



**INSTITUTO LATINOAMERICANO DE  
CIENCIAS DE LA VIDA Y DE LA  
NATURALEZA**

**SALUD COLECTIVA**

**PERCEPCIÓN DE LOS USUARIOS SOBRE LA ACCESIBILIDAD A LOS  
SERVICIOS DE LA *LINHA DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM  
DEFICIÊNCIA* DEL ESTADO DE PARANÁ:  
ESTUDIO DE CASO EN EL CER IV DE FOZ DE IGUAZÚ**

**MARGINE ILEANA TOLEDO PÉREZ**

Foz de Iguazú, 2024

**PERCEPCIÓN DE LOS USUARIOS SOBRE LA ACCESIBILIDAD A LOS SERVICIOS  
DE LA LINHA DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA DEL  
ESTADO DE PARANÁ:  
ESTUDIO DE CASO EN EL CER IV DE FOZ DE IGUAZÚ**

**MARGINE ILEANA TOLEDO PÉREZ**

Trabajo de Conclusión de Curso presentado al Instituto Latinoamericano de Ciencias de la Vida y de la Naturaleza, como requisito parcial para la obtención del título de la Licenciatura en Salud Colectiva.

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Lilian Ferro

Foz de Iguazú, 2024

MARGINE ILEANA TOLEDO PÉREZ

**PERCEPCIÓN DE LOS USUARIOS SOBRE LA ACCESIBILIDAD A LOS SERVICIOS  
DE LA LINHA DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA DEL  
ESTADO DE PARANÁ: ESTUDIO DE CASO EN EL CER IV DE FOZ DE IGUAZÚ**

Trabajo de Conclusión de Curso presentado al Instituto Latinoamericano de Ciencias de la Vida y de la Naturaleza, como requisito parcial para la obtención del título de la Licenciatura en Salud Colectiva.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Lilian Ferro  
UNILA

---

Profa. Dra. Gladys Amelia Velez Benito  
UNILA

---

Profa. Dra. Ehidee Isabel Gomez La Rotta  
UNILA

---

Prof. Dr. Carlos Guilherme Meister Arenhart  
UNILA

Foz de Iguazú, 09 de octubre de 2024.

Dedico este trabajo a los profesionales y usuarios del Centro Especializado en Rehabilitación - CER IV Dr. Carlos Azeredo, verdaderos maestros que nos enseñan cada día sobre los límites y las posibilidades de la vida.

## **AGRADECIMIENTOS**

Mi profundo agradecimiento a Dios por haberme guiado y sostenido en cada paso de este trayecto. Agradezco también a mis profesores, y de manera especial a mi orientadora, la Prof. Silvia Lilian Ferro, por su guía constante, su generosidad al compartir conocimientos, y su compromiso con mi formación académica;

A mis padres y hermanas (o) quienes han sido mi base y refugio en los momentos de desafíos, les debo un agradecimiento infinito por su apoyo incondicional. Agradezco, además, a las instituciones y personas que hicieron posible esta investigación, en especial a Caroline Santana, quien, desde el primer instante, estuvo presente y no dudó en contribuir y acompañarme en este proceso;

Finalmente, mi gratitud va a los participantes de este estudio, cuya colaboración permitió que este trabajo de conclusión de curso tomara forma y adquiriera verdadero significado.

**Naty, Joel y Holo, infinitas gracias por cada minuto compartido!**

*"La organización de los sistemas de cuidado y atención a las personas con discapacidad debe ser comprendida como un proceso colectivo, donde la sociedad civil, las políticas públicas y las familias trabajan en conjunto para asegurar una vida digna."*

Karina Batthyány

## RESUMEN

En Brasil, según el censo demográfico realizado en 2010 por el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE), se identificaron 45,6 millones de personas (23,91% de la población) con algún tipo de discapacidad, incluyendo discapacidades física, intelectual, auditiva, visual, entre otras. Este porcentaje se prevé que aumente tanto en Brasil como a nivel mundial, debido a las transiciones demográfica y epidemiológica en curso. Dado este contexto, resulta fundamental comprender, cómo los usuarios del Centro Especializado en Rehabilitación (CER IV) Dr. Carlos Azeredo, perciben la accesibilidad a los servicios que forman parte de la *Linha de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência*. El objetivo general de este estudio fue conocer y analizar la percepción de los usuarios del CER IV en relación con la accesibilidad a los servicios que integran la *Linha de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência*, en el municipio de Foz de Iguazú. Los objetivos específicos incluyeron: identificar las necesidades de las personas con discapacidad que frecuentan el Centro Especializado en Rehabilitación (CER IV) de Foz de Iguazú - PR; describir los desafíos que enfrentan los usuarios para acceder a los servicios de salud; analizar la desigualdad de género en la distribución de las tareas de cuidado de las personas con discapacidad y su impacto en la accesibilidad a los servicios de salud; y analizar la disponibilidad de los recursos de apoyo del CER IV, considerando la organización de la información y la presencia de recursos visuales que faciliten la comprensión por parte de las personas con discapacidad. El método adoptado fue el estudio de caso, utilizando técnicas de investigación cualitativas y cuantitativas con análisis de documentación primaria, registros en archivos, aplicación de cuestionarios a través de muestreo intencional y observación directa. Para el análisis de los datos recopilados, se aplicó la triangulación metodológica. Los resultados se organizaron en dos categorías principales: la organización social del cuidado, y desigualdad de género en la distribución de las tareas de cuidado y la accesibilidad a los servicios que forman parte de la *Linha de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência*. Se evidenció que, a pesar de ser un derecho garantizado por el Sistema Único de Salud (SUS), las personas con discapacidad aún enfrentan significativas barreras para acceder a los servicios de salud de forma equitativa y universal. Estas barreras incluyen largas filas de espera, dificultades de desplazamiento debido a la distancia geográfica y la falta de profesionales capacitados en Lengua Brasileña de Señales (LIBRAS), lo que limita o impide el acceso adecuado a los servicios de salud.

**Palabras clave:** accesibilidad; cuidado; personas con discapacidad; servicios de salud.

## RESUMO

No Brasil, segundo o censo demográfico realizado em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), foram identificadas 45,6 milhões de pessoas (23,91% da população) com algum tipo de deficiência, incluindo deficiências física, intelectual, auditiva, visual, entre outras. Este percentual tende a aumentar tanto no Brasil quanto no mundo, devido às transições demográfica e epidemiológica em curso. Dado este contexto, torna-se fundamental compreender como os usuários do Centro Especializado em Reabilitação (CER IV) Dr. Carlos Azeredo percebem a acessibilidade aos serviços que fazem parte da Linha de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência. O objetivo geral deste estudo foi conhecer e analisar a percepção dos usuários do CER IV em relação à acessibilidade aos serviços que integram a Linha de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, no município de Foz do Iguaçu. Os objetivos específicos incluíram: identificar as necessidades das pessoas com deficiência que frequentam o Centro Especializado em Reabilitação (CER IV) de Foz do Iguaçu - PR; descrever os desafios que os usuários enfrentam para acessar os serviços de saúde; analisar a desigualdade de gênero na distribuição das tarefas de cuidado das pessoas com deficiência e seu impacto na acessibilidade aos serviços de saúde; e analisar a disponibilidade dos recursos de apoio do CER IV, considerando a organização das informações e a presença de recursos visuais que facilitem a compreensão por parte das pessoas com deficiência. O método adotado foi o estudo de caso, utilizando técnicas de pesquisa qualitativas e quantitativas, com análise de documentação primária, registros em arquivos, aplicação de questionários através de amostragem intencional e observação direta. Para a análise dos dados coletados, foi aplicada a triangulação metodológica. Os resultados foram organizados em duas categorias principais: a organização social do cuidado e a desigualdade de gênero na distribuição das tarefas de cuidado e a acessibilidade aos serviços que fazem parte da Linha de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência. Evidenciou-se que, apesar de ser um direito garantido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), as pessoas com deficiência ainda enfrentam barreiras significativas para acessar os serviços de saúde de forma equitativa e universal. Essas barreiras incluem longas filas de espera, dificuldades de deslocamento devido à distância geográfica e à falta de profissionais capacitados em Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), o que limita ou impede o acesso adequado aos serviços de saúde.

**Palavras-chave:** acessibilidade; cuidado; pessoas com deficiência; serviços de saúde.

## ABSTRACT

In Brazil, according to the demographic census conducted in 2010 by the Brazilian Institute of Geography and Statistics (IBGE), 45.6 million people (23.91% of the population) were identified as having some type of disability, including physical, intellectual, auditory, visual, and other disabilities. This percentage is expected to increase both in Brazil and globally due to ongoing demographic and epidemiological transitions. Given this context, it is essential to understand how users of the Dr. Carlos Azeredo Specialized Rehabilitation Center (CER IV) perceive accessibility to the services that are part of the Healthcare Line for People with Disabilities. The general objective of this study was to understand and analyze the perception of CER IV users regarding accessibility to the services that are part of the Healthcare Line for People with Disabilities in the municipality of Foz do Iguaçu. The specific objectives included: identifying the needs of people with disabilities who frequent the Specialized Rehabilitation Center (CER IV) in Foz do Iguaçu - PR; describing the challenges that users face in accessing health services; analyzing gender inequality in the distribution of caregiving tasks for people with disabilities and its impact on access to health services; and analyzing the availability of support resources at CER IV, considering the organization of information and the presence of visual resources that facilitate understanding for people with disabilities. The method adopted was a case study, using qualitative and quantitative research techniques, with analysis of primary documentation, archive records, intentional sampling questionnaires, and direct observation. For the analysis of the collected data, methodological triangulation was applied. The results were organized into two main categories: the social organization of care, and gender inequality in the distribution of caregiving tasks and accessibility to the services that are part of the Healthcare Line for People with Disabilities. It became evident that, despite being a right guaranteed by the Unified Health System (SUS), people with disabilities still face significant barriers to accessing health services in an equitable and universal manner. These barriers include long waiting lines, difficulties in commuting due to geographic distance, and the lack of professionals trained in Brazilian Sign Language (LIBRAS), which limits or prevents proper access to health services.

**Keywords:** accessibility; care; person with a disability; health services.

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1</b> - Media de horas dedicadas por las personas de 14 años o más de edad a los quehaceres domésticos e/o tareas de cuidado de personas	23
<b>Gráfico 2</b> – Cuidadores primarios de las personas con discapacidad por género	25
<b>Gráfico 3</b> – Cuidadores primarios por tipo de vínculo con usuarios del CER IV	27
<b>Gráfico 4</b> – Instituciones públicas que conforman la Línea de Atención en Salud de la Persona con Discapacidad	43
<b>Gráfico 5</b> - Organizaciones de la sociedad civil que atienden a las personas con discapacidad	44
<b>Gráfico 6</b> - Conocimiento de Línea de Atención a la Salud de las Personas con Discapacidad	46
<b>Gráfico 7</b> - Tipos de discapacidad de participantes de la muestra	48
<b>Gráfico 8</b> - Servicios del CER IV que los participantes de la muestra utilizan asiduamente	49
<b>Gráfico 9</b> - ¿Considera que los servicios atienden sus/las necesidades?	50
<b>Gráfico 10</b> - Características de las informaciones ofrecidas por las instituciones	53

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Regiones y macrorregiones de Salud del Estado de Paraná	18
<b>Figura 2</b> – Mapa de la Novena Regional de Salud de Paraná	18
<b>Figura 3</b> – Ciudades de la Triple Frontera	19
<b>Figura 4</b> - Localización del CER IV de Foz de Iguazú	20
<b>Figura 5</b> - Diamante del cuidado	26

## LISTA DE TABLAS

<b>Tabla 1</b> – Población residente por país, estado y municipio según la existencia de algún tipo de discapacidad - 2010	14
<b>Tabla 2</b> – Medios a través de los cuales conocieron de la Línea de Atención a la Salud de la Persona con Discapacidad	47
<b>Tabla 3</b> – Barreras de accesibilidad informadas por usuarios del CER IV	52

## LISTA DE ABREVIATURAS Y SIGLAS

AB	Atención Básica
APS	Atención Primaria en Salud
ACS	Agentes Comunitarios de Salud
ACDD	Asociación Cristiana de Discapacitados Físicos
APAE	Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales
APASFI	Asociación de Padres y Amigos de Sordos en Foz de Iguazú
CER	Centro Especializado en Rehabilitación
CER IV	Centro Especializado en Rehabilitación IV
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad
CIT	Comisión Intersectorial Tripartita
CDPD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
LBI	Ley Brasileña de Inclusión
RCPCD	Red de Cuidado a la Persona con Discapacidad
RAS	Red de Atención en Salud
ILACVN	Instituto Latinoamericano de Ciencias de la Vida y de la Naturaleza
IBGE	Instituto Brasileño de Geografía y Estadística
SESA	Secretaría de Estados de Salud de Paraná
SUS	Sistema Único de Salud
PNDPD	Plan Nacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
OSC	Organización Social del Cuidado
UNILA	Universidad Federal de la Integración Latinoamericana
UBS	Unidad Básica de Salud

## ÍNDICE

<b>1 INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>12</b>
<b>2 ORGANIZACIÓN SOCIAL DEL CUIDADO.....</b>	<b>21</b>
2.1 CONCEPTOS Y DEFINICIONES DEL CUIDADO .....	21
2.1.1 Género y Trabajo de Cuidado .....	23
2.1.2 Diamante del Cuidado .....	25
2.2 REDES DE ATENCIÓN A LA SALUD .....	28
2.2.1 Línea de Atención en Salud de las Personas con Discapacidad .....	29
2.3 ACCESIBILIDAD A LOS SERVICIOS DE SALUD .....	33
2.3.1 Marco Legal sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad .....	34
<b>3 METODOLOGÍA .....</b>	<b>37</b>
3.1 ENFOQUE METODOLÓGICO Y DISEÑO DEL ESTUDIO .....	38
3.2 ENTORNO Y LOCALIZACIÓN DEL ESTUDIO .....	39
3.3 CRITERIOS Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES .....	40
3.4 MÉTODOS Y PROCEDIMIENTOS PARA LA OBTENCIÓN DE DATOS .....	40
3.5 CONSIDERACIONES ÉTICAS Y CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	41
3.6 CODIFICACIÓN DE LOS PARTICIPANTES.....	41
3.7 TÉCNICA DE ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS .....	42
<b>4 RESULTADOS Y DISCUSIÓN .....</b>	<b>42</b>
4.1 ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	42
<b>5 CONSIDERACIONES FINALES .....</b>	<b>54</b>
<b>6 BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>56</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>61</b>
<b>ANEXO A – CUESTIONARIO APLICADO A USUARIOS .....</b>	<b>61</b>
<b>ANEXO B - CUESTIONARIO APLICADO A CUIDADORES PRIMARIOS .....</b>	<b>63</b>



## 1 INTRODUCCIÓN

El objetivo de este capítulo es presentar un panorama global sobre las personas con discapacidad; abordando también la transición demográfica y epidemiológica en los contextos regional, nacional y municipal. Para ello, fue necesario utilizar bases de datos oficiales que permitieron desarrollar los conceptos claves y contextualizar la investigación y el lugar de estudio.

A lo largo de la historia, la humanidad percibe a la persona con discapacidad como si tuviera una imperfección o deformación tanto del cuerpo como de la mente. Es una de las razones por la que aún se percibe la imagen del cuerpo definida por patrones de la cultura histórica de la sociedad. Son patrones socioculturales que desvalorizan al sujeto y construyen prejuicios, que crean identidades desvalorizadas y estereotipos sobre otra persona. En las palabras de Goffman (1981):

Cuando lo extraño está frente a nosotros, surgen evidencias de que tiene un atributo diferente en relación con quienes se encuentran en una categoría en que pueden ser incluidos, siendo hasta menos deseable, en casos extremos, una persona completamente mala, peligrosa o débil. Así dejamos de considerarlo alguien común y total, reduciendo a una persona dañada o disminuida. Dicha característica es un estigma, especialmente cuando el efecto de desacreditar es muy grande - algunas veces también es considerado un defecto, una debilidad, una desventaja y constituye una discrepancia específica entre la identidad social virtual y la identidad social real (Goffman, 1981, p.6. Traducción propia).

Los estereotipos son generalizaciones simplificadas que surgen de la necesidad humana de organizar y categorizar el mundo social. Estas creencias, a menudo imprecisas y generalizadas sobre los atributos de un grupo, resultan en la descalificación de la persona, creando un proceso de estigmatización. Según Goffman (1981), el estigma es una construcción social basada en estereotipos negativos, los cuales desvalorizan a las personas, afectando su credibilidad y posicionándolas como portadoras de defectos, debilidades o desventajas. De esta manera, el estigma se convierte en un mecanismo que perpetúa la exclusión social y la marginalización de aquellos que no se ajustan a las normas sociales predominantes.

A partir de la década de 1970 se hicieron más visibles los movimientos sociales de personas con discapacidad, que buscaban mejorar la calidad de vida y en sus

manifestaciones y actos públicos enarbolaron el lema “Nada sobre nosotros, sin nosotros” (Valencia, 2018). Como consecuencia de ello, a partir de 1982, las Naciones Unidas aprobaron el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, que, entre sus objetivos, buscaba garantizar el derecho de las personas con discapacidad a participar en todos los procesos sociales.

