



Universidade de Brasília – UnB
Departamento de Serviço Social – SER
Curso de Graduação em Serviço Social
Trabalho de Conclusão de Curso – TCC

**O Direito à Saúde da Pessoa com Deficiência no Sistema Único de
Saúde - SUS**

Antonia Sabrina Lopes Sousa

Brasília

2014



Universidade de Brasília – UnB
Departamento de Serviço Social – SER
Curso de Graduação em Serviço Social
Trabalho de Conclusão de Curso – TCC

ANTONIA SABRINA LOPES SOUSA

O Direito à Saúde da Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde - SUS

Monografia apresentada ao Departamento de Serviço Social – SER da Universidade de Brasília – UnB, como requisito para aprovação na disciplina Trabalho de Conclusão de Curso – TCC, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Andréia de Oliveira.

Brasília

2014

FOLHA DE APROVAÇÃO

Prof^ª. Dr^ª. Andreia de Oliveira (SER/UnB)
(Orientadora)

Assistente Social Verônica Gomes
(Membro Externo ao SER/UnB)

Prof^ª. Dr^ª. Lívia Barbosa Pereira
(Membro Interno do SER/UnB)

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus, pela força, pela coragem, pelo amor, pelo fortalecimento da minha fé, que esteve sempre presente em mim durante esta caminhada.

Aos meus pais, Raimunda Bezerra e Eridan Lopes, nordestinos interioranos que vieram para capital em busca de uma vida melhor, que não mediram esforços para que eu chegasse a essa etapa da minha vida, que passaram por cima de todas as dificuldades e nunca deixaram de me animar, ensinar, elogiar, aconselhar e amar, principalmente nos momentos de incertezas. Tudo que eu sou, tudo que eu tenho, é graças a vocês, obrigada por serem o meu maior incentivo para a realização dos meus sonhos;

Ao meu irmão Tiago Felipe e a minha pequena irmã Ana Beatriz, que são meus companheiros, nas alegrias e nos momentos difíceis, que continuamente me dão a força necessária para poder passar pelas dificuldades;

Ao meu tio João Batista, que é um exemplo de superação, inteligência, força e principalmente de um profissional ético, que me encaminhou, apoiou e ajudou nessa caminhada de saberes.

Aos meus familiares, tios/tias, primos/primas e avós, que me apoiam continuamente em todas as minhas escolhas.

À professora Andreia de Oliveira, uma profissional que tenho profunda admiração, que com toda sua sabedoria e paciência, me orientou e viabilizou a concretização desse trabalho;

Aos meus melhores amigos Anna Paula, Gustavo Almeida e Lília Ximenes que fazem parte de todas as etapas da minha vida, que durante esses nove anos me aguentaram, me apoiaram, me ajudaram e compartilharam sonhos;

À minha amiga Vanessa Araújo, que foi a primeira pessoa que me apresentou ao curso de Serviço Social, que me ajudou, compartilhando todas as angustias e incertezas da graduação;

À minha amiga Cristhiani Oliveira, que ao longo desses nove semestres de UnB sempre esteve ao meu lado, sendo minha companheira de trabalho, minha melhor amiga,

compartilhando experiências boas e ruins ao longo desses anos, sempre me fortalecendo. Acredito que esta parceria se perdurará por muitas outras etapas da vida;

À minha supervisora de estágio Verônica Gomes, que é uma profissional que tenho profundo respeito e admiração, por toda sua articulação, ética, pela luta, pelo engajamento e pela sua contribuição no meu estudo sobre a saúde e o serviço social que se tornou um dos focos centrais deste trabalho.

À todas as PETianas, agradeço por toda parceria, não somente no trabalho, mas por todo companheirismo envolvido nesses dois anos, que me fizeram crescer não somente como pessoa, mas como profissional que devo ser;

À professora Ailta Barros, tutora do PET, que além de ser uma profissional brilhante, é uma pessoa que me inspira. Agradeço por todos os conselhos e experiências de vida;

A todos os colegas de turma, que fizeram parte da minha vida durante esses quatro anos e meio, de modo especial todos contribuíram para a minha formação e para o crescimento pessoal;

Finalmente, gostaria de agradecer a todos os professores do departamento de Serviço Social, que fizeram parte da minha formação intelectual e pessoal, obrigada por toda inspiração, por ensinarem não somente o conteúdo posto, mas como sermos profissionais éticos em todos os âmbitos da nossa vida.

EPÍGRAFE

Podemos acreditar que tudo que a vida nos oferecerá no futuro é repetir o que fizemos ontem e hoje. Mas, se prestarmos atenção, vamos nos dar conta de que nenhum dia é igual a outro. Cada manhã traz uma benção escondida; uma benção que só serve para esse dia e que não se pode guardar nem desaproveitar.

Paulo Coelho

RESUMO

O presente estudo visa discutir acerca do direito à saúde da pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde brasileiro (SUS), analisando os avanços e dificuldades na garantia deste direito. Este trabalho apresenta uma contextualização histórica acerca da deficiência, da política de saúde no Brasil e do direito à saúde da pessoa com deficiência, para enfim adentrar nas redes de cuidados à pessoa com deficiência. Foi utilizado como procedimento metodológico de pesquisa o método qualitativo, por meio de revisão bibliográfica e pesquisa documental. O primeiro procedimento possibilitou uma análise das publicações existentes acerca da temática da saúde da pessoa com deficiência no SUS nas bases de dados LILACS e SCIELO no período de junho 2002 a dezembro de 2013. Já a pesquisa documental, que procurou incluir normativas, legislações e programas vigentes que contemplem o eixo pesquisado, utilizou-se como fonte principal o banco de dados disponível no sítio eletrônico do Ministério da Saúde. Ainda que o direito à saúde das pessoas com deficiência seja respaldado por lei, com significativos avanços legais nos últimos anos, constatou-se que ainda há determinada escassez bibliográfica no que se refere ao tema. Em termos empíricos, apenas dez periódicos, uma tese e uma cartilha elencaram os seguintes eixos centrais de análise: “Acessibilidade”, “Modelo Social x Modelo Biomédico da deficiência”, “Modelo Hegemônico de Reabilitação”, “Integralidade” e, por fim, “Unidade Básica de Saúde”. Diagnosticou-se que apesar de os avanços legais serem nítidos, pessoas com deficiência buscam o acesso não somente à mobilidade física, mas ao acesso à saúde em sua dimensão democrático-social. Nele, espera-se que profissionais da saúde estejam preparados para lidar com todas as formas de deficiências, em uma interação comunicacional que consolide o acesso à informação e ao atendimento integral enquanto direitos de cidadania.

Palavras-chave: Saúde, Deficiência, Políticas de Saúde, Pessoa com Deficiência, Rede de Atenção à Saúde e Deficiência, SUS.

ABSTRACT

The present paper aims to discuss about the right of health to persons with disabilities throughout Brazilian Unified Health System (SUS), analyzing the main advances and difficulties in its guarantee. It shows an historical contextualization regarding disability, the Brazilian public policy and the right of health to people with disability for, thus, look inside networks of care for them. It has adopted the qualitative method as methodological procedure, through literature review and documental research. The first one enabled an analysis of existing publications regarding the thematic of persons with disabilities' health inside SUS in LILACS and SCIELO databases during June of 2002 and December of 2013. In its turn, the documental research, which intended to include rules, legislations and current programs related to the research axis, has used the online database available in the Ministry of Health as main source. Even if the right of health to persons with disabilities has been protected by law, with significant legal advances in the last years, it has found that there still is some shortage of bibliography related to the field. Empirically speaking, only ten periodicals, one thesis and one primer have ranked the following main analysis axis: "accessibility", "Social Model vs. Disability Biomedical Model", "Hegemonic Model of Rehabilitation", "Integrity" and finally "Basic Unit of Health". It diagnosed that in spite of the distinctness of legal advances, persons with disabilities look for access not only to physical mobility, but also to health in its democratic-social dimension. In this case, it hopes that health professionals may be prepared to deal with all disability forms, in a communicational interaction which consolidates the access to information and unabridged treatment as rights to citizenship.

Keywords: Health, Disability, Health Policies, Persons with Disabilities, Networks of Care for Health and Disability, SUS.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ABRASCO	Associação Brasileira de Saúde Coletiva
APAE	Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação continuada
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CEBES	Centro Brasileiro de Estudo de Saúde
CF/88	Constituição Federal de 1988
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CONASS	Conselho Nacional dos Secretários de Saúde
CONASP	Conselho Consultivo de Administração da Saúde Previdenciária
CORDE	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
CNS	Conferência Nacional de Saúde
DAPES	Departamento de Ações Pragmáticas e Estratégicas
DATAPREV	Empresa de Tecnologia e Informações da Previdência Social
FUNABEM	Fundação Nacional para o Bem-Estar do Menor
GT	Grupo Técnico
IAPS	Instituto de Aposentadoria e Pensões dos Servidores
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
MS	Ministério da Saúde
PND	Plano Nacional de Desenvolvimento

MPAS	Ministério da Previdência e Assistência Social
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
IAPAS	Instituto de Administração Financeira da Previdência e Assistência Social
PNSPD	Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAS	Secretaria de Atenção à Saúde
SDH	Secretaria de Direitos Humanos
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

O Direito à Saúde da Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde - SUS

INTRODUÇÃO	12
CAPÍTULO 1 – A DEFICIÊNCIA	15
1.1 História da deficiência no Brasil	15
CAPÍTULO 2 – O DIREITO À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	21
2.1 A política de saúde no Brasil: início do século até ditadura militar de 1964	21
2.2 O período da ditadura militar	23
2.3 A Constituição Federal de 1988 e a criação do Sistema Único de Saúde – SUS	30
2.4 A deficiência no âmbito da política de saúde no Brasil: principais marcos legais	33
CAPÍTULO 3 – AS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE	40
3.1 A Concepção de Redes de Atenção à Saúde no SUS	40
3.2 Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência	45
CAPÍTULO 4 – A PRODUÇÃO CIENTÍFICA SOBRE SAÚDE E PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO SUS	49
4.1 Procedimento metodológico da revisão bibliográfica	49
4.1.1 Seleção da Revisão Bibliográfica.....	51
4.2.1 Acessibilidade	57
4.2.2 Modelo social x Modelo biomédico.....	61
4.2.3 O modelo hegemônico da reabilitação	63
4.2.4 Integralidade.....	65
4.2.5 Atenção Básica a Saúde	67
CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	72

INTRODUÇÃO

O Direito à saúde é parte de um conjunto de direitos, chamados direitos sociais, que têm como inspiração o valor da igualdade entre as pessoas. No Brasil este direito foi reconhecido apenas na Constituição Federal de 1988. Antes disso, o Estado oferecia atendimento à saúde só para trabalhadores com carteira assinada e suas famílias, as outras pessoas tinham acesso a estes serviços como um favor e não como um direito. Durante a Constituinte de 1988 as responsabilidades do Estado foram repensadas e promover a saúde de todos passa a ser seu dever.

Os princípios da universalidade e equidade em saúde deslocam a atenção à saúde das pessoas com deficiência para o lugar de política pública. O direito universal e a equidade em saúde, materializados a partir do Sistema Único de Saúde (SUS), possibilitam a incorporação das necessidades de saúde do segmento de pessoas com deficiência na agenda política e nos serviços de saúde de modo a consolidar um conjunto de respostas sociais à questão. São criadas condições para a consolidação da assistência à saúde das pessoas, rompendo com a perspectiva contributiva e caritativa que marcou a atenção ao segmento (Pereira, 2009).

