

REFLEXÕES SOBRE A REDE DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA EM REABILITAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS DE AGRAVOS À SAÚDE

Reflections on the Specialized Rehabilitation Care Network of Children and Adolescents with Chronic Conditions Diseases

Miriam Ribeiro Calheiros de Sá

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – Fiocruz

Carla Trevisan Martins Ribeiro

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – Fiocruz

Paula Thomazinho de Almeida

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – Fiocruz

Nicolette Celani Cavalcanti

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – Fiocruz

Fabiano Luiz dos Santos

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – Fiocruz

Endereço de Contato:

Miriam Ribeiro Calheiros de Sá
Endereço: Rua Marechal Raul de Albuquerque 273/705
Charitas - Niterói - RJ –
CEP: 24370-025
E-mail: calheirosa@uol.com.br / mcalheiros@iff.fiocruz.br

Resumo

Indicadores sociodemográficos e de saúde têm destacado a mudança do perfil epidemiológico da população infantojuvenil, particularmente no Brasil, onde se percebe uma rápida transição das condições de saúde dessa população com alterações relevantes no quadro de morbimortalidade e aumento das condições de agravos crônicos. Em 2003, foi proposto um modelo de atenção à saúde de pessoas com condições crônicas pela Organização Mundial de Saúde, considerando as singularidades do cuidado em saúde para essa população, que implica em uma mudança no conceito de cuidado dentro do sistema de saúde vigente. O que se nota é a necessidade de uma reorientação do foco de atenção no campo da saúde da criança. Entretanto, a literatura disponível apresenta uma lacuna nessa área de conhecimento, com relação à produção acerca do tema das redes de atenção à saúde da criança e do adolescente cronicamente adoecidos no Brasil. Assim, este ensaio pretende produzir uma reflexão teórica no campo dos estudos sobre rede de atenção à reabilitação em condições crônicas de saúde infantojuvenil no Brasil.

Palavras-chave: Condições crônicas de saúde. Rede de Atenção à Saúde. Criança, Adolescente.

Abstract

Sociodemographic and health indicators have highlighted the change in epidemiological profile of children and adolescents, particularly in Brazil, where we can see a rapid transition of health conditions of this population, with relevant changes in morbidity and mortality and an increase in conditions of chronic diseases. In 2003, it was proposed a model of attention to the health of people with chronic conditions, by the World Health Organization, considering the singularities in health care for this population, which implies a change of the existing health system assistance. What is noticeable is the need for a reorientation of the focus of attention in the field of child health. However, the available literature shows a gap in this area of knowledge, with respect to production on the theme of networks of health care for children and adolescents chronically ill in Brazil. Thus, this essay aims to produce a theoretical reflection on the field of studies of attention to network rehabilitation in chronic conditions of juvenile health in Brazil

Keywords: Chronic conditions. Health Care Network. Child. Adolescent

INTRODUÇÃO

Quando refletimos sobre a mudança do perfil epidemiológico, em especial da população infantojuvenil brasileira nos últimos 13 anos, notamos

uma rápida transição das condições de saúde¹. Os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) de 2011² registram queda das doenças agudas ante uma constante elevação das condições crônicas de saúde na população brasileira, o que Eugenio Vilaça Mendes denominou de “epidemia das doenças crônicas”³.

Na literatura, identificam-se várias definições para doença crônica. Entre essas, considera-se doença crônica aquela que tem um curso longo, em geral incurável, que pode deixar sequelas ou impor limitações aos indivíduos^{4,5}.

A Organização Mundial da Saúde propôs, em 2003, um modelo de atenção à saúde de pessoas com condições crônicas (MACC) denominado como “*Cuidados Inovadores para as Condições Crônicas*”⁶. Para tanto, foram consideradas como condições crônicas tanto as doenças não transmissíveis (doenças cardíacas, diabetes, câncer e asma) quanto algumas doenças transmissíveis, como o HIV/AIDS, a tuberculose, a hanseníase, as doenças mentais⁷. Mendes⁸ considera ser esse um documento básico para se entender os fundamentos das redes de atenção à saúde por introduzir uma visão tipificada das enfermidades.