Con la aprobación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud en 2001, más conocida como CIF, la OMS estableció un marco conceptual que promueve una comprensión más amplia de salud y discapacidad. Este enfoque introduce un concepto dinámico en el que se reconoce la interacción entre el estado de la salud y los factores ambientales. De esta manera, se define que:

Las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás (OMS, 2001, p.5).

En 1994, la Conferencia Mundial sobre Necesidades Especiales, organizada por el Gobierno Español y la UNESCO, aprobó la “Declaración de Salamanca” que proclamaba sistemas educativos accesibles e integrados para incluir a las personas con discapacidad. El máximo logro obtenido por las organizaciones mediante las luchas, fue la aprobación por parte de las Naciones Unidas de la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” en 2006, donde se reafirma el goce de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, como fue descrito en el art. 1º de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD):

La Convención pretende alcanzar un objetivo concreto: promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (Naciones Unidas, 2006, p.1).

Según la OMS (2023), se estima que 1300 millones de personas, es decir, el 16% de la población mundial, tiene por lo menos una discapacidad. Esta cifra viene en aumento debido al crecimiento de las enfermedades no transmisibles y al aumento de la expectativa de vida.

A nivel de América Latina y el Caribe, según la OMS (2014), se estima que,

casi el 12% de la población vive con al menos una discapacidad, esto representa aproximadamente 66 millones de personas. El Banco Mundial (2021), apunta que, a partir de los datos disponibles de la última ronda de censos en 21 países, no es posible hacer comparaciones entre los países de la Región, debido a que no todos los censos se adhieren por completo a las recomendaciones del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad (*Washington Group on Disability Statistics - WG*)<sup>1</sup>.

Vale resaltar que, todos los países de la Región han firmado la Convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (OMS, 2014), es por ello que se reconocen avances en la legislación y políticas públicas, así como aumento de los movimientos sociales en los países de América Latina y el Caribe.

En Brasil, el censo demográfico de 2010 realizado por el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE), identificó 45,6 millones de personas (23,91% de la población) con algún tipo de discapacidad mental o intelectual, motora, auditiva o visual. Estos datos representan un aumento de la prevalencia de discapacidades en la población brasileña, comparado con los datos del año 2000, donde el porcentaje de las personas con discapacidad era de 14,5% del total de la población (IBGE 2012)<sup>2</sup>.

Tabla 01: población residente por país, estado y municipio según la existencia de algún tipo de discapacidad - 2010

	<b>Población general</b>	<b>Personas con discapacidad</b>	<b>%</b>
Brasil	190.755.800	45.606.049	23,91%
Paraná	10.444.527	2.280.549	21,83%
Foz de Iguazú	256.088	57.961	22,63%

Fuente: IBGE, Censo demográfico – Datos de la muestra, 2010

**El porcentaje de las personas con discapacidad seguirá aumentando a nivel**

<sup>1</sup> El Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad es una iniciativa internacional que se formó en 2001 como grupo de estudio de la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas, cuyo principal objetivo es promover y coordinar la cooperación internacional en la generación de estadísticas sobre discapacidad que puedan ser comparable en todo el mundo (*Washington Group on Disability Statistics, 2020*).

<sup>2</sup> No fueron utilizados los datos del censo de 2022 debido a que aún no existe una actualización detallada del número de personas con discapacidad por municipio. Por ende, los datos de 2010 son la referencia más completa disponible para realizar un análisis a nivel federal, estadual y municipal.

mundial debido al envejecimiento de la población y al incremento de las enfermedades crónicas, como señala la OMS (2011). En este contexto, es que Brignoli (2022), introduce el concepto de transición demográfica, haciendo énfasis en los cambios estructurales que ocurren a largo plazo, desde las fases pretransicional donde el crecimiento es el resultado de una combinación de altas tasas de fecundidad y mortalidad, y en la fase postransicional, el resultado es la combinación de tasas muy bajas de mortalidad y fecundidad. En resumen, para el autor, la transformación que lleva de una fase a la otra es lo que se denomina de transición demográfica.

Con los cambios en las tasas de mortalidad y fecundidad evidenciados en el proceso llamado transición demográfica, también se producen cambios en la estructura poblacional y en los patrones de salud y enfermedad a lo largo del tiempo. Brignoli (2022), describe este fenómeno como “transición epidemiológica” y se refiere al proceso de cambio a largo plazo de las condiciones de salud de una sociedad, y es constituido por variaciones en los patrones de enfermedad, discapacidad y muerte.

A partir de la transición demográfica y las consecuencias en la estructura de edades de las poblaciones, surge la necesidad de formular políticas que den respuesta al aumento de discapacidad que viene evidenciándose y que se profundizará de la mano del envejecimiento.

Rossel (2016), plantea que el aumento de esperanza de vida y la prevalencia de enfermedades crónicas, han provocado un notable crecimiento en las demandas de cuidado. Con ello, aumenta la presión sobre los servicios de salud, especializados en la atención de las personas con discapacidad, al mismo tiempo que incrementa las demandas de cuidado dentro de las familias, especialmente sobre las mujeres.

En Brasil, mediante la vigente constitución creada en 1988, se determinó la competencia de la Unión, de los Estados, Distrito Federal y Municipios para cuidar de la salud y asistencia pública, de la protección y garantía de los derechos de las personas con discapacidad (Brasil, 1988).

A través de la Ley Federal n.º 7.853/89, que trata sobre el apoyo a las personas con discapacidad, y con relación al área de la salud hace énfasis en que los órganos y entidades de la administración, tanto directa como indirecta, deben dispensar el

tratamiento adecuado y viabilizar las demandas de la salud. Para reglamentar la ley, el Decreto n.º 3.298/99, en el art. 3, define discapacidad como: “[...] *toda perda ou anormalidade de uma estrutura, ou função psicológica, fisiológica, ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano [...]*” (Brasil, 1999, p.1).

De esta forma, en el año 2002 fue instituida la *Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência*, a través del Ministerio de Salud MS/GM n.º 1.060, de 05 de junio de 2002, que sitúa las discapacidades por categoría física, mental, visual y auditiva. Asimismo, el Decreto n.º 6.949 del 25 de agosto de 2009 establece que; la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo sean llevados a cabo y cumplidos en su totalidad. Además, el artículo 25 de esta convención, que aborda la salud, establece que:

*Os Estados partes reconhecem que as pessoas com deficiência têm o direito de gozar do estado de saúde, mais elevado possível, sem discriminação baseada na deficiência [...]. Além disso, os Estados deverão ofertar às pessoas com deficiência programas e atenção à saúde gratuitos ou a custos acessíveis da mesma variedade, qualidade e padrão que são oferecidos às demais pessoas (Decreto n.º 6.949 del 25 de agosto de 2009).*

A partir de estos avances en términos de leyes y decretos es que, por medio del Decreto 7.612 del 17 de noviembre de 2011, el gobierno federal publicó el *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite*, mediante el cual se resalta el compromiso de Brasil con las prerrogativas de la Convención de la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Fue a través de este decreto que en el año 2012 se creó la *Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência (RCPD)* para implantar, calificar, monitorear las acciones de rehabilitación y articular los servicios de salud en los Estados y Municipios (Paraná, 2024). La RCPD es una de las categorías temáticas de las *Redes de Atenção à Saúde* como política del Sistema Único de Salud (SUS) consolidada en diciembre del 2010.

Cabe destacar que, el Decreto 7.612 del 17 de noviembre de 2011, fue derogado por el Decreto n.º 11.793 del 23 de noviembre de 2023, que instituye el *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Novo Viver sem Limite*. Esta modificación surge con la finalidad de ampliar las acciones y concepciones de salud de las personas con discapacidad, como se expresa en el art.1º:

Art. 1º Es instituido el Plan Nacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad - *Novo Viver sem Limite*, con la finalidad de promover, a través de la integración y de la articulación de políticas, programas y acciones, el ejercicio pleno y equitativo de los derechos de las personas con discapacidad (BRASIL, 2023, p.1, traducción propia).

Desde el año 2016, la Secretaría del Estado de Paraná, por medio de la resolución SESA - 144/2016, instituye la *Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência*, y desde el año 2020 de acuerdo al Plan Estadual de Salud 2020-2023, la *Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência* fue denominada *Linha de Atenção de Saúde da Pessoa com Deficiência*, que busca promover el cuidado integral de las personas con discapacidad; además de, garantizar la articulación e integración de los puntos de atención en el territorio para que las prácticas de cuidado no estén enfocadas solo en la rehabilitación (Sampaio, et al., 2022).

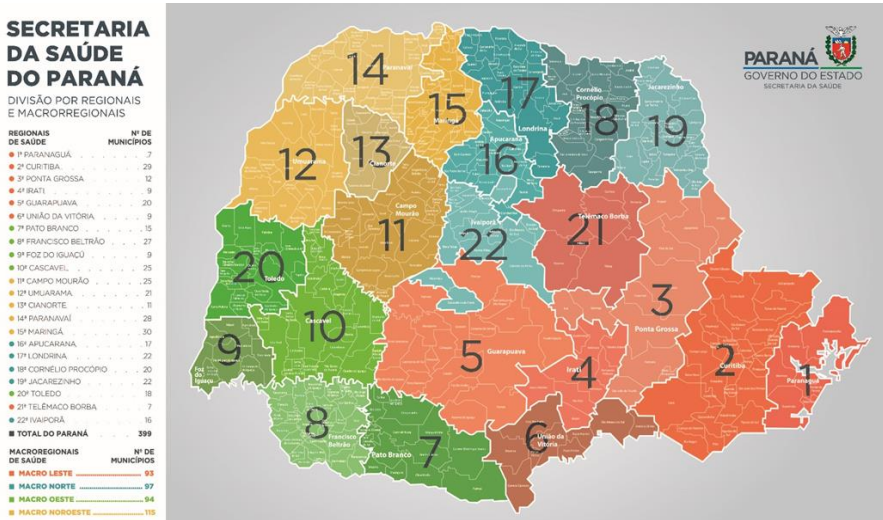
En Foz de Iguazú, se localiza el Centro Especializado en Rehabilitación - CER IV Dr. Carlos Azeredo, que forma parte de la Línea de Atención a la Salud de la Persona con Deficiencia, el cual actúa como referencia para la Novena Regional de Salud del estado de Paraná. El CER IV, brinda atención integral a las personas con discapacidad, física, intelectual, auditiva, visual, ostomía y múltiples discapacidades, siguiendo los lineamientos de la Red de Cuidados a la Persona con Discapacidad del Sistema Único de Salud (SUS).

En Brasil, los servicios de salud están divididos por regiones para permitir mayor coordinación y eficiencia de los esfuerzos a nivel nacional y para la asignación de recursos y la administración de los servicios de salud. En el decreto n.º 7.508/2011, región de salud, se define como:

Un espacio geográfico continuo constituido por agrupamientos de municipios limítrofes a partir de identidades culturales, económicas, sociales, de redes de comunicación y de infraestructura de transporte compartido, con la finalidad de integrar la organización, planificación y la ejecución de las acciones y servicios de salud (BRASIL, 2011, p. 1, traducción propia).

El estado de Paraná se organiza en regionales y macrorregionales de salud. El municipio de Foz de Iguazú pertenece a la macrorregión oeste y es la sede de la novena regional de salud, conformada por nueve municipios. Ver figura 1 y 2

Figura 01: regiones y Macrorregiones de Salud del Estado de Paraná



Fuente: Secretaría Regional de Salud de Paraná, 2023

Figura 02: mapa de la Novena Regional de Salud de Paraná



Fuente: Secretaría Regional de Salud de Paraná, 2023

Foz de Iguazú, es una ciudad situada al oeste del estado de Paraná, en la frontera de Brasil con Paraguay (Ciudad del Este) y con Argentina (Puerto de Iguazú), conformando así la triple frontera del Paraná. De acuerdo con Albuquerque (2012), las áreas fronterizas se destacan como territorios singulares dentro del contexto nacional, por ser una zona de contacto directo con otra soberanía territorial, así como otros valores e instituciones económicas, sociales, políticas y culturales, lo que les otorga características únicas dentro del país. Según el último censo realizado por el IBGE en el año 2022, la

población del municipio de Foz do Iguazú era de 285.415 habitantes, (IBGE 2022).

Figura 03: ciudades de la Triple Frontera



Fuente: Google Earth, adaptado por la autora, 2024.

La investigación para este trabajo de conclusión de curso fue realizada en el Centro Especializado en Rehabilitación Dr. Carlos Azeredo (CER IV) de Foz de Iguazú, inaugurado el 14 de junio de 2018, y habilitado mediante la Portaria n.º 2.252, de 26 de julio de 2018. Está ubicado en la región norte del municipio, avenida *Andradina*, 2.900 - *Jardim Ipê III*. Este centro es referencia para Foz de Iguazú y demás municipios que conforman la novena Regional de Salud del estado de Paraná (Buytendorp, 2022).

Figura 04: Localización del CER IV de Foz de Iguazú



Fuente: Google Earth, adaptado por la autora, 2024

Considerando este contexto, se planteó comprender: ¿cómo los usuarios del Centro Especializado en Rehabilitación Dr. Carlos Azeredo (CER IV), perciben la accesibilidad a los servicios que integran la *Linha de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência*?

En este sentido, el objetivo general implica conocer y analizar la percepción de los usuarios del CER IV en relación con la accesibilidad a los servicios que integran la Línea de Atención en Salud de las Personas con Discapacidad, en el municipio de Foz de Iguazú. Los objetivos específicos derivados constituyen etapas del estudio de la siguiente forma:

- Identificar las necesidades de salud de las personas con discapacidad que frecuentan el Centro Especializado en Rehabilitación (CER IV) de Foz de Iguazú - PR;
- Describir los desafíos que enfrentan estos usuarios para acceder a los servicios;
- Analizar la desigualdad de género en la distribución de las tareas de cuidado de las personas con discapacidad y su impacto en la accesibilidad a los servicios de salud;

- Analizar la disponibilidad de los recursos de apoyo del CER IV, considerando la organización de la información y la presencia de recursos visuales que faciliten la comprensión por parte de las personas con discapacidad.

Para comprender de forma más detallada la realidad, fue necesario aplicar el método de estudio de caso. Según Yin (2010), el estudio de caso investiga un fenómeno contemporáneo en profundidad, considerando su contexto de vida real, especialmente cuando los límites entre el fenómeno y el contexto no son evidentes. Para desarrollar este estudio de caso, fueron utilizadas múltiples fuentes de evidencia, como: documentación, registros en archivos, cuestionarios y observaciones directas.

## 2 ORGANIZACIÓN SOCIAL DEL CUIDADO

La organización social del cuidado juega un papel esencial en la forma en que las personas con discapacidad acceden a los recursos necesarios para su bienestar. Dicha organización, no solo influye en la distribución de responsabilidades entre el Estado, la familia y la comunidad, sino que también determina la calidad y equidad en el acceso a los servicios.

El objetivo de este capítulo es discutir la organización social del cuidado, y para ello, fue dividido en tres subsecciones, mediante las cuales se abordaron conceptos y definiciones del cuidado, género y cuidado, el diamante del cuidado, y la *Linha de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência* en Foz de Iguazú.

### 2.1 CONCEPTOS Y DEFINICIONES DE CUIDADO

El cuidado está presente en la comunicación cotidiana e incluye pluralidad cuando se refiere a agentes y actividades. De esta forma, es importante conocer contribuciones formuladas para la definición del término cuidado, que para Tronto (2004),

es:

Una actividad de la propia especie, que incluye todo lo que es posible hacer para mantener, continuar y reparar nuestro mundo, para poder vivir en él, de la mejor forma posible. Ese mundo incluye nuestros cuerpos, nosotros mismos, y nuestro medio ambiente y todo en lo que se busca intervenir de forma compleja y autosostenible (Tronto, 2004, p. 9).

Para Batthyány (2009), el cuidado es comprendido como una actividad esencial para satisfacer las necesidades básicas de existencia y reproducción de las personas, dotándolas de los elementos físicos y simbólicos que permiten vivir en sociedad. Por consiguiente, para Rodríguez (2005), el cuidado es una acción que permite atender las necesidades de las personas dependientes, sea por la edad u otras condiciones que no permiten la autonomía.

Tomando en cuenta que el cuidado también es un trabajo, para Ferro (2019), es definido como:

Conjunto de prestaciones, tanto individuales como grupales y colectivas, que generan servicios altamente personalizados y que demandan inmensas inversiones de tiempos, energías físicas y especialización. Estos servicios garantizan el bienestar biológico, psicológico, social y espiritual de las personas que se benefician de ellos; sean prestados de forma remunerada, como gratuita, en hogares o espacios institucionales (Ferro, 2019, p. 3).

