso largar ele sozinho, tem sempre que uma pessoa ficar com ele*”.

Nos últimos anos, ele tem piorado, o que a fez abrir mão de coisas de que gosta, como ir ao grupo da terceira idade, à igreja, festas e do convívio com amigos. “*É muito difícil (...) sair de casa a não ser pra médico*”, por isso ela se sente “*presa dentro de casa (...) sente que a vida acabou.*”

Guilhermina se considera uma pessoa saudável, cuida da sua própria saúde tomando remédio para pressão, vai anualmente ao ortopedista que operou o seu joelho há 7 anos e, a cada três meses, ao clínico geral para ver o colesterol e pegar a receita do medicamento que toma para “*nervoso*”. Os médicos a que ela vai são do convênio, pago por um dos filhos, pois vive da aposentadoria do marido e “*os filhos precisam ajudar porque a aposentadoria é pouco.*” Não usa a UBS porque “*é longe pra daná, tem que pegar ônibus*”, mas já foi para medir a pressão e uma vez quando o marido passou mal.

Contou sobre sua dificuldade auditiva, disse que não percebia, a família que começou a notar pois quando as pessoas falavam baixo ou de costas ela perguntava: “*o que você falou mesmo?*”. A neta, que hoje é fonoaudióloga, era quem mais insistia que ela estava com “*problema de ouvido*”. Reconheceu que não estava ouvindo muito bem do lado direito e decidiu ir ao otorrino do convênio, que confirmou a suspeita dela e da família.

A neta agendou um exame auditivo no Serviço de Referência Regional onde, na época, estagiava como estudante de Fonoaudiologia supervisionada por uma fonoaudióloga. Foi atendida

por uma fonoaudióloga e por estagiárias que fizeram os exames, confirmando a perda auditiva e a necessidade de uso de aparelho auditivo do lado direito. Lá mesmo, no mesmo dia, tirou o molde para confecção do aparelho, que “*não demorou*” para chegar, acha que levou de 4 a 5 meses.

Acredita que perdeu a audição por causa da idade e também por causa do barulho da máquina de costura, mas nunca alguém lhe explicou o motivo da perda auditiva.

Quando recebeu o aparelho, foi informada de que teria que comprar as pilhas, o que não é um problema para Guilhermina, pois “*é baratinho*”. Ela dá o dinheiro para a neta comprar porque tem dificuldade de sair de casa, a neta também é quem faz a troca da pilha usada pela nova, pois tem dificuldade em mexer no aparelho.

No começo enfrentou dificuldades com o aparelho: “*Nos primeiros meses não fiquei bem, não. Ele fazia um barulhão. Até quando eu andava parecia que estava pisando em cima ... dum, ba, ba, ba. Um carro passava e (era) aquele barulho! A televisão, eu tirava (o aparelho da orelha), (pensava) eu não vou acostumar com esse negócio aqui...mas depois eu vim aqui umas quatro ou cinco vezes, elas foram regulando, regulando (...) aí melhorou (...) demorou muito, mas finalmente ficou sem o barulho. Agora tá ótimo, tá tudo ótimo, aparelho tudo (...) nem parece que estou com o aparelho*”.

Foi convidada a participar do grupo que o serviço oferece aos usuários que recebem aparelho auditivo. Ela participou de apenas um dos quatro encontros e, neste dia, recebeu várias orientações “*muito boas*”. Não foi às outras sessões porque dependia de outras pessoas para levá-la.

Está bem com o aparelho, coloca pela manhã, depois tira para tomar banho; usa com frequência, mas em casa não usa muito, às vezes, é preciso tirar “*um pouquinho*” porque o “*ouvido faz muita cera e vive entupindo*”. Quando isso acontece ela vai “*no otorrino do convênio (...) pra limpá a cada quinze, vinte dias (...)*”. Prefere ir neste médico a ir no da UBS ou do *serviço de referência regional*, pois é mais rápido e mais perto de casa. Recentemente não tem mais otorrino na clínica conveniada perto de sua casa e ela tem que ir até Campinas.

O próprio médico recomendou que ela não usasse muito o aparelho em casa para não entupi-lo, pois quando está com muita cera ele não funciona. É muito ruim quando isso acontece porque quando recebe visita, por exemplo, “*é chato não ouvir as pessoas, ficar por fora dos assuntos.*” Como não é sempre que tem quem a leve ao otorrino, prefere evitar colocar o aparelho na orelha, mas é mais comum ela usar o aparelho do que o contrário. Dá preferência para colocá-lo quando vai sair, quando quer ver alguma coisa na televisão e quando vai gente na sua casa. Com o aparelho não tem dificuldade alguma, mas se está sem ele precisa aumentar o volume da televisão, incomodando as outras pessoas, e fica “*por fora dos assuntos, (o que é) muito ruim*”.

Ela “esperava ter o aparelho, pra (...) ouvir direito e aconteceu tudo certinho”. Diz que o serviço é “ótimo, (...) a fono é maravilhosa...as meninas (estagiárias) que estão estudando...eu adoro!”. Espera poder voltar caso precise, pois o médico já disse que ela “tá surda do outro lado também” e, em breve, precisará de mais um aparelho para entender melhor as pessoas e não tem condições de comprar um. Sabe que agora será mais difícil, uma vez que a neta se formou e não frequenta mais o serviço. Afirma: “(...) já que eu comecei aqui, quero terminar aqui (...) é que eu gosto de ir sempre naquele (mesmo) lugar, os médico mesmo que eu vou são sempre os mesmos, porque (...) se muda, muda muda fica ruim, né?”

Para analisar a questão da percepção do problema auditivo, encarado aqui como o ponto de partida para a busca por cuidado, utilizamo-nos das reflexões de Cecílio (2011) a respeito das dimensões individual e familiar da gestão do cuidado em saúde.

Este autor afirma que a dimensão individual refere-se ao “cuidar de si”, a como cada sujeito faz escolhas mais ou menos potentes no sentido de promover o autocuidado. Embora se saiba que tais escolhas não escapam às influências de um conjunto de forças e condições concretas de vida, sempre é possível existir um âmbito ‘individual’, mais ou menos amplo a depender dos graus de autonomia dos sujeitos. A dimensão familiar, por sua vez, diz respeito às influências das relações familiares, de amigos e vizinhos no processo de cuidado e possui importância distinta nas diferentes fases e momentos da vida (CECÍLIO, 2011). Estas duas dimensões ajudam a analisar a percepção do problema auditivo nos itinerários terapêuticos de **Guilhermina** e dos outros usuários já apresentados.

É muito comum que o déficit auditivo seja percebido não pela própria pessoa, mas por quem tem maior contato com o sujeito, como foi o caso de **Guilhermina, Benito e Helena**. Além da percepção da perda auditiva, família, amigos e vizinhos também podem

exercer papel fundamental no processo de cuidado que o usuário vivencia. **Helena, João Victor, Isabela e Guilhermina**, por exemplo, tiveram um suporte familiar que fez toda a diferença no processo de cuidado. A presença da família, muitas vezes, é essencial, especialmente em se tratando de idosos e crianças pequenas, que podem precisar de mais auxílio na execução de determinadas orientações feitas pelos serviços, questões estas que os profissionais devem levar em consideração.

Atentos a isto, os profissionais da *central de regulação do município* que organizaram o transporte dos usuários até o *serviço de referência de outra regional* estipularam que apenas pacientes adultos e os idosos com maior grau de autonomia poderiam ir até o serviço; eventualmente, quando um usuário precisava do acompanhante, abria-se uma exceção ou a assistente social fazia esse papel.

Nos casos de **Benito** e **Luciana**, além das outras pessoas, a perda auditiva foi percebida por eles próprios. O itinerário terapêutico de **Benito** mostra que a perda auditiva foi identificada por ele e atribuída à exposição a ruído nos empregos por onde passou, situações que ele encara com naturalidade, sem atribuir responsabilidade às empresas. Além da infecção crônica de ouvido, em seu histórico de saúde, ainda há o Diabetes e a idade que podem ter contribuído para o problema de audição. No entanto, a sua percepção da dificuldade auditiva não fez com que ele iniciasse a busca por cuidado de imediato.