A partir de então, compreende-se como doenças crônicas o grupo de doenças com história natural prolongada, caracterizada por: multiplicidade de fatores de risco complexos; interação de fatores etiológicos desconhecidos; longo período de latência; longo curso assintomático; manifestações clínicas, em geral de curso crônico, com períodos de remissão, exacerbação e evolução para incapacidades⁹.

A doença crônica, quando acomete uma criança ou adolescente, sujeito

ainda em fase de desenvolvimento e completude, constitui-se em um caminho por vezes longo, difícil e imprevisível. A vida das crianças e adolescentes, e de toda a família, passa a ser regida pela doença, com inúmeros contatos com médicos, exames, hospitalizações e procedimentos aversivos¹⁰. Essas crianças e adolescentes necessitam de atenção integrada, associada a programas de educação em saúde para o autocuidado e de apoio em suas comunidades, além de políticas abrangentes para a promoção da saúde e para prevenção ou manejo eficaz das condições crônicas⁸.

Entretanto, a despeito do avanço das condições crônicas, o sistema de saúde não se mostra preparado para enfrentá-las. No Brasil, os serviços de saúde foram construídos, historicamente, para atender às condições agudas⁸.

Dessa maneira, o cuidado em saúde para essa população cronicamente adoecida, ou que convive com o adoecimento crônico, demanda uma mudança no conceito até então vigente no sistema de saúde brasileiro com assistência pautada sob níveis de complexidade dos agravos e doenças.

Com vistas à investigação na literatura do tema das redes de atenção à saúde da criança e do adolescente cronicamente adoecido no Brasil, foi realizada uma busca na base de dados Medline por meio do PubMed, delimitada em artigos científicos no período de dez anos, com início em 2003 e término em 2013. Este período de corte temporal se deu em função da publicação, em 2003, de documento elaborado pela OMS acerca do MACC. Como o campo da saúde da criança e do adolescente são as interfaces teóricas do presente estudo, e o foco de interesse são as redes de atenção à saúde em reabilitação,

foram associadas ao descritor doença crônica as palavras reabilitação e rede de cuidados continuados em saúde, tendo como limites dessa busca os unitermos criança e adolescentes, como se segue: “Chronicdisease” [AllFields] AND “Rehabilitation” [MeSHTerms] AND “Delivery of Health Care “ [MeSHTerms].

Devido ao caráter exploratório da pesquisa, considerou-se importante analisar apenas aqueles artigos que abordassem as questões relativas à formação de rede de atenção em reabilitação. Dessa maneira, foram excluídos artigos que abordavam dor crônica, aspectos econômicos, fatores de risco para doença crônica, uso da tecnologia da informática para informações em saúde, equipamentos, métodos diagnósticos. Ao final, foram incluídos sete artigos para análise (Arafa, 2008; Castro, 2002; Moreira & Goldani, 2010; Sawyer & Aroni, 2005; Secker, 2006; Tribble 2008; Vieira & Lima, 2002), tendo sido encontrado apenas um (Ribeiro et al., 2010b) com foco na realidade brasileira.

Partindo de tais considerações, este ensaio teórico busca suprir algumas lacunas na área específica do conhecimento relativo ao desenvolvimento da rede de atenção à saúde infantojuvenil nas condições crônicas de saúde. Explorando as contribuições e os limites das definições, conceitos e especificidades, pretende-se realizar uma reflexão teórica no campo dos estudos sobre rede de atenção à reabilitação em condições crônicas de saúde infantojuvenil no Brasil.

O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E AS AÇÕES DE REABILITAÇÃO NO BRASIL

As ações de reabilitação no Brasil têm duas fases bastante distintas, sendo a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) o seu marco divisor¹¹. Antes da reforma sanitária e da criação do SUS, em 1988, as ações de promoção à saúde eram restritas à parcela da população que contribuía com um seguro social para desfrutar de tal benefício, o que custou uma importante limitação do acesso aos serviços^{11,12}. As ações de saúde pública eram de caráter preventivo e coletivo, voltadas para algumas doenças ou grupos populacionais, e a assistência médica individual era de competência do sistema previdenciário.