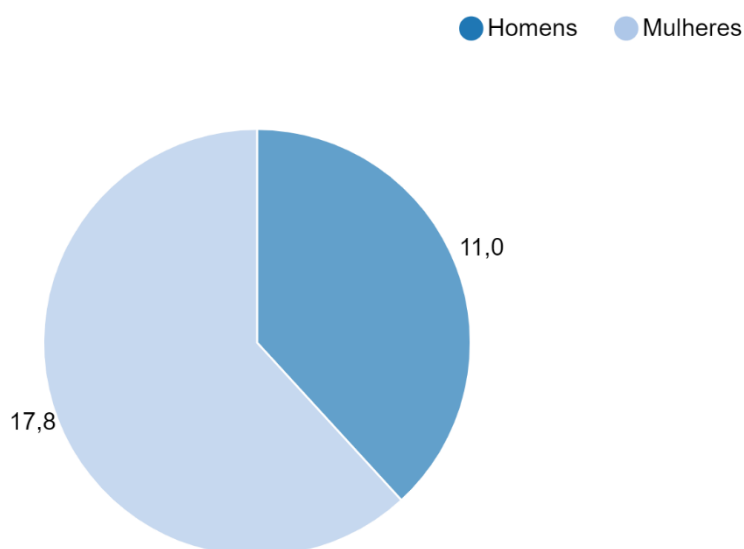
Para comprender el trabajo de cuidado, Scavone (2005), analiza la diferencia entre las palabras inglesas *to care* (cuidar) y *to cure* (curar), que históricamente se traducen como el saber/poder del médico, lo que separa las actividades de cuidados preventivos (cuidados de la vida) generalmente a cargo de mujeres, con los relacionados con la reparación instrumental de un cuerpo enfermo (cuidados curativos), cuyo dominio es de la ciencia médica. Esta división desvaloriza el cuidado en sí, al separar el cuidado del campo médico profesional y restringirlo al campo afectivo familiar, donde se percibe este cuidar como algo innato de las mujeres y no como un acto construido socialmente.

Desde la infancia hasta la edad adulta mayor, las mujeres cuidan de niños, adultos mayores, personas con discapacidad y hasta de personas adultas, pero como afirma Marcondes (2013), a pesar de ser una actividad esencial para el desarrollo de la vida humana, el trabajo de cuidado y quien cuida están desvalorizados fuera del sistema sanitario, siendo este uno de los únicos lugares donde socialmente el cuidado es visible, y,

sin embargo, no es el único ámbito donde se prestan servicios de cuidado, ya que se le atribuye de forma natural a las mujeres por las asignaciones como esposa y madre, resultado del amor y cariño femenino.

En Brasil, la tasa de participación en los quehaceres domésticos entre personas de 14 años o más, pasó del 85,9% en 2019 para 85,4% en 2022. A pesar de esa pequeña reducción, la división de tareas domésticas permanece desigual, en media, las mujeres ocupadas dedicaban 6,8 horas a más que los hombres ocupados en quehaceres domésticos y/o cuidado de personas en 2022 (IBGE, 2023).

Gráfico 01: media de horas dedicadas por las personas de 14 años o más de edad a los quehaceres domésticos e/o tareas de cuidado de personas



Fuente: IBGE - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua Anual, 2022

De este modo, resulta esencial cuestionar si el cuidado puede ser considerado un trabajo, dado que, socialmente, suele estar revestido de un acto de amor, lo que contribuye a su invisibilización como actividad laboral. Esta percepción está profundamente relacionada con la desigualdad de género, debido a que el cuidado, mayormente asumido por mujeres, es visto como una responsabilidad inherente a ellas, perpetuando la distribución desigual de las tareas entre hombres y mujeres, y, reforzando las inequidades en la organización del trabajo doméstico y de cuidado.

### 2.1.1 Género y Trabajo de Cuidado

Kergoat (2009), define la división sexual del trabajo como:

Forma de la división social del trabajo como consecuencia de las relaciones sociales

de sexo: esa forma es históricamente adaptada a cada sociedad. Tiene como característica la asignación prioritaria de los hombres a la esfera productiva y de las mujeres a la esfera reproductiva y, simultáneamente, a la ocupación por los hombres de las funciones de mayor valor social agregado (políticas, religiosas, militares, etc.), (Kergoat, 2009, p.67, traducción propia).

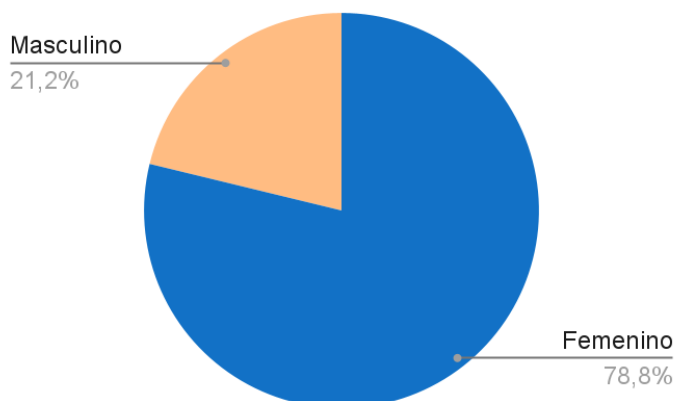
Como expresa Tronto (2004), no se trata de la voz de las mujeres, y sí de la voz del cuidado, formateada social e ideológicamente como de las mujeres. Esto porque la división sexual del trabajo y la construcción social del cuidado no se originan apenas en bases materiales, sino también en bases ideológicas, donde el patrón ético público corresponde a la denominada ética de la justicia, que se asocia a la esfera pública, en cambio, el patrón que remete a lo doméstico consiste en la ética del cuidado, correlato a la esfera doméstica (Gómez, 2010).

El cuidado es un trabajo esencial para la vida humana, aun así, es estigmatizado. Marcondes (2013), expresa que existe una convergencia entre las paradojas donde surge la principal relación de poder, que marca el patrón de provisión social del cuidado en nuestra sociedad: quien tiene poder es quien no cuida, aunque el cuidado en la práctica, podría ser formulado como fuente de poder y valor, de esa forma, es posible notar que en el caso de las personas dependientes como crianzas, adultos mayores y personas con discapacidad, la ausencia del cuidado podría significar la debilidad y la pérdida de la vida, lo que demuestra el poder de quien cuida con relación a quien es cuidado.

Si bien, el trabajo de cuidado hoy en día es más compartido en los espacios públicos, en su mayoría el trabajo doméstico y las tareas de cuidado, continúan siendo una responsabilidad feminizada, donde las mujeres no solo asumen el papel de principales cuidadoras, sino que también ayudan a otras mujeres a cuidar.

Es importante destacar que, según las observaciones directas realizadas y las respuestas obtenidas a través de la aplicación de cuestionarios a cuidadores primarios que frecuentaron el CER IV, los cuidados están altamente feminizados. A continuación, se presenta en el siguiente gráfico la ilustración de esta tendencia.

Gráfico 02: género de cuidadores primarios de las personas con discapacidad



Fuente: elaborado por la autora, 2024

De esta forma, Scavone (2005, p. 105), afirma que “el cuidado en salud no es fruto de una determinación biológica entre sexo, y sí de las relaciones sociales de sexo/género”. Es importante considerar como las normas y expectativas de género moldean el papel y responsabilidades atribuidas tanto a hombres como a mujeres en la sociedad. Además, las prácticas de cuidado están influenciadas por las dinámicas sociales, culturales y económicas que determinan lo esperado de cada género.

### 2.1.2 Diamante del Cuidado

El trabajo de cuidado involucra el trabajo directo, ya sea de forma remunerada o no, y en casi todas las sociedades este trabajo se desarrolla dentro de los hogares/familias, así como dentro de las instituciones públicas, mercados, organizaciones sin fines lucrativos, entre otras. Según Batthyány (2020), la Organización Social del Cuidado (OSC)<sup>3</sup>, es un concepto similar al planteado por Razavi (2007), solo que, aplicado a América Latina, se refiere a la forma como se interrelaciona y distribuye el cuidado en las familias, el Estado, el mercado y las organizaciones comunitarias sin fines lucrativos. Para Razavi (2007), la OSC es el diamante del cuidado que se refiere a:

La arquitectura a través de la cual se proporciona el cuidado, especialmente para aquellos con necesidades de cuidado intensas, como los niños pequeños, los

<sup>3</sup> La organización social del cuidado se puede entender como una estructura dinámica que integra los servicios de cuidado ofrecidos por diferentes instituciones y la forma en que los hogares y sus integrantes acceden y se benefician de estos servicios (Batthyány, 2020).

ancianos frágiles, los enfermos crónicos y las personas con discapacidades físicas y mentales. Las instituciones involucradas en la prestación de cuidados pueden conceptualizarse de manera estilizada como un diamante del cuidado, para incluir la familia/hogar, los mercados, el sector público y el sector sin fines de lucro, que incluiría la prestación voluntaria y comunitaria [...], (Razavi, 2007, p. 21, traducción propia).

Las cuatro fuentes que constituyen el diamante del cuidado son los pilares que sostienen la estructura social del cuidado. Este enfoque destaca la interdependencia de estos pilares, subrayando que el cuidado no debe sostenerse solo desde un sector, sino que requiere la colaboración y equilibrio entre todos para crear un sistema de cuidado inclusivo y sostenible. De esta forma, la provisión de cuidados no se produce de una única forma, sino que se deriva de una continuidad en la que se efectúan actividades, trabajos y responsabilidades de los cuatro actores antes mencionado (véase en la figura 04).

Figura 04: diamante del cuidado




---

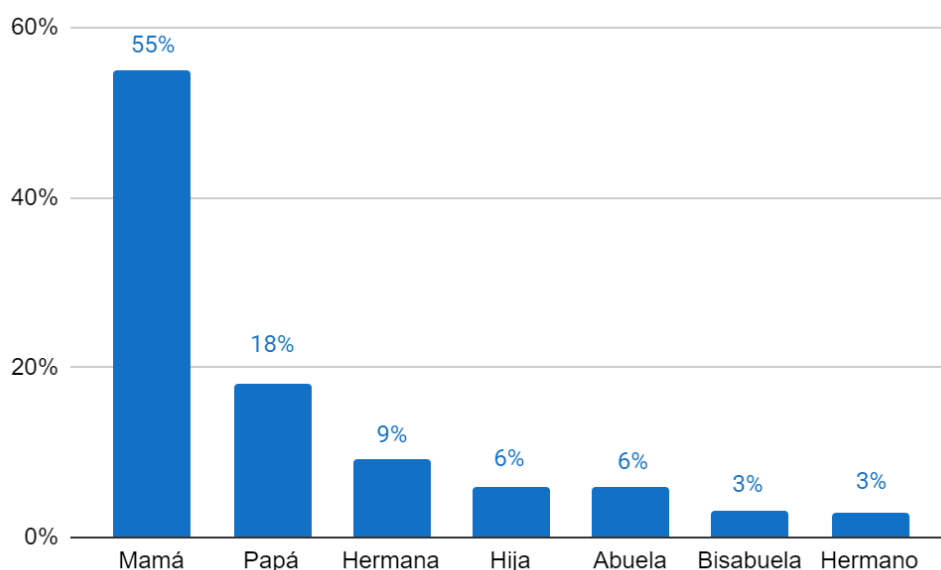
Fuente: Razavi, 2007

Para Batthyány (2014), la forma en que se está desarrollando la organización social del cuidado es una preocupación histórica de los estudios de género, ya que el trabajo de cuidado es el que sostiene al sistema económico y social. Por ende, pensar en la relación entre cuidados y género, permite vincular no solo el papel del Estado y el mercado, sino también incluir en esta dinámica, otras instituciones de la sociedad civil que ofertan este servicio. La organización social del cuidado presenta un gran desequilibrio entre los cuatro ámbitos de acceso al bienestar: las familias, el Estado, el mercado y la

comunidad.

La inclusión de otras instituciones de la sociedad civil es una demanda de los cuidadores primarios de usuarios del CER IV, ya que el 100% de los participantes en los cuestionarios declararon tener un vínculo familiar con la persona con discapacidad. Esto pone de manifiesto la necesidad de integrar todos los elementos del diamante de cuidado y de redistribuir las responsabilidades de cuidado entre hombres y mujeres para que sea reconocido como un trabajo y no como consecuencia de un vínculo afectivo, como se observa en el siguiente gráfico.

Gráfico 03: vínculo de los cuidadores primarios con los usuarios del CER IV



Fuente: elaboración propia, 2024

El trabajo de cuidados sigue siendo una función de las mujeres y principalmente dentro de las familias, así como se evidenció con los cuidadores primarios de personas con discapacidad en el CER IV, reafirmando la tendencia histórica en la que el cuidado es visto como una responsabilidad familiar que genera una sobrecarga significativa, especialmente en contextos de vulnerabilidad social y económica y refleja la persistencia de los roles de género tradicionales. Mediante este contexto se visualiza la falta de equilibrio en la organización social del cuidado.

En la visión de Batthyány (2015), la perspectiva del cuidado como derecho, descarta la comprensión de que las políticas de cuidado sean conducidas a partir de perspectivas de apoyo a las mujeres que se incorporan o desean incorporar al mercado de trabajo, siendo esta una visión bastante usual entre los políticos y agentes sociales.

El tema de los cuidados y específicamente de los cuidadores afecta directamente, tanto el sistema de salud, como los regímenes de seguridad y protección social y los servicios sociales, por tales motivos es que se considera necesario que, cualquier política de apoyo a cuidadores/as debería ser evaluada en términos de su impacto sobre la desigualdad de género y social (Krmpotic; Leso, 2010).

En los últimos años, este tema viene ganando visibilidad en Brasil, y en el año 2023 el *Ministério de Desenvolvimento y Assistência Social, Família e Combate à Fome*, a través de la *Secretaria Nacional de Cuidados e Família*, dio inicio a la construcción del Marco Conceptual de la Política Nacional de Cuidados que busca involucrar los diferentes sectores gubernamentales en las tres esferas federales (Nacional, Estatal y Municipal), con la sociedad civil y otras instituciones para la construcción de una política que considere las personas como un todo, atendiendo sus demandas y necesidades de cuidado, en todas sus dimensiones. Considerando el contexto social, familiar y cultural del que forman parte. A pesar de la inexistencia de una política nacional consolidada, vienen siendo desarrolladas políticas, programas y acciones que buscan promover el cuidado (Brasil, 2023).

## 2.2 REDES DE ATENCIÓN A LA SALUD

En Brasil, a partir de la resolución GM/MS n.º 4.279/2010, se establecen las directrices para la organización de la *Rede de Atenção à Saúde (RAS)* en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS). Las Redes de Atención a la Salud se organizan mediante puntos de atención a la salud donde se ofertan servicios que determinan la forma como se estructuran los puntos de atención, siendo la atención primaria a la salud, la que coordina el cuidado (Oliveira, 2016). Esta Red de Atención en Salud, surge como una real posibilidad de organizar las acciones y servicios de salud, de los diferentes niveles tecnológicos, que integrados por medio de sistemas de apoyo técnico, logístico y de gestión, buscan garantizar el cuidado integral.

Para Mendes (2011), la Red de Atención en Salud es fundamental para profundizar y establecer patrones de interrelaciones y la define como:

Organizaciones poliárquicas de conjuntos de servicios de salud, vinculados entre sí por una misión única, por objetivos comunes y una acción cooperativa e interdependiente, que permite ofertar una atención continua e integral a determinada población, coordinada por la atención primaria de la salud - prestada en el tiempo correcto, lugar correcto y costo correcto, con calidad, de forma

humanizada, con equidad -, y con responsabilidades sanitaria y económica por la población adscrita y generando valor para la población (Mendes, 2011, p. 82, traducción propia).

Fue a partir de la resolución GM/MS no 4.279/2010, en el periodo de junio de 2011 a febrero de 2013, fueron pactadas en la Comisión Intergestores Tripartite (CIT)<sup>4</sup> cinco redes temáticas de prioridad: Red *Cegonha*, Red de Urgencia y Emergencia, Red de Atención Psicosocial, Red de Cuidados a la Persona con Discapacidad (*Viver Sem Limites*), y Red de Atención a la Salud de las Personas con Enfermedades Crónicas.

La Red de Cuidados a la Persona con Discapacidad fue instituida por medio de la resolución n.º 3/GM/MS de 28 de septiembre de 2017, tomando en cuenta la resolución n.º 793 de 24 de abril de 2012, que fue la que dio origen a la *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, en el ámbito del SUS, mediante la cual se busca ampliar, cualificar, y diversificar las estrategias para la atención a las personas con discapacidad física, auditiva, visual, intelectual, ostomías y múltiples discapacidades (Brasil, 2022).

### 2.2.1 Línea de Atención en Salud de la Persona con Discapacidad

En el estado de Paraná la Red de Cuidados a las Personas con Discapacidad fue instituida en el año 2016 y a partir de 2020 conforme el Plan Estatal de Salud 2020-2023, la Red pasó a ser denominada *Linha de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência*. Según la Secretaría de Salud del estado de Paraná, este cambio surge debido a la necesidad de promover el cuidado integral de la persona con discapacidad física, visual, intelectual, auditiva, ostomizada o con múltiples discapacidades (Secretaría de Salud de Paraná, 2020).