Inúmeros fatores podem justificar a lentidão na procura por cuidado, mas pelo menos dois ficam evidentes na narrativa de **Benito**: pouca iniciativa em relação ao autocuidado e dificuldade de acesso ao sistema de saúde, exemplificado pela experiência mal sucedida na busca de tratamento para o problema que apresenta na mão.

Luciana, por sua vez, sentiu os impactos que uma perda auditiva provoca desde muito nova, ainda quando estava na escola. Não é raro que crianças tenham o processo de escolarização conturbado em função de algum déficit auditivo, que muitas vezes passa despercebido por pais e professores. Ela contou que era uma criança que *vivia no mundo da lua*, o que sugere que era desatenta, um dos sinais a que os adultos que convivem com a criança podem estar alertas para prevenir problemas de desenvolvimento e no processo de escolarização, mesmo que seja um problema transitório.

É vastamente conhecido na literatura que perdas auditivas repercutem na esfera pessoal e social, como ocorreu com **Luciana** também diante da dificuldade em conseguir arrumar emprego. No entanto, ela se mostrou pró-ativa e autônoma no seu processo de cuidado, o que se observa em sua incessante busca pelo laudo médico que comprovasse a deficiência.

Conhecer elementos relacionados à percepção da perda auditiva nos oferece subsídios para pensar no cuidado a estes usuários, desde os serviços de atenção básica até aos de maior complexidade.

Para tanto, a construção de vínculo é um recurso terapêutico indispensável para qualificar o trabalho em saúde e que permite a ampliação da clínica. A construção do vínculo tem relação com a forma com que os profissionais se responsabilizam pelo cuidado do usuário, no quanto eles se implicam com suas necessidades e o quanto conhecem de suas histórias (CAMPOS, 2007b).

Durante a entrevista com os usuários, pode-se perceber que o vínculo mais evidente foi o até agora comentado, com familiares e amigos. O vínculo usuário-profissional de

saúde quase não apareceu, exceto quando a profissional era a assistente social, sendo necessário que a pesquisadora investisse em perguntas sobre esta relação.

Vale ressaltar que assistente social da central de regulação municipal demonstrou possuir um papel fundamental na atenção à saúde auditiva que é oferecida aos munícipes, buscando estratégias para o aprimoramento das ações e para solucionar os problemas existentes. Para muitos usuários ela se tornou uma profissional de referência, alguém a quem se pode recorrer na medida em que uma situação inesperada aparece.

Neste sentido, acreditamos que foi um retrocesso para a construção da *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* (BRASIL, 2012), o serviço social ter deixado de ser uma profissão obrigatória nos serviços de reabilitação em Saúde Auditiva, mesmo sabendo que existe uma rede de assistência social que deve realizar interseções na saúde. Esta afirmação não se pauta apenas pelo exemplo da assistente social dos serviços aqui mencionados, especialmente da central de regulação do município, mas também por outras pesquisas (PERONI, 2013) que constataram o papel de destaque que as assistentes sociais assumem no cuidado integral ao usuário.

Considerado um importante aspecto para a gestão do cuidado em saúde, Cecílio (2011) aborda a questão do vínculo ao discorrer sobre a dimensão profissional da gestão do cuidado definida como o encontro que se dá entre profissionais e usuários.

Esta dimensão é regida por três elementos principais, que lhe conferem sua maior ou menor capacidade de produzir o bom cuidado: a) a competência técnica do profissional no seu núcleo profissional específico, ou seja, a capacidade que tem, por sua experiência e formação, de dar respostas para o(s) problema(s) vivido(s) pelo usuário; b) a postura ética do profissional, em particular, o modo com que se dispõe a mobilizar tudo o que sabe e tudo o que pode fazer, em suas condições reais de trabalho, para atender, da melhor forma possível, tais necessidades; c)

não menos importante, a sua capacidade de construir vínculo com quem precisa de seus cuidados (CECÍLIO, 2011, p. 591).

Estes elementos influenciam, por exemplo, se o profissional percebe ou não que o usuário possivelmente tem uma perda auditiva. Nem todos os sujeitos da pesquisa tiveram a hipótese de perda auditiva levantada por profissionais dos serviços de saúde, exceto nos casos, que existia uma situação bem característica, como **João Victor**, por ser de praxe o teste da orelhinha e **Isabela** e **Luciana** que apresentaram episódios crônicos de otites. Excluindo estas situações, **Helena**, **Benito** e **Guilhermina** passaram invisíveis aos olhos dos serviços de saúde.

Além disso, o vínculo permite a valorização das histórias dos sujeitos por parte dos profissionais e devem influenciar na forma como o profissional percebe as repercussões da perda auditiva na vida dos usuários.

Nos itinerários terapêuticos foi possível ver como estas questões se apresentam: **Benito** tem um histórico importante de exposição ao ruído em empresas, episódio de infecção de ouvido e doenças metabólicas importantes (hipertensão e diabetes) que podem influenciar na audição. O pai de **Isabela** tem toda uma representação a respeito da perda auditiva: uma vinculada a um determinado tipo de problema que pode ser solucionado pelo uso de plantas medicinais, e outra cuja solução está somente em Deus, caso de sua filha. Ruth, mãe de **João Victor**, diz que ele ouve bem e talvez por isso não veja muito sentido no uso do aparelho auditivo. **Luciana** teve sua perda auditiva identificada, mas não foi fácil demonstrar o quanto isto a prejudicava para conseguir um emprego. A narrativa de **Guilhermina** evidencia que há, em decorrência da perda auditiva e também de outros

problemas pessoais, impacto significativo nas relações familiares e sociais. Todas as situações brevemente lembradas aqui se constituem como ferramentas imprescindíveis no processo de cuidado. Cabe questionar se elas foram consideradas no cuidado a estes pacientes, se subsidiaram a construção de projetos terapêuticos individuais e não, simplesmente, realização de encaminhamentos de um a outro nível de complexidade.

Acreditamos que a relação dos sujeitos com a perda auditiva e, conseqüentemente, as demandas que eles apresentam também devem ser consideradas, inclusive, na abordagem terapêutica adotada. Atualmente, os profissionais assumem um modelo, se especializam, e o paciente que se encaixe nele. No entanto, simplesmente reproduzir técnicas, ou seja, se pautar pela racionalidade tecnológica, sem considerar o contexto e a relação do usuário com o que o acomete, nem sempre funciona, não só na atenção ao usuário com déficit auditivo.

Além disso, há de se considerar, como afirma Mendes (2007b) que

a clínica não é um exercício neutro. Em primeiríssimo lugar, porque deriva de uma ética da ativação e da criação de formas saudáveis de vida, não no sentido mercadológico ou politicamente correto, mas no empenho em desobstruir, no corpo e na alma, os impedimentos e as dificuldades em fazer fruir os processos vitais, em reatar com alguma alegria de viver por participar da construção da existência, por ser competente para fazê-lo, mesmo em face de condições pessoais e sociais às vezes precárias (...). Isto requer tomada de posição em favor de práticas e de referenciais teóricos capazes de sustentar esse compromisso e, portanto, a produção de condições e de ferramentas que permitam encarar e, quando possível superar as vicissitudes que se impuserem (MENDES, p.123 e 124).

Isto pode ser visto no caso de **Isabela**, surda no sentido sócio-antropológico da palavra, que desenvolveu uma identidade de quem pertence a uma comunidade linguística minoritária que tem a língua de sinais como língua natural.

Durante anos, os pais da criança investiram energia e expectativas que **Isabela** poderia se tornar “ouvinte”, por meio do uso de um aparelho. No entanto, eles concluíram que foi por meio da língua de sinais que ela passou a interagir com as pessoas, inclusive com eles, e a se desenvolver intelectualmente.

A assistente social da central de regulação municipal assume postura ampla diante da surdez, considerando a Libras na vida do sujeito e como um recurso importante no seu próprio trabalho, como mostra o trecho a seguir:

Eu considero (importante eu aprender a Libras) pra me comunicar melhor mesmo. São três (pacientes) só, mas esses três tem que fazer (os sinais), e se eles fizerem (os sinais) e eu também, vai facilitar a comunicação deles e eles vão se sentir mais inseridos. Eles estão se comunicando mais, vão estar se sentindo mais seguros, a auto-estima, por isso que eu acho interessante. Eu acho que é mais um instrumento de trabalho, vamos dizer assim. Já que eu estou inserida nesse processo com saúde auditiva, por que não (aprender), né? (...) Então, eu me preocupo com essas pessoas. Acho legal fazer, é um instrumento a mais. E essas pessoas (pacientes) vão tá se comunicando e vão tá participando, né? Da sociedade, das atividades que tiver, porque elas se isolam. “Ah, eu vou lá pra quê? Eu não falo, eu não escuto”.