Dessa forma, são projetadas mudanças importantes para pessoas com deficiência, na medida em que os princípios de construção do SUS apontaram para uma efetiva inclusão desse grupo no seu conjunto de usuários. A universalidade e a hierarquização, propostas como diretrizes, a valorização de ações de prevenção, bem como outras proposições, alimentaram a esperança de que, finalmente, as demandas desse grupo motivariam a elaboração e concretização de ações de saúde na esfera pública, ampliando e qualificando significativamente a oferta de atenção (Almeida e Campos, 2012)

Assim, este trabalho volta-se para o direito à saúde da pessoa com deficiência sob a ênfase na análise dos avanços e dificuldades na garantia do direito à saúde à pessoa com deficiência no SUS.

Para tanto, utilizou-se como procedimento metodológico de pesquisa o método qualitativo, por meio de revisão bibliográfica e pesquisa documental. No primeiro caso, procurou-se levantar como a comunidade científica esta abordando temas relacionados ao objeto do presente estudo por meio da base de dados SciELO - Scientific Electronic Library Online (Biblioteca Científica Eletrônica em Linha) e Lilacs - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, no período delimitado entre junho de 2002 (data de

promulgação da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência/Portaria MS/GM nº 1.060) até dezembro de 2013. Já a pesquisa documental, que procurou incluir normativas, legislações e programas vigentes que contemplem o eixo pesquisado, utilizou-se como fonte o banco de dados disponível no sítio eletrônico do Ministério da Saúde.

Ressalta-se, que o presente estudo se coloca frente a importantes marcos regulatórios do SUS definidos em 2010 e 2011, com destaque para a Portaria 4.279, de dezembro de 2010, que estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde – RAS no âmbito do SUS e o decreto 7.508, de junho de 2011, que dispõe sobre o acesso, o planejamento e a articulação interfederativa para a organização da RAS.

Outro marco regulatório importante foi a Portaria do Ministério da Saúde nº 793 de 24 de abril de 2012, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência que, no âmbito do SUS, pressupõe: ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável, intermitente ou contínua no SUS; promover vinculação das pessoas com deficiência auditiva, física, intelectual, ostomia e com múltiplas deficiências e suas famílias aos pontos de atenção e, garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco.

Também há de se fazer referência ao Decreto da Presidência da República nº 7.612, de 17/11/2012, que institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver Sem Limite, organizado em quatro eixos: acesso à educação; atenção à saúde; inclusão social e acessibilidade, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, nos três níveis de governo e com a participação da sociedade.

Novas legislações e marcos regulatórios se colocam nas diversas políticas públicas no âmbito dos direitos da pessoa com deficiência. Nessa direção, pretende-se com este estudo aprofundar conhecimentos sobre a deficiência no âmbito da política de saúde, no sentido de apontar reflexões que venham contribuir na construção de ações e políticas que garantam o direito a saúde das pessoas com deficiência.

O interesse pela temática de saúde que envolve o direito à saúde da pessoa com deficiência deu-se a partir da inserção no estágio obrigatório supervisionado que foi realizado na clínica cirúrgica do Hospital Universitário de Brasília – HUB e da inserção no Programa de

Extensão Tutorial – PET Serviço Social que trabalha com a temática deficiência desde o segundo semestre de 2011.

No HUB, obteve-se contato com o trabalho da equipe multidisciplinar sendo evidenciada a importância do acolhimento no entendimento à saúde para além da doença específica, mas com ênfase no sujeito – usuário em sua totalidade. Com a participação no PET Serviço Social houve o entendimento de que não é a pessoa com deficiência que tem que se adequar a sociedade e sim a sociedade se adequar a pessoa com deficiência. O comprometimento está no meio e não na pessoa que têm deficiência. A inserção nesses espaços proporcionou uma aproximação com o tema numa inter-relação de experiências e aprendizagem, processo em que desencadeou uma série de inquietudes e questionamentos a cerca do direito à saúde da pessoa com deficiência e as dificuldades e desafios no acesso a esse, tendo em vista os constantes relatos dos usuários da dificuldade da realização dos tratamentos e da própria autonomia da pessoa com deficiência para conseguir ter acesso à rede de saúde pública.

O trabalho é estruturado em 4 (quatro) capítulos, no qual no primeiro capítulo busca-se uma contextualização histórica acerca da pessoa com deficiência, primeiramente em nível mundial para em seguida focar no âmbito brasileiro, e por fim, trazer o caráter social que possui atualmente.

O segundo capítulo visa traçar o histórico da política de saúde no Brasil, desde o início do século até ditadura militar de 1964, a Constituição Federal de 1988, a criação do Sistema Único de Saúde – SUS, e assim falar sobre a deficiência no âmbito da política de saúde no Brasil. O terceiro capítulo traz a definição de redes de atenção à saúde para poder adentrar na rede de cuidados à pessoa com deficiência. Por fim, no último capítulo a ênfase recai para o estudo da produção científica sobre a temática da saúde da pessoa com deficiência no SUS nas bases de dados LILACS e SCIELO e, na sequência, a partir do percurso percorrido no processo de pesquisa, aponta-se algumas reflexões a título de considerações finais acerca da temática de estudo.

CAPÍTULO 1 – A DEFICIÊNCIA

1.1 História da deficiência no Brasil

Durante o período colonial no Brasil, as pessoas com deficiência eram isoladas e excluídas socialmente, sendo estas confinadas pela família e, em caso de desordem pública, recolhidas às Santas Casas ou às prisões. As pessoas com hanseníase eram isoladas em espaços de reclusão, a exemplo o Hospital dos Lázaros, fundado em 1741 em São Cristovão – Rio de Janeiro. A pessoa atingida por hanseníase era denominada “leprosa”, “insuportável” ou “morfética”. A doença provocava horror pela aparência física do doente não tratado – eles possuíam lesões ulcerantes na pele e deformidades nas extremidades do corpo –, que era lançado no isolamento dos leprosários e na exclusão do convívio social. A chegada da Corte portuguesa ao Brasil e o início do período Imperial mudaram essa realidade (Junior, 2010).

Durante o século XIX, apenas os cegos e os surdos eram contemplados com ações para a educação. O Estado brasileiro foi pioneiro na América Latina no atendimento às pessoas com deficiência ao criar, em 1854, o Imperial Instituto dos Meninos Cegos¹ e, em 1856, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos². Essas instituições, que funcionavam como internatos, inspiravam-se nos preceitos do ideário iluminista e tinham como objetivo central inserir seus alunos na sociedade brasileira, ao fornecer-lhes o ensino das letras, das ciências, da religião e de alguns ofícios manuais. É importante destacar que a oferta de atendimento concentrava-se na capital do Império e que, apesar do pioneirismo, ambos os institutos ofertaram um número restrito de vagas durante todo o Período Imperial (Idem, 2010).

O conceito dessas instituições se baseou na experiência europeia, mas diferentemente de seus pares estrangeiros, normalmente considerados entidades de caridade ou assistência, tanto o Imperial Instituto dos Meninos Cegos quanto o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos encontravam-se, na estrutura administrativa do Império, alocados na área de instrução pública. Eram, portanto, classificados como instituições de ensino. A cegueira e a surdez foram, no Brasil do século XIX, as únicas deficiências reconhecidas pelo Estado como passíveis de uma abordagem que visava superar as dificuldades que ambas as deficiências traziam, sobretudo na educação e no trabalho (Ibidem, 2010).

¹ Atualmente, Instituto Benjamin Constant – IBC.

² Atualmente, Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES.

Na primeira metade do século XX, o Estado não promoveu novas ações para as pessoas com deficiência e apenas expandiu, de forma modesta e lenta, os institutos de cegos e surdos para outras cidades. As poucas iniciativas, além de não terem a necessária distribuição espacial pelo território nacional e atenderem uma minoria, restringiam-se apenas aos cegos e surdos. Diante desse déficit de ações concretas do Estado, a sociedade civil criou organizações voltadas para a assistência nas áreas de educação e saúde, como as Sociedades Pestalozzi³ (1932) e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE⁴ (1954). Ainda na década de 50, o surto de poliomielite levou à criação dos centros de reabilitação física (Junior, 2010).

Portanto, no século XX, os indivíduos com deficiência começaram a ser considerados cidadãos com seus direitos e deveres de participação na sociedade; no entanto, ainda numa abordagem assistencial. Com o surgimento da Declaração Universal dos Direitos Humanos, iniciam-se os primeiros movimentos organizados por familiares desses indivíduos. Esses movimentos eram norteados pelas críticas à discriminação (Fernandes; Shlesener & Mosquera 2011).

No contexto histórico de industrialização e urbanização brasileiras, processo iniciado na década de 1920 e aprofundado nas décadas de 1940 e 1950, surgiram, por iniciativa da sociedade civil, novas organizações voltadas para as pessoas com deficiência. Essas novas organizações se destinavam a outros tipos de deficiência e com formas de trabalho diferenciadas, por não se restringirem à educação e atuarem também na saúde. Nesse período, os primeiros centros de reabilitação física surgiram motivados pelo surto de poliomielite. Com relação aos hansenianos, persistiu a prática de isolamento em leprosários, somente

³ No Brasil, inspirado pelo pedagogo suíço Johann Heinrich Pestalozzi (1746-1827), foi criado, em 1926, o Instituto Pestalozzi de Canoas, no Rio Grande do Sul. A influência do ideário de Pestalozzi, no entanto, ganhou impulso definitivo com Helena Antipoff, educadora e psicóloga russa que, a convite do Governo do Estado de Minas Gerais, veio trabalhar na recém-criada Escola de Aperfeiçoamento de Belo Horizonte. Sua atuação marcou consideravelmente o campo da assistência, da educação e da institucionalização das pessoas com deficiência intelectual no Brasil. Foi Helena Antipoff quem introduziu o termo “excepcional”, no lugar das expressões “deficiência mental” e “retardo mental”, usadas na época para designar as crianças com deficiência intelectual.

⁴ A primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) foi fundada em 1954, no Rio de Janeiro, por iniciativa da americana Beatrice Bemis, mãe de uma criança com deficiência intelectual. A reunião inaugural do Conselho Deliberativo da APAE do Rio de Janeiro ocorreu em março de 1955, na sede da Sociedade de Pestalozzi do Brasil. Em 1962, havia 16 APAEs no Brasil, 12 das quais se reuniram em São Paulo para a realização do 1º Encontro Nacional de Dirigentes Apaeanos, sob a coordenação do médico psiquiatra Dr. Stanislaw Krynski. Participaram dessa reunião as APAEs de Caxias do Sul, Curitiba, Jundiaí, Muriaé, Natal, Porto Alegre, São Leopoldo, São Paulo, Londrina, Rio de Janeiro, Recife e Volta Redonda. Durante a reunião decidiu-se pela criação da Federação Nacional das APAEs (Fenapaes).

interrompida na década de 1980. Com o passar do tempo, os leprosários tornaram-se verdadeiras cidades, praticamente autossuficientes, com prefeitura própria, comércio, escola, igreja, delegacia e cemitério (Junior, 2010).

Todas as iniciativas, desde o Império até a década de 1970, são parte de uma história na qual as pessoas com deficiência ainda não tinham autonomia para decidir o que fazer da própria vida. Todavia, entre as pessoas com deficiência, esse foi um período de gestação da necessidade de organização de movimentos afirmativos dispostos a lutar por seus direitos humanos e autonomia, dentre os quais se destaca a capacidade de decidirem sobre a própria vida (Idem, 2010).

Os deficientes físicos também se associaram em entidades voltadas para a sobrevivência e a prática do esporte adaptado. Essas organizações, que não tinham objetivos políticos definidos, foram os primeiros espaços em que as pessoas com deficiência física começaram a discutir os problemas comuns. São exemplos dessas organizações: a Associação Brasileira de Deficientes Físicos (Abradef) e o Clube do Otimismo, ambos do Rio de Janeiro; o Clube dos Paraplégicos de São Paulo; e a Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCDD), atualmente Fraternidade Cristã de Pessoas com Deficiência do Brasil (FCD-BR), presente em várias cidades do Brasil (Ibidem, 2010).