Para Franco y Franco (2012), la línea de cuidado incorpora la idea de integralidad en la asistencia a la salud y la definen como:

La imagen pensada para expresar los flujos asistenciales seguros y garantizados al usuario, en el sentido de atender las necesidades en salud. Es como si diseñara el itinerario que el usuario hace cuando está dentro de una red de salud, incluyendo segmentos que no necesariamente están incorporados en el sistema de salud, pero que de alguna forma son parte de la red, tales como entidades comunitarias y de asistencia social (Franco; Franco, 2012, p. 1, traducción propia).

---

<sup>4</sup> La CIT, es una instancia de articulación, negociación, planificación e implementación de las políticas de salud pública, a nivel federal, que actúa en la dirección nacional del SUS, y está integrada por gestores del SUS de las tres esferas del gobierno - Unión, Estados, Distrito Federal y Municipios (RENAST, 2024).

La línea de cuidado, es una red de servicios de salud, organizada en los diferentes niveles de atención: atención básica, atención especializada en rehabilitación y atención hospitalaria de urgencia y emergencia y estos servicios articulados entre sí buscan garantizar la integralidad y el acceso a los servicios, de forma a reducir las desigualdades e inequidades en salud.

La Atención Primaria a la Salud (APS), es definida como un conjunto de acciones de salud a nivel individual, familiar y colectivo, incluyendo la promoción, prevención, protección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, reducción de daños y cuidados paliativos. Las Unidades Básicas de Salud/Centros de Salud constituyen las principales estructuras físicas de la APS, y cuando estos servicios están adecuadamente organizados, contribuyen de manera significativa al desarrollo de procesos de cuidado seguros y mejoran los resultados de salud, lo que se traduce en mejoría de prestación de servicios (Brasil, 2017).

La Atención Especializada en Rehabilitación comprende diversos aspectos, desde la atención ambulatoria especializada en rehabilitación hasta el diagnóstico, tratamiento, concesión, adaptación y mantenimiento de tecnología asistida como órtesis, prótesis y medios de locomoción. Además, cuenta con Centros Especializados en Rehabilitación (CER); y Centros de Especialidades Odontológicas (CEO).

Los servicios de rehabilitación de la Línea de Atención en Salud de la Persona con Discapacidad en cualquiera de las cuatro modalidades de rehabilitación (CER I, II, III y IV), deben garantizar la oferta de cuidado integral y calificada. Conforme el Instructivo de Rehabilitación Auditiva, Física, Intelectual y Visual, del Ministerio de Salud, publicado en 2020, la atención a los usuarios debe incluir desde:

- La atención del usuario que inicia en la recepción y desde la llegada se permite que el usuario pueda expresar sus preocupaciones, angustias y motivos por lo que frecuenta el servicio, para garantizar una atención resolutive y capaz de articular con los demás servicios de salud para la continuidad de asistencia cuando sea necesario;
- La evaluación inicial incluye desde la entrevista, revisión del historial médico, observación y análisis del caso con los miembros del equipo de rehabilitación, para analizar las informaciones que sean necesarias para el diagnóstico e intervención;
- El diagnóstico es realizado a partir del análisis de los síntomas, historial

clínico, exámenes físicos, complementares y evaluación de la funcionalidad;

- La elaboración del Proyecto Terapéutico Singular<sup>5</sup>, que se constituye en una propuesta del programa que incluye metas, objetivos y estrategias de intervención basadas en la prioridad del usuario, tomando en cuenta que la duración del tratamiento y la necesidad de articular el tratamiento con otros servicios de la Línea de Atención, pueden ser definidas en esta etapa;
- Atención especializada en rehabilitación/habilitación;
- La reevaluación debe realizarse con periodicidad a lo largo de la intervención para identificar la evolución o déficit en el desempeño del paciente y de la propuesta terapéutica de pequeño, mediano y largo plazo;
- La estimulación precoz a los niños de 0 a 3 años con retraso en el Desarrollo Neuropsicomotor para promover el acompañamiento y monitorear el desarrollo infantil, además de orientar a las familias sobre la continuidad del cuidado en el seno familiar;
- Las orientaciones y apoyo a los cuidadores primarios, acompañantes y familiares para la inclusión social y continuidad del cuidado, así como la adaptación del ambiente para ampliar la movilidad, autonomía personal y familiar e/o profesional;
- Selección, prescripción, concesión, adaptación y mantenimiento de órtesis, prótesis y medios auxiliares de locomoción conforme sus necesidades;
- La atención individual y en grupo, de acuerdo a las necesidades de cada usuario y dificultades específicas;
- Promoción de reuniones periódicas del equipo de trabajo para acompañar y revisar sistemáticamente los proyectos terapéuticos y discusión de casos, con el fin de promover el trabajo interdisciplinar y transdisciplinar;

---

<sup>5</sup>“El Proyecto Terapéutico Singular es comprendido como una estrategia de cuidado organizada por medio de acciones articuladas desarrolladas por un equipo multidisciplinar y definida a partir de la singularidad del individuo, considerando sus necesidades y contexto social del que forma parte” (Boccardo, et al., 2011, p. 87, traducción propia).

- El registro en el prontuario<sup>6</sup> único de todas las etapas de rehabilitación, incluyendo la evaluación con las informaciones sobre la evolución del usuario;
- Estrategias de Educación permanente, promoviendo el aprendizaje en el trabajo y actividades sistemáticas de capacitación para los trabajadores, contemplando diferentes temáticas;
- La articulación con los otros puntos de la Línea de Atención en Salud de la Persona con Discapacidad (atención básica, hospitalar, y de urgencia y emergencia), de forma a garantizar la integralidad del cuidado.

De esta forma, los Centros Especializados en Rehabilitación se presentan como espacios calificados para ofrecer un cuidado humanizado, donde empleen las tecnologías leves en las prácticas de salud, como describe Castro, et al, (2022):

Las tecnologías leves como tecnologías de relaciones que toman en cuenta el vínculo, la autonomía, el acogimiento y la gestión del cuidado como una forma de gobernar procesos de trabajo, visto que la idea de tecnología no está conectada solamente a conocimientos cognitivos (tecnologías leves-duras), recursos materiales y equipos (tecnologías duras), también en las relaciones que se establecen en los encuentros de la producción de cuidados (Castro, et al, 2022, p. 174, traducción propia).

Para Malta y Merhy (2010), el cuidado debe estar orientado al uso de tecnologías y herramientas que impacten efectivamente en el proceso de salud-enfermedad, tomando en cuenta la singularidad del trabajo de cuidado que solo “el trabajo vivo” puede realizar, donde el cuidado no se reduce a procedimientos técnicos, sino que se fundamenta en un encuentro genuino entre cuidadores-usuarios. De ahí la afirmación de Merhy, de que el proceso de trabajo en salud debe ser analizado como “trabajo vivo en acto”, con esto se refiere a:

Un encuentro entre personas que actúan una sobre la otra, y en el cual opera un juego de expectativas y producciones, creando intersubjetivamente algunos momentos de discursos, escuchas e interpretaciones, en los cuales se produce una acogida o no de las intenciones que estas personas ponen en este encuentro, momentos de posibles complicidades, en los cuales puede haber la producción de una responsabilización en torno al problema que va a ser enfrentado, o momentos

---

<sup>6</sup> El prontuario es un documento electrónico de la historia clínica del paciente donde se registran las atenciones multiprofesionales en el área de la salud, conteniendo desde atestados, laudos de exámenes y prescripciones médicas, además de garantizar la continuidad del tratamiento. El paciente tiene total derecho de acceso a este documento (Brasil, 2022).

de confiabilidad y esperanza, en los cuales se producen relaciones de vínculo y aceptación (Merhy, 1999, p. 308, traducción propia).

A partir de ello, se busca crear un espacio relacional que ofrezca posibilidades de cambio y de actos creativos, convirtiéndose en un momento especial que no sea de carácter objetal (dominado por el autoritarismo del profesional), sino que exista una intersección compartida donde puedan ocurrir intercambios que permitan al usuario restablecer su autonomía y fomentar decisiones que le garanticen mayor calidad de vida e independencia en relación con los actos de salud (Malta; Merhy, 2010).

Cuando se trata de entender el papel de los cuidadores profesionales, en el contexto del cuidado en salud como una práctica humanizada, surge un desafío. En ese sentido, Anéa y Ayres destacan que:

O genuíno encontro no cuidado é possível a partir da disponibilidade de uma escuta que traz a personalidade do Dasein. O profissional se abre a esta escuta, não como porta-voz do discurso instrumental, mas, como aquele que acolhe o outro e torna as suas demandas válidas para o direcionamento de suas intervenções. O cuidado se dá em um contínuo das relações entre usuários e serviços de saúde, em todas as oportunidades que se faça possível entender aquilo que o outro traz em relação à sua existência (Anéa; Ayres, 2011, p. 659).

Las prácticas de cuidado humanizado no deben desvincularse de la accesibilidad a los servicios de salud. Estas prácticas pueden ser efectivas si existe una organización y estructura de los servicios que garantice su accesibilidad, posibilitando la continuidad de un encuentro auténtico. De este modo, la accesibilidad se configura como una condición básica para que el cuidado se desarrolle en su dimensión más amplia, favoreciendo la autonomía del usuario dentro del sistema de salud y asegurando una atención integral y equitativa.

## 2.3 ACCESIBILIDAD A LOS SERVICIOS DE SALUD

La accesibilidad permite que las personas puedan utilizar los servicios de salud en todos los niveles de atención. No debe entenderse únicamente desde una perspectiva física o como un proceso regido por flujos y protocolos burocráticos, sino como un facilitador del cuidado que se construye el encuentro entre el que cuida y el que es cuidado (Merhy; Gomes, 2014).

### 2.3.1 Marco Legal sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Constitución Federal de Brasil de 1988 define “la salud como derecho de todos y deber del Estado” (art. 196), siendo el marco nacional más significativo, al garantizar el acceso universal e igualitario de acciones para la promoción, protección y recuperación de las personas con discapacidad. Instituye el Sistema Único de Salud, mediante el cual se definen directrices de actuación y responsabilidades, además de, orientaciones específicas a las personas con deficiencia, facilitando el acceso a los bienes, servicios colectivos y a la eliminación de preconcepciones y obstáculos arquitectónicos (Brasil, 1998).

La Ley Orgánica de la Salud, Ley n.º 8.080/90, reafirma la actuación del Sistema Único de Salud en la formulación y ejecución de la política de formación y desarrollo de recursos humanos para la salud, así como el funcionamiento de los servicios, estableciendo el principio de la universalidad de acceso (Brasil, 1990).

En esta investigación fue adoptado el término accesibilidad, así como aparece en la *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência*, creada en Brasil el 6 de julio de 2015. En el Art. 3, accesibilidad, es definida como:

Possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados, de uso coletivo, tanto na zona urbana como rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida (Brasil, 2015, p. 1).

El acceso y la accesibilidad son términos utilizados para referirse a la utilidad de los servicios de salud. El acceso es un concepto complejo y muchas veces empleado de forma imprecisa y poco clara en su relación con el uso de servicios, además dicho concepto varía entre autores y cambia a lo largo del tiempo según el contexto. Algunos autores emplean el sustantivo accesibilidad - carácter o calidad de lo que es accesible, en cambio, otros prefieren usar el sustantivo acceso - acto de ingresar, entrada, o ambos términos para indicar el grado de facilidad con que las personas obtienen cuidados de salud (Comes, 2006).

Para las autoras, Travassos y Martins, la accesibilidad se refiere a:

As características dos serviços e dos recursos de saúde que facilitam ou limitam seu uso por potenciais usuários. A acessibilidade corresponde a características dos serviços que assumem significado quando analisadas à luz do impacto que exercem na capacidade da população de usá-los. [...] é, assim, fator da oferta importante para explicar as variações no uso de serviços de saúde de grupos populacionais, e representa uma dimensão relevante nos estudos sobre equidade nos sistemas de saúde. [...] acessibilidade não se restringe apenas ao uso ou não de serviços de saúde, mas inclui adequação dos profissionais e dos recursos tecnológicos utilizados às necessidades de saúde dos pacientes (Travassos; Martins, 2004, p. 2).

Como mencionado anteriormente, la accesibilidad se caracteriza no solo por la oferta de servicios, sino también por su dimensión relacional, es decir, la relación entre los servicios y la población, como apuntan Comes, et al.:

Accesibilidad como una relación entre los servicios y los sujetos en la que, tanto unos como otros, contendrían en sí mismos la posibilidad o imposibilidad de encontrarse. Esto como un vínculo que se construye entre los sujetos y los servicios. [...] en esta visión también se incluye el hecho de que son los sujetos los que construyen la posibilidad de acceder o no a los servicios y que esto es producto de una multiplicidad de situaciones (Comes, et al. 2006, p. 202).

En el art. 2 de la Ley Brasileña de Inclusión de la Persona con Discapacidad se reconoce que las personas con discapacidad, en interacción con una o más barreras, puede obstruir la participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas (Brasil, 2015). Así, en el art.3, cap. IV de la Ley N.º 13.146, de 6 de julio de 2015, se define barreras como:

Cualquier entrabe, obstáculo, actitud o comportamiento que limite o impida la participación social de la persona, bien como el gozo, y el ejercicio de sus derechos a la accesibilidad, a la libertad de movimiento y expresión, a la comunicación y al acceso a la información, a la comprensión, a la circulación con seguridad. (Brasil, 2015, p. 1, traducción propia).

De esa forma, las barreras de accesibilidad en la Ley Brasileña de Inclusión de la Persona con Discapacidad (Brasil, 2015), son clasificadas en:

- Barreras urbanísticas: existentes en las vías y en los espacios públicos y privados abiertos al público o de uso colectivo;
- Barreras arquitectónicas: existentes en los edificios públicos y

privados;

- Barreras en el transporte: existentes en los sistemas y medios de transporte;
- Barreras en las comunicaciones y en la información: cualquier entrabe, obstáculo, actitud o comportamiento que dificulte o imposibilite la expresión o el recibimiento de mensaje y de informaciones por intermedio de sistemas de comunicación y de tecnología de la información;
- Barreras actitudinales: actitudes o comportamientos que impidan o perjudiquen la participación social de la persona con discapacidad en igualdad de condiciones y oportunidades con las demás personas;
- Barreras tecnológicas: las que dificultan o impiden el acceso de la persona con discapacidad a las tecnologías.

Las barreras arquitectónicas están compuestas por cualquier impedimento relacionado con las construcciones urbanas o edificaciones, como, por ejemplo, baches en las vías públicas, escaleras altas, ausencia de rampas, sanitarios inadecuados, presencia de grada en la única puerta de entrada de un servicio, entre otras (Araújo, et al., 2018). Esta es una dificultad que también está presente en los servicios de salud, cuando la estructura de los predios es inadecuada a las necesidades de las personas con discapacidad, lo que causa un impacto en la vida de estas personas, reduciendo oportunidades, e impide la accesibilidad a los servicios ofrecidos como ciudadanos activos de la sociedad (Siqueira, 2009).

Las barreras actitudinales en la sociedad, son presentadas en forma de discriminación, olvido, ignorancia y prejuicio, lo que fortalece el mecanismo de exclusión social de las personas con discapacidad y el reconocimiento de que estas barreras representan obstáculos para que puedan ser partícipes de la sociedad. Estas barreras representan violencia simbólica por la naturalidad de la acción de los actores sociales y de las instituciones y por el desconocimiento jurídico que ampara a las personas con discapacidad (Araújo, et al., 2018). La falta de conocimiento sobre la temática y los derechos que sanan las necesidades de las personas con discapacidad influyen directamente en el desempeño de su autonomía, caracterizándose como barrera para la accesibilidad a los servicios de forma general, incluyendo los servicios de salud (Gonçalves, 2019).

Con relación a las barreras organizacionales, estas pueden interferir en la accesibilidad a los servicios de salud, debido a que el proceso de espera algunas veces es inviable para las personas con discapacidad, existencia de filas, indisponibilidad de cupos y falta de educación permanente para los profesionales para que sean capaces de asistir las demandas de acuerdo a las necesidades de las personas (Amaral, et al., 2012).

La accesibilidad a la información es fundamental en la producción del cuidado y en la autonomía del usuario a lo largo de su proceso de búsqueda de tratamiento. No obstante, esta accesibilidad sigue siendo limitada, especialmente para ciertos grupos poblacionales, que enfrentan barreras significativas relacionadas con la información y la comunicación. Esto es más preocupante cuando se considera que la información es esencial para el uso adecuado y oportuno de los servicios de salud, aunque por sí sola no sea suficiente. De este modo, un flujo de comunicación efectivo, no se limita únicamente a la transmisión de mensajes, sino que también implica la capacidad de los individuos para acceder, comprender, evaluar y aplicar las informaciones relacionadas con la salud, siendo la accesibilidad a la información esencial para la continuidad en el proceso.

A partir del 08 de mayo de 2023 fue creado el *Novo Plano Viver sem Limites*, mediante el cual se busca enfrentar las barreras y desigualdades que enfrentan las personas con deficiencia en Brasil, contribuyendo para la construcción de una política que garantice los derechos civiles, económicos, sociales, culturales y ambientales para las personas con discapacidad y su entorno (Brasil, 2023). El eje III de este plano fue denominado como “*Acessibilidade e tecnologia assistiva*” que se enfoca en las acciones para posibilitar la utilización con seguridad y autonomía de espacios, transportes, edificaciones, información y comunicación, incluyendo los sistemas y tecnologías para que, a través, de estas acciones las personas con discapacidad puedan superar las barreras arquitectónicas y de comunicación que garantizan oportunidades de participación plena en la sociedad.