Com exceção de **Isabela** e seus pais, a relação usuário-profissional de saúde dos serviços de referência, sempre permeada pela realização dos procedimentos, demonstrou-se tecnicamente eficiente e agradável para os sujeitos, que de alguma forma sentiam poder contar com aquele profissional em alguma medida.

O mesmo não foi percebido em relação às Unidades Básicas de Saúde, pelo contrário, notamos vínculo frágil ou inexistente, resultando em ausência de coordenação de cuidado junto à rede de atenção, como pressupõe a Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2011c).

Talvez um acompanhamento mais amigável teria evitado os vários problemas no processo de reabilitação de **Isabela**, como: demora em conseguir o aparelho auditivo, dificuldade de acesso à escola em função de problemas socioeconômicos da família e da não garantia de transporte público, entre outras questões que o trabalho de profissionais da atenção básica articulado com a especialidade poderia superar.

De certo, um usuário com perda auditiva é sempre um candidato à reabilitação cujo objetivo principal é o desenvolvimento de capacidades, habilidades, recursos pessoais e comunitários de modo a promover a independência e a participação social das pessoas com deficiência frente à diversidade de condições e necessidades (Brasil, 2007c). Destacamos que esta definição do *Manual da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde* é ampla o suficiente para contemplar tanto o ponto de vista de profissionais que adotam uma postura clínico-terapêutica da surdez quanto sócio-antropológica.

Em ambas as concepções, os aparelhos auditivos são considerados como parte fundamental do processo de reabilitação, visto que eles complementam o atendimento, aumentando as possibilidades de independência e inclusão.

A concessão desses equipamentos deve estar estreitamente vinculada a um acompanhamento e monitoramento da efetividade e uso, bem como ao atendimento de terapia fonoaudiológica, como previsto na portaria 587/04 (BRASIL, 2004b) e na *Rede de Cuidados à pessoa com Deficiência* (BRASIL, 2012a).

Este é um ponto de preocupação importante no que se refere à integralidade do cuidado à saúde auditiva, pois o *serviço de referência regional* não consegue realizar um seguimento adequado dos usuários que receberam aparelhos auditivos e o *centro especializado ligado à universidade*, responsável pela terapia fonoaudiológica possui baixa capacidade de absorção da demanda.

Diversos profissionais - os médicos e as fonoaudiólogas entrevistadas - relataram que o fato da terapia fonoaudiológica estar prevista para ocorrer nos serviços de avaliação diagnóstica e protetização é um equívoco, pois o acesso é comprometido na medida em que, por ser um cuidado contínuo, requer várias idas ao serviço. Dessa forma, os usuários se deparam com barreiras geográficas de acesso (distância, transporte, deslocamento) e o serviço com uma demanda crescente e conseqüente dificuldade de absorção. Este tipo de dificuldade foi também encontrada por Ruivo (2010) ao analisar um serviço de atenção à saúde auditiva de média complexidade no Rio de Janeiro.

Profissionais do *serviço de referência regional* argumentaram que a terapia fonoaudiológica deve ser assumida pelo município de modo a ficar mais próxima do usuário:

(...) (a terapia fonoaudiológica) é um problema que a gente não consegue (resolver). Exato. Então a gente encaminha para os municípios que a gente sabe que tem, a gente encaminha para lá. Para o serviço referenciado daquela região, e os que a gente não sabe a gente encaminha o paciente para assistente social para ver se ela consegue localizar um serviço onde ele possa fazer. Esse é um problema muito sério. Que é a reabilitação em todas as áreas, auditiva, visual, que é o que o (centro especializado ligado à universidade) está tentando corrigir, aumentar o número de vagas para reabilitação. Porque hoje a gente tem um déficit muito grande de reabilitação. Poucos profissionais e, portanto, poucos locais fazem reabilitação.

O Estado de Minas Gerais, por exemplo, descentralizou a terapia fonoaudiológica criando serviços específicos para o desempenho desta função. Desta forma, ampliou o acesso ao reduzir a barreira geográfica e os serviços mais próximos das pessoas, com conseqüente maior adesão e construção de vínculo. Esta medida desafogou os serviços especializados, que puderam concentrar seus esforços na avaliação, seleção e adaptação de aparelhos auditivos (DAYRELL e JANUÁRIO, 2010). Soman et al. (2012) ressaltam a importância de a terapia ser realizada próximo de onde as pessoas vivem, evitando barreiras de acesso.

A proximidade fortalece o vínculo, indispensável, especialmente em práticas terapêuticas que exigem um cuidado longitudinal como é o caso do usuário com algum acometimento auditivo.

No Brasil, a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* tem buscado avançar nesse sentido, sendo, para tanto, prevista a necessidade de estabelecer articulação dos serviços de referência com os diversos pontos da rede. O *serviço de referência regional* tenta atuar nesta lógica, ao encaminhar os usuários para fonoterapia em suas cidades, mas nem todos realizam.

No município deste estudo não há um serviço de saúde voltado àquela demanda, mas ele existe na rede municipal de educação. No entanto, os profissionais dos serviços de referência parecem desconhecer tal possibilidade, mostrando um déficit na articulação entre os serviços e, conseqüentemente, uma fragilidade na rede.

Uma vez com o aparelho auditivo, o paciente precisa de acompanhamento periódico, pois o aparelho, como qualquer equipamento, precisa de manutenção e também

de ajustes relacionados a modificações da configuração da perda auditiva do paciente, ou a mudanças em suas atividades, adaptações que mudam no decorrer do tempo e de pessoa para pessoa. O acompanhamento longitudinal é imprescindível para auxiliar o paciente na conquista de sua autonomia, atenção esta exigida de muitos serviços de saúde em diversas situações. Assim, um sujeito com aparelho auditivo não pode estar entregue à própria sorte, porque a consequência que nenhum sistema de saúde ou paciente pode querer é um aparelho mal utilizado, guardado na caixa. Isto é sinônimo de frustração para o paciente, que depositou sua esperança de ouvir em um equipamento, e de incompetência para o sistema de saúde, que não aproveitou corretamente os recursos disponíveis.

O compromisso com uma reabilitação integral, que assegure o correto uso do aparelho auditivo e, conseqüentemente, o benefício da prótese para a vida do sujeito é uma questão ética, além da questão econômica ligada ao fato da prótese ter um custo alto. Constitui um investimento do SUS em tecnologias pagos com o dinheiro público e que, como em todo gasto público, deve envolver compromisso e responsabilidade na sua melhor aplicação.

Por outro lado, para quem recebe um aparelho auditivo ele é mais que um simples recurso tecnológico, é o instrumento no qual o sujeito deposita a esperança de ouvir melhor e assim retomar aquilo que a limitação auditiva lhe tirava. É muitas vezes a oportunidade de conseguir um emprego, de voltar a se sentir parte da família, do círculo de amigos, de voltar a executar tarefas, de frequentar lugares, enfim, de voltar a viver em sociedade e de se sentir sujeito no mundo.

Todavia, enquanto, não existe uma oferta descentralizada de cuidados terapêuticos, os serviços de referência, tanto o regional quanto o de outra regional, optam por privilegiar as ações voltadas ao oferecimento de tecnologias duras, no caso o aparelho auditivo.

É muito fácil incorrer no equívoco de que basta colocar um aparelho auditivo e tudo estará resolvido. Os pacientes muitas vezes chegam com esta expectativa, com a fantasia de que colocarão um aparelho na orelha e sairão ouvindo como na época em que ouviam bem. O aparelho auditivo, de fato, é uma etapa crucial no processo de reabilitação, mas não é a última delas, nem a única. Este é um mito que precisa ser desfeito durante o processo de protetização e deve ser percebido pelos profissionais durante interação com o paciente.