Muitas dessas associações foram criadas com o intuito de viabilizar formas de obter recursos financeiros para a sobrevivência de seus filiados. Nesse sentido, organizavam, por exemplo, traslado para que os grupos de deficientes físicos fossem até locais de grande circulação de pessoas vender balas, quitandas ou outras mercadorias de pequeno valor. É possível perceber um apelo à caridade para que os consumidores comprassem as mercadorias (Junior, 2010).

Esse processo de associações criou o ambiente para a formalização da consciência que resultaria no “movimento político das pessoas com deficiência” na década de 1970. Nessa época, surgiram as primeiras organizações compostas e dirigidas por pessoas com deficiência contrapondo-se às associações que prestavam serviços a este público. Esta dicotomia, que mais adiante será abordada neste capítulo, permanece como modelo até os dias atuais. As primeiras organizações associativistas de pessoas com deficiência não tinham sede própria, estatuto ou qualquer outro elemento formal. Eram iniciativas que visavam o auxílio mútuo e não possuíam objetivo político definido, mas criaram espaços de convivência entre os pares, onde as dificuldades comuns poderiam ser reconhecidas e debatidas. Essa aproximação

desencadeou um processo da ação política em prol de seus direitos humanos. No final dos anos 1970, o movimento ganhou visibilidade, e, a partir daí, as pessoas com deficiência tornaram-se ativos agentes políticos na busca por transformação da sociedade. O desejo de serem protagonistas políticos motivou uma mobilização nacional. Essa história alimentou-se da conjuntura da época: o regime militar, o processo de redemocratização brasileira e a promulgação, pela ONU, em 1981, do Ano Internacional das Pessoas Deficientes – AIPD (Idem, 2010).

O eixo principal das novas formas de organização e ações das pessoas com deficiência, surgidas no final da década de 1970 e início da década de 1980, era politicamente contrário ao caráter de caridade que marcou historicamente as ações voltadas para esse público. Uma das inovações resultantes da Constituição de 1988 foi a maior abertura conferida à participação popular na elaboração, gestão e fiscalização de políticas públicas. Um dos espaços de participação democrática são os conselhos, que devem apresentar uma configuração paritária entre poder público e a sociedade civil. Na década de 1990, foram criados, nas três esferas de Governo, diversos conselhos, dentre os quais os conselhos de defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Todavia, a ideia de se organizar sob a forma de conselhos não era de todo nova para o movimento. Em 1981, durante o 2º *Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*, lideranças do movimento decidiram pela organização de conselhos de atenção às pessoas com deficiência. Tais conselhos não tinham um peso político decisivo, pois ainda vigorava a ditadura militar, mas foram os precursores de alguns dos atuais conselhos estaduais e municipais de defesa dos direitos desse grupo social (Ibidem, 2010).

Ressalta-se que o processo de mobilização política das pessoas com deficiência no Brasil nesse período ocorre concomitante a uma nova perspectiva de compreensão da deficiência, que passa a ser entendida como uma condição social que embora aparentemente iniciada na consideração da diferença, é construída socialmente, a partir da reação de desvalorização, por parte da audiência social (Omote, 1995 apud Aranha, 2001).

Aranha (2001) expõe que a deficiência é uma condição social caracterizada pela limitação ou impedimento da participação da pessoa com deficiência nas diferentes instâncias do debate de ideias e de tomada de decisões na sociedade. Dessa forma há o processo de desqualificação, por ser considerada no sistema capitalista um peso à sociedade, pois não produz e não contribui com o aumento do capital. Em função de tal debate, a ideia da

normalização começou a perder força. Ampliou-se a discussão sobre o fato da pessoa com deficiência ser um cidadão como qualquer outro, detentor dos mesmos direitos de determinação e usufruto das oportunidades disponíveis na sociedade, independente do tipo de deficiência e de seu grau de comprometimento.

Passou-se a discutir que as pessoas com deficiência necessitam, sim, de serviços de avaliação e de capacitação, oferecidos no contexto de suas comunidades; mas, também a defender que estas não são as únicas providências necessárias, caso a sociedade deseje manter com essa parcela de seus constituintes uma relação de respeito, de honestidade e de justiça (Aranha, 2001).

Outro ponto que é importante foi o início de tentativa de ruptura com o entendimento do modelo médico hegemônico, no qual a deficiência é resultado da lesão no corpo ao passo que, para o modelo social, a deficiência decorre dos arranjos sociais opressivos às pessoas com impedimento, ou seja, para o modelo social a deficiência não é como uma desigualdade natural, mas como uma opressão exercida sobre o corpo com deficiência. Dessa forma, o tema deficiência não deveria ser matéria exclusiva dos saberes biomédicos, mas principalmente de ações políticas e de intervenção do Estado (Diniz, 2007).

A ONU procurou dar continuidade à visibilidade conseguida com o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência (AIPD), com a promulgação da Carta dos Anos Oitenta. Especialistas reuniram-se na Suécia, em agosto de 1987, para analisar a aplicação do Programa de Ação Mundial e recomendaram o desenvolvimento de uma convenção internacional para a eliminação da discriminação contra as pessoas com deficiência. Itália e Suécia lideraram essa iniciativa, que não foi levada adiante. A ONU, entretanto, elaborou um instrumento internacional de outra natureza: as Normas Uniformes sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência, de 1993, que estabelecem os requisitos para se alcançar a igualdade de oportunidades (Junior, 2010).

Nessa direção, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas menciona a participação como parâmetro para a formulação de políticas e ações direcionadas a essa população, definindo as pessoas com deficiência como “aquelas que têm impedimentos à longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas” (Organização das Nações Unidas – ONU, 2006a, artigo 1º). Deficiência não é apenas o que o olhar médico descreve, mas

principalmente a restrição à participação plena provocada pelas barreiras sociais (Diniz, Barbosa e Santos, 2009).

Em retrospectiva, a participação do governo brasileiro no processo de elaboração da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência foi encabeçada pela Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, por intermédio da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (na época, CORDE) e do CONADE. A CORDE analisava as propostas ao texto da Convenção e orientava a atuação da diplomacia brasileira junto a ONU, praticamente em tempo real, a partir de 2003. A participação direta da CORDE e do CONADE ocorreu em 2004, na reunião Regional no Equador, à qual compareceram a coordenadora substituta Carolina Sanchez e o presidente do Conselho Nacional, Adilson Ventura. Na 5ª sessão, de 24 de janeiro a 3 de fevereiro de 2005, houve a intervenção direta e o apoio técnico da CORDE, representada novamente por Carolina Sanchez, momento em que o texto já estava mais denso, com pontos polêmicos principalmente entre os blocos dos países desenvolvidos e aqueles do sul, que desejavam um conteúdo mais afirmativo. A posição do Governo brasileiro pautou-se por reforçar os Direitos Humanos, dando ênfase a não discriminação e ao tema da acessibilidade (Junior, 2010).

Influenciados pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, no Brasil em setembro de 2007, através do Decreto nº 6.215, foi lançado o Compromisso pela Inclusão das Pessoas com Deficiência, com o propósito de alcançar maior cobertura de atendimento às pessoas que apresentam alguma deficiência, acelerando o processo de inclusão social desse segmento. Para enfrentar esta situação, o programa inclui medidas e ações integradas dos Ministérios da Saúde, da Educação, do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, do Trabalho e Emprego, das Cidades, sob a coordenação da Secretaria de Direitos Humanos, desenvolvidas em parceria com a sociedade civil e com o setor privado, para garantir o acesso das pessoas com deficiência aos serviços públicos essenciais e vida digna com respeito aos direitos humanos (Idem, 2010).

De modo geral, existe a necessidade do respeito aos direitos humanos da pessoa com deficiência para que haja a garantia da autonomia do sujeito, além da sua independência e a liberdade para que tenha autonomia em realizar suas próprias escolhas (Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, artigo 2º, parágrafo I).

CAPÍTULO 2 – O DIREITO À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

2.1 A política de saúde no Brasil: início do século até ditadura militar de 1964

A década de 1930, com suas características econômicas e políticas, possibilitou o surgimento de políticas sociais nacionais que respondessem às questões sociais de forma orgânica e sistemática. A questão social em geral e suas expressões no campo da saúde em particular, já colocadas na década de 1920, precisavam ser enfrentadas de forma mais sofisticada. Necessitavam se transformar em questão política, com a intervenção estatal e a criação de novos aparelhos que contemplassem de algum modo os assalariados urbanos, que se caracterizavam como sujeitos sociais importantes no cenário político nacional, em decorrência da nova dinâmica da acumulação. Este processo, sob domínio do capital industrial, teve como características principais a aceleração da urbanização e a ampliação da massa trabalhadora, em precárias condições de higiene, saúde e habitação (Bravo, 2006).

A criação do Ministério da Educação e Saúde ocorreu em 1930, com a função de coordenar as ações de saúde pública no mesmo modelo do sanitarismo campanhista⁵. As medidas adotadas caminhavam no sentido de manter a força de trabalho em condições de produção, valendo-se da assistência médica vinculada à Previdência Social, que a partir de 1933 transformou as CAPs⁶ em Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs). Esses institutos priorizavam a contenção de gastos, tendo em vista a política de acumulação do capital necessário ao investimento em outras áreas de interesse do governo (Aguiar, 2011).

Nesse período destaca-se que a população que tinha maior poder aquisitivo utilizava os serviços privados de saúde integrantes da medicina liberal crescente, enquanto a maioria da população não vinculada à previdência contava apenas com os escassos serviços públicos e das instituições de caridade (Idem, 2011).

No período de 1945 em diante, ainda não havia uma política de bem-estar social no Brasil, mas havia uma ideologia desenvolvimentista, indicando a relação pobreza-doença-subdesenvolvimento, com a necessidade de melhorar o nível de saúde da população para

⁵ O modelo sanitarismo campanhista envolve uma abordagem coletiva e ambiental da doença e caracteriza-se pela prática autoritária (Aguiar, 2011).

⁶ As CAPs foram criadas em 1923, pela Lei Eloy Chaves e são consideradas como embriões da previdência. Eram financiadas com recursos das empresas, do governo e dos empregados e o controle era exercido por patrões e empregados. Tinham como finalidade, além dos benefícios previdenciários, a assistência médica aos trabalhadores segurados e seus familiares.

alcançar o desenvolvimento, com ênfase na prevenção das doenças transmissíveis, para toda a população; por outro lado a assistência médica, restrita aos contribuintes da previdência e seus dependentes. O direito à saúde integral e irrestrito ainda não era assegurado a todo cidadão brasileiro (Figueiredo Neto et al., 2010).

O ‘sanitarismo desenvolvimentista’, analisado por vários autores (Labra, 1985; Escorel, 2000; Braga & Paula, 1981) que tinha em Samuel Pessoa, Mário Magalhães e Gentile de Melo seus principais representantes, reagia ao campanhismo, à centralização, à fragilidade dos governos locais e ao baixo conhecimento do estado sanitário do país pela falta de informações e dados vitais – legados do Estado Novo –, e propugnava a compreensão das relações entre pobreza e doença e sua importância para a transformação social e política do país. Ainda que heterogêneo internamente, esse ‘novo sanitário’ integrava a corrente nacional-desenvolvimentista e se expressaria com mais vigor no processo de radicalização política que marcou o início da década de 1960 (Lima, 2005 apud Figueiredo Neto et al., 2010).

Em julho de 1953, foi criado o Ministério da Saúde, independente da área da educação, sendo-lhe destinado apenas um terço dos recursos alocados no antigo Ministério da Educação e Saúde. Durante 10 anos esse ministério foi dirigido por 14 ministros, caracterizando-se pela transitoriedade de seus titulares como resultado da intensa barganha política e prática clientelista que envolvia a escolha e seus dirigentes (Aguiar, 2011).

No governo de Juscelino Kubitschek caracteriza-se pela ênfase ao desenvolvimento, com a visão das políticas sociais como paliativas. Nesse contexto, a saúde pública obtém modestas conquistas, enquanto os IAPS fortalecem o modelo de assistência médica curativa aos seus segurados na perspectiva de manutenção do trabalhador saudável para a produção. (Idem, 2011).