### **3 METODOLOGÍA**

El estudio de caso es fundamental para esta investigación, ya que permite un análisis más profundo de los datos recolectados y contribuye al entendimiento de los

fenómenos individuales, grupales, organizacionales, sociales, políticos y relacionados (Yin, 2010). Este enfoque permite una comprensión detallada y contextualizada.

### 3.1 ENFOQUE METODOLÓGICO Y DISEÑO DEL ESTUDIO

El diseño utilizado para alcanzar los objetivos propuestos fue el estudio de caso, aplicando la metodología mixta (cualitativa y cuantitativa). De esta forma, Yin (1981), define el estudio de caso como:

La investigación de un fenómeno contemporáneo en profundidad y su contexto de vida real, especialmente cuando los límites entre el fenómeno y el contexto no son claramente evidentes. [...] la investigación del estudio de caso cuenta con múltiples fuentes de evidencia, con los datos que puedan converger de forma triangular, y como otro resultado se beneficia del desarrollo anterior de las proposiciones teóricas para orientar la recolecta y el análisis de los datos (Yin, 1981, p. 97, traducción propia).

Vale resaltar que, el método de estudio de caso no solo es una forma de investigación cualitativa, sino que es posible utilizar una combinación de evidencias cualitativa y cuantitativa, donde los datos deben converger de manera triangular (Yin, 2010). El uso de múltiples fuentes de evidencia constituye el principal recurso del que se vale el estudio de caso, para conferir significancia a sus resultados.

Minayo (2001), resalta que, el conjunto de datos cuantitativos y cualitativos no se oponen, sino que se complementan, porque la realidad abarcada es más amplia, e interactúan dinámicamente, excluyendo cualquier dicotomía.

Para Flick (2009), el enfoque cualitativo permite comprender, describir y analizar los fenómenos sociales, mediante las experiencias, interacciones y comunicaciones vivenciadas por grupos, y Minayo (2010), destaca que en la pesquisa cualitativa el objeto de estudio posee conciencia histórica con el investigador, como parte de la observación y no es el único que establece sentido al trabajo desarrollado, pero esto dependerá de la interacción con los diferentes factores presentes en el escenario del estudio.

El estudio de caso fue seleccionado como diseño metodológico por su capacidad de integrar múltiples fuentes de evidencia, permitiendo la triangulación de datos para corroborar un mismo fenómeno o hecho. Según Yin (2010), las fuentes en este tipo de estudio incluyen documentos, registros de archivos, entrevistas, observación directa, observación participante y artefactos físicos. Esta pluralidad de enfoques contribuye al

fortalecimiento de la validez de los resultados y proporciona una visión más holística del objeto de estudio.

La selección de participantes para esta investigación, se realizó mediante un muestreo no probabilístico, una técnica que permite la elección de individuos basándose en criterios específicos a través de un juicio subjetivo, en lugar de aplicar un proceso de selección aleatorio. Este método es adecuado en investigaciones donde el acceso a un muestreo probabilístico se ve limitado por restricciones de recursos y tiempo (Vega, 2019). En este estudio, centrado en la comprensión de los usuarios y cuidadores primarios del CER IV, sobre la accesibilidad a los servicios de salud, se empleó el muestreo no probabilístico por conveniencia, debido a que este enfoque permite captar de manera más precisa las vivencias de un grupo específico de participantes, cuyas particularidades dificultan su inclusión en métodos de muestreo aleatorio. De esta forma, se buscó garantizar que las percepciones de los participantes se representaran de forma más ajustada a la realidad estudiada.

### 3.2 ENTORNO Y LOCALIZACIÓN DEL ESTUDIO

En el transcurso de la formación académica, la autora participó de proyectos de extensión, que despertaron el interés en las políticas públicas de salud y personas con discapacidad. En uno de estos proyectos, se abordó la temática de “aceptación del diagnóstico por parte de los padres de hijos con discapacidad permanente o adquirida”. Este enfoque fue fundamental para decidir que el trabajo de conclusión de curso se centraría en las personas con discapacidad. A medida que se investigaba más sobre el tema y con la orientación del primer tutor, fue decidido realizar las pasantías en el Centro Especializado en Rehabilitación - Dr. Carlos Azeredo, estas pasantías son parte de los requisitos obligatorios del plan de estudios de la licenciatura en Salud Colectiva.

Durante las pasantías, la autora fue partícipe de diversas actividades junto al equipo multiprofesional del CER IV, tales como, capacitaciones, organización del protocolo de rehabilitación intelectual y seguimiento de las actividades técnicas y administrativas de la gerencia del centro. A partir de ello, surgieron interrogantes que motivaron el desarrollo de este trabajo. Entre estas, se decidió investigar, ¿cómo los usuarios del CER IV perciben la accesibilidad a los servicios que forman parte de la *Linha de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência*?

En Brasil, los Centros Especializados en Rehabilitación (CER), son

considerados referencia en el cuidado de la salud de las personas con discapacidad, debido a su enfoque integral, multidisciplinario e interdisciplinario en la rehabilitación, y a la atención articulada con los otros puntos de atención de la Línea de Atención en Salud de la Persona con Discapacidad (CONASS, 2012). Por tales razones, fue tomada la decisión de conocer la realidad del primer centro instaurado en Paraná, Centro Especializado en Rehabilitación - Dr. José Carlos Azeredo - CER IV, de Foz de Iguazú, que atiende a las personas con discapacidad auditiva, física, intelectual, ostomía, trastorno del espectro autista y múltiples discapacidades.

### 3.3 CRITERIOS Y PROCESO DE SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES

Los participantes de esta investigación fueron usuarios del CER IV y para la recolección de datos fueron divididos en dos grupos:

- a) usuarios mayores de edad que frecuentaban el servicio;
- b) cuidadores primarios de usuarios menores de edad que frecuentaban el servicio.

Con ello, se buscó seleccionar participantes que recibieran atención en el CER IV, contribuyendo para la consistencia y validez de los datos recolectados durante la investigación.

### 3.4 MÉTODOS Y PROCEDIMIENTOS PARA LA OBTENCIÓN DE DATOS

Con el fin de comprender la perspectiva de los usuarios y cuidadores primarios, captar los significados, la subjetividad, las interpretaciones y los diferentes tipos de intereses relacionados a la accesibilidad a los servicios que integran la *Linha de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência*, se solicitó autorización a la Secretaría de Salud de Foz de Iguazú, mediante protocolo para acceder al CER IV. Así que se obtuvo la autorización, se marcaron encuentros con la coordinadora del CER IV, para explicar detalles de la investigación.

Enseguida, se realizó una revisión de diversos documentos. Entre estos se incluyeron los protocolos del CER IV, registros de archivos que proporcionaron información sobre el servicio y archivos de acceso público disponibles a nivel federal, estatal y municipal. También se consultaron mapas y tablas de las características geográficas del área de

estudio. Adicionalmente, se rellenaron 51 cuestionarios, de los cuales 33 fueron aplicados a cuidadores primarios de usuarios menores de edad y 18 a usuarios mayores de edad. También se realizaron observaciones directas, lo que permitió conocer en un contexto más profundo sobre la interacción entre usuarios, cuidadores y el personal del centro, además de una visión amplia e integrada de accesibilidad.

Los cuestionarios fueron aplicados durante las visitas periódicas al centro, de lunes a viernes, en un horario de atención que abarcó desde las 9:00 hasta las 15:00 horas. Cabe destacar que los días y horarios de aplicación se ajustaron con el objetivo de maximizar la participación de los usuarios y aprovechar los momentos en que se realizaban las observaciones directas. Este enfoque permitió no solo recopilar información estructurada a través de las preguntas del cuestionario, sino también observar en detalle la dinámica cotidiana del centro. La metodología mixta implementada facilitó un acceso más profundo a las experiencias y percepciones de los participantes.

### 3.5 CONSIDERACIONES ÉTICAS Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

Esta investigación fue realizada bajo los aspectos éticos encontrados en la resolución n.º 466, del 12 de diciembre de 2012. Previamente a la recolección de datos, el protocolo de investigación fue aprobado tanto por la Secretaría Municipal de Salud, como por el Comité de Ética en Pesquisa con Seres Humanos del Centro Universitario *Dinâmica das Cataratas* (UDC), con el CAAE 79346524.2.0000.8527, en cumplimiento con las normativas vigentes para investigaciones que involucran seres humanos.

Para garantizar la protección de los derechos de los participantes, se obtuvo el consentimiento informado antes de su inclusión en el estudio. A cada participante se le explicó el objetivo del estudio, la importancia de su participación y el uso de los datos recolectados. Además, se les informó que la participación era completamente voluntaria, con la libertad de retirarse en cualquier momento. Por último, se les informó que los resultados obtenidos se emplearían con fines académicos y se mantendrían en estricto anonimato, protegiendo así su privacidad.

### 3.6 CODIFICACIÓN DE LOS PARTICIPANTES

Para garantizar la confiabilidad de los datos y mantener el anonimato de

los participantes de la investigación, se implementó la codificación de los nombres. A cada participante le fue asignado un código único que consistía en la combinación de letras y números, permitiendo identificar su perfil sin revelar la identidad. Para identificar a los usuarios se utilizó el prefijo “U” seguido de un número secuencial (U01, U02, U03, etc), y para la identificación de los cuidadores primarios, se utilizó el prefijo “C” (C01, C02, C03, etc). Este enfoque facilitó la organización y el seguimiento de las respuestas durante el proceso de análisis.

### 3.7 TÉCNICA DE ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

El análisis de los resultados fue realizado a través de la triangulación metodológica, combinando técnicas de investigación cualitativas y cuantitativas dentro de la categoría de triangulación entre métodos. Este enfoque combinó cuestionarios, observación directa, documentos y registros en archivos, lo que permitió contrastar y complementar la información recabada mediante las diferentes metodologías.

La triangulación metodológica se refiere a la aplicación de diversos métodos en la misma investigación para recopilar información, contrastando los resultados y analizando coincidencias y diferencias. Dentro de esta categoría es posible distinguir entre la triangulación intramétodos y la triangulación entre métodos. La triangulación intramétodos consiste en utilizar un único método de investigación que se aplica en diferentes momentos temporales, aunque se empleen diferentes técnicas de recolecta y análisis de datos; en cambio, la triangulación entre métodos consiste en la combinación de métodos cualitativos y cuantitativos de investigación en la medición del mismo análisis para obtener un mayor conocimiento del fenómeno a estudiar (Gavira; Osuna, 2015).

## 4 RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### 4.1 ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En este capítulo, se presentó el análisis de los datos utilizando la técnica de triangulación entre métodos. Para estructurar las informaciones cualitativas de este análisis, se llevó a cabo la categorización de los datos, lo que facilitó la identificación de

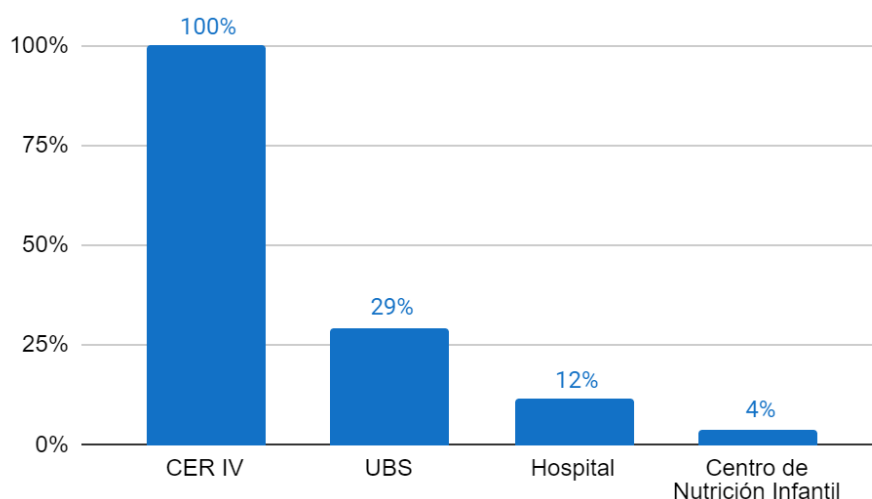
temas y patrones emergentes en la percepción de los participantes.

De esta forma, fue posible hacer la división en dos categorías:

- La primera hace énfasis en la **organización social del cuidado y la desigualdad de género en la distribución de las tareas de cuidado.**

El cuidado en salud ofertado mediante la Línea de Atención en Salud de las Personas con Discapacidad está a cargo de instituciones públicas, lo que refleja la intervención del Estado como proveedor principal de cuidados en salud (observar gráfico 3).

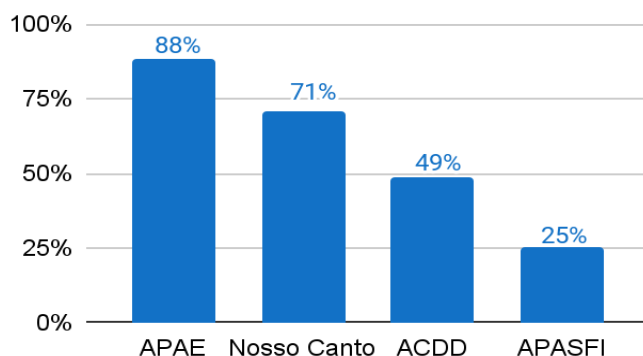
Gráfico 04: instituciones públicas que conforman la Línea de Atención en Salud de la Persona con Discapacidad



Fuente: elaboración propia

A través del análisis de los datos recolectados en los 51 cuestionarios, fue posible evidenciar que el 100% de los participantes manifestaron frecuentar exclusivamente los servicios de las instituciones públicas que conforman la *Linha de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência*. Aunque mencionaron que conocían organizaciones de la sociedad civil que ofertan servicios de rehabilitación, ningún usuario y cuidador primario expresó utilizar estos servicios en la actualidad. A seguir, el gráfico de las organizaciones de la sociedad civil que conocen.

Gráfico 05: organizaciones de la sociedad civil que atienden a las personas con discapacidad



Fuente: elaboración propia, 2024

Vale resaltar que, durante la aplicación de los cuestionarios, se observó que algunos participantes mostraron reticencia a expresar que podrían estar utilizando servicios de organizaciones de la sociedad civil. Esta actitud podría relacionarse con la percepción de que el acceso a estos servicios interfiere en la atención que reciben en las instituciones públicas. Además, esta reticencia podría reflejar una preocupación por cómo se percibe su capacidad de acceder a los servicios de salud pública, señalando una falta de integración entre las redes públicas y privadas de apoyo. La expresión de la participante *“mi hijo hace un año fue atendido en la APAE, pero actualmente solo tiene consultas en el CER IV”* (C04), refuerza la idea de un alejamiento percibido de los servicios de OSC en beneficio de una atención pública consolidada, posiblemente entendida como la opción “estable”.

Conforme lo mencionado, en el protocolo del CER IV consta que la duración de la atención individual a los usuarios es de seis (06) a doce (12) meses, evaluando el plano terapéutico singular para analizar las necesidades y demandas de reinserción en las filas de los servicios ofertados, una vez concluido el tiempo máximo de sesiones (Issa, 2019). Si el tiempo de atención en el CER IV está limitado a un periodo máximo, las expectativas de los usuarios podrían centrarse en la necesidad de una transición sin barreras hacia otros servicios públicos o privados para que exista una red consolidada de cuidados y, por lo tanto, ampliar el alcance de la atención continua que necesitan.

Como apunta Battyány (2014), en relación con el desequilibrio en la organización social del cuidado, los datos recolectados y las observaciones en el CER IV permitieron confirmar que el cuidado en salud ofrecido por la Línea de Atención en Salud de las Personas con Discapacidad, recae principalmente sobre las instituciones públicas. Por otro lado, el cuidado primario es la responsabilidad principal de las familias, y específicamente de las mujeres, lo que refleja la persistente desigualdad de género que

atravesan las estructuras sociales y familiares. Como fue observado por la autora, en el CER VI, el trabajo de cuidado no es solo realizado por las mujeres en sus roles familiares, sino también por profesionales de salud, mayormente mujeres, encargadas de la atención en esta situación. La alta representación femenina en ambos sectores – familiar y profesional – subraya cómo las responsabilidades de cuidar están culturalmente asignadas a las mujeres, aumentando la carga física y emocional que enfrentan. Una de las participantes refirió: “enfrento desafíos todos los días, porque no puedo cuidar de mi hija y trabajar. Tengo que dedicarme solo a cuidarle y no cuento con una red de apoyo que pueda auxiliarme” (C04).

Así, la sobrecarga de trabajo no remunerado y la falta de una red de apoyo limita sus oportunidades de desarrollo profesional y personal, perpetuando un ciclo de desigualdad que afecta tanto a las cuidadoras como a las personas con discapacidad a su cargo. Esta realidad exige políticas públicas de cuidado que reconozcan y valoren el trabajo no remunerado y que contribuyan a la redistribución del cuidado.