A fonoaudióloga entrevistada, que é do próprio serviço e não das empresas, demonstrou-se frustrada em relação ao incipiente seguimento dos casos e a uma possível subutilização dos aparelhos auditivos fornecidos. Uma das justificativas se dá pela pressão quanto ao cumprimento de cotas de fornecimento de aparelhos, o que imprime maior repasse de recursos, resquício da preservação da centralidade da remuneração por procedimentos diagnósticos ou terapêutico presente no modelo liberal anterior ainda à criação do SUS.

O fato do aparelho auditivo ser útil para muitos pacientes não significa que o será para todos, nem que ele seja suficiente. Uns precisarão do aparelho, outros poderiam se beneficiar mais do implante coclear, mas as necessidades de saúde podem ser (também) de outra natureza, como de vale-transporte, de apoio psicológico ou familiar. Usuário surdo poderia aparecer no serviço, mas não querer necessariamente um aparelho auditivo, talvez apenas uma avaliação auditiva. Poderia querer ser atendido apenas pela psicóloga, por exemplo, se pensarmos que lá haveria alguém, a princípio, mais capacitada tecnicamente

para atender um usuário com questões auditivas, um deficiente auditivo ou um surdo e que deveria, inclusive, saber se comunicar pela língua de sinais. Caberá, a cada profissional, estar sensível a isto.

Não se considera, por exemplo, realizar ações de cuidado sem indicar um aparelho auditivo, ou inverter a ordem da oferta de cuidados. Campos (1997) ressalta que

sempre poderemos construir um projeto de intervenção que tenha algum efeito terapêutico. Entre o que nós imaginamos como ideal - nem sempre o mais adequado - e o nada, há uma infinidade de possibilidades de intervenção prática. Em nome do ideal, muitas vezes ficamos com o nada, o que é um absurdo.

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, por sua vez, já flexibiliza e amplia a forma como o cuidado ao usuário pode ser desenhado ao apontar que os Centros Especializados em Reabilitação devem trabalhar por meio da construção de Projeto Terapêutico Singular, envolvendo a equipe de profissionais, o usuário e sua família, centrado na produção da autonomia do sujeito, cujo vínculo se constitui como uma importante ferramenta terapêutica (BRASIL, 2012c).

4.4 O público e o privado no acesso à atenção à saúde auditiva

Antes de analisar os itinerários terapêuticos dos sujeitos à luz do *mix* público privado é necessário contextualizar que todos esses anos de SUS foram marcados por uma tensão permanente entre o projeto de construção de um sistema nacional de saúde e o um projeto liberal-privatista (BAHIA, 2005).

Campos (2007a) explica que no modelo liberal-privatista, regido pela lógica de mercado, a realização da assistência individual é de responsabilidade dos prestadores privados, mesmo quando há seguros de saúde ou um sistema previdenciário do Estado que faça a mediação da atenção prestada, com uma forte tendência de predomínio do paradigma biomédico. Já o modelo de um sistema nacional de saúde assume os preceitos de um Estado de bem-estar social, pautando pelos interesses públicos.

Há de se considerar que, à época de construção do SUS, embora tenha havido uma vitória da concepção pública sobre o modelo de mercado, isto se deu em um contexto em que o neoliberalismo era dominante. Com isto, a oposição liberal-conservadora buscou maneiras de, mesmo com os princípios e diretrizes recém-aprovados, entranhar-se no sistema de saúde de acordo com seus interesses e valores capitalistas (BAHIA, 2005; CAMPOS, 2007a). O resultado foi a construção de um SUS híbrido, que mesclou características de ambos, muito embora cada um dos modelos tenha valores e interesses distintos (CAMPOS, 2007a).

Também é preciso mencionar que a criação de um sistema de saúde universal no Brasil não foi acompanhada de financiamento compatível com o tamanho do desafio assumido. Isto acabou empurrando uma camada da população para o setor da saúde

suplementar, buscando na contratação de planos individuais ou empresariais uma forma de obter acesso às ações e serviços não obtido no sistema público de saúde (GIOVANELLA e FLEURY, 1996).

No entanto, estas mesmas autoras alertam que desde sempre os planos de saúde se caracterizaram pelo predomínio de ações voltadas à assistência médica individual, excluindo doenças crônicas e endêmicas, grandes emergências e ações de caráter coletivo. Além disso, a gama de procedimentos oferecida é diretamente proporcional ao poder aquisitivo de quem contrata o plano, de modo que não é raro ficar a cargo dos serviços públicos de saúde o atendimento das demandas de maior custo que não são supridas pelo setor privado.

Assis et al. (2003) ressaltam que o acesso à saúde no Brasil acabou se configurando como seletivo, excludente e focalizado, em um *mix* de serviços públicos e privados que ora se complementam, ora se justapõem, configurando um descompasso entre as legislações e a legitimidade social. As autoras explicam que é seletivo na medida em que o acesso aos planos de saúde, sejam individuais ou empresarias, depende do poder aquisitivo; excludente porque o racionamento na aplicação de dinheiro público na saúde tem repercussões importantes na qualidade, com uma limitada oferta de serviços e baixa resolutividade; e focalizado porque o atendimento público se resume a serviços e programas específicos e o sistema opera de forma segmentada e desarticulada.

Isto também acontece na atenção à saúde auditiva. Os planos de saúde cobrem consultas com o médico otorrinolaringologista, cirurgias rotineiras, tais como a cirurgia para inserção de tubo de ventilação, mas os exames de maior densidade tecnológica ficam restritos aos planos mais caros. A colocação de próteses não está prevista pelos planos de

saúde, de tal forma que é possível que toda a avaliação diagnóstica seja realizada pelo convênio e a reabilitação tenha que ocorrer no serviço público.

A complementariedade do setor privado transversaliza silenciosamente os itinerários terapêuticos de **João Victor**, **Guilhermina** e **Helena**. Os dois primeiros tiveram que recorrer ao setor privado para realizar um procedimento simples - retirada de excesso de cera. **Helena** não possui plano de saúde, mas efetuou desembolso direto para compra do aparelho auditivo. **Luciana**, apesar de ter plano de saúde por meio da empresa onde trabalha, não o utiliza, pois isto implica em desconto do salário.

O pagamento de consultas particulares e o uso de plano de saúde são meios comuns aos quais a população recorre quando o sistema de saúde não consegue atender a todas as necessidades e quando há possibilidade financeira para tal. No entanto, ter um plano de saúde nem sempre facilita o processo de cuidado do usuário, pois mesmo que ele já tenha tido acesso ao especialista e aos exames de avaliação auditiva, ele é orientado a procurar uma unidade básica para pegar um encaminhamento para ter acesso aos serviços em saúde auditiva, como bem explica a gerente da central de regulação do município:

Só que uma coisa a gente avisa (para o paciente que tem convênio e que já foi no otorrino e tem exame feito): ele tem que entrar no serviço do SUS. E assim, sendo criança a gente prioriza, sendo adulto é lá no posto que ele vai. Ele não vem direto aqui (na central de regulação municipal) não. (Ele deve ir ao centro de saúde de referência e de lá ser encaminhado para o otorrino do ambulatório de especialidades) (...) Porque aí a fila de adulto é muito grande. E tem toda uma lógica de construção dessa fila também, um fluxo de acesso, pode não ser o ideal, mas é o que todo mundo tem feito como caminho pra adquirir a prótese. Não tô dizendo quem merece mais ou merece menos (se quem tem ou não tem convênio).

Isto só faria sentido se houvesse uma atenção primária com ampla cobertura e sensível aos problemas auditivos, além de uma atenção especializada capaz de absorver a demanda.

Ainda, o serviço privado está incorporado à rede de serviços do município por meio de convênio firmado pela Secretaria de Saúde com uma empresa que realiza exames auditivos (audiometria e BERA). Segundo a gerente da central de regulação municipal, é melhor para o município comprar estes procedimentos:

“(...) o município nunca pensou em investir nisso (realização de exames auditivos). É mais um profissional, a gente tem problema em fazer a manutenção do equipamento, o que a gente tem já é difícil. O município achou mais viável comprar de um prestador do município para esse serviço.”

O setor privado está totalmente imbricado com a Rede de Atenção à Saúde Auditiva por meio das empresas de aparelhos auditivos, que são as fornecedoras das próteses para os serviços de média e alta complexidade. Esta complementariedade do setor privado está prevista na Lei 8.080/90, o que legitima a participação do setor privado, no entanto é necessário estar atento para que interesses mercantis não superem o objetivo de um cuidado integral.