Contudo, pode-se dizer que a política de saúde no Brasil do início do século até meados de 1964, está organizada de maneira geral em dois subsetores, segundo Bravo (2006): o de saúde pública e o de medicina previdenciária. O subsetor de saúde pública, predominante até meados de 60, caracterizava-se pela ação do Estado por meio de campanhas sanitárias e centralizou-se na criação de condições sanitárias mínimas para as populações urbanas e, restritamente, para as do campo. O subsetor de medicina previdenciária, por ações de assistência médica de caráter curativo e individual.

Dessa configuração do sistema de saúde brasileira em dois subsetores, que perpassará os anos subsequentes, podem ser identificados modelos de atenção à saúde⁷ predominantes ou hegemônicos que convivem de forma contraditória ou complementar até os dias atuais: o modelo médico hegemônico (chamado por alguns autores como biomédico) e o modelo sanitário (Paim, 2008). O primeiro volta-se para a demanda espontânea, com ênfase no individualismo, saúde/doença como mercadoria, no biologismo, na medicina curativa e medicalizada, a historicidade da prática médica e participação passiva. O segundo busca atender as necessidades nem sempre expressas na demanda e volta-se para as formas de intervenção convencionais da saúde pública e remete o atendimento às necessidades de saúde da população por meio de campanhas (vacinação, controle de epidemias, etc.), programas especiais (tuberculose, saúde da mulher, etc.), vigilância sanitária e epidemiológica.

O modelo médico hegemônico aprofunda-se nos anos de ditadura militar, que sob uma lógica fortemente assistencial privatista para o setor saúde, contrapõe-se a uma perspectiva ampliada do conceito de saúde, de atendimento integral e pouco se compromete com o impacto sobre o nível de saúde da população.

Conseqüentemente, tal perspectiva tende a refletir nas ações de saúde voltadas à pessoa com deficiência, uma vez que sob o domínio do modelo médico hegemônico prevalece o biologicismo, a especialização médica e o curativismo, secundarizando o processo social da doença e, por conseguinte, refletindo na incorporação de um modelo social da deficiência também no âmbito da saúde.

2.2 O período da ditadura militar

O golpe militar de 1964 trouxe mudanças para o sistema sanitário brasileiro, com destaque na assistência médica, no crescimento progressivo do setor privado e na abrangência de parcelas sociais no sistema previdenciário (Figueiredo Neto et al., 2010).

Em face da “questão social” no período 64/74, o Estado utilizou para sua intervenção o binômio repressão-assistência, sendo a política assistencial ampliada, burocratizada e modernizada pela máquina estatal com a finalidade de aumentar o poder de regulação sobre a sociedade, suavizar as tensões sociais e conseguir legitimidade para o regime, como também servir de mecanismo de acumulação do capital (Bravo, 2006).

⁷ Modelos de atenção à saúde ou modelos assistenciais, referem-se ao cuidado, à assistência, à intervenção, as ações ou práticas de saúde (Paim, 2008).

Nesse período foi implantado de modo gradual e intenso, um sistema de saúde caracterizado pelo predomínio financeiro das instituições previdenciárias e por uma burocracia técnica que priorizava a mercantilização da saúde. Segundo Escorel (2008) a assistência médica previdenciária era prestada, principalmente, pela rede de serviços próprios dos IAPs, compostas por hospitais, ambulatórios e consultórios médicos. A partir da criação do Instituto Nacional de Previdência Social – INPS, alegando a incapacidade de a rede própria de serviços fornecer assistência médica a todos os beneficiários, foi priorizada a contratação de serviços de terceiros. O INPS passou a ser o grande comprador de serviços privados de saúde, estimulando um padrão de organização da prática médica orientado pelo lucro. O credenciamento e a remuneração por Unidades de Serviço – US foi um fator incontrolável de corrupção: os serviços inventavam pacientes ou ações que não tinham sido praticadas ou faziam apenas aquelas que eram mais bem-remuneradas.

Outra modalidade sustentada pela previdência social nessa mesma época foi a dos convênios com empresas, a medicina de grupo. Nesses convênios, a empresa assumia a assistência médica aos seus empregados e deixava de contribuir ao INPS. Os serviços eram prestados por empresa médica (medicina de grupo) contratada, que recebia um valor fixo por trabalhador, a cada mês. Dessa forma, quanto menos atendesse, maior seria o seu lucro. Entretanto, os casos mais complexos ou que exigissem mais tempo de internação continuavam a ser atendidos pela previdência social (Escorel, 2008).

O Ministério da Saúde – MS propôs, em 1968, o Plano Nacional de Saúde que pretendia vender todos os hospitais governamentais à iniciativa privada, deixando ao Estado o papel de financiar os serviços privados que seriam também parcialmente custeados pelos pacientes. Esse plano foi implantado experimentalmente em algumas localidades, mas encontrou enormes resistências, inclusive do próprio corpo técnico da previdência social (Idem, 2008).

A política nacional de saúde enfrentou permanente tensão entre a ampliação dos serviços, a disponibilidade de recursos financeiros, os interesses advindos das conexões burocráticas entre os setores estatal e empresarial médico e a emergência do movimento sanitário. As reformas realizadas na estrutura organizacional não conseguiram reverter a ênfase da política de saúde, caracterizada pela predominância da participação da Previdência Social, através de ações curativas, comandadas pelo setor privado. O Ministério da Saúde,

entretanto, retomou as medidas de saúde pública, que embora de forma limitada, aumentaram as contradições no Sistema Nacional de Saúde (Bravo, 2006).

Nesse período o II PND estabelecia dois grandes campos institucionais – o do MS, de caráter normativo, com ação executiva voltada para as medidas e os atendimentos de interesse coletivo, inclusive vigilância sanitária; e o do Ministério da Previdência e Assistência Social – MPAS, com atuação voltada principalmente para o atendimento médico-assistencial individualizado. A partir de 1975, o MS teve seus recursos aumentados e a previdência, com a unificação e centralização de recursos, pelo menos aparentemente também parecia robustecida (Escorel, 2008).

Ao mesmo tempo, no comando do elevado orçamento do MPAS formou-se uma aliança entre os interesses privados e a burocracia estatal que deu condições para uma crescente privatização dos serviços médicos prestados aos previdenciários, tanto que a maior parte dos recursos do Fundo de Apoio ao Desenvolvimento Social – FAS, criado em dezembro de 1974, foi para a construção e o equipamento de unidades privadas hospitalares (Escorel, 2008).

Um pouco anterior ao FAS foi a formulação do Plano de Pronto Ação – PPA, de setembro de 1974, criado para universalizar o atendimento médico, principalmente de emergência. A previdência comprometia-se a pagar esse atendimento tanto à rede pública quanto à rede privada, independentemente do vínculo previdenciário do paciente (Escorel, 2008).

Em 1977 foi criado o Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social – SINPAS, Escorel (2008) aborda que o sistema veio com uma justificativa de racionalizar e tornar mais eficiente o sistema, mas caracterizada por ser centralizadora e excludente dos segurados. Constituíam-se de três institutos (o INAMPS, para a assistência médica; o INPS, para os benefícios; e o IAPAS, para controle financeiro), duas fundações (a Legião Brasileira de Assistência - LBA e a Fundação Nacional para o Bem-Estar do Menor - FUNABEM), uma empresa (Dataprev) e uma autarquia (a Central de Medicamentos – CEME).

Durante este período o MS limitou-se a um papel secundário, embora, em seu interior, um grupo novo de técnicos combateu os interesses do setor privado encastelado na previdência social, bem como procurou resgatar o papel condutor da política de saúde para o MS (Escorel, 2008).

O movimento da Reforma Sanitária Brasileira nasce na segunda metade dos anos 70 no bojo do movimento maior que se ampliava em todos os segmentos da sociedade, o das lutas pelas liberdades democráticas contra a ditadura (Santos, 2009). O Movimento sanitário foi o movimento de profissionais da saúde – e de pessoas vinculadas ao setor – que compartilha o referencial médico-social na abordagem dos problemas de saúde e que, por meio de determinadas práticas políticas, ideológicas e teóricas, busca a transformação do setor saúde no Brasil em prol da melhoria das condições de saúde e de atenção à saúde da população brasileira, na consecução do direito de cidadania (Escorel, 2008).

As entidades emblemáticas eram o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde – CEBES e a Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – ABRASCO criados em 1976 e 1979. O movimento municipal de saúde nasce paralelamente no mesmo período e nas mesmas circunstâncias. Após estas raízes, a maior parte dos marcos históricos da Reforma Sanitária e do SUS coincidiram com o aprofundamento e aliançamento dos movimentos sociais e o Legislativo. Em nosso país integrou um leque social mais amplo, o das lutas pelas liberdades democráticas e do movimento sindical que se rearticulava na época, acrescidos a seguir dos movimentos sociais que pressionavam a Assembleia Nacional Constituinte. Contudo, reconhecidos avanços na Comissão Nacional da Reforma Sanitária (1987/1988), na Constituição (1988) e na Lei Orgânica da Saúde (1990) foram acompanhados de crescente estreitamento desse leque social, para o âmbito setorial da saúde, na vertente institucional do ensino e da gestão dos serviços e na vertente das entidades da sociedade civil ligadas à saúde. A conquista do princípio Constitucional da Participação da Comunidade e da Lei 8142/90 que dispôs sobre as Conferências e Conselhos de Saúde convalidava a visão da ampla participação social no movimento da reforma sanitária, e na formulação das políticas e estratégias na saúde (Santos, 2009).

Havia, na composição originária do movimento sanitário, três vertentes principais: o Movimento estudantil e o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde – CEBES; os movimentos de Médicos Residentes e de Renovação Médica; e os profissionais das áreas de docência e pesquisa das universidades. A primeira caracteriza-se por difundir a teoria da medicina social. A segunda significou a atuação política na arena concreta do mundo do trabalho. A terceira construiu o marco teórico – o referencial ideológico – do movimento, e nela se formaram os agentes reprodutores e os novos construtores desse marco (Escorel, 2008).

Nesse período, Escorel (2008) destaca três grandes projetos de âmbito nacional ou regional que se desenvolveram na segunda metade da década de 1970, dando concretude aos

ideais da Reforma Sanitária e servindo para acumular experiências nas instituições federais gestoras dos serviços de saúde ou definidoras da política de saúde. Foram eles: o Plano de Localização de Serviços de Saúde – PLUS⁸, o Projeto Montes Claros – PMC⁹ e o PIASS¹⁰.

Da realização do I Simpósio Nacional de Saúde da Câmara dos Deputados, em novembro de 1979, até o início das Ações Integradas de Saúde, em 1982, o movimento sanitário foi construindo e ampliando sua organicidade, estabelecendo contatos e alianças com os demais movimentos pela democratização do país e configurando sua singularidade. Em março de 1980, a 7ª. Conferência Nacional de Saúde teve, como tema central, “Extensão das ações de saúde através dos serviços básicos”. Seu objetivo era debater o Prevsáude, inicialmente denominado Pró-Saúde, que visava a integrar, ou pelo menos articular, os ministérios da Saúde e da Previdência e Assistência Social, a partir dos serviços básicos de saúde, e do qual participaram, em seu desenho, técnicos vinculados ao movimento sanitário. (Escorel, 2008).