Os programas de reabilitação para a assistência ao portador de necessidades especiais não eram de competência de nenhuma esfera governamental, ficando a cargo da filantropia e das poucas instituições públicas do sistema previdenciário¹³. Até a implantação do SUS em 1990¹⁴, as ações de reabilitação percorreram um cenário sob influência da política de saúde vigente até então que prestava assistência de forma superficial, pautada em um modelo de estímulo à expansão do setor privado^{11,15,16,17}.

Contudo, o grande volume de recursos exigido para a assistência curativa gerou uma grande crise no sistema previdenciário, sendo necessário repensar a política de saúde. A reforma política de saúde brasileira permitiu a construção de um sistema de assistência mais universal, com extensão da oferta de serviço para a atenção básica. Nascia, assim, o SUS,

estabelecendo a saúde como direito universal e concebendo-a de maneira integral, preventiva e curativa^{14,18}.

Após a criação do SUS, houve uma mudança na configuração da prestação de serviços médicos e de reabilitação, uma vez que a saúde passou a ser um direito de todos e dever do Estado. O novo sistema de saúde brasileiro firmou um compromisso social abrangente, justo e democrático, conferindo ao Estado o dever de promover a atenção à saúde mediante políticas sociais e econômicas que garantam o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde^{11,19}.

Ocorreu, portanto, a descentralização do poder decisório do governo federal (Ministério da Saúde) para os vários níveis de governo (União, Estados e Municípios), redistribuindo as responsabilidades quanto às ações de saúde para as secretarias de saúde estaduais e municipais^{11,17}.

Com o SUS, os programas de reabilitação brasileiros passaram a ter administração federal, sendo o Ministério da Saúde (MS), gestor e planejador das ações de saúde. As diversas instâncias governamentais (Federal, Estaduais e Municipais) passaram a desenvolver programas de reabilitação para deficientes na Rede Pública de Saúde¹³. Uma rede de serviços especializados em reabilitação começou a ser criada nos municípios ainda que timidamente¹⁸.

Uma série de atos legais foram, então, criados a fim de incluir a atenção à saúde de pessoas com necessidades especiais, com ênfase nas ações de promoção à saúde, de reabilitação e de inclusão social.

Nesta perspectiva de atenção integral, o MS estabeleceu critérios e diretrizes gerais para os serviços de reabilitação com um modelo de assistência multidisciplinar, porém a adequação e implementação dessas normatizações ficava a cargo dos gestores estaduais e municipais, por meio das secretarias de saúde e de acordo com a necessidade e realidade locais^{12,20}.

Cabe ressaltar que, por Atenção Especializada em Reabilitação, entendem-se reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e em múltiplas deficiências, conforme será definido por documento normativo²¹.

A Portaria do Ministério da Saúde GM/MS nº 818, de 5 de junho de 2001, preconiza a estruturação das Redes de Reabilitação Física e orienta as Secretarias Estaduais de Saúde e o Distrito Federal a organizarem suas redes integradas por serviços hierarquizados, com diferentes níveis de complexidade²².

Com os municípios passando a administrar seus serviços, as Secretarias Municipais de Saúde assumiram o desafio de oferecer, de maneira mais sistemática, ações voltadas para o atendimento integral às múltiplas necessidades do deficiente, em acordo com os princípios do SUS²³.

Começou, assim, a criação de uma rede de atendimento de reabilitação, hierarquizada por níveis de complexidade, afinada ao sistema de saúde, de modo a assegurar ao usuário uma rede de referência e contrarreferência, além de tentar contemplar as necessidades de cada área de planejamento municipal^{15,23}. Contudo, essas redes, em alguns

municípios, ainda se encontram-desarticuladas com outros setores da saúde, da gestão pública e do setor privado, como constatado por Ribeiro¹⁹ no município do Rio de Janeiro.