- La segunda categoría se centra en la **accesibilidad a los servicios de salud que forman parte de la *Linha de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência***.

En esta categoría es importante resaltar que la accesibilidad no se limita únicamente al acceso a todo y cualquier espacio, sea este físico o de comunicación, sino que abarca un conjunto de factores interrelacionados. La accesibilidad también engloba la formación de los profesionales, promoviendo una atención integral, equitativa e inclusiva para garantizar la igualdad de oportunidades considerando las particularidades de cada usuario (Amorim, 2022).

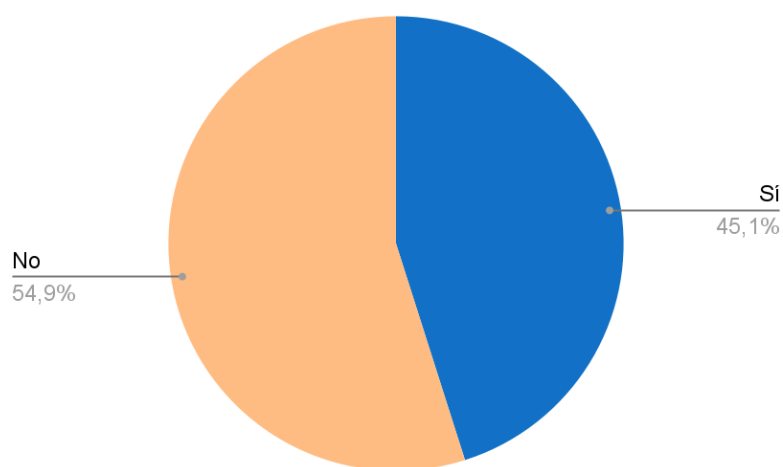
La rehabilitación es una estrategia a través de la cual se busca mejorar la autoeficacia e independencia de las personas con discapacidad y disminuir las dificultades que enfrentan en la vida cotidiana. En Brasil este enfoque fue formalizado mediante la creación de la Red de Atención a las Personas con Discapacidad del Sistema Único de Salud, la cual está diseñada para abarcar los distintos niveles de atención, desde la atención primaria hasta la atención de alta complejidad, integrando los servicios de salud de forma articulada en todos los niveles de complejidad (Gonçalves, 2019).

En el estado de Paraná, esta red de cuidados ha sido adaptada bajo la denominación de “*Linha de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência*”, con el objetivo de optimizar la oferta de cuidados en salud. Sin embargo, los resultados revelan que el

54,9% de los participantes que frecuentan estos servicios, informaron no tener conocimiento sobre la existencia de esta Línea de Atención. Este dato puede estar relacionado con la reciente actualización del nombre a nivel regional, ya que en el ámbito nacional sigue siendo denominada “*Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência*”. La falta de divulgación de esta información podría impactar de forma negativa en el acceso adecuado a los servicios, lo que subraya la necesidad de pensar estrategias de comunicación y orientación dirigidas a la población, para garantizar mejor accesibilidad y aprovechamiento de los servicios disponibles en la red de cuidados.

Como se observó durante las visitas, al preguntar sobre la existencia de una Línea de Cuidados, la reacción general fue de desconocimiento, reflejando una notable falta de información y divulgación adecuada acerca de los servicios que esta línea ofrece. Uno de los participantes refirió “*Yo sé que el CER IV atiende a las personas con discapacidad, pero desconozco si está vinculado a alguna línea de cuidados*” (U05). Esta respuesta evidencia una brecha significativa en el conocimiento de los usuarios sobre la estructura de servicios de salud y su interconexión, lo cual puede impactar en la accesibilidad efectiva a estos servicios. La falta de divulgación de información sobre los servicios que conforma la Línea de Cuidados sugiere la necesidad de implementar estrategias de comunicación y educación más robustas que permitan a los usuarios comprender los alcances y objetivos de esta red.

Gráfico 06: ¿Sabe que existe una Línea de Atención a la Salud de las Personas con Discapacidad?



Fuente: elaboración propia, 2024

Como apunta Merhy (2010), que el transitar por la línea de cuidado presupone la existencia de una red de servicios que apoye las acciones necesarias, el

proyecto terapéutico adecuado a las necesidades del usuario, quien guiará el proceso de trabajo y el acceso a los recursos disponibles para la asistencia.

Ante la falta de estrategias eficaces para divulgar los servicios de la Línea de Atención en Salud de la Persona con Discapacidad, del 45% de los participantes que afirmaron conocer esta línea de cuidados, solo el 30% indicó haber obtenido esta información a través de un médico de la Unidad Básica de Salud (UBS). No obstante, la mayoría señaló que su conocimiento fue obtenido mediante referentes no institucionales.

Entre los referentes no institucionales que los participantes utilizan para obtener información, uno expresó: *“Buscar las informaciones en internet es más fácil para mí, y siento que puedo aclarar todas mis dudas, debido a la falta de confianza con el médico de la UBS”* (C09) (traducción propia). Además, otro refirió: *“Cuando tengo dudas, prefiero preguntar a amigos cercanos; siento que es una forma segura de informarme, porque ellos también me ayudan a buscar más información”* (U07) (traducción propia). Estas respuestas reflejan la tendencia a recurrir a fuentes de información no formales, como el internet y la red de apoyo cercana, para suplir la falta de vínculo o confianza con los profesionales de la salud.

Con este resultado se pone en evidencia la necesidad de fortalecer y diversificar los medios de comunicación institucionales, ya que cabe a las instituciones de salud informar adecuadamente sobre la organización y el funcionamiento de esta línea de cuidados. Se observó que, en ausencia de informaciones oficiales y suficientes, los usuarios y cuidadores primarios, recurren a redes informales para la búsqueda de informaciones, lo que puede generar desinformación o comprensión fragmentada del sistema.

Tabla 02: medios a través de los cuales conocieron de la Línea de Atención a la Salud de la Persona con Discapacidad

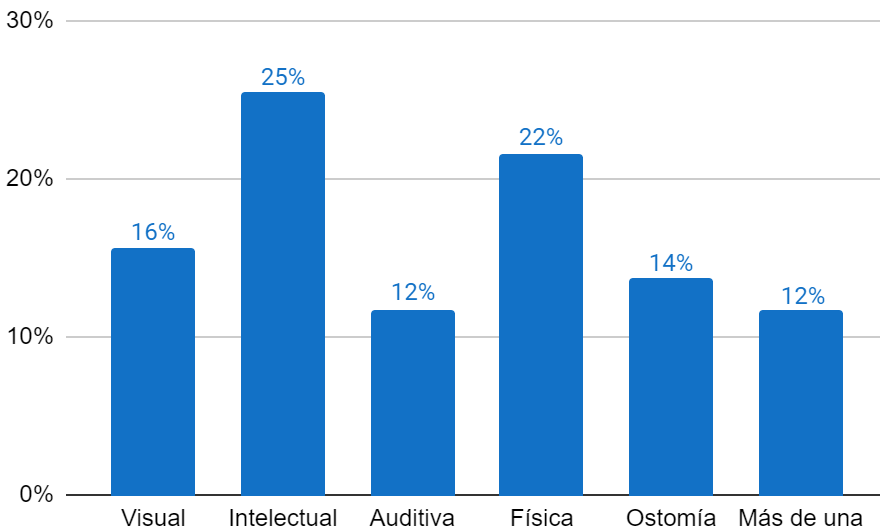
Referentes institucionales	%	Referentes no institucionales	%
Médico de la UBS	30%	TV	9%
Médico del hospital	9%	Familiares	13%
Agentes comunitarios de salud	4%	Amigos	13%



Fuente: elaboración propia, 2024

Entre los tipos de discapacidad identificados en los participantes del estudio, destacan la discapacidad intelectual y la discapacidad física, ambas demandando una atención que integre los servicios especializados, así como en las demás discapacidades. Estos hallazgos son de gran importancia para comprender el perfil de los usuarios atendidos en el CER IV, permitiendo un análisis más detallado del uso de los servicios de salud disponibles y que se ajustan a sus particularidades, garantizando una atención integral.

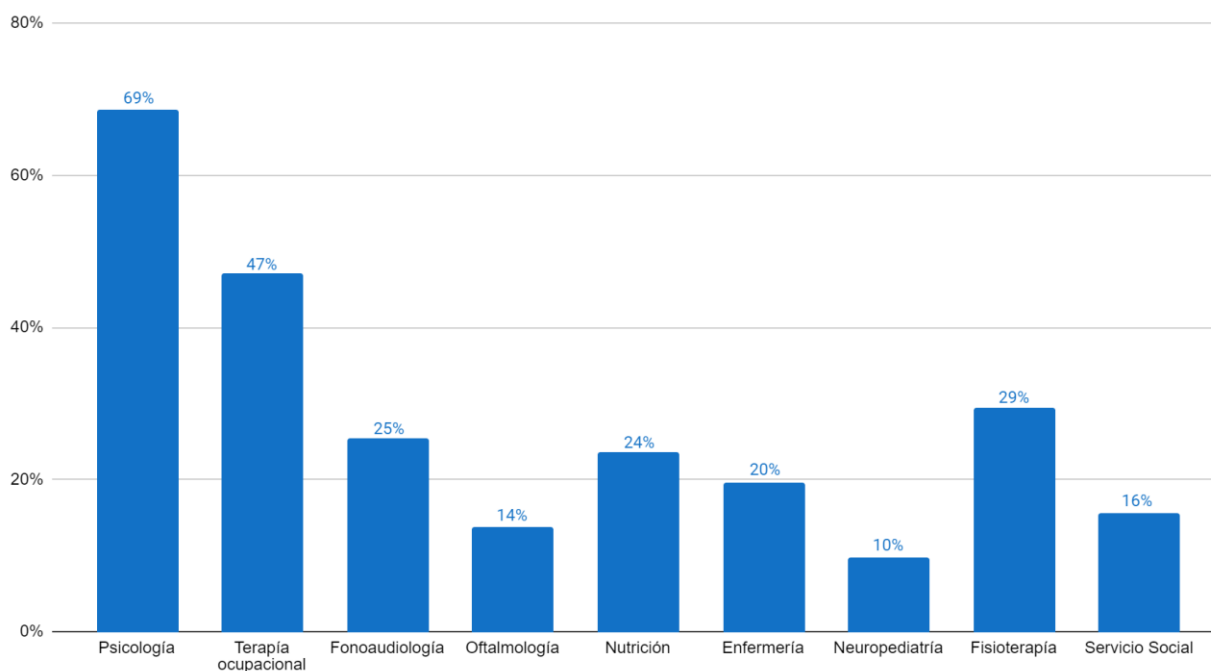
Gráfico 07: tipos de discapacidad de los participantes del CER IV



Fuente: elaboración propia, 2024

Además, se encontró que el 12% de los participantes refirió tener más de una discapacidad, lo que implica la necesidad de utilizar múltiples servicios o una combinación de ellos, conforme sus necesidades. Por lo tanto, es posible comprender mejor la elevada demanda de servicios como psicología y terapia ocupacional, que están estrechamente relacionados con el tipo de discapacidad predominante entre los participantes, en este caso la discapacidad intelectual, seguida de la discapacidad física. Dicha complejidad y particularidad, refleja la importancia de una atención integral y multidisciplinaria.

Gráfico 08: servicios que informaron utilizar en el CER IV



Fuente: elaboración propia, 2024

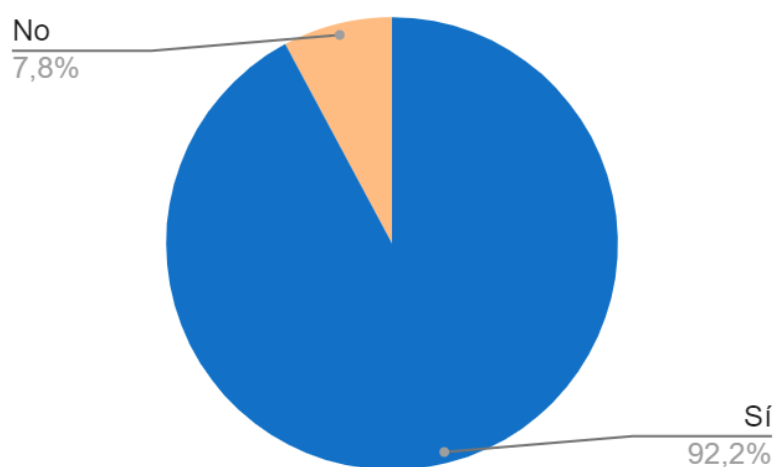
Con relación a la discapacidad intelectual, vale resaltar que el CER IV en conjunto con instituciones que ofrecen servicios de rehabilitación intelectual y que tienen convenio con la Secretaría Municipal de Salud, en el año 2023, crearon el protocolo de rehabilitación intelectual de la red de cuidados a la persona con discapacidad en el ámbito del Sistema Único de Salud, para acceder mediante una fila única a los servicios de atención especializada, debido a la creciente demanda de los usuarios con necesidad de diagnóstico y rehabilitación intelectual para disturbios de neurodesarrollo, sospecha de diagnóstico de usuarios con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y otras deficiencias. Los equipos multiprofesionales de las instituciones involucradas pensaron en un modelo de rehabilitación integral, que considerara la rehabilitación intelectual como un trabajo capaz de integrar y articular las demandas asistenciales de los usuarios (Dos Santos, et al, 2023).

Conforme lo encontrado, es posible destacar la importancia de los equipos multiprofesionales del CER IV, los cuales están organizados en grupos, según el tipo de discapacidad (física, auditiva, intelectual y visual). Esta división permite estructurar el proceso de trabajo de acuerdo a las necesidades de cada grupo, garantizando una atención centrada en el usuario y sus particularidades (Geraldo; Andrade, 2022).

En relación con la oferta de los servicios del CER IV, el 92% de los usuarios y cuidadores primarios, afirmó que los servicios ofrecidos atienden sus necesidades. Sin embargo, entre los que consideraron que los servicios no son suficientes, la principal

demanda se relaciona con la falta de sesiones, es decir, el corto periodo de asistencia, que varía entre seis meses a un año, dependiendo del progreso del usuario, se reevalúa la duración del proceso de rehabilitación en dicho centro para garantizar una atención ajustada a sus necesidades. Como refirió una participante: *“los servicios que ofrecen en el CER IV son de calidad, pero infelizmente el periodo de atención es demasiado corto conforme las demandas”* (C10) (traducción propia).

Gráfico 09: ¿Considera que los servicios atienden sus/las necesidades?



Fuente: elaboración propia, 2024

Es importante resaltar que el CER IV, es solo uno de los puntos de atención dentro de la línea de cuidados en los tres niveles del SUS, y no el único. La Red de Cuidados a la Persona con Discapacidad (RCPD), fue creada para articular e integrar los diferentes puntos de atención en el territorio, con el objetivo de cualificar las prácticas de cuidado más allá de la rehabilitación en sí. No obstante, aún persisten desafíos en la articulación entre estos puntos de atención, ya que los usuarios perciben que, al finalizar sus terapias en el CER IV, no existe un proceso de contrarreferencia hacia los servicios de la atención primaria.

Esta situación evidencia una desarticulación entre los equipos de la Atención Básica en Salud y los demás equipos que conforman la Red de Cuidados de la Persona con Discapacidad, lo que resulta en un cuidado fragmentado y discontinuo.

La derivación de los usuarios a los servicios de referencia no garantiza la accesibilidad, ya que recae sobre el usuario o su cuidador primario la responsabilidad de buscar cupos para ser atendido. Esto se configura como una barrera organizacional, ya que los servicios no están organizados para funcionar de acuerdo con lo previsto por la Red de

Cuidados a la Persona con Discapacidad (Amorim, 2018).

Esta falta de coordinación y apoyo adecuado en la gestión de los servicios, compromete la continuidad del cuidado y la eficacia del sistema. Como señala (Hilgert, 2019), la referencia se caracteriza por la derivación de las Unidades Básicas de Salud (UBS) para los niveles de mayor grado de complejidad (media y alta), y la contrarreferencia se da por el retorno del usuario de media o alta complejidad para la APS, o sea, cuando la continuidad del tratamiento requiere de menos recursos tecnológicos y terapéuticos como los disponibles en la atención primaria.

Las barreras de accesibilidad a los servicios de salud son una problemática recurrente para los usuarios del CER IV, tal como evidencian los resultados que señalaron diversas barreras informadas por los participantes. Para analizar de forma más detallada, se elaboró una tabla que clasifica los tipos de barreras de accesibilidad enfrentadas y los obstáculos específicos que se incluyen en cada categoría. Se observa que el tipo de discapacidad está estrechamente relacionado con las barreras enfrentadas.

En particular, las barreras relacionadas con el transporte y la infraestructura urbana, fueron relatadas por la mayoría de los participantes, quienes expresaron dificultades de desplazamiento. Esto se debe, en parte, a que el CER IV se encuentra ubicado en una zona de difícil acceso dentro de la ciudad y el transporte público es insuficiente. Como fue expresado por un usuario: *“es difícil desplazarme hasta el CER IV cada vez que tengo sesiones porque no existen líneas de buses que conecten los diferentes barrios de la ciudad, así que demoro casi dos horas para llegar a la consulta”* (U12) (traducción propia). Además, durante las visitas al centro, fue posible constatar estos desafíos de accesibilidad, dada la escasa cobertura de líneas de transporte que transitan por este sector. Estos hallazgos sugieren la necesidad de evaluar y mejorar las políticas de transporte urbano para garantizar que los usuarios puedan acceder de más eficiente y equitativa a los servicios de salud.