A saúde, na década de 80 contou com a participação de novos sujeitos sociais na discussão das condições de vida da população brasileira e das propostas governamentais apresentadas para o setor, contribuindo para um amplo debate que permeou a sociedade civil. Saúde deixou de ser interesse apenas dos técnicos para assumir uma dimensão política, estando estreitamente vinculada à democracia. Dos personagens que entraram em cena nesta conjuntura, destaca-se: os profissionais de saúde, representados pelas suas entidades, que ultrapassaram o corporativismo, defendendo questões mais gerais como a melhoria da situação de saúde e o fortalecimento do setor público; o movimento sanitário, tendo o Centro Brasileiro de Estudo de Saúde – CEBES como veículo de difusão e ampliação do debate em torno da Saúde e Democracia e elaboração de contra-propostas; os partidos políticos de oposição, que começaram a colocar nos seus programas a temática e viabilizaram debates no

⁸ O Plano de Localização de Serviços de Saúde (PLUS): criado para planejar a expansão física dos serviços de saúde da previdência social, experimentou uma metodologia de programação de serviços, algo pouco comum nas instituições de serviços (Escorel, 2008).

⁹ O Projeto Montes Claros (PMC): Em sua primeira fase, entre 1971 e 1974, foi financiado pela Agência Norte Americana para o Desenvolvimento Internacional (USAID), que buscava um modelo assistencial de extensão de cobertura de serviços de saúde a baixo custo. No seu decorrer, permitiu experimentar a aplicação dos princípios de regionalização, hierarquização, administração democrática e eficiente, integralidade da assistência à saúde, atendimento por auxiliares de saúde e participação popular (Escorel, 2008).

¹⁰ O PIASS foi criado em 1975-1976 para implantar uma estrutura básica de saúde pública em comunidades de até vinte mil habitantes no Nordeste. Unindo a abordagem médico-social ao pensamento sanitário desenvolvimentista, em sua última fase, em 1981, passou a integrar o Programa Nacional de Serviços Básicos (Escorel, 2008).

Congresso para discussão da política do setor e os movimentos sociais urbanos, que realizaram eventos em articulação com outras entidades da sociedade civil (Bravo, 2006).

Nesse período tornou-se pública a ‘crise da previdência’, muito embora de 1980 a 1986 os gastos com saúde tenham sido diminuídos. Para o enfrentamento da crise, o governo lançou, em novembro de 1981, o pacote da previdência que, entre outras medidas, criava o Conselho Consultivo de Administração da Saúde Previdenciária – CONASP, que deveria propor alternativas racionalizadoras para conter os gastos da previdência com assistência médica (Escorel, 2008).

Em agosto de 1982, foi aprovado o Plano de Reorientação da Assistência à Saúde no âmbito da Previdência Social, ou ‘Plano do CONASP’ que operacionalmente envolvia 33 projetos e programas, dentre os quais o Programa de Ações Integradas de Saúde (PAIS) com o qual se inicia, não sem muitas resistências, o processo de universalização da assistência médica (Escorel, 2008).

Posteriormente, em 1984, Escorel (2008) fala a respeito do programa que foi redimensionado em uma estratégia federal de reordenamento da política nacional de saúde baseada nos princípios: responsabilidade do poder público; integração interinstitucional, tendo como eixo o setor público; definição de propostas a partir do perfil epidemiológico; regionalização e hierarquização de todos os serviços públicos e privados; valorização das atividades básicas; utilização prioritária e plena da capacidade potencial da rede pública; descentralização do processo de planejamento e administração; planejamento da cobertura assistencial; desenvolvimento dos recursos humanos e reconhecimento da legitimidade da participação dos vários segmentos sociais em todo o processo. Isso significou a entrada do movimento sanitário na direção geral do INAMPS.

Nos anos de 1985 aos 1990 o processo de discussão sobre saúde houve avanços. A nomeação de representante do movimento sanitário para importantes cargos no MS possibilitou ratificar as AIS como estratégia de reorientação setorial e tornaram-se a política do INAMPS. A proposta de unificação do sistema de saúde, entretanto, embora aparentemente consensual, enfrentou resistências e divergências até no próprio movimento sanitário (Escorel, 2008).

Para Bravo (2006), o fato marcante e fundamental para a discussão da questão saúde no Brasil ocorreu na preparação e realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em março de 1986, em Brasília – Distrito Federal. O temário central versou sobre: I A Saúde como direito inerente a personalidade e à cidadania; II Reformulação do Sistema Nacional de Saúde, III Financiamento setorial.

A 8ª Conferência, numa articulação bem diversa das anteriores, contou com a participação de cerca de quatro mil e quinhentas pessoas, dentre as quais mil delegados. Representou, inegavelmente, um marco, pois introduziu no cenário da discussão da saúde a sociedade. Os debates saíram dos seus fóruns específicos (ABRASCO, CEBES, Medicina Preventiva, Saúde Pública) e assumiram outra dimensão com a participação das entidades representativas da população: moradores, sindicatos, partidos políticos, associações de profissionais, parlamento. A questão da Saúde ultrapassou a análise setorial, referindo-se à sociedade como um todo, propondo-se não somente o Sistema Único, mas a Reforma Sanitária (Bravo, 2006).

Após a histórica 8ª Conferência Nacional de Saúde, a Comissão Nacional da Reforma Sanitária composta por representantes de todos os segmentos públicos, privados, sociais e partidários envolvidos com a saúde e reconhecida por portaria interministerial, debateu por mais de um ano a formulação da proposta do que viria a ser o SUS, e que transformou-se na base da discussão e aprovação na Assembleia Nacional Constituinte. Essa formulação foi acompanhada e monitorada pela Plenária Nacional de Saúde, fórum dinâmico integrado por entidades sindicais, movimentos sociais, entidades da Reforma Sanitária, parlamentares e outros. Por final, o histórico Simpósio de Política Nacional de Saúde de 1989, que superou a resistência conservadora contra a apresentação e tramitação da Lei Orgânica da Saúde no Congresso Nacional. Todos estes eventos dos anos 80 só foram viáveis com mobilização, organização e força política provenientes da condução fortemente progressista da ampla frente política pelas liberdades democráticas e democratização do Estado, que articulou o pluralismo partidário, as diferentes matizes ideológicas e os corporativismos da época em torno do ideário republicano (coisa pública) dos direitos sociais e papel do Estado. Houve consciência suficiente de quais eram os principais interesses e setores contra a criação o SUS, e obviamente, das alianças capazes de superá-los (Santos, 2009).

Decorrente desta e das demais discussões que se seguiram, em julho de 1987 foi aprovada a criação dos Sistemas Unificados e Descentralizados de Saúde (SUDS), a partir de uma proposta originária da presidência do INAMPS visando a descentralização dos serviços de saúde, sendo esta uma estratégia transitória para a chegada ao Sistema Único de Saúde, que estabelecia a transferência dos serviços de saúde para os estados e municípios; o estabelecimento de um gestor único de saúde em cada esfera de governo e a transferência para os níveis descentralizados dos instrumentos de controle sobre o setor privado (Escorel, 2008).

Para Bravo (2006), a politização da saúde foi uma das primeiras metas a serem implementadas com o objetivo de aprofundar o nível da consciência sanitária, alcançar

visibilidade necessária para inclusão de suas demandas na agenda governamental e garantir o apoio político à implementação das mudanças necessárias. A 8ª Conferência foi o acontecimento mais importante nesta direção. A mudança do arcabouço e das práticas institucionais foram realizadas através de algumas medidas que visaram o fortalecimento do setor público e a universalização do atendimento; a redução do papel do setor privado na prestação de serviços à Saúde; a descentralização política e administração do processo decisório da política de saúde e a execução dos serviços ao nível local, que culminou com a criação do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde – SUDS em 1987 e depois, em 1988, Sistema Único de Saúde – SUS, passo mais avançado na reformulação administrativa no setor. Estas medidas tiveram, no entanto, pouco impacto na melhoria das condições de saúde da população, pois era necessária a sua operacionalização, que não ocorreu. Além dos limites estruturais que envolvem um processo de tal ordem, as forças progressistas comprometidas com a Reforma Sanitária passaram, a partir de 1988, a perder espaços na coalizão governante e, conseqüentemente, no interior dos aparelhos institucionais. O retrocesso político do governo da transição democrática repercute na saúde, tanto no aspecto econômico quanto no político.

Paralelamente, foram constituídas a Comissão Nacional da Reforma Sanitária, de composição paritária entre governo e sociedade civil, encarregada de elaborar a proposta constitucional para o capítulo de saúde, e a Plenária Nacional de Saúde, constituída por entidades representativas dos movimentos popular, sindical, dos profissionais de saúde, dos partidos políticos e da academia, a qual atuou intensamente no processo constituinte (Escorel, 2008).

No final da década de 1980, já havia algumas dúvidas e incertezas com relação à implementação do Projeto de Reforma Sanitária cabendo destacar: a fragilidade das medidas reformadoras em curso, a ineficácia do setor público, as tensões com os profissionais de saúde, a redução do apoio popular face a ausência de resultados concretos na melhoria da atenção à saúde da população brasileira e a reorganização dos setores conservadores contrários à reforma que passam a dar a direção no setor, a partir de 1988 (Bravo, 2006).

2.3 A Constituição Federal de 1988 e a criação do Sistema Único de Saúde – SUS

A Constituição Federal de 1988 trouxe grandes mudanças para a política de saúde no Brasil, pois é a partir dela que a saúde passa a ser entendida como direito de todos e dever do Estado.

Dessa forma, a Constituição de 1988 estabeleceu que a saúde é parte da seguridade social (art. 194), “conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade destinado a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social”.

Os principais aspectos aprovados na Constituição foram:

- O direito universal à saúde e o dever do Estado, acabando com discriminações existentes entre segurado/não segurado, rural/urbano;
- Constituição do Sistema Único de Saúde integrando todos os serviços públicos em uma rede hierarquizada, regionalizada, descentralizada e de atendimento integral, com participação da comunidade;
- A participação do setor privado no sistema de saúde deverá ser complementar, preferencialmente com as entidades filantrópicas, sendo vedada a destinação de recursos públicos para subvenção às instituições com fins lucrativos. Os contratos com entidades privadas prestadoras de serviços far-se-ão mediante contrato direto público, garantindo ao Estado o poder de intervir nas entidades que não estiverem seguindo os termos contratuais;
- Proibição da comercialização de sangue e seus derivados.

O texto da Constituição foi embasado nas propostas do movimento sanitário, com algumas limitações quando os interesses do movimento eram divergentes dos interesses empresariais ou do governo.

O SUS é consolidado legalmente na lei orgânica de saúde, a Lei nº 8.080/90 que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. Essa lei regula em todo território nacional as ações e os serviços de saúde, executados isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito público ou privado (Brasil, 1990 apud CONASS, 2003), além disso institui o Sistema Único de Saúde, que é constituído pelo conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo poder público.

O SUS faz parte das ações definidas na Constituição como sendo de “relevância pública” sendo atribuído ao poder público a sua regulamentação, a fiscalização e o controle de ações e dos serviços de saúde.

A Constituição de 1988 também definiu as diretrizes para a implantação do SUS, por meio de uma rede regionalizada e hierarquizada, regido pelos princípios de descentralização, integralidade e participação da comunidade.

A lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde – SUS e sobre as transferências intergovernamentais e recursos financeiros na área de saúde, entre outras providências. Também instituiu as Conferências e os Conselhos de Saúde em cada esfera do governo. Trata ainda da alocação de recursos do Fundo Nacional de Saúde do repasse de forma regular e automática para municípios, Estados e Distrito Federal. O recebimento desses recursos, os municípios, os Estados e o Distrito federal devem contar com o fundo de saúde, conselho de saúde, plano de saúde, relatório de gestão, contrapartida de recursos para a saúde no respectivo orçamento e o a comissão de elaboração do plano de carreira, cargos e Salários.

Apesar dos avanços legais no âmbito da CF/88 e das Leis orgânicas da saúde – Lei 8080/1990 e Lei 8142/1990, a efetivação de uma política pública de saúde como direito ainda há por ser conquistada. Ao mesmo tempo em que o SUS procurava dar os seus primeiros passos, rumo a sua Implantação, na década de 1990, vivencia-se um processo de redirecionamento do papel do Estado, influenciado pela Política de Ajuste Neoliberal. Nesse contexto, apesar do texto constitucional conter avanços, houve um forte ataque por parte do grande capital, aliado aos grupos dirigentes.