Deve-se ressaltar que essas ações de reabilitação foram pioneiras no Brasil, uma vez que não é simples colocar em prática uma política tão abrangente. Apesar de todo o esforço do Estado para tentar organizar o sistema de saúde em rede, de fato, este parece existir de forma incipiente. Outrossim, o sistema de saúde brasileiro ainda se encontra fragmentado, organizado por níveis de complexidade, o que se mostra incoerente com o conceito de saúde preconizado pela atual política de atenção à saúde brasileira³.

De acordo com o relatório da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) de 2007²⁴, muitos países têm uma legislação adequada além de políticas de reabilitação, mas a implantação dessas políticas e a criação de serviços de reabilitação encontram barreiras sistêmicas, entre as quais: falta de planejamento estratégico, com distribuição inadequada dos serviços; de recursos e de infraestrutura de saúde; de agência para administrar, coordenar e monitorar os serviços de reabilitação; sistemas de informação em saúde insuficientes e estratégias de comunicação entre os setores de assistência inadequadas; sistemas complexos de encaminhamento de pacientes que limitam o acesso; ausência de envolvimento com as pessoas com deficiências, por meio de consulta às organizações destas pessoas ou suas famílias sobre planejamento, implantação e avaliação dos programas de reabilitação.

Segundo o referido relatório da CDPD, nos diversos países, os principais centros de reabilitação, em geral, ficam nas áreas urbanas, o que pode trazer dificuldades para o acesso. Viajar para obter serviços de reabilitação pode ser caro e demorado, além da falta frequente de adaptação do transporte público a pessoas com dificuldades de locomoção²⁴.

Ao ratificar a CDPD, o Brasil assumiu o desafio de harmonizar seu arcabouço legal e adequar suas políticas públicas às propostas preconizadas em 2007. Conforme o Decreto nº 6.949 em 2009, o governo brasileiro, como Estado Parte da Convenção, deve submeter relatório abrangente sobre as medidas adotadas em cumprimento de suas obrigações estabelecidas e sobre o progresso alcançado ao menos a cada quatro anos²⁵.

No primeiro relatório nacional sobre o cumprimento das disposições da CDPD, referente ao período de 2008 a 2010, os dados oficiais apresentados são pouco esclarecedores. Segundo o relatório, a implantação da Rede de Serviços de Reabilitação Física atingiu, em 2010, 73% do previsto em portaria específica, com 158 serviços. Já em relação aos serviços de reabilitação para pessoas com deficiência mental e autismo, haviam sido cadastrados 1.000 serviços de deficiência intelectual/autismo conveniados ao SUS. Em relação aos serviços de reabilitação para deficiência visual, foi mencionada previsão de implantação de, no mínimo, 75 serviços de Reabilitação Visual vinculados à Rede de Assistência em Oftalmologia do SUS, mas o prazo não foi declarado²⁶.

Ainda de acordo com o relatório 2008-2010, a implantação de detalhes serviços de reabilitação em pequenos municípios é inviabilizada pela necessidade de certo grau de densidade tecnológica, concentrando-se nas capitais e grandes cidades. A orientação para as áreas rurais, assistidas pela Saúde da Família, é o encaminhamento das pessoas com deficiência para os centros urbanos, para atenção especializada em reabilitação e recebimento de tecnologias assistivas²⁶. No entanto, a CDPD de 2007 preconiza que, com exceção de necessidades complexas, os serviços de reabilitação sejam integrados à assistência primária e secundária, em serviços próximos à residência, pelos motivos já expostos²⁴.

Em 2012, a Portaria nº 793 do Ministério da Saúde institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, composta pela Atenção Básica, pela Atenção Especializada em Reabilitação e pela Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência. Essa Portaria determina que os pontos de Atenção Especializada em Reabilitação se constituam em serviços regulados, com funcionamento segundo base territorial, e que se estabeleçam como referência de cuidado em reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e em múltiplas deficiências²¹.