No caso do *serviço de referência regional*, as empresas não só são as fornecedoras dos aparelhos auditivos, como também têm a responsabilidade de fazer todo o processo de seleção e adaptação do aparelho, por meio do trabalho das fonoaudiólogas no espaço físico do próprio serviço. Notamos que a partir do momento que o paciente é indicado para aparelho auditivo com uma das três fonoaudiólogas responsáveis pela adaptação o processo

é relativamente rápido. No entanto, como discutimos, não há uma rotina nos retornos para verificação do aparelho conforme as necessidades dos pacientes, a não o que já está definido previamente. Os usuários são orientados a procurar o serviço quando necessitarem, mas não há uma organização de agenda para isto nem monitoramento da efetividade do aparelho.

Sem aprofundar o questionamento a respeito da presença de fonoaudiólogas vinculadas a empresas de aparelhos auditivos atuarem no espaço público, quando pelas portarias que normatizam as ações referentes à saúde auditiva estas deveriam ser realizadas pelo SUS, cabe perguntar: se as empresas disponibilizam profissional para fazer o pré-molde, selecionar e adaptar o aparelho, porque também não poderiam disponibilizar profissional para acompanhar tais pacientes, fazer o seguimento e quem sabe a terapia fonoaudiológica?

Não tem como negar que o interesse das empresas pauta-se pela dispensação dos aparelhos, pois elas servem à lógica do capital em que a meta é sempre o lucro. Destacamos assim a forte influência liberal-privatista e, conseqüentemente, um privilégio das ações de saúde pautadas pelo modelo biomédico e pela fragmentação do cuidado. No entanto, essa lógica de funcionamento que contamina as políticas públicas de saúde auditiva não combina plenamente com os interesses sociais, de construção de autonomia e de efetividade dos processos de cuidado, aspectos que devem ser assegurados pelo poder público.

5 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

*É preciso não esquecer nada:
nem a torneira aberta nem o fogo aceso,
nem o sorriso para os infelizes
nem a oração de cada instante.*

*É preciso não esquecer de ver a nova borboleta
nem o céu de sempre.*

*O que é preciso é esquecer o nosso rosto,
o nosso nome, o som da nossa voz, o ritmo do nosso pulso.*

*O que é preciso esquecer é o dia carregado de atos,
a ideia de recompensa e de glória.*

*O que é preciso é ser como se já não fôssemos,
vigiados pelos próprios olhos severos conosco,
pois o resto não nos pertence.*

*É Preciso Não Esquecer Nada
(Cecília Meireles)*

Procurou-se neste trabalho abordar a integralidade na atenção à saúde auditiva, a partir de itinerários de usuários em busca de cuidado. Observamos, assim como já constatado em outros trabalhos, que os usuários se deparam com dificuldades de acesso aos serviços; porém, vimos que estas dificuldades não acontecem de forma homogênea, sendo maiores para adultos e idosos, em contraste com uma atenção mais ágil a recém-nascidos e crianças. Assim, mesmo diante das dificuldades, que são próprias do sistema de saúde e não

apenas da saúde auditiva, observa-se respeito pelo princípio de equidade, tratando de forma distinta os casos segundo as suas especificidades. As dificuldades de acesso observadas nos itinerários analisados acontecem em todos os níveis do sistema de saúde, desde a atenção básica até a especializada, na qual os usuários se deparam com longas filas de espera.

A Regulação Municipal mostrou que exerce um papel fundamental, realizando o gerenciamento dos fluxos de pacientes, estabelecendo critérios de prioridades, intermediando serviços e profissionais e, por conseguinte, colaborando para a integralidade do cuidado.

A atenção à Saúde Auditiva apresenta um enfoque predominantemente assistencial, com acesso a tecnologias importantes para a reabilitação de usuários com déficit auditivo, porém as ações são fragmentadas, com foco no sistema auditivo. A atenção básica assume papel incipiente em toda a atenção: parece não realizar a coordenação do cuidado dos usuários em reabilitação e realiza eventuais ações de promoção e de prevenção a problemas auditivos. Apontamos que a educação permanente pode ser um dispositivo potente para a capacitação e o apoio matricial aos profissionais da atenção básica.

Apesar dos inúmeros desafios expostos no decorrer deste trabalho, muitos deles já se constituem em ponto de partida para a proposta da *Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência* e, desta forma, o cenário é de boas expectativas. No entanto, notamos que questões específicas do sujeito surdo, que são conhecidamente diferentes daquelas do deficiente auditivo, ainda não foram incluídas nas políticas públicas de saúde.

Destacamos o papel da língua de sinais como ferramenta importante para a construção do vínculo profissional-paciente e como recurso terapêutico para alcançar o objetivo de desenvolvimento da linguagem oral e/ou escrita. Além disso, o aprendizado desta língua

confere ao sujeito maior autonomia, ao viabilizar as mesmas oportunidades psicolinguísticas do sujeito ouvinte, atribuindo maior independência não só para o autocuidado, mas para a vida.

Defendemos um debate profícuo e democrático acerca do tema, com participação efetiva do controle social – movimento social dos surdos, pois, caso contrário, repetiríamos a mesma lógica de controle que criticamos. Vale lembrar que a última Conferência Nacional de Saúde, ocorrida em 2012, trouxe como uma de suas propostas a capacitação dos profissionais em Libras. Parece coerente que comecemos pelos profissionais dos serviços envolvidos na *Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência*.

Este trabalho ressalta velhos desafios que se constituem entraves ao atendimento das necessidades de saúde dos usuários, mas acreditamos ser possível avançar na discussão sobre integralidade ao discutir, no universo da surdez, questões que perpassam todo o SUS.

6 - REFERÊNCIAS

ALMEIDA, SB de. **A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de integralidade no município de Volta Redonda.**

Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva)-Universidade de Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

ALVARENGA, KF. Avaliação audiológica em bebês: 0 a 1 ano de idade. Desenvolvimento das habilidades auditivas. In: BEVILACAQUA, MC et al. (Org.). **Tratado de Audiologia.**

São Paulo: Santos editora, 2011. p. 517-532.

ARAÚJO, FCRS; ALMEIDA, EOC. Avaliação Audiológica do Recém-nascido no Alojamento Conjunto. In: TASCA, EMT et al. (Org.). **Recém-nascido em Alojamento Conjunto – Visão Multiprofissional.** São Paulo: Pró-fono, 2002. p.77-96.

ASSIS, MMA; VILA TCS; NASCIMENTO MAA. Acesso aos serviços de saúde: uma possibilidade a ser construída na prática. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 8, n. 3, p. 815-823, 2003.

AYRES, JRSM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.

AYRES, JRCM. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis**, v. 17, n. 1, p. 43-62, Abr. 2007.

AZEVEDO, MF. Desenvolvimento das habilidades auditivas. In: BEVILACAQUA, MC et al. (Org.). (Org.). **Tratado de Audiologia**. São Paulo: Santos editora, 2011. p.475-93.

AZEVEDO, MF. Triagem Auditiva Neonatal. In: FERREIRA, LP; BEFI-LOPES, DM; LIMONGI, SCO (Org.). **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, 2005. p. 604-616.

BAHIA, L. O SUS e a universalização do direito à saúde: tensões e padrões de convivência entre o público e o privado no sistema de saúde brasileiro. In: LIMA, NT et al. (Org.). **Saúde e democracia: história e perspectiva do SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. p.407-450.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 4ª ed. Lisboa: Editora 70,2004. 223p.

BRASIL. **Constituição Federativa do Brasil** (1988). Brasília, Senado Federal, 1988. 292p.

BRASIL. Lei n. 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.

BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasil, 1990.

BRASIL. Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasil, 1991.

BRASIL. Portaria nº 146, de 14 de outubro de 1993. Estabelece diretrizes gerais para a concessão de Próteses e Órteses através da Assistência Ambulatorial. Brasil, 1993a.

Disponível em:

<http://portal.saude.gov.br/portal/sas/sapd/visualizar_texto.cfm?idtxt=21581>. Acesso em: 08 mai. 2011.

BRASIL. Decreto n 914, de 6 de setembro de 1993. Institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e dá outras providências. Brasil, 1993b.