Dessa forma, a proposta de Política de Saúde construída na década de 1980 tem sido desconstruída. A Saúde fica vinculada ao mercado, enfatizando-se as parcerias com a sociedade civil, responsabilizando a mesma para assumir os custos da crise. A refilantropização é uma de suas manifestações com a utilização de agentes comunitários e cuidadores para realizarem atividades profissionais, com o objetivo de reduzir os custos (Bravo, 2006).

Com relação ao SUS, apesar das declarações oficiais de adesão ao mesmo, verificou-se o descumprimento dos dispositivos constitucionais e legais e uma omissão do governo federal na regulamentação e fiscalização das ações de saúde em geral (Idem, 2006).

Paralelamente, Aguiar (2011) destaca que se ampliaram no Brasil as diversas modalidades de assistência médica supletiva com interesse de lucro na saúde, tais como medicina de grupo, cooperativas médicas e seguro-saúde, evidenciando o florestamento do projeto conservador antagônico à política pública defendida pela reforma sanitária.

Assim, pode-se dizer que algumas questões comprometeram a possibilidade de avanço do SUS como da política social das quais cabe destacar: o desrespeito ao princípio da equidade na alocação dos recursos públicos pela não unificação dos orçamentos federal, estaduais e municipais; afastamento do princípio da integralidade, ou seja, indissolubilidade entre prevenção e atenção curativa havendo prioridade para a assistência médico – hospitalar em detrimento das ações de promoção e proteção da saúde (Bravo, 2006).

Nessa direção, a concepção ampliada de saúde com seus desdobramentos para um modelo de atenção no âmbito do SUS, que garanta de fato a integralidade, efetividade, qualidade e a humanização dos serviços de saúde, ainda constitui um grande desafio. Como já mencionado em capítulo anterior, concomitante a proposta de modelos alternativos de atenção à saúde¹¹, tais como oferta organizada, distritalização, ações programáticas de saúde, vigilância da saúde, estratégia de saúde da família, acolhimento e, mais recentemente, linhas de cuidado, projeto assistencial e equipes matriciais e de referência (Paim, 2008), ainda convivem de forma contraditória ou complementar o modelo médico hegemônico e o modelo sanitário.

Tais modelos de atenção, em conjunto com as diferentes propostas presentes no âmbito do sistema de saúde brasileiro, entrelaçado a proposta de Reforma do Estado para o setor saúde ou contra-reforma, tem resultado em dois projetos que convivem em tensão até os nossos dias atuais: o projeto de reforma sanitária, construído na década de 1980 e inscrito na Constituição Brasileira de 1988, e o projeto de saúde articulada ao mercado ou privatista, hegemônico na segunda metade da década de 1990 (Bravo, 1999 apud Bravo, 2006).

O SUS vem constituir-se então ao longo de duas décadas, como a maior política de Estado do País, fruto de uma permanente construção coletiva, de disputa de interesses, que de uma maneira simples podemos definir como, os atores que defendem a saúde como direito, um sistema universal, estruturados a partir de um compromisso ético e político em defesa da vida e os que defendem a saúde como mercadoria.

2.4 A deficiência no âmbito da política de saúde no Brasil: principais marcos legais

O presente tópico traça o histórico dos principais marcos legais no âmbito da política de saúde, a partir da Constituição Federal de 1988, na qual o SUS tem um papel de extrema

¹¹ Coelho (2010) ao analisar os modelos assistenciais em saúde, identifica, dentre os modelos alternativos, a partir da década de 1980: Os Sistemas Locais de Saúde (SILOS), as Cidades Saudáveis em Defesa da Vida, o Modelo de Vigilância à Saúde, ESF como modelo organizativo da atenção primária.

importância como um mecanismo de promoção da equidade no atendimento das necessidades de saúde da população que possui deficiência. Para tanto, a ênfase no presente estudo volta-se para a temática da pessoa com deficiência física, de modo que se aborda de forma muito superficial a questão da saúde mental, que aparece somente para fins de análise histórica das políticas voltadas para a saúde da pessoa com deficiência.

Foi a partir da constituição Federal de 1988, reconheceu-se a importante função do princípio da igualdade na ordem jurídica para pessoas com deficiência, o princípio da igualdade está intimamente relacionado com o conceito de lei inerente ao Estado de Direito, sendo uma das suas bases essenciais, postulando o exercício de um direito igual para todos os cidadãos, o que significa dizer que a intervenção do Estado deverá ser efetuada na igual medida para todos. Trata-se, portanto, da igualdade jurídica, que pode ser civil (assegura a igualdade de aptidão de todos para desfrutar dos direitos) e real (garante a todos o exercício atual dos referidos direitos) (Mello, 1997).

Nos termos da Constituição Federal de 1988, o conteúdo da inclusão social das pessoas com deficiência perpassa além do direito geral à igualdade, corolário do princípio da dignidade humana, todos os direitos sociais assegurados no artigo 6º, da Constituição Federal de 1988, tais como o direito à educação, o direito à saúde, o direito ao trabalho, o direito ao lazer, o direito à previdência social e, mais especificamente, o direito à vida familiar, o direito ao transporte e o direito à eliminação das barreiras arquitetônicas.

Dessa forma, partir dos anos 1960, que houve uma politização do tema da deficiência, capitaneada por ativistas e organizações de pessoas com deficiência ao redor do mundo, o que resultou em maior visibilidade e importância da questão para os agentes políticos e para a sociedade em geral. Vários países criaram medidas antidiscriminatórias para assegurar direitos iguais para pessoas com deficiência. Nesse período, o entendimento do que é a deficiência e de seus impactos na vida das pessoas foi também alvo de reflexão, especialmente pelas próprias pessoas com deficiência (SDH, 2012).

Na era moderna, a concepção predominante definia a deficiência como resultado de algum impedimento físico ou mental, presente no corpo ou na mente de determinadas pessoas. Assim, segundo essa visão, a deficiência deveria ser tratada e corrigida, e a pessoa deveria receber algum tipo de intervenção de profissionais para “resolver” o “problema”, e assim se adaptar à maneira como a sociedade é construída e organizada (Idem, 2012).

Isso gerou a construção de todo um sistema calcado em uma visão assistencialista, de caráter paternalista e excludente, essencialmente voltado à correção e ao escamoteamento da deficiência, que pouco valorizava a autonomia e a dignidade das pessoas com deficiência enquanto sujeito de direitos.

Esse novo olhar gerou a necessidade de mudanças estruturais em relação às políticas públicas voltadas para esse segmento. As medidas caritativas e assistencialistas tiveram que ser revistas e modificadas, para dar lugar ao protagonismo das pessoas com deficiência na condução dos assuntos que lhes dizem respeito no campo público. Os espaços públicos e de uso coletivo não poderiam mais ser excludentes; a acessibilidade ao meio físico, ao transporte, à comunicação e à informação deveria ser provida a fim de garantir que todos, sem exceção, pudessem fruir de seus direitos com equiparação de oportunidades. Assim, todo um marco legal nacional deveria ser construído para que a igualdade de oportunidades fosse garantida (SDH, 2012).

Com a Constituição Federal de 1988, então, o assunto foi definitivamente inserido no marco legal, de forma abrangente e transversal. No Capítulo II da Constituição, que trata dos Direitos Sociais, o inciso XXXI do artigo 7º proíbe qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador com deficiência. O artigo 23, inciso II, prevê que é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios tratarem da saúde e assistência pública, da proteção e da garantia dos direitos das pessoas com deficiência. O artigo 24, inciso XIV, define que é competência da União, dos Estados e do Distrito Federal legislar concorrentemente sobre a proteção e integração social das pessoas com deficiência. A reserva de percentual de cargos e empregos públicos para pessoas com deficiência é tratada no artigo 37 (Idem, 2012).

Na seção dedicada à Saúde, o texto constitucional define saúde como um direito de todos e dever do Estado e garante o acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Nesse sentido, na Constituição Federal de 1988, direitos básicos e essenciais foram formalizados, mas medidas de caráter assistencialista foram mantidas. Esse viés assistencialista esteve bastante presente nas políticas públicas brasileiras e ainda persiste em algumas áreas. Entretanto, paulatinamente, essa visão tem sido substituída por maior valorização da autonomia e independência da pessoa com deficiência (SDH, 2012).

Decorridos dois anos da realização da I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, entre 1º e 4 de dezembro de 2008, teve lugar, em Brasília, a II Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. O tema central foi “Inclusão, Participação e Desenvolvimento – Um novo jeito de avançar”, a partir de três eixos temáticos: 1 - saúde e reabilitação profissional; 2 - educação e trabalho; e 3 - acessibilidade. A II Conferência Nacional contou com a participação de 1.798 pessoas. Além dos delegados que haviam participado das etapas anteriores, estiveram presentes autoridades, convidados, acompanhantes, expositores e as equipes técnica e de apoio (Idem, 2012).

Nessa conferência em especial na saúde em relação a órteses e próteses, buscou-se intensificar a concessão desses equipamentos no SUS, ampliando a cobertura de atendimento das pessoas com deficiência, com implantação de novas oficinas ortopédicas, direcionadas preferencialmente para as regiões norte e nordeste do Brasil (Ibidem, 2012).

Além disso, outros instrumentos legais vêm estabelecidos desde então, regulamentado os ditames constitucionais relativos a esse segmento populacional, como a Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080/90), dita as características do SUS, em especial o caráter de acesso universal, com gestão descentralizada. Para Bernardes et al. (2009) esta lei não trata de qualquer atenção especializada à saúde daqueles que apresentam deficiência. Por seu turno, a Lei Orgânica da Assistência Social (Lei nº 8.742/93) regulamenta as ações relativas ao atendimento de habilitação e reabilitação, tendo como público-alvo famílias com renda inferior a meio salário mínimo. Também trata do benefício assistencial não-contributivo destinado às pessoas que tenham deficiência severa a ponto de incapacitá-las para a vida independente e para o trabalho, se a renda familiar per capita for inferior a um quarto do salário mínimo – o Benefício de Prestação Continuada.

A Lei nº 7.853/89 e o Decreto nº 3.298/99 correspondem aos principais documentos normativos garantidores da cidadania das pessoas com deficiência. Os princípios, as diretrizes, os objetivos e os instrumentos da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência tratam da ação governamental e das responsabilidades de cada setor, determinando pleno acesso à saúde, à educação, à habilitação e reabilitação profissionais, ao trabalho, à cultura, ao desporto, ao turismo e ao lazer, bem como de normas gerais de acessibilidade nos espaços físicos, nos transportes, na comunicação e informação e no que tange às ajudas técnicas (Bernardes et al., 2009).

As Leis nº 10.048 e nº 10.098, ambas de 2000, estabelecem as normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida. Essas leis foram regulamentadas pelo Decreto nº 5.296/2004, que dispõe sobre o atendimento prioritário a pessoas com deficiência, trata da implementação da acessibilidade arquitetônica e urbanística, do acesso aos meios de transporte, do acesso à informação e à comunicação, da tecnologia assistida e estabelece o Programa Nacional de Acessibilidade e o Comitê de Ajudas Técnicas (Bernardes et al., 2009).

A portaria do Ministério da Saúde, MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002, instituiu a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. A política é voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do SUS, sendo caracterizada por reconhecer a necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil. Seus propósitos gerais, abre um leque de possibilidades que vai de prevenção de agravos à proteção da saúde, passando pela reabilitação: proteger a saúde da pessoa com deficiência, reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano, contribuindo para a sua inclusão em todas as esferas da vida social e prevenir agravos que determinam o aparecimento de deficiências.