É importante considerar que as deficiências físicas não se encontram apenas associadas aos acidentes e violências, como frequentemente é observado, mas também como sequela de condições crônicas de agravos à saúde, como malformações congênitas e síndromes. Esse fator é de sobremaneira importante para a identificação e planejamento adequado das ações de saúde para essa área específica do cuidado, principalmente ao se pensar a população infantojuvenil

^{27,28}

REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE CRONICAMENTE ADOECIDOS

Ao observarmos a literatura disponível, percebe-se que, desde 2003, a OMS estabeleceu uma definição clara de condições crônicas de saúde⁷. Entretanto, ao se buscar na literatura textos que possam embasar a discussão acerca das redes de atenção, nota-se uma carência de estudos, a despeito de um progressivo aumento da prevalência dessas condições na população infantojuvenil. Sabe-se que as condições crônicas de saúde podem afetar essa população em uma miríade de aspectos e, além dos complexos regimes de cuidados de saúde, estes podem ser afetados em seu crescimento e desenvolvimento.

Secker et al.²⁷ destacam a importância de um efetivo modelo de regionalização de cuidados de saúde para a população cronicamente adoecida, a fim de evitar a impossibilidade do acesso aos serviços de saúde, ou a excessiva dependência de seus cuidadores e familiares. Além disso, aponta que o fato de existir um sistema de atenção à saúde fragmentado pode resultar em mecanismos que resultem em potenciais falhas nesse sistema, com sobrecarga dos cuidadores. Sugere para a população infantil um sistema de cuidados com associação estreita entre os diferentes serviços prestadores de atenção a crianças com deficiências ou condições crônicas de saúde, incluindo o planejamento da transição para as clínicas de cuidados de adultos, ações estas focadas em uma perspectiva abrangente centrada no cuidado do paciente, que permita aos

familiares “navegar” em um *continuum* de cuidados.

Sawyer e Aroni²⁸ apontam três conceitos relativos à doença crônica e aos adolescentes, destacando a questão da aderência a um regime de tratamento com rotinas exaustivas e prolongadas, o qual pode se tornar uma das maiores fontes de tensão entre os adolescentes e seus pais. Aponta, ainda, a importância de que se tenha um processo de transição dos cuidados pediátricos para a clínica de adultos, inclusive com equipes multiprofissionais que possam participar diretamente nessa transição de serviços, e que esses serviços contenham espaços designados para pessoas jovens com necessidades especiais de cuidados, especialmente daqueles que demandam contínua atenção de especialistas, como nos processos de atenção multidisciplinar na área da reabilitação. Finalizam sua discussão com a questão da educação para o autocuidado, e de como essa população deve considerar a promoção das melhores práticas para favorecê-lo. Destacam que para que esses pontos sejam exitosos no cuidado a longo prazo de uma população juvenil, é necessário e premente o estabelecimento de uma parceria entre pais, profissionais de saúde e pacientes.

Campos²⁹ chama a atenção para o fato de que um importante pilar de sustentabilidade do SUS é a reorientação dos serviços de saúde. Nesse caso, o trabalho em rede de atenção à saúde caracteriza-se como uma das estratégias para alcançar essa reorientação.

Em 2013, foi instituída pela Portaria nº 252 do Ministério da Saúde a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS.

Segundo a referida Portaria, essa Rede tem como finalidade realizar a atenção de forma integral aos usuários com doenças crônicas, por meio de ações e serviços de promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde³⁰.

A Rede de Atenção à Saúde consiste em arranjos organizativos formados por ações e serviços de saúde, com diferentes configurações tecnológicas e missões assistenciais, articulados de forma complementar e com base territorial, e têm diversos atributos, entre eles, a atenção básica estruturada como primeiro ponto de atenção e principal porta de entrada do sistema. Dentre os seus princípios e diretrizes, destacam-se: humanização da atenção, cuidado realizado por equipes multiprofissionais, monitoramento e avaliação da qualidade dos serviços por meio de indicadores, atuação territorial a partir das necessidades de saúde das respectivas populações, com articulação interfederativa entre os diversos gestores de saúde e formação profissional e educação permanente^{31,32}

Documentos anteriores reforçam a importância da integração dos serviços assistenciais e como esta pode favorecer o acesso ao cuidado de saúde que o usuário necessita²⁴. Entretanto, em toda América Latina, as redes de atenção à saúde mostram-se ainda incipientes. Mendes³ destaca que, no Brasil, algumas experiências têm sido relatadas, tanto nas secretarias estaduais quanto nas municipais de saúde, em que o princípio da integralidade aparece como eixo norteador. Nestas destacam-se também os princípios do acesso assegurado, da integração vertical e horizontal e o conceito de território como fundamentais.