Con relación a las barreras arquitectónicas es importante resaltar los desafíos que enfrentan las personas con discapacidad visual por la falta de superficie podotáctil dentro del CER IV, lo que perjudica la autonomía e independencia de las personas con discapacidad.

Cuando los locales de producción del cuidado en salud imponen las barreras mencionadas, la accesibilidad a la salud por las personas con discapacidad queda extremadamente comprometida, esta es una realidad ambigua porque se trata de espacios que en teoría el ambiente debería estar adecuado al acceso de todos los que buscan

cuidado en salud (Castro; et al., 2022).

Tabla 03: barreras de accesibilidad informadas por los participantes del CER IV

Tipos de barreras de accesibilidad	Barreras que enfrentan los usuarios del CER IV	Más de una discapacidad	D.	D.	D.	D.	Ostomía
			Física	Visual	Intelectual	Auditiva	
Barreras de transporte	Frecuencia del transporte público	2	3	2	1	1	2
	Conectividad entre diferentes barrios	1	3	1	2	-	2
Barreras arquitectónicas	Falta de superficie podotáctil	-	-	3	-	-	-
Barreras en la comunicación e información	Falta de profesionales que se comuniquen en LIBRAS	2	-	-	-	2	-
	Falta de informaciones los servicios de la línea de cuidado	2	-	-	-	1	-
Barreras organizacionales	Demora en la fila para ser atendido	2	2	1	9	-	-
	Servicios insuficientes considerando la especificidad de cada discapacidad	1	1	-	4	2	-

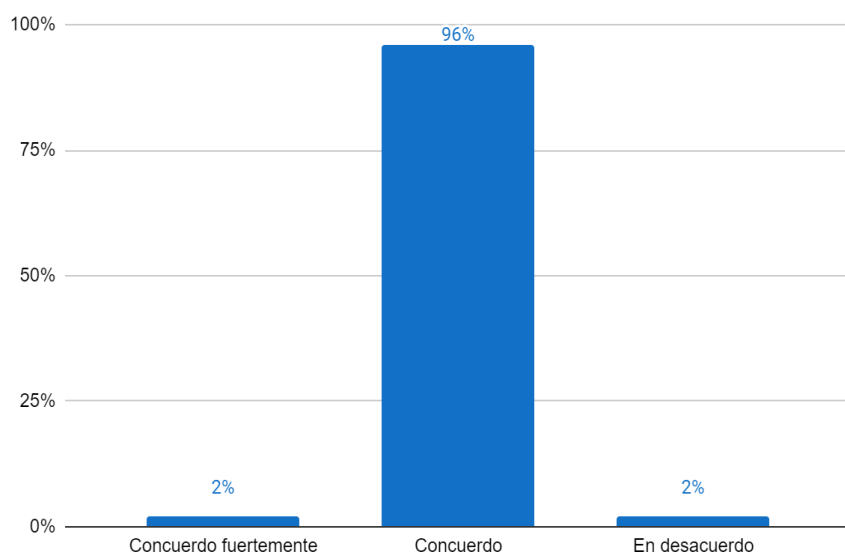
Fuente: elaboración propia, 2024

Además, fue posible identificar una demora significativa en las filas para que los usuarios sean atendidos. Vale aclarar, que estas filas no se forman en el espacio físico del CER IV, sino que ocurren en el sistema, una vez que el usuario ha sido registrado para el tipo de atención que requiere. Este hecho evidencia el desequilibrio entre la oferta y la demanda de los servicios de este centro, resaltando que los largos periodos de espera, que pueden extenderse hasta dos años, generan un desgaste emocional considerable entre los usuarios y cuidadores.

La demora en la fila de espera fue uno de los obstáculos más mencionados por usuarios y cuidadores, incluso cuando se les preguntó sobre posibles mejoras en la comunicación de los servicios. Esto revela que las barreras organizacionales son múltiples y contribuyen significativamente a la burocratización de los servicios, lo que resulta en una desarticulación y fragmentación de la atención. De esta forma, un trabajo en red efectivo, con articulación entre los trabajadores de los diferentes puntos de atención, podría mejorar la resolución de las filas de espera y la discontinuidad en el cuidado (Castro, et al., 2022).

Es esencial que los profesionales de salud comprendan en profundidad la RCPCD, sus ofertas, articulaciones y la organización de los servicios y los flujos de la red. Cabe destacar que la información es fundamental en la producción del cuidado y en la autonomía del usuario, considerándose esencial para el uso adecuado y oportuno de los servicios de salud. En este sentido, se identificó que el 96% de los encuestados estuvieron de acuerdo con la forma en que se divulgan las informaciones, considerando los medios de comunicación como accesibles.

Gráfico 10: informaciones ofrecidas por las instituciones divulgadas de forma amplia y a través de medios de comunicación accesibles



Fuente: elaboración propia, 2024

Para (Amorim, 2018), un flujo efectivo de comunicación no se limita únicamente al envío de mensajes y sí a la capacidad de los individuos para comprender, evaluar y aplicar la información relacionada con la salud de la manera adecuada. Los resultados mediante las observaciones directas mostraron que el centro no cuenta con recursos suficientes de apoyo, tanto digitales como impresos, para facilitar el acceso a la información sobre los servicios. Es decir, existe la necesidad de carteles informativos sobre los flujos de atención y servicios ofrecidos, disponibles en formatos aptos para todos los usuarios.

La implementación de recursos visuales mejoraría significativamente la experiencia de los usuarios con discapacidades cognitivas, facilitando su acceso a la información y fortaleciendo la autonomía de los usuarios. Para garantizar una atención

inclusiva, es fundamental complementar estos recursos con materiales en braille y audioguías, atendiendo también las necesidades de usuarios con discapacidades sensoriales. De esta forma, se podría promover una experiencia más equitativa y accesible para todos, contribuyendo a una línea de cuidados más eficiente y centrada en la diversidad de capacidades de los usuarios.

## **5 CONSIDERACIONES FINALES**

La legislación brasileña es considerada avanzada en lo que se refiere a los derechos de las personas con discapacidad. No obstante, aún existe una distancia significativa entre lo que está establecido en las leyes y la concretización de estos derechos en la vida cotidiana, particularmente, en relación con la igualdad, ciudadanía y accesibilidad. Para cerrar esta brecha, es esencial reflexionar sobre los procesos de habilitación y rehabilitación donde exista un desarrollo de potencialidades, talentos y habilidades que contribuyen para la autonomía e inclusión de la persona con discapacidad. Tomando en cuenta que autonomía e inclusión no serán alcanzadas si solo se busca reducir las incapacidades, sino mediante el desarrollo de acciones articuladas que promuevan el cuidado en salud e intervenciones sociales que ayuden a minimizar o eliminar las barreras enfrentadas en los diferentes espacios de la sociedad.

Es necesario que estos procesos se articulen con acciones integradas de cuidado en salud y con intervenciones que disminuyan o eliminen las barreras que las personas con discapacidad enfrentan en diversos ámbitos de la sociedad. La accesibilidad a los servicios de salud, es un derecho garantizado a todas las personas de forma universal e igualitaria en todos los niveles de atención de la red pública de salud. No obstante, los datos demuestran que las personas con discapacidad aún enfrentan desafíos significativos para acceder de forma plena a estos derechos, debido a la limitación de las políticas sanitarias y a la fragmentación de la atención, lo que resulta en barreras persistentes de accesibilidad. Como sanitarista, considero necesario una revisión profunda de las políticas de la organización de los servicios de salud para adaptarlas a las necesidades específicas de cada grupo poblacional.

El caso del CER IV de Foz de Iguazú, ilustra claramente estos desafíos. Su ubicación en una zona de difícil acceso y la limitada infraestructura del transporte público suponen barreras adicionales para los usuarios que dependen de estos servicios. Estas barreras evidencian una desconexión entre la planificación de los servicios de salud y las

condiciones de accesibilidad en la infraestructura urbana, lo que obstaculiza la accesibilidad a la atención y limita los efectos positivos que los servicios de salud podrían ofrecer.

También resulta necesario ampliar la comprensión del cuidado hacia las personas con discapacidad, superando la visión limitada a tecnologías de cuidado de alta densidad material. Se debe integrar otras formas de cuidado que incluyan la escucha activa, el diálogo, el acogimiento, la educación permanente y otras estrategias que visibilicen la dimensión subjetiva del proceso de cuidado, promoviendo un enfoque más holístico y humano.

Además, fue posible identificar un desajuste en la organización social del cuidado, donde la responsabilidad recae en gran medida sobre las familias, especialmente en el ámbito del cuidado primario. Esto refuerza la necesidad de investigar y debatir más sobre temas como la integralidad del cuidado y la corresponsabilidad social, cuestiones que tienen un enorme potencial para ser discutidas en el campo de la Salud Colectiva.

Garantizar la accesibilidad y la calidad del cuidado a las personas con discapacidad, requiere una acción articulada entre políticas de salud, accesibilidad urbana y apoyo social, de forma que se promueva la autonomía y la plena inclusión de estos individuos en la sociedad. El trayecto hacia la efectivización de los derechos de las personas con discapacidad es largo, pero necesario para continuar construyendo una salud inclusiva y equitativa.

## BIBLIOGRAFÍA

- AMARAL, F: et al. **Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS**. Ciência & Saúde Coletiva. 2012. DOI.org/10.1590/S1413-81232012000700022.
- AMORIM, E.; LIBERALI R; MEDEIROS N. **Avanços e desafios na atenção à saúde de pessoas com deficiência na atenção primária no Brasil: uma revisão integrativa**. HOLOS. Fev. 2018. DOI: 10.15628/holos.2018.5775. 1:224-236.
- AMORIM, E. G. **Reinvenções na vida de pessoas com deficiência visual. Caminhos à reabilitação inclusiva?** 2021. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2021. Disponível em: [https://repositorio.ufrn.br/bitstream/123456789/32778/1/Reinvencoesvidapessoas\\_Amorim\\_2021.pdf](https://repositorio.ufrn.br/bitstream/123456789/32778/1/Reinvencoesvidapessoas_Amorim_2021.pdf)
- ANÉAS, T.; AYRES, J. **Significados e sentidos das práticas de saúde: a ontologia fundamental e a reconstrução do cuidado em saúde**. Interface, Comunicação, Saúde e Educação. Botucatu, v. 15, n. 38, p. 651-662, 2011.
- ARAÚJO, L; et al. **Pessoas com deficiência e tipos de barreiras de acessibilidade aos serviços de saúde – revisão integrativa**. Ver Fund Care Online. DOI: 10.9789/2175-5361. 2018. Disponível em: [http://www.seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/4950/pdf\\_1](http://www.seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/4950/pdf_1)
- BATTHYÁNY, D. K. **Las políticas y el cuidado en América Latina**. Una mirada a las expectativas regionales. Santiago: CEPAL – Série Assuntos de Gênero, n.124, 2015.
- BATTHYÁNY, D. K. (coord.). **Miradas Latinoamericanas a los cuidados**. 1ª ed. Cidade Autónoma de Buenos Aires. 2020. Disponível em: <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2020/12/Miradas-latinoamericana.pdf>
- BRASIL. **Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011**. Institui o Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm)
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793\\_24\\_04\\_2012.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html)
- BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. **Portaria de Consolidação nº3, de 28 de setembro de 2017**. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003\\_03\\_10\\_2017.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003_03_10_2017.html)
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. ed. Brasília–DF. Secretaria de Direitos Humanos. Disponível em: [http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com\\_docman&view=download&alias=424-cartilha-c&category\\_slug=documentos-pdf&Itemid=30192](http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=424-cartilha-c&category_slug=documentos-pdf&Itemid=30192)

BRASIL. Consejo Nacional de la Secretaría de Salud. **A Atenção Primária e as Redes de Atenção à Saúde**. Brasília, 2015. Disponible en: <https://www.conass.org.br/biblioteca/pdf/A-Atencao-Primaria-e-as-Redes-de-Atencao-a-Saude.pdf>

BRIGNOLI, P. H. América Latina en la transición demográfica (1800-2050). Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Teseo. 1ª ed. 2022.

BOCCARDO, A; et al. **O projeto terapêutico singular como estratégia de organização do cuidado nos serviços de saúde mental**. Rev. Ter. Ocup. Universidad de São Paulo, v. 22, n. 1, p. 85-92, jan/abr. 2011.

BUYTENDORP, L. A. **Acolhimento a imigrantes no Centro Especializado em Reabilitação – CER IV de Foz do Iguazu**: limites e possibilidades. Universidad Estadual del Oeste de Paraná. Programa de Pos – Graduación en Sociedad, Cultura y Fronteras. (Maestría). Foz de Iguazú. 2022

CANCILIERI, R. et al. **Facilidades e dificuldades na comunicação entre profissionais de saúde e pacientes internados: percepção de pacientes**. Research, Society and Development. v. 11, n. 10, e280111032749. Universidade Federal do Triangulo Mineiro. Brasil. 2022.

CASTRO, A.; et al. **Barreiras ao acesso a serviços de saúde à pessoa com deficiência no Brasil**: uma revisão integrativa. In: O CER que precisa ser: os desafios de ser rede viva com o outro. Práticas e Cuidados: Revista de Saúde Coletiva. Salvador, Brasil. v.2, n.e11351, p.1-25. 2022.

COMES, Y., et al. **El concepto de accesibilidad**: La perspectiva relacional entre población y servicios. Facultad de Psicología, UBA. 2006. Argentina. Disponible en: [https://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/comes\\_\\_accesibilidad.Accesibilidad.v14a19.pdf](https://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/comes__accesibilidad.Accesibilidad.v14a19.pdf)

FRANCO, C.; FRANCO, T. **Linhas do Cuidado Integral**: uma proposta de organização da rede de saúde. 2012. Disponible en: [http://www.saude.sp.gov.br/resources/humanizacao/homepage/acesso-rapido/formacao-tecnica-em-acolhimento-na-atencao-basica/passo\\_a\\_passo\\_linha\\_de\\_cuidado.pdf](http://www.saude.sp.gov.br/resources/humanizacao/homepage/acesso-rapido/formacao-tecnica-em-acolhimento-na-atencao-basica/passo_a_passo_linha_de_cuidado.pdf)

FERRO, S. L. **Aportes de la Economía del Cuidado para un sistema público de cuidados en América Latina**. In: FERRO, S. L; THOMÉ, T. V. (Org.) Mulheres entre fronteiras. Olhares disciplinares desde o Sul. Foz do Iguazu: EDUNILA. 2019.

FLICK, U. **Desenho da pesquisa qualitativa**. Porto Alegre. Artmed. 2009.

Grupo Banco Mundial. **Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe**: Un camino hacia el desarrollo sostenible. Grupo Banco Mundial. Washington, DC. 2021.

GAVIRA, S.; OSUNA, J. **La triangulación de datos como estrategia en investigación educativa**. Universidad de Sevilla. Facultad Ciencias de la Educación. España. 2015. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/368/36841180005.pdf>

GERALDO, J; ANDRADE, S. **Pessoas com deficiência e as barreiras aos serviços de saúde: uma metassíntese**. Research, Society and Development, v 11, n.6, e25811629082. 2022. ISSN 2525-3409 DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i6.29082>.

GÓMEZ, Laura, N. **El mito del varón sustentador**: orígenes y consecuencias de la división sexual del trabajo. Barcelona: Içaria. 2010.

GONÇALVES, Daniela. **Políticas Públicas para a Pessoa com Deficiência - o Centro Especializado em Reabilitação do Município de Duque de Caxias/RJ**. Revista de Derecho Tributario y Financiero. Universidad Federal del Estado de Rio de Janeiro. e-ISSN: 2526-0138. v.5. n.2. p. 01-20. 2019.

GOFFMAN, Erving. **Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 1981. Tradução de Márcia Bandeira de Mello. 4.ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008. Disponível em: [https://www.mprj.mp.br/documents/20184/151138/goffman,erving.estigma\\_notassobreamanipulacaodaidentidadedeteriorada.pdf](https://www.mprj.mp.br/documents/20184/151138/goffman,erving.estigma_notassobreamanipulacaodaidentidadedeteriorada.pdf)

HILGERT, A; SLOB, E. **Acessibilidade de pessoas com deficiência aos serviços de saúde pública**. Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento. Ed.04, Vol. 01, p. 7-20. abril, 2019. ISSN: 2448-0959. Disponível em: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/saude/acessibilidade-de-pessoas>

ISSA, M. F. **Acceso à rede de cuidados em saúde da pessoa com deficiência em um município de fronteira**. Universidade Federal do Oeste do Paraná – Campus de Foz de Iguazú. Programa de Graduação em Saúde Pública em Região de Fronteira (Mestrado). 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo demográfico 2010. Brasília DF, 2012. Disponível em: [https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd\\_2010\\_religiao\\_deficiencia.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf).