As principais diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência., a serem implementadas solidariamente nas três esferas de gestão e incluindo as parcerias interinstitucionais necessárias, são: a promoção da qualidade de vida (visa assegurar a igualdade de oportunidades, a construção de ambientes acessíveis e a ampla inclusão sociocultural, busca-se a acessibilidade nas unidades de saúde, assegurar a representação das pessoas com deficiência nos Conselhos de Saúde); a prevenção de deficiências (na saúde são necessárias estratégias de prevenção tendo vista que 70% das ocorrências são evitáveis ou atenuáveis, com adoção de medidas apropriadas e oportunas principalmente nos acompanhamentos as gestantes, crescimento infantil, aos diabéticos, hipertensos e pessoas com hanseníase, além da prevenção de acidentes de trabalho, domésticos e de trânsito); a atenção integral à saúde (responsabilidade direta do Sistema Único de Saúde e sua rede de unidades, voltada aos cuidados que devem ser dispensados as pessoas com deficiência, assegurando acesso as ações básicas e de maior complexidade, sendo que toda pessoa com deficiência tem direito de ser atendida nos serviços de saúde do SUS, desde os postos de Saúde e Unidades de Saúde da Família até os Serviços de reabilitação em hospitais); à reabilitação e demais procedimentos que se fizerem necessários; a melhoria dos mecanismos

de informação (necessidade de melhoria dos mecanismos de registro e coleta de dados sobre pessoas com deficiência no país); a capacitação de recursos humanos (necessidade de profissionais capacitados tanto na rede básica, quanto nos serviços de reabilitação), e a organização e funcionamento dos serviços (necessária a organização de uma rede de cuidados de forma descentralizada, intersetorial e participativa, tendo as unidades básicas de saúde, como porta de entrada para as ações de prevenção e para as intercorrências gerais de saúde da população com deficiência).

O decreto 7.612/11 institui o Plano Nacional dos Direitos da pessoa com deficiência, – Plano Viver sem Limite, com a finalidade de promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência, nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, aprovados por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008, com status de emenda constitucional, e promulgados pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

Segundo a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, o decreto foi construído com inspiração na força e no exemplo das próprias pessoas com deficiência, que historicamente estiveram condenadas à segregação. Trata-se de um conjunto de políticas públicas estruturadas em quatro eixos: Acesso à Educação; Inclusão social; Atenção à Saúde e Acessibilidade. Cada ação presente nesses eixos é interdependente e articulada com as demais, construindo redes de serviços e políticas públicas capazes de assegurar um contexto de garantia de direitos para as pessoas com deficiência, considerando suas múltiplas necessidades nos diferentes momentos de suas vidas.

Conforme anteriormente apresentado, em relação ao marco legal brasileiro, não há dúvida que dispositivos constitucionais e infraconstitucionais, apesar de sua apresentação fragmentada, visam a proteger os direitos fundamentais da pessoa com deficiência, entendendo o direito de acesso aos serviços de saúde como um direito fundamental. Esse posicionamento é respaldado por documentos internacionais de proteção aos direitos humanos, como a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, homologada pela Unesco em 2005, e a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, adotada pela ONU em 2006. A Convenção da ONU imputa obrigações aos Estados-parte de caráter moral,

ético, político e econômico, que se encontram, dentre outros, nos artigos da saúde e da reabilitação do público destinatário (Bernardes et al., 2009).

Apesar de positivas, em geral as medidas anunciadas estão mais direcionadas à execução e ao aceleração de itens já previstos pelo dispositivo legal e em programas de governo. Isto mostra que é preciso mais articulação para que leis e medidas sejam instrumentos efetivos de mudança social.

CAPÍTULO 3 – AS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE

3.1 A Concepção de Redes de Atenção à Saúde no SUS

A palavra “rede” tornou-se familiar, recentemente, em vários contextos, sobretudo, na organização de serviços públicos de saúde. Contudo, na familiaridade da palavra, pode se esconder a polissemia e a complexidade do conceito, sendo utilizada de forma indistinta em diversos campos. Nohria (1998) considera que essa proliferação indiscriminada do conceito de rede ameaça relegá-lo ao status de uma metáfora evocativa, aplicada tão espontaneamente que acaba significando qualquer coisa. Dessa forma é necessária e importante a transformação da familiaridade em estranhamento, para favorecer a compreensão do conceito (Leão e Vasconcellos, 2011).

O conceito moderno de rede tem marcado presença na nova ordem econômica global e na organização do mundo contemporâneo: “Conquanto as noções mais típicas do neoliberalismo – mercado, concorrência, privatização, individualismo, competitividade, eficácia, eficiência etc. – se mantenham e continuem até a assumir um lugar preponderante nos dias de hoje, a nova lógica reticular ou conexcionista tem vindo incorporar outras noções com as de rede, pacto parceria, contrato, solidariedade, inclusão, coesão social, entre outras, em torno de um ideal de colaboração, diálogo e consenso” (Idem, 2011).

A noção de rede, em maneira geral, vem sendo idealizada como um formato organizacional democrático e participativo, segundo o qual as relações interinstitucionais caracterizam-se pela não-centralidade, não-hierarquizada do poder, tendentes à horizontalidade, complementariedade e abertas ao pluralismo de ideias. Trata-se de um arranjo organizacional formado por um grupo de atores que se articulam para realizar objetivos complexos, inalcançáveis de forma isolada. Nesse sentido, os princípios fundamentais da aplicação dos conceitos de rede são a interação, o relacionamento, a ajuda mútua, o compartilhamento, a integração e a complementariedade (Ibidem, 2011).

O conceito de rede implica uma multiplicidade de conceitos díspares, heterogêneos, ligados uns aos outros por construtos comuns, tais como integração, nós, pontos, linhas, vínculos, conexão, que independentemente do conceito adotado, tende a consolidar a cultura da cooperação (Leão e Vasconcellos, 2011).

Portanto, as redes são consideradas como as novas formas de organização social, do Estado ou da sociedade, intensivas em tecnologia de informação e baseadas na cooperação entre unidades dotadas de autonomia. As redes têm sido propostas para administrar políticas e

projetos em que os recursos são escassos e os problemas complexos; onde há interação de agentes públicos e privados, centrais e locais; onde se manifesta uma crescente demanda por benefícios e por participação cidadã (Fleury e Ouverney, 2007 apud Mendes, 2011). A gestão eficaz das redes implica: trabalhar rotineiramente na produção de consensos; operar com situações em que todos os atores ganhem; harmonizar decisões políticas e administrativas; negociar as soluções; e monitorar e avaliar permanentemente os processos (Agranoff e Linsay, 1983 apud Mendes, 2011).

No que tange à relação entre o termo rede e os serviços de saúde no Brasil, é possível perceber mudanças de concepção. Em 1977, nas discussões da 6ª CNS, na qual se falava em expansão da assistência à saúde, a ideia da articulação entre os órgãos que executam ações de saúde ganha relevo não apenas como um mero conjunto de serviços de características semelhantes e bem distribuídos espacialmente, mas como um conjunto de serviços complementares uns aos outros, que devem conformar um sistema exigindo ordenação, normatização, racionalização (Leão e Vasconcellos, 2011).

A rede confunde-se com a própria ideia de “sistema” ou de “estrutura” e expressa tanto o caráter de “fazer curricular” quanto o de “controlar” a partir da articulação dos diferentes serviços situados nos estratos do sistema. Não se trata apenas de uma rede, mas de funcionar em rede, de modo articulado, tendo em vista um viés topológico-espacial (Idem, 2011).

Nas 7ª e 8ª CNS (1980 e 1986), ganha corpo a noção de rede regionalizada e hierarquizada, ou seja, organizada em torno de um território espacial e em níveis de complexidade. É esta ideia presente na construção do SUS, referendado pela Constituição Federal de 1988, conforme o artigo 198:

As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: I – descentralização, com direção única em cada esfera do governo; II – atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; III – participação da comunidade (Leão e Vasconcellos, 2011).

O SUS é, na verdade, uma grande rede de saúde do Brasil, elaborada em contraposição ao modelo de assistência à saúde verticalizado, fragmentado e centralizado, que caracterizou a atuação em saúde por longos anos. Dessa forma, O objetivo das redes na saúde é promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do sistema em

termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária; e eficiência econômica (Ministério da saúde, 2012).

Segundo Mendes (2010) as redes de atenção à saúde constituem-se de três elementos principais, que são: a população, a estrutura operacional e o modelo de atenção à saúde.

O primeiro elemento das redes de atenção à saúde e sua razão de ser é uma população, colocada sob sua responsabilidade sanitária e econômica. É isso que marca a atenção à saúde baseada na população, uma característica essencial das redes de atenção à saúde. A população de responsabilidade das redes de atenção à saúde vive em territórios sanitários singulares, organiza-se socialmente em famílias e é cadastrada e registrada em subpopulações por riscos socio-sanitários. Assim, a população total de responsabilidade de uma rede de atenção à saúde deve ser plenamente conhecida e registrada em sistemas de informação potentes. Mas não basta o conhecimento da população total: ela deve ser segmentada, subdividida em subpopulações por fatores de riscos e estratificada por riscos em relação às condições de saúde estabelecidas (Mendes, 2010).

O conhecimento da população de uma rede de atenção à saúde envolve um processo complexo, estruturado em vários momentos, sob a responsabilidade fundamental da atenção primária: o processo de territorialização; o cadastramento das famílias; a classificação das famílias por riscos- sócios- sanitários; a vinculação das famílias à unidade de atenção primária à saúde/equipe do Programa de Saúde da Família; a identificação de subpopulações com fatores de riscos; a identificação das subpopulações com condições de saúde estabelecidas por graus de riscos; e a identificação de subpopulações com condições de saúde muito complexas (Idem, 2010).

A estrutura operacional das redes de atenção à saúde compõe-se de cinco componentes: o centro de comunicação, a atenção primária à saúde; os pontos de atenção secundários e terciários; os sistemas de apoio; os sistemas logísticos; e o sistema de governança da rede de atenção à saúde. (Ibidem, 2010)

Os três primeiros correspondem aos nós das redes e o quarto, às ligações que comunicam os diferentes nós. E o quinto, o componente que governa as relações entre os quatro primeiros.

O segundo componente das redes de atenção à saúde são os pontos de atenção secundários e terciários, os nós das redes onde se ofertam determinados serviços especializados, gerados através de uma função de produção singular. Eles se diferenciam por suas respectivas densidades tecnológicas, sendo os pontos de atenção terciários mais densos

tecnologicamente que os pontos de atenção secundários e, por essa razão, tendem a ser mais concentrados espacialmente (Mendes, 2010).

Contudo, na perspectiva das redes poliárquicas, não há, entre eles, relações de principalidade ou subordinação, características das relações hierárquicas, já que todos são igualmente importantes para se atingirem os objetivos comuns das redes de atenção à saúde (Idem, 2010)

O terceiro componente das redes de atenção à saúde são os sistemas de apoio. Os sistemas de apoio são os lugares institucionais das redes onde se prestam serviços comuns a todos os pontos de atenção à saúde, nos campos do apoio diagnóstico e terapêutico, da assistência farmacêutica e dos sistemas de informação em saúde (Ibidem, 2010)

A construção social das redes de atenção à saúde, para ser consequente, tem de ser suportada por informações de qualidade, ofertadas por bons sistemas de informação em saúde. Os sistemas de informação em saúde compreendem os determinantes sociais da saúde e os ambientes contextuais e legais nos quais os sistemas de atenção à saúde operam; os insumos dos sistemas de atenção à saúde e os processos relacionados a eles, incluindo a política e a organização, a infraestrutura sanitária, os recursos humanos e os recursos financeiros; a *performance* dos sistemas de atenção à saúde; os resultados produzidos em termos de mortalidade, morbidade, carga de doenças, bem-estar e estado de saúde; e a equidade em saúde (Mendes, 2010).