Enfocando o processo de transformação da atenção em saúde, surge cada vez mais a necessidade de se examinar as práticas em saúde dos profissionais em relação aos seus pacientes com condições crônicas de saúde. Um importante aspecto a ser estudado com relação à formação de redes de atenção é a questão das intervenções de empoderamento, a partir da atuação dos profissionais de saúde envolvidos no processo, e como eles realmente se sentem capacitados para seu desempenho em atendimento domiciliar no contexto de problemas crônicos de saúde. Tribble et al.³³, particularmente, abordam essa questão, destacando que o estudo desses aspectos irá reforçar um crescente corpo de conhecimento sobre a referida capacitação.

Compreende-se, assim, que o trabalho em rede, em que as ações de promoção da saúde ocorram transversalmente dentro do sistema de saúde, poderia em muito favorecer o desenvolvimento dos aspectos anteriormente citados, trazendo à criança e ao adolescente cronicamente adoecidos, assim como a seus familiares e cuidadores, um suporte efetivo, que minimizaria riscos de sobrecarga e estresse, além de favorecer a integração social e a qualidade de vida desta população³⁴.

REFERÊNCIAS

1. Moreira, MEL; Goldani, MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciê. Saúde Coletiva* 2010;15(2), p. 321-327.
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) 2011. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2012/default_sintese.shtm.
3. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. / Eugênio Vilaça Mendes. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.: il.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Fica evidente, neste estudo, a necessária e adequada articulação de todos aqueles que prestam cuidados às crianças e adolescentes não só no que diz respeito à própria organização como também com relação à comunidade e serviços de apoio, considerando o paciente sempre no centro de todo esse processo. Somente com uma assistência planejada e coordenada, isto é, em ação organizada entre todos se conseguirá alcançar os objetivos que visam uma melhor qualidade de vida para essa população.

Cabe ressaltar, ainda, a importância do estudo de uma rede social de prestação de cuidados como subsídio, fornecendo informações úteis para a detecção de eventuais problemas dentro do sistema de saúde vigente, assim como para a criação de soluções com vistas à melhoria da gestão da qualidade dos processos de trabalho dentro dos sistemas de atenção à saúde.