KERGOAT, D. **Divisão sexual do trabalho e relações sociais de sexo**. In: HIRATA, H. et al. (Org.) Dicionário Crítico do Feminismo. São Paulo: Unesp. p. 67-75. 2009.

MAGALHAES, H; PINTO, H. **Atenção Básica enquanto ordenadora da rede e coordenadora do cuidado: ainda uma utopia?** Revista Divulgação em Saúde para debate. Rio de Janeiro, n51, p.14-29. 2014. Disponível em: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-51.pdf>

MARCONDES, M. **O cuidado na perspectiva da divisão sexual do trabalho**: contribuições para os estudos sobre a feminização do mundo do trabalho. In

MALTA, D.; MERHY, E. **O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis**. Interface - Comunicação, Saúde y Educación. v. 14, n.34, p.593 - 605. jul/sep. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/Vp4G9JR7JkP7K5N8SCRh3qr/?format=pdf&lang=pt>

MERHY, E. E. **O ato de governar as tensões constitutivas do agir em saúde como desafio permanente de algumas estratégias gerenciais**. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2. p.305-314, 1999.

- MERHY, E. E.; GOMES, M. P. **Apresentação**. In Pesquisadores IN-MUNDO: um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental. Organizadores: Maria Paula Cerqueira Gomes e Emerson Elias Merhy. 2014. Rede UNIDA. Porto Alegre.
- MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Organización Panamericana de la Salud - Representación Brasil. Brasília. 2.<sup>a</sup> edición. 2011. Disponible en: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes\\_de\\_atencao\\_saude.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes_de_atencao_saude.pdf)
- MINAYO, M. C. **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.
- MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12<sup>a</sup> ed. São Paulo: Hucitec. 2010.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Portaria MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002. Brasil-DF. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060\\_05\\_06\\_2002.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html)
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **A Pessoa com Deficiência e o Sistema Único de Saúde**. Brasília, 2008. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07\\_0327\\_M.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0327_M.pdf)
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Humanização - HumanizaSUS**. Brasil. 2012. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/acesso-a-informacao/acoes-e-programas/humanizausus>
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Comissões Intergestores Bipartite e Tripartite**. RENAST. 2024. Disponible en: <https://renastonline.ensp.fiocruz.br/temas/comissoes-intergestores-bipartite-tripartite-cib-cit>. Acceso en: 29 de abril de 2024.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Âmbito do SUS**. Instrutivo de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual y Visual. Centros Especializados em Reabilitación y Oficinas Ortopédicas. Brasil. 2020. Disponible en: <https://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2023/01/Instrutivo-de-Reabilitacao-Rede-PCD-10-08-2020-versao-publicada.pdf>
- RAZAVI, S. **The Political and Social Economy of Care in a Development Context**. Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options. Nações Unidas: Instituto de Pesquisa para o Desenvolvimento Social. Junio, 2007.
- ROSSEL, C. Desafíos demográficos para la organización social del cuidado y las políticas públicas. Asuntos de Género. CEPAL. 2016. Disponible en: <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/98fab43c-f44a-4c25-81e3-cdfb0dc7fcf1/content>
- OLIVEIRA, B. et al. **A humanização na assistência à saúde**. Rev Latino-am Enfermagem. Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Brasil. 2016. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/dvLXxtBqr9dNQzjN8HWR3cg/?format=pdf&lang=pt>
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. 1.ed. Espírito Santo. Disponible en: [http://www.pcdlegal.com.br/convencaoonu/wp-content/themes/convencaoonu/downloads/ONU\\_Cartilha.pdf](http://www.pcdlegal.com.br/convencaoonu/wp-content/themes/convencaoonu/downloads/ONU_Cartilha.pdf)

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud**. 2001. Disponible en: [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43360/9241545445\\_spa.pdf](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf)

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Situación de la Salud en las Américas: indicadores básicos 2014**. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/31074>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Discapacidad**. 2023. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

SAMAPAIO, M. W., et al. **Baixa visão e cegueira: os caminhos para a reabilitação, a educação e a inclusão**. Rio de Janeiro: Cultura Médica e Guanabara Koogan, 2022.

SILVEIRA, L. et al. **Guia para acessibilidade comunicacional**. Acessibilidade na comunicação para a atenção integral à saúde das pessoas com deficiência. Repositório Institucional da Fiocruz. Brasil. 2022. disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/53796>

SIQUEIRA, F., et al. **Barreiras arquitetônicas a idosos e portadores de deficiência física: um estudo epidemiológico da estrutura física das unidades básicas de saúde em sete estados do Brasil**. Rev. Ciências & Saúde Coletiva. Universidade Católica de Pelotas. 2009.

SCAVONE, L. **O trabalho das mulheres pela saúde: cuidar, curar, agir**. In: VILELA, W.; MONTEIRO S (Org.). *Gênero e Saúde: programa de saúde da família em questão*. Abrasco. p.99-110. Rio de Janeiro. 2005.

TRAVASSOS, C; MARTINS, M. **Uma revisão sobre o conceito de acesso e utilização de serviços de saúde**. Cad. Saúde Pública. Rio de Janeiro. 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/PkyrsjDrZWwzPVJJPbbXtQ/?format=pdf&lang=pt>

TRONTO, Joan. **Cuando la ciudadanía se cuida: una paradoja neoliberal del bienestar y la desigualdad**. en Congreso Internacional Sare 2004. ¿Hacia qué modelo de ciudadanía?. Ed. Instituto Vasco de la Mujer. p. 231 - 253.

VALENCIA, Luciano Andrés. **Breve historia de las personas con discapacidad. De la opresión a la lucha por sus derechos**. Universidad de Palermo, Argentina. 2018. Revista española de discapacidad. Vol.8. Núm.1.

VEGA, M. S. **Muestra probabilística y no probabilística**. Universidad Autónoma del Estado de México. Facultad de Economía. 2019. Disponible en: [http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/108928/secme-10911\\_1.pdf](http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/108928/secme-10911_1.pdf)

WASHINGTON GROUP ON DISABILITY STATISTICS. **Introducción a las listas de preguntas del Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad**. 2020. Disponible en: [https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/The\\_Washington\\_Group\\_Primer\\_-\\_Spanish.pdf](https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/The_Washington_Group_Primer_-_Spanish.pdf)

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World report on disability**. 2011. Disponible en: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>

YIN, Robert, K. **Estudo de Caso: Planejamento e Métodos**. 4 ed. 2010.

## ANEXOS

### ANEXO A – CUESTIONARIO PARA CUIDADORES PRIMARIOS

GÊNERO.....

VÍNCULO COM A PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....

TIPO DE DEFICIÊNCIA..... PERMANENTE ( ) ADQUIRIDA ( )

1. QUAIS DAS INSTITUIÇÕES QUE ATENDEM ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA ÁREA DA SAÚDE DO MUNICÍPIO DE FOZ DO IGUAÇU VOCÊ CONHECE?

A).....

B).....

C).....

D).....

E).....

1.1. ATUALMENTE QUAIS DESTAS INSTITUIÇÕES VOCÊ FREQUENTA?

A).....

B).....

C).....

2. VOCÊ CONHECE DA EXISTÊNCIA DA LINHA DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E OS SERVIÇOS QUE OFERECE?

SIM ( ) NÃO ( )

2.1 COMO SOUBE DELES?

.....

2.2 QUAIS DESSES SERVIÇOS VOCÊ UTILIZA?.....

2.3. CONSIDERA QUE ESSES SERVIÇOS ATENDEM ÀS NECESSIDADES DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA?

SIM ( ) NÃO ( ) SE ESCOLHEU “NÃO” EXPLIQUE

3. QUAIS TIPOS DE DIFICULDADES A PESSOA COM DEFICIÊNCIA ENFRENTA QUANDO ACESSA ESSES SERVIÇOS?

.....

4. AS INFORMAÇÕES OFERECIDAS PELAS INSTITUIÇÕES QUE VOCÊ FREQUENTA SOBRE SERVIÇOS DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS SÃO AMPLAS E DIVULGADAS MEDIANTE CANAIS DE COMUNICAÇÃO ACESSÍVEIS.

CONCORDA FORTEMENTE ( )

CONCORDO ( )

DISCORDO ( )

DISCORDO FORTEMENTE ( )

4.1. CONSIDERA QUE O CONTEÚDO DESSAS INFORMAÇÕES É SUFICIENTE E ADEQUADO EM RELAÇÃO ÀS NECESSIDADES DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA?

SIM ( ) NÃO ( ) SE ESCOLHEU O “NÃO” EXPLIQUE

.....

4.2 VOCÊ TEVE DIFICULDADE EM COMPREENDER AS INFORMAÇÕES FORNECIDAS PELOS PROFISSIONAIS DOS SERVIÇOS QUE FREQUENTA?

SIM ( ) NÃO ( ) SE ESCOLHEU O “SIM” EXPLIQUE

.....

5. DE QUE FORMA DEVERIA MELHORAR A COMUNICAÇÃO DOS SERVIÇOS QUE VOCÊ FREQUENTA, NA SUA OPINIÃO?

.....

## ANEXO B – CUESTIONARIO PARA USUARIOS

GÊNERO.....

TIPO DE DEFICIÊNCIA..... PERMANENTE ( ) ADQUIRIDA ( )

1. QUAIS DAS INSTITUIÇÕES QUE ATENDEM ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA ÁREA DA SAÚDE DO MUNICÍPIO DE FOZ DO IGUAÇU VOCÊ CONHECE?

A).....

B).....

C).....

D).....

E).....

1.1. ATUALMENTE QUAIS DESTAS INSTITUIÇÕES VOCÊ FREQUENTA?

A).....

B).....

C).....

2. VOCÊ CONHECE DA EXISTÊNCIA DA LINHA DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E OS SERVIÇOS QUE OFERECE?

SIM ( ) NÃO ( )

2.1 COMO SOUBE DELES?

.....

2.2 QUAIS DESSES SERVIÇOS VOCÊ UTILIZA?.....

2.3. CONSIDERA QUE ESSES SERVIÇOS ATENDEM ÀS NECESSIDADES DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA?

SIM ( ) NÃO ( ) SE ESCOLHEU “NÃO” EXPLIQUE

.....

3. QUAIS TIPOS DE DIFICULDADES A PESSOA COM DEFICIÊNCIA ENFRENTA QUANDO ACESSA ESSES SERVIÇOS?

.....

4. AS INFORMAÇÕES OFERECIDAS PELAS INSTITUIÇÕES QUE VOCÊ FREQUENTA SOBRE SERVIÇOS DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS SÃO AMPLAS E DIVULGADAS MEDIANTE CANAIS DE COMUNICAÇÃO ACESSÍVEIS.

CONCORDA FORTEMENTE ( )

CONCORDO ( )

DISCORDO ( )

DISCORDO FORTEMENTE ( )

4.1. CONSIDERA QUE O CONTEÚDO DESSAS INFORMAÇÕES É SUFICIENTE E ADEQUADO EM RELAÇÃO ÀS NECESSIDADES DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA?

SIM ( ) NÃO ( ) SE ESCOLHEU O “NÃO” EXPLIQUE

.....

4.2 VOCÊ TEVE DIFICULDADE EM COMPREENDER AS INFORMAÇÕES FORNECIDAS PELOS PROFISSIONAIS DOS SERVIÇOS QUE FREQUENTA?

SIM ( ) NÃO ( ) SE ESCOLHEU O “SIM” EXPLIQUE

.....

5. DE QUE FORMA DEVERIA MELHORAR A COMUNICAÇÃO DOS SERVIÇOS QUE VOCÊ FREQUENTA, NA SUA OPINIÃO?

.....

## **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**

Prezado(a) Sr.(a):

### **1 – Convite à participação na pesquisa**

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **PERCEPÇÃO DOS USUÁRIOS SOBRE A ACESSIBILIDADE AOS SERVIÇOS DA LINHA DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA DO ESTADO DO PARANÁ. ESTUDO DE CASO NO CER IV DO MUNICÍPIO DE FOZ DO IGUAÇU – PR.** Sua participação é voluntária, e você pode recusar-se a participar da pesquisa sem que isso implique em qualquer desvantagem pessoal. Se você concordar em participar, não estará assumindo qualquer responsabilidade sobre o desenvolvimento da pesquisa. Você não pagará nem receberá para participar do estudo.

### **2 – Direito de esclarecimento e caráter voluntário da participação na pesquisa**

Além das informações existentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, você poderá requerer esclarecimentos sobre a pesquisa a qualquer momento, e tudo lhe será respondido. Você é livre para recusar-se a participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento, interrompendo a realização da entrevista da qual esteja participando.

### **3 – Justificativa e importância da pesquisa:**

Esta pesquisa está sendo realizada para elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso, do curso de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Integração Latino-americana. Sua realização é relevante porque poderá auxiliar na identificação e melhor compreensão da acessibilidade aos serviços de saúde que conformam a Linha de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, assim como das necessidades e desafios em saúde das pessoas com deficiência e seus cuidadores primários.

### **4 – Participação nos procedimentos da pesquisa e sigilo da identidade do informante:**

Na qualidade de participante desta pesquisa, você será solicitado a responder um questionário aplicado a usuários e cuidadores primários do Centro Especializado em Reabilitação Dr. Carlos Azeredo de Foz do Iguaçu-PR. Os resultados obtidos serão divulgados apenas de modo agrupado. Você não será identificado em qualquer publicação que possa resultar deste estudo.

### **5 – Riscos aos participantes**

A realização da pesquisa apresenta o risco de exposição dos participantes perante a opinião sobre a acessibilidade aos serviços de saúde. No intuito de preservar os entrevistados e obter respostas fidedignas, serão adotados os seguintes procedimentos: a identidade dos participantes será conhecida exclusivamente pela pesquisadora e pela docente orientadora; na transcrição dos questionários serão empregados pseudônimos, a fim de preservar a identificação dos participantes; na redação do Trabalho de Conclusão de Curso também não serão identificados os participantes, utilizando-se pseudônimos; e, finalmente, as transcrições dos questionários serão mantidas em arquivo sob a responsabilidade do Curso de Saúde Coletiva da UNILA, e utilizadas exclusivamente para fins acadêmicos.

### **6 – Benefícios**

Espera-se a obtenção dos seguintes benefícios com a realização da pesquisa: a) conhecer a percepção dos usuários e cuidadores sobre a acessibilidade aos serviços de saúde por parte das pessoas com deficiência; b) Ofertar dados para futuras possíveis pesquisas, a fim de identificar e analisar as barreiras de acessibilidade aos serviços de saúde que enfrentam as pessoas com deficiência e sus cuidadores; c) o relatório final da pesquisa será disponibilizado à Secretaria de Saúde do Município de Foz do Iguaçu /PR, possibilitando o conhecimento aprofundado sobre os desafios enfrentados pelas pessoas com deficiência na acessibilidade aos serviços públicos de saúde que conformam a Linha de Cuidado à Pessoa com Deficiência ; d) o presente trabalho poderá propiciar a expansão da compreensão sobre o direito à saúde das pessoas com deficiência; e) as informações analisadas poderão ser úteis a gestores e profissionais da saúde; f) a realização da pesquisa possibilitará o cumprimento de etapa acadêmica na formação da discente Margine Ileana Toledo Pérez, atualmente matriculada no Curso de Bacharelado em Saúde Coletiva da Universidade Federal da Integração Latino-Americana.

### **7 – Responsáveis pela realização da pesquisa:**

a) Pesquisadora: Margine Ileana Toledo Pérez, discente de graduação do Curso de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Integração Latino-americana, e-mail: mit.perez.2019@aluno.unila.edu.br

b) Pesquisadora: Silvia Lilian Ferro, docente do Instituto Latino-americano de Economia, Sociedade e Política, da Universidade Federal da Integração Latino-americana, e-mail: lilian.ferro@unila.edu.br

**Telefone para contato:** (45) 98431-2855

**Nome da instituição:** Universidade Federal da Integração Latino-americana

**Endereço completo:** Av. Tarquínio Joslin dos Santos, 1000 - Polo Universitário, Foz do Iguaçu–PR, 85870-650.

**Telefone:** (45) 3529-2764

Em caso de dúvidas, você poderá contatar os pesquisadores pelos endereços eletrônicos ou pelo telefone acima indicado, ou, se preferir, poderá comparecer ao campus da UNILA, no endereço indicado.

### **8 – Comitê de Ética em Pesquisa de referência**

Em caso de dúvidas, ou de insatisfação com os esclarecimentos e providências adotadas pelos pesquisadores responsáveis, você também poderá recorrer ao atendimento do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Centro Universitário Dinâmica das Cataratas (UDC), cujo telefone e dados dos responsáveis são indicados abaixo:

Endereço: R. Castelo Branco, 440 - Centro, Foz do Iguaçu - PR, CEP: 85852-010

Telefone: (45) 3523-6900

### **9 – Declaração de consentimento livre e esclarecido do participante**

Eu, \_\_\_\_\_ fui informado(a) dos objetivos e procedimentos da pesquisa de maneira clara e detalhada, e me foi dada a oportunidade de esclarecer dúvidas. Declaro que concordo em participar da pesquisa, na qualidade de informante. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações, bem como retirar meu consentimento, se assim desejar.

Local, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_

Nome e assinatura do Participante