BRASIL. Lei n 8.742, de 07 de dezembro de 1993. Lei Orgânica da Assistência Social. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasil, 1993c.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.278, de 20 de outubro de 1999.

Aprova, na forma do Anexo I, os critérios de indicação e contra-indicação de Implante Coclear e aprova, na forma do anexo II, as normas para cadastramento de Centros/Núcleos para realização de Implante Coclear. Brasil, 1999b. Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1999/prt1278_20_10_1999.html>. Acesso em: 21 jan. 2014.

BRASIL. Decreto n. 5.626, 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei n 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei n. 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Brasil, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n.º 1.060, de 5 de junho de 2002. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasil, 2002a. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/reabilitacao/portaria_1060.pdf>. Acesso em: 29 jan. 2010.

BRASIL. Lei n 10.436, 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. Brasil, 2002b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.073, de 28 de setembro de 2004. Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. Brasil, 2004a. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/visualizar_texto.cfm?idtxt=23103>. Acesso em: 29 jan. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS/SAS nº 587, de 07 de outubro de 2004. Determina que as Secretarias de Estado da Saúde dos estados adotem as providências necessárias à organização e implantação das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva. Brasil, 2004b. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/visualizar_texto.cfm?idtxt=23103>. Acesso em: 29 jan. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS/SAS nº 589, de 08 de outubro de 2004. Brasil, 2004c. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/visualizar_texto.cfm?idtxt=23103>. Acesso em: 29 jan. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência. 2^a ed. rev. atual. Brasília: editora do Ministério da Saúde, 2006. 346p.

BRASIL. Decreto n 6.215, de 26 de setembro de 2007. Estabelece o compromisso pela inclusão das pessoas com deficiência, com vistas à implementação de ações de inclusão das

pessoas com deficiência, por parte da União Federal, em regime de cooperação com os Municípios, Estados, Distrito Federal, institui o Comitê Gestor de Políticas de Inclusão da Pessoa com Deficiência - CGPD, e dá outras providências. Brasil, 2007a.

Brasil. Ministério da Saúde. Nota Técnica Informativa. nº. 004 de fevereiro de 2007.

Ministério da Saúde, Brasil, 2007b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. A pessoa com Deficiência e o Sistema Único de Saúde Série F. Comunicação e Educação em Saúde. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007c. 16p.

BRASIL. Decreto n 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. Brasil, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Redes Regionalizadas de Atenção à Saúde - contextos, premissas, diretrizes gerais, agenda tripartite para discussão e proposta de metodologia para apoio à implementação. Versão para debate. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Diretoria de Articulação de Redes de Atenção à Saúde, Nov, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasil, 2010 a. Disponível em:

<<http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/107038-4279.html>>. Acesso em: 21 jan. 2014.

BRASIL. Lei Federal n. 12.303, de 2 de agosto de 2010. Dispõe sobre a obrigatoriedade da realização gratuita do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas, em todos os hospitais e maternidades, nas crianças nascidas em suas dependências. Brasil, 2010b.

BRASIL. Decreto n. 7.612, 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Brasil, 2011a.

BRASIL. Decreto n. 7.508, de 28 de junho de 2011. Regulamenta a lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. Brasil, 2011b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Brasil, 2011c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasil, 2012a. Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso: em 21 jan. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 835b, de 25 de abril de 2012. Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasil, 2012b. Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0835_25_04_2012.html>. Acesso em: 21 jan. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. 2012 Instrutivo sobre Saúde Auditiva Referente à Portaria GM 793 de 24 de abril de 2012 e Portaria GM 835 de 25 de abril de 2012. Diretrizes para tratamento e reabilitação/habilitação de pessoas com deficiência auditiva. 2012c

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas e Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012d. 32p.

BOÉCHAT, EM. **Ouvir Sob o Prisma da Estratégia**. Dissertação (Mestrado em Distúrbios da comunicação humana)- Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1992.

CAMPOS, GWS. A mediação entre conhecimento e práticas sociais: a racionalidade da tecnologia leve, da práxis e da arte. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3033-3040, 2011.

CAMPOS, GWS. O SUS entre a tradição dos sistemas nacionais e o modo liberal-privado para organizar o cuidado à saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, (Supl) v. 12, n. 4, p. 849-859, 2007a.

CAMPOS, GWS. Reflexões sobre a clínica ampliada em equipes de saúde da família. In: CAMPOS, GWS. **Saúde Paideia**. 3ª ed. São Paulo: Editora Hucitec, 2007b. p. 68-77.

CAMPOS, GWS. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão interdisciplinar para a gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 23, n. 2, p. 399-407, Fev. 2007c.

CAMPOS, GWS. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 5, n. 2, p. 219-230, 2000.

CAMPOS GWS. A clínica do sujeito: por uma clínica reformulada e ampliada. Mimeo, 1996/1997a. [página na Internet]. Disponível em:

<http://www.gastaowagner.com.br/index.php/artigos/cat_view/6-artigos>. Acesso em: 17 jan. 2014.

CAMPOS, RTO. et al. Avaliação da rede de centros de atenção psicossocial: entre a saúde coletiva e a saúde mental. **Rev. Saúde Pública**, v. 43, supl.1, p. 16-22. Ago. 2009.

CAMPOS, GWS; AMARAL, MA. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 12, n. 4, p. 849-59, Ago. 2007.

CARVALHO, RMM. Timpanometria. In: BEVILACAQUA, MC et al. (Org.). **Tratado de Audiologia**. São Paulo: Santos editora, 2011. p. 123-133.

CECÍLIO, LCO. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. **Cad. Saúde Pública**, v. 13, n. 3, p. 469-478, Jul-Set. 1997.

CECÍLIO, LC de O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro – São Paulo: IMS/UERJ-ABRASCO, 2001. p. 113-126.

CECÍLIO, LC de O. Apontamentos teóricos-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Interface. (Botucatu)**, v. 15, n. 37, p. 589-599, Jun. 2011.

CECÍLIO, LC de O. (Coord.). As múltiplas lógicas de construção do cuidado: indo além da Regulação governamental do acesso e utilização dos serviços de saúde. Relatório Final de Projeto de Pesquisa, Programa PPSUS-FAPESP, 2012. 224p.

CECCIM, RB; FERLA, AA. Linha de cuidado: a imagem da mandala na gestão em rede de práticas cuidadoras para uma outra educação dos profissionais em saúde. In: PINHEIRO, R; MATTOS, RA (Org.). **Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação em saúde**. Rio de Janeiro: Editora da ABRASCO, 2006. p. 165-184.

CFFa. Conselho Federal de Fonoaudiologia. **Guia de Orientação para fonoaudiólogos sobre implantação e desenvolvimento da saúde auditiva na atenção primária**. Brasília, 2011. 44p.

CONILL, EM et al. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 13, n. 5, p. 1501-1510, Out. 2008.

COSTA, OA; BEVILACAQUA, MC; AMANTINI, RCB. Considerações sobre o implante coclear em crianças. In: BEVILACAQUA, MC; MORET, ALM (Ed.). **Deficiência**

auditiva: conversando com familiares e profissionais da saúde. São José dos Campos: editora Pulso, 2005. p. 123-138.

DALAI LAMA. **Uma ética para o novo milênio.** Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

DAYRELL, MCP; JANUÁRIO, GC. O Papel do Gestor nos Serviços de Saúde Auditiva e o Desafio do Acompanhamento em Saúde Auditiva. In: BEVILACAQUA, MC. et al. (Org.). **Saúde Auditiva no Brasil: Políticas, Serviços e Sistemas.** São José dos Campos: Pulso, 2010. p. 157-177.

DAWSON, (Viscount) BED. Informe Dawson sobre el futuro de los servicios medicos y afines 1920 - Informe provisional presentado al Ministerio de Salud de La Gran Bretaña en 1920 por el Consejo Consultivo de Servicios Medicos y Afines [Interim Report on the Future Provision of Medical and Allied Services – Great Britain. Ministry of Health. Consultative Council on Medical and Allied Services] [Electronic Digital Media]. London UK: H.M. Stationery Office - OTS; 1920 (1964).