4. Woods NF, Yates BC, Primono J. Supporting families during chronic illness. *Image: J Nurs Scholarship* 1989; 21(1):46-50.
5. Tetelbom M, Falceto OG, Gazal CH, Shansis F, Wolf AL. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. *J Pediatría* 1993; 60 (1):5-11.
6. Organização Mundial da Saúde (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, 2003.
7. Moreira MCN, Sá MRC, Gomes R. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva* 2013; Disponível em: http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=14890. Acesso em: 1 fev. 2014.
8. Mendes EV. Revisão Bibliográfica sobre Redes de Atenção à Saúde. Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais. 2007.
9. Lessa I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. *Ciência & Saúde Coletiva* 2004;9(4):931-943.
10. Vieira M. A., Lima R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002; 10(4):552-602.
11. Baptista TWF. O direito à saúde no Brasil: sobre como chegamos ao sistema único de saúde e o que esperamos dele. In: Escola politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (org). *Textos de Apoio em Políticas de Saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005. p. 11-41.
12. Brasil, Ministério da saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência. Brasília: Ministério da saúde 2006.
13. Brasil, Ministério da Saúde, Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. Programa de Atenção à Saúde da pessoa portadora de deficiência. Atenção à pessoa portadora de deficiência no Sistema Único de Saúde: planejamento e organização de serviços. Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde;1993. Disponível em: www.inep.gov.br/PESQUISA/BBE-ONLINE/det.asp?cod=53152&type=M. Acesso em: 26 nov. 2009.
14. Brasil. Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, da organização e funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências (Lei Orgânica da Saúde). *Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1990*.
15. Ribeiro C T M. Estudo da Atenção Fisioterapêutica para Crianças Portadoras da Síndrome de Down no Município do Rio de Janeiro. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.
16. Paulus Jr A, Cordoní Jr L. Políticas públicas de saúde no Brasil. *Rev Espac Saude*. 2006 ;8(1):13–9.
17. Santos FP, Merhy EE. A regulação pública da saúde no Estado brasileiro: uma revisão. *Interface Comum Saude Educ*. 2006 ;10(19): 25–41.
18. Ribeiro, CTM, Ribeiro MG, Araújo APQC, Mello, LR, Rubim LC, Ferreira JES. O sistema público de saúde e as ações de reabilitação no Brasil. *Rev Panam salud Publica* 2010b; 28(1): 43-8.
19. Faleiros VP, Silva JFS, Vasconcellos LCF, Silveira RMG. A construção do SUS: história da reforma sanitária e do processo participativo. Brasília: Ministério da Saúde. 2006. Disponível em: portalsaude.gov.br/portal/arquivos/pdf/costrucao_do_SUS.pdf.
20. Brasil. Ministério de Educação e Cultura (MEC). Diretrizes educacionais sobre estimulação precoce: o portador de necessidades Especiais. Secretaria de Educação Especial. CORDE. Brasília: MEC- SEESP; 1995.

21. Brasil. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 793, DE 24 DE ABRIL DE 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.
22. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM n 818, de 05 de junho de 2001. Organização e implantação de redes estaduais de assistência à pessoa portadora de deficiência física. Brasília: Ministério da Saúde. 2001.
23. Coelho AEBD, Lobo ST. Gestão participativa na organização de uma rede de reabilitação em saúde pública. *Rev Virt Gestão Iniciat Soc* 2004;1:37-45.
24. Organização Mundial de Saúde (OMS). Relatório mundial sobre a deficiência. Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012. Disponível em: http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf. Acesso em: 28 jan. 2014.
25. Brasil. Presidência da República, Casa Civil. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, 30 de março de 2007.
26. Brasil. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. 1º Relatório nacional da República Federativa do Brasil sobre o cumprimento das disposições da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência 2008-2010. Publicado no DOU em 05/04/2011. Disponível em: <http://www.consultas.governoeletronico.gov.br/ConsultasPublicas/consultas.do;jsessionid=8518D85D59AF48570C927C95B6A8B548?acao=exibir&id=82>.
Acesso em:
27. Secker B, Goldenberg M.J., Gibson B.E., Wagner, F, Parke B., Breslin J, Thompson A, Lear JR and Singer P.A. 2006. Just regionalisation: rehabilitating care for people with disabilities and chronic illnesses. *BMC Medical Ethics* 2006; 7:9. doi:10.1186/1472-6939-7-9. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/7/9>.
28. Sawyer SM, Aroni RA. Self-management in adolescents with chronic illness. What does it mean and how can it be achieved? *MJA* 2005; 183 (8):405-409.
29. Campos GWS. Reforma política e sanitária: a sustentabilidade do SUS em questão? *Ciência & Saúde Coletiva* 2007; 12(2):301-306.
30. Brasil. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 252, DE 19 DE FEVEREIRO DE 2013. Institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
31. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.
32. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.34 p.: il.
33. Tribble DSTC., Gallagher F, Bell L, Caron C, Godbout P, Leblanc J, I Morin P, Xhignesse M, Voyer L, Couture M. Empowerment interventions, knowledge translation and exchange: perspectives of home care professionals, clients and caregivers. *BMC Health Services Research* 2008; 8:177. Doi:10.1186/1472-6963-8-177. Available from: www.biomedcentral.com/1472-6963/8/177.
34. Arafa MA, Zaher SR, El-Dowaty AA, Moneeb DE. Quality of life among parents of children with heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes* 2008; 6:91. Disponível em: <http://www.hqlo.com/content/6/1/91>.