FABRÍCIO, MF. Da rede de atenção à rede de cuidados: o desafio da transformação. In: BEVILACAQUA, MC. et al. (Org.). **Saúde Auditiva no Brasil: Políticas, Serviços e Sistemas.** São José dos Campos: Pulso, 2010. p. 179-188.

FERREIRA, DC; SILVA, GA. Caminhos do cuidado - itinerários de pessoas que convivem com HIV. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 17, n. 11, p. 3087-3098, Nov. 2012.

FLEURY, S (Org.). **Saúde e democracia: a luta do CEBES**. São Paulo: Lemos Editorial, 1997.

GERHARDT, T. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad. Saúde Pública**, v. 2, n. 11, p. 2449-2463, Nov. 2006.

GESSER, A. Do patológico ao cultural na surdez: para além de um e de outro ou para uma reflexão crítica dos paradigmas. **Trab. Linguist. Apli.**, v. 47, n. 1, p. 223-239, Jan/Jun. 2008.

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.

GOLDFELD, M. **A criança surda: linguagem e cognição numa perspectiva sócio-interacionista**. 2ª ed. São Paulo: Plexus, 2002. 172p.

GOMES, MCPA; PINHEIRO, R. Acolhimento e vínculo: práticas de integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos. **Interface (Botucatu)**, v. 9, n. 17, p. 287-301, Ago. 2005.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Características gerais da população, religião e pessoa com deficiência. Censo demográfico. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Rio de Janeiro, 2010. 215p.

JOINT COMMITTEE ON INFANT HEARING (US JCIH). Year 2007 position statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. **Pediatrics**, [S.l.]. 2007, v. 120, p. 898-921.

JUNQUEIRA, CAO; FRIZZO, ACF. Potenciais evocados auditivos de curta, média e longa latência. In: AQUINO, AMCM (Org.). **Processamento auditivo - eletrofisiologia e psicoacústica**. São Paulo: Lovise, 2002. p. 63-85.

KLEINMAN, AMD. **The illness narratives: suffering, healing and the human condition**. Basic Books. 1988. 269p.

LAGO, LM. et al. Itinerario terapéutico de los usuarios de una urgência hospitalar. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 15, supl. 1, p. 1283-1291, Jun. 2010.

LINARES, AE. Reflexo Acústico. In BEVILACAQUA, MC et al. (Org.). **Tratado de Audiologia**. São Paulo: Santos editora, 2011. p. 135-144.

MANZONI, CRCT; ALMEIDA, SMVT. Organização da Rede de Atenção a Saúde Auditiva. In: BEVILACAQUA, MC. et al. (Org.). **Saúde Auditiva no Brasil: Políticas, Serviços e Sistemas**. São José dos Campos: Pulso, 2010. p. 65-95.

MATTOS, RA. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R; MATTOS, RA (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro/ABRASCO, 2001. p. 39-64.

MATTOS, LC; VERAS, RP. Prevalência da perda auditiva em uma população de idosos da cidade do Rio de Janeiro: um estudo seccional. **Rev. Bras. Otorrinolaringol**, v. 73, n. 5, p. 654-659, Out. 2007.

MENDES, VLF. A invenção de dispositivos clínicos. In: MENDES, VLF. **Uma clínica no coletivo: experimentações no Programa de Saúde da Família**. São Paulo: Editora Hucitec, 2007a. p. 82-90.

MENDES, VLF. A interseção. In: MENDES, VLF. **Uma clínica no coletivo: experimentações no Programa de Saúde da Família**. São Paulo: Editora Hucitec, 2007b. p. 121-139.

MERHY, EE. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: MERHY, EE; ONOCKO, RT (Org.). **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: Hucitec, 1997. p. 71-112.

MINAYO, MC de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10^a ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 406p.

MIRANDA, L; CAMPOS, RTO. Narrativa de pacientes psicóticos: notas para um suporte metodológico de pesquisa. **Rev. latinoam. psicopatol. fundam**, v. 13, n. 3, p. 441-456, Set. 2010.

NEVES, RF; NUNES, MO. Da legitimação a (res)significação: o itinerário terapêutico de trabalhadores com LER/DORT. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 15, n. 1, p. 211-220, Jan. 2010.

NUNES, ED; CASTELLANOS, MEP; BARROS, NF. A experiência com a doença: da entrevista à narrativa. **Physis**, v. 20, n. 4, p. 1341-1356, Dez. 2010.

OLIVEIRA, RF; ANDRADE, LOM; GOYA, N. Acesso e integralidade: a compreensão dos usuários de uma rede de saúde mental. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 17, n. 11, p. 3069-3078, Jan. 2012.

ONOCKO-CAMPOS, RT. et al. Avaliação de estratégias inovadoras na organização da Atenção Primária à Saúde. **Rev Saúde Pública**, v. 46, n. 1, p. 43-50, Dez. 2012.

ONOCKO-CAMPOS, RT; FURTADO, JP. Entre a saúde coletiva e a saúde mental: um instrumental metodológico para avaliação da rede de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) do Sistema Único de Saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 5, p. 1053-1062, Mai. 2006.

ONOCKO-CAMPOS, RT; FURTADO, JP. Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa em saúde. **Rev Saúde Pública**, v. 42, n. 6, p. 1090-1096, Dez. 2008.

PERLIN, GTT. Identidades surdas. In: SKLIAR, C (Org.) **A surdez: um olhar sobre as diferenças**. Porto Alegre: Mediação, 1998. p. 51-73.

PERONI, FMA. **Tecendo redes: itinerários terapêuticos de pacientes com câncer na região de Campinas, SP**. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)-Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2013.

QUADROS, RM. Situando as diferenças implicadas na educação de surdos: inclusão/exclusão. **Ponto de Vista**, Florianópolis, n. 5, p. 81-111, 2003.

RESENDE, APC; VITAL, FMP (Org.). **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – Versão Comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008.

RIGHI, BL. Texto técnico. **A PNH, o trabalho em rede e os processos de regionalização da saúde**. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização. Brasil. Brasília, Nov. 2007.

RUIVO, NGV. **Concepções e práticas de assistência à surdez em uma unidade de atenção à saúde auditiva no município do Rio de Janeiro**. Monografia (Residência em Saúde Coletiva)-Universidade de Pernambuco, Recife, 2010.

SÃO PAULO. Pacto pela Saúde. **Plano Diretor de Regionalização do Estado de São Paulo**. Jul. 2008. 35p.

SASSAKI, RK. Como chamar as pessoas que têm deficiência. In: SASSAKI, RK. **Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos**. São Paulo: RNR, 2003. p. 12-6.

SCHRAIBER, LB. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. **Rev. Saúde Pública**, v. 29, n. 1, p. 63-74, 1995.

SILVA, FH; GOMES, R da S. Cuidado, integralidade e ética: em busca da produção do comum. In: PINHEIRO, R; MATTOS, RA (Org.). **Cuidar do Cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde**. 1ª ed. Rio de Janeiro: CEPESC - IMS/UERJ – ABRASCO, 2008. p. 297-309.

SKLIAR, C. Uma perspectiva sócio-histórica sobre a psicologia e a educação dos surdos. In: SKLIAR, C. et al. (Org.) **Educação e Exclusão: Abordagens sócio-antropológicas em educação especial**. Porto Alegre: Mediação, 1997. p. 105-153.

SKLIAR, C. A localização Política da educação bilíngue para surdos. In: SKLIAR, C. (Org.). **Atualidade da Educação Bilíngue para surdos**. Porto Alegre: Mediação, 1999. p. 7-14.

SOMAN, UG; KAN, D; THARPE, AM. Rehabilitation and Educational Considerations for Children with Cochlear Implants. **Otolaryngol. Clin. N Am**, v. 45, p. 141-153, 2012.

VIANNA, NG; CAVALCANTI, MLT; ACIOLI, MD. Princípios de universalidade, integralidade e equidade em um serviço de atenção à saúde auditiva. **Ciênc. saúde coletiva**, 2014 (no prelo). Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/lista_artigos.php>. Acesso em: 17 Jan 2014.

VONO-COUBE, CZ; COSTA FILHO, AO. Emissões Otoacústicas: uma visão geral. In: FROTA, S. **Fundamentos em Fonoaudiologia: Audiologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p. 95-106.

YOSHINAGA-ITANO, C. et al. Language of early and later-identified children with hearing loss. **Pediatrics**, v. 102, n. 5, p. 1161-1171, Nov. 1998.

Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da FCM/UNICAMP



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

www.fcm.unicamp.br/fcm/pesquisa

CEP, 23/08/11
(Grupo III)

PARECER CEP: Nº 808/2011 (Este nº deve ser citado nas correspondências referente a este projeto).
CAAE: 0724.0.146.000-11

I - IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: "A INTEGRALIDADE DO CUIDADO NA ATENÇÃO À SAÚDE AUDITIVA".

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Núbia Garcia Vianna Ruivo

INSTITUIÇÃO: Hospital de Clínicas/UNICAMP

APRESENTAÇÃO AO CEP: 10/08/2011

APRESENTAR RELATÓRIO EM: 23/08/12 (O formulário encontra-se no site acima).

II – OBJETIVOS.

Conhecer a organização e analisar o funcionamento da Atenção à Saúde Auditiva no Município de Sumaré sob a perspectiva da integralidade da atenção e do trabalho em rede na saúde.

III – SUMÁRIO.

Os sujeitos desta pesquisa serão gestores das esferas estadual, regional e municipal, gerentes/técnicos de unidades de saúde, e profissionais de saúde, que trabalham direta ou indiretamente com a Saúde Auditiva no município de Sumaré, e usuários do SUS (de Sumaré) que tenham utilizado o serviço de alta complexidade em Saúde Auditiva do HC - UNICAMP por apresentar suspeita ou confirmação de perda auditiva. Haverá um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido específico para gestores, gerentes e profissionais e outro para os usuários. Todos serão entrevistados e as entrevistas serão gravadas, de forma a obter informações sobre o funcionamento da Atenção à Saúde Auditiva.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES.

O protocolo está de acordo com o modelo do CEP. O projeto não parece apresentar riscos para os sujeitos da pesquisa. A Folha de Rosto-CONEP está assinada pela superintendência do HC-UNICAMP e há outra folha com a assinatura de um "gestor" de Sumaré (apenas não está muito claro qual é a posição desta pessoa, que seria o responsável pelos profissionais e/ou usuários do SUS de Sumaré). Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido estão escritos em linguagem acessível.

Sugerimos apenas que seja verificado quem se responsabiliza pelos sujeitos de Sumaré.



V - PARECER DO CEP.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa, o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, bem como todos os anexos incluídos na pesquisa supracitada.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES.

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e).

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VII – DATA DA REUNIÃO.

Homologado na VIII Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 23 de agosto de 2011.

Prof. Dr. Carlos Eduardo Steiner
PRESIDENTE do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para gestores e gerentes de serviços de saúde

Nome da Pesquisa: A integralidade do Cuidado na Atenção à Saúde Auditiva

Pesquisadoras: Fga Núbia Garcia Vianna Ruivo, Prof^aDr^a Maria da Graça Garcia Andrade e Prof^aDr^a Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima

Prezado(a) Senhor(a)

Os objetivos da presente pesquisa envolvem conhecer as ações de Saúde Auditiva realizadas no serviço de Atenção à Saúde Auditiva de alta complexidade do HC UNICAMP; conhecer as ações de Saúde Auditiva realizadas na atenção básica do Município de Sumaré; analisar os mecanismos de referência e contra-referência entre a atenção básica e a alta complexidade e analisar a integralidade do cuidado de sujeitos usuários do serviço de Atenção à Saúde Auditiva de alta complexidade do HC UNICAMP residente em Sumaré.

O procedimento de coleta de dados será a entrevista. Para tanto, o(a) convidamos para participar de uma entrevista e pedimos permissão para gravá-la para sermos fiéis ao seu relato. O material recolhido durante o estudo é confidencial e será de utilização somente para fins científicos. Garantimos a confidencialidade das informações e o sigilo da identidade dos entrevistados.

Sua participação é voluntária, o que significa que o(a) senhor(a) terá o direito de decidir se quer ou não participar, bem como de desistir de fazê-lo a qualquer momento. Não existe por parte dos pesquisadores, nenhum tipo de benefício ou favorecimento a sua pessoa ou seu trabalho, e nenhum tipo de sanção ou constrangimento caso você não queira participar deste estudo. Sua participação é livre e voluntária durante toda a pesquisa. Contudo, ressaltamos a importância de sua contribuição.

Quando a pesquisa terminar o(a) Sr.(a) será comunicado(a) e os resultados serão disponibilizados.

Caso você queira mais alguma informação, poderá entrar em contato com os pesquisadores pelos telefones que se encontram no final deste documento. Caso o(a) Sr(a) se sinta prejudicado(a) ou veja qualquer problema ético na condução da pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) localizado à Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 Cidade Universitária "Zeferino Vaz" - Campinas - SP – Brasil, pelo telefone 35218936 ou pelo e-mail: cep@fcm.unicamp.br.

Declaro estar esclarecido quanto a minha participação na pesquisa “A integralidade do cuidado na atenção à saúde auditiva” e aceito dela participar livre e voluntariamente, bem como declaro estar recebendo uma cópia deste documento assinado por mim e pela pesquisadora.

Campinas, _____ de _____ 20____

NOME: _____ RG: _____

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

Telefones dos pesquisadores para contato: Núbia Garcia Vianna Ruivo - Fone: (19) 3521-8817, Prof^aDr^a Maria da Graça Garcia Andrade - Fone: 3521-8036, Prof^aDr^a Maria Cecília M. P. Lima - Fone: 3521-8817

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para usuários/pacientes

Nome da Pesquisa: A integralidade do Cuidado na Atenção à Saúde Auditiva

Pesquisadoras: Fga Núbia Garcia Vianna Ruivo, Prof^aDr^a Maria da Graça Garcia Andrade e Prof^aDr^a Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima

Prezado(a) Senhor(a)

Sabemos que é preciso melhorar o cuidado de pessoas que tem problemas relacionados à audição. Para isto, este estudo quer verificar se o atendimento está sendo integral e se está conseguindo atender as necessidades dos usuários.

Para realizar este estudo precisamos coletar alguns dados e, para isto, utilizaremos um procedimento denominado entrevista. Serão entrevistadas pessoas que precisam ou já precisaram do serviço de Saúde Auditiva do Hospital das Clínicas da UNICAMP. Por este motivo, convidamos o Sr(a) para participar de uma entrevista e pedimos permissão para gravá-la para sermos fiéis ao seu relato. O material recolhido é confidencial e será utilizado apenas para este estudo, sendo garantido o sigilo da identidade dos entrevistados.

Sua participação é livre e voluntária durante toda a pesquisa, o que significa que o(a) senhor(a) terá o direito de decidir se quer ou não participar, bem como de desistir a qualquer momento. Não existe por parte dos pesquisadores, nenhum tipo de benefício ou favorecimento a sua pessoa e o(a) sr.(a) poderá interromper sua participação a qualquer momento sem prejuízo do seu tratamento. Sua participação é importante para contribuir na

identificação dos problemas que existem no atendimento a pessoas com problemas auditivos e na busca de soluções.

Quando a pesquisa terminar, o(a) Sr.(a) será comunicado(a) e convidado(a) a marcar um dia para que os resultados encontrados sejam comunicados para o(a) Sr.(a).

Caso o(a) Sr.(a) queira mais alguma informação, poderá entrar em contato com os pesquisadores pelos telefones que estão no final deste documento. Caso o(a) Sr.(a) se sinta prejudicado(a) ou veja qualquer problema na condução da pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) localizado à Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 Cidade Universitária "Zeferino Vaz" - Campinas - SP – Brasil, pelo telefone 35218936 ou pelo e-mail: cep@fcm.unicamp.br.

Declaro estar esclarecido quanto a minha participação na pesquisa “A integralidade do cuidado na atenção à saúde auditiva” e aceito dela participar livre e voluntariamente, bem como declaro estar recebendo uma cópia deste documento assinado por mim e pela pesquisadora.

Campinas, _____ de _____ 20__

NOME: _____ RG: _____

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

Telefones dos pesquisadores para contato: Núbia Garcia Vianna Ruivo - Fone: (19) 3521-8817, Prof^aDr^a Maria da Graça Garcia Andrade - Fone: 3521-8036, Prof^aDr^a Maria Cecília M. P. Lima - Fone: 3521-8817