O quarto componente das redes de atenção à saúde são os sistemas logísticos. Os sistemas logísticos são soluções tecnológicas, fortemente ancoradas nas tecnologias de informação, que garantem uma organização racional dos fluxos e contrafluxos de informações, produtos e pessoas nas redes de atenção à saúde, permitindo um sistema eficaz de referência e contrarreferência das pessoas e trocas eficientes de produtos e informações, ao longo dos pontos de atenção à saúde e dos sistemas de apoio, nas redes de atenção à saúde. Os principais sistemas logísticos das redes de atenção à saúde são o cartão de identificação das pessoas usuárias, o prontuário clínico, os sistemas de acesso regulado à atenção à saúde e os sistemas de transporte em saúde (Idem, 2010).

O quinto componente das redes de atenção à saúde são os sistemas de governança. A governança das redes de atenção à saúde é o arranjo organizativo que permite a gestão de todos os componentes das redes de atenção à saúde, de forma a gerar um excedente cooperativo entre os atores sociais em situação, aumentar a interdependência entre eles e obter resultados sanitários e econômicos para a população adscrita (Ibidem, 2010).

O terceiro elemento constitutivo das redes de atenção à saúde são os modelos de atenção à saúde. Os modelos de atenção à saúde são sistemas lógicos que organizam o funcionamento das redes de atenção à saúde, articulando, de forma singular, as relações entre a população e suas subpopulações estratificadas por riscos, os focos das intervenções do sistema de atenção à saúde e os diferentes tipos de intervenções sanitárias, definidos em função da visão prevalente da saúde, das situações demográfica e epidemiológica e dos determinantes sociais da saúde, vigentes em determinado tempo e em determinada sociedade (Mendes, 2010).

A necessidade de se mudarem os sistemas de atenção à saúde para que possam responder com efetividade, eficiência e segurança a situações de saúde dominadas pelas condições crônicas levou ao desenvolvimento dos modelos de atenção à saúde. Há modelos de atenção à saúde para as condições agudas e crônicas (Idem, 2010).

Segundo o Ministério da Saúde é necessário o entendimento das funções da atenção básica nas redes de atenção a saúde, que são:

I - Ser base: ser a modalidade de atenção e de serviço de saúde com o mais elevado grau de descentralização e capilaridade, cuja participação no cuidado se faz sempre necessária;

II - Ser resolutiva: identificar riscos, necessidades e demandas de saúde, utilizando e articulando diferentes tecnologias de cuidado individual e coletivo, por meio de uma clínica ampliada capaz de construir vínculos positivos e intervenções clínica e sanitariamente efetivas, na perspectiva de ampliação dos graus de autonomia dos indivíduos e grupos sociais;

III - Coordenar o cuidado: elaborar, acompanhar e gerir projetos terapêuticos singulares, bem como acompanhar e organizar o fluxo dos usuários entre os pontos de atenção das RAS. Atuando como o centro de comunicação entre os diversos pontos de atenção responsabilizando-se pelo cuidado dos usuários em qualquer destes pontos através de uma relação horizontal, contínua e integrada com o objetivo de produzir a gestão compartilhada da atenção integral. Articulando também as outras estruturas das redes de saúde e intersetoriais, públicas, comunitárias e sociais. Para isso, é necessário incorporar ferramentas e dispositivos de gestão do cuidado, tais como: gestão das listas de espera (encaminhamentos para consultas especializadas, procedimentos e exames), prontuário eletrônico em rede, protocolos de atenção organizados sob a lógica de linhas de cuidado, discussão e análise de casos traçadores, eventos-sentinela e incidentes críticos, dentre outros. As práticas de regulação realizadas na atenção básica devem ser articuladas com os processos regulatórios realizados em outros espaços da rede, de modo a permitir, ao mesmo tempo, a qualidade da micro-

regulação realizada pelos profissionais da atenção básica e o acesso a outros pontos de atenção nas condições e no tempo adequado, com equidade; e

IV - Ordenar as redes: reconhecer as necessidades de saúde da população sob sua responsabilidade, organizando as necessidades desta população em relação aos outros pontos de atenção à saúde, contribuindo para que a programação dos serviços de saúde parta das necessidades de saúde dos usuários.

No Brasil, é possível identificar um esforço para a implantação de diversas RAS nos sistemas municipais e estaduais de saúde. Isto porque há na literatura internacional uma vasta gama de evidências de que essas redes podem melhorar a qualidade clínica, os resultados sanitários e a satisfação dos usuários. Ao mesmo tempo, reduzem os custos dos sistemas de saúde. Esses resultados foram positivos na atenção à saúde de pessoas idosas; na saúde mental; no controle do diabetes; e na utilização de serviços especializados (Mendes, 2011)

Por esse motivo, já estão sendo implantadas redes temáticas de atenção à saúde no país. Estas RAS foram definidas segundo as prioridades das agendas de saúde federal, estadual e municipal. Até junho de 2012, estão em diferentes etapas de implantação, que são: Rede Cegonha, Rede de Atenção à Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (Mendes, 2011).

3.2 Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência

Para falar sobre a temática Rede de cuidados à Pessoa com Deficiência, é necessário partir do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, por meio do Decreto 7.612, de 17 de novembro de 2011. A proposta é que a convenção aconteça na vida das pessoas, por meio da articulação de políticas governamentais de acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade.

Atualmente, 45,6 milhões de pessoas declaram possuir algum tipo de deficiência, segundo o Censo IBGE /2010. O Viver sem Limite prevê a efetivação do Programa BPC Trabalho, com vistas ao fortalecimento da autonomia e da participação social das pessoas com deficiência.

O plano também prevê o investimento em Centros-Dia de Referência e em Residências Inclusivas para pessoas com deficiência em situação de dependência, que são serviços de proteção social especial ofertados pela Política Pública de Assistência Social, por meio do SUAS. Os serviços do SUAS são oferecidos no município e no Distrito Federal, que em

“tese” prevê uma articulação com os demais serviços no território e matriciados ao SUS para garantir a intersetorialidade da atenção às pessoas com deficiência.

Para tanto, o Governo Federal, por meio do Viver sem Limite, criou em 2012 a portaria de nº 793, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência para implantação, qualificação e monitoramento das ações de reabilitação nos Estados e municípios. A nova política induz a articulação entre os serviços, garantindo ações de promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação.

Até 2014, foram planejadas diversas ações, entre as quais se destacam: qualificação das equipes de atenção básica; criação de Centro Especializado em Reabilitação; oficinas ortopédicas e ampliação da oferta de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção; e qualificação da atenção odontológica.

Segundo o CONASS (2012) a proposta atual que institui a rede de cuidados à pessoa com deficiência foi apresentada pela Coordenação da Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência/DAPES/SAS na reunião do GT de Atenção da CIT de 18 de janeiro de 2012. Após discussão foram sugeridas diversas alterações na minuta que foram acatadas pela área técnica e posteriormente encaminhadas ao CONASS a segunda versão para conhecimento e pactuação na CIT de fevereiro de 2012. Esta última versão foi encaminhada para os gestores estaduais em 08/2012.

São diretrizes da rede para as pessoas com deficiência: O respeito aos direitos humanos, garantindo a autonomia e a liberdade das pessoas; A promoção da equidade, reconhecendo os determinantes sociais da saúde; O enfrentamento aos estigmas e preconceitos, promovendo o respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência; A garantia do acesso e da qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar; A atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas; A diversificação das estratégias de cuidado; O desenvolvimento de atividades no território, que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania; A ênfase em serviços de base territorial e comunitária, com participação e controle social dos usuários e de seus familiares; A organização dos serviços em rede de atenção à saúde regionalizada, com estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado; A promoção de estratégias de educação permanente; O desenvolvimento da lógica do cuidado para pessoas com deficiência física,

auditiva, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências, tendo como eixo central a construção do projeto terapêutico singular e o desenvolvimento de pesquisa clínica e inovação tecnológica em reabilitação, articuladas às ações do Centro Nacional em Tecnologia Assistida (MCT) (Conass, 2012)

A rede tem como objetivos gerais a ampliação do acesso com o acolhimento e a classificação de risco e a qualificação do atendimento às pessoas com deficiência auditiva, física, intelectual, ostomias e múltiplas deficiências, temporária e permanente, progressiva, regressiva, ou estável; intermitente e contínua com foco na organização de rede e na atenção integral à saúde; e tem como objetivos específicos: A promoção de cuidados em saúde especialmente dos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências; O desenvolvimento de ações de prevenção e identificação precoce de deficiências na fase pré, peri e pós natal, infância, adolescência e vida adulta; A ampliação da oferta e os itens de Órtese, Prótese e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM); A promoção da reabilitação e a reinserção das pessoas com deficiência, por meio do acesso ao trabalho, renda e moradia solidária, através da articulação com os órgãos de assistência social; A promoção de mecanismos de formação permanente aos profissionais de saúde; O desenvolvimento de ações intersetoriais de promoção e prevenção à saúde em parceria com organizações governamentais e da sociedade civil; Produz e oferta informações sobre direitos das pessoas, medidas de prevenção e cuidado e os serviços disponíveis na rede, por meio de cadernos, cartilhas e manuais; Organiza as demandas e os fluxos assistenciais da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; A construção de indicadores capazes de monitorar e avaliar a qualidade dos serviços (Conass, 2012)

O CONASS (2012) ressalta a importância dessa rede que pretende garantir o acesso e a qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar que promove cuidados em saúde especialmente em relação aos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências, inclusive ampliando a oferta de Órtese, Prótese e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM).

Dessa forma, é necessária uma avaliação cuidadosa das políticas e portarias hoje em vigor (principalmente da Política Nacional em Genética Clínica; da portaria da Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuromusculares, das diretrizes para a Atenção as Pessoas Ostomizadas, a Pessoas com Deficiência Visual, a Política de Atenção à Saúde Auditiva), notoriamente nos aspectos relativos aos custos e financiamento da rede. A

proposta não define de forma clara como será a operacionalização do componente Atenção Hospitalar e Urgência e Emergência e da reabilitação. Assim, entende-se que, é necessário instituir um grupo de trabalho para elaborar proposta para esse componente (CONASS, 2012).

Na busca de uma análise mais aprofundada sobre a respectiva portaria de nº 793, de 24 de abril de 2012 notou-se a pouca produção científica acerca do processo de implantação das redes de atenção à saúde, de modo especial no âmbito desse estudo, falta análises acerca da portaria e seus desdobramentos no âmbito do atendimento a pessoa com deficiência no SUS, o que dificulta o processo de análise, ao mesmo tempo em que desafia trabalhos de pesquisa sobre as redes de cuidados para pessoas com deficiência. Por ser uma política pública recente, e em processo de adaptação instituída a partir do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, acredita-se que futuramente haverá respostas no que diz respeito à efetivação de sua operacionalização.

CAPÍTULO 4 – A PRODUÇÃO CIENTÍFICA SOBRE SAÚDE E PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO SUS

4.1 Procedimento metodológico da revisão bibliográfica

Para a realização deste trabalho de conclusão de curso, o procedimento metodológico adotado foi o método qualitativo, na qual busca a obtenção de dados descritivos mediante contato direto e interativo do pesquisador com a situação objeto de estudo. De acordo com Neves (1996), nesse procedimento metodológico o pesquisador procura entender os fenômenos, segundo as perspectivas dos participantes da situação estudada, e a partir daí situa sua interpretação dos fenômenos estudados (Richardson, 2009).

O desenvolvimento da pesquisa consistiu na realização da revisão bibliográfica, com intuito de identificar as publicações relacionadas à temática deste projeto, que é definida por Lakatos e Marconi (1987) como o levantamento, seleção e documentação de toda bibliografia já publicada sobre o assunto que está sendo pesquisado; em livros, revistas, jornais, boletins, monografias, teses, dissertações, material cartográfico, com o objetivo de colocar o pesquisador em contato direto com todo material já escrito sobre o mesmo.

A importância desse procedimento se deve consoante a grande valia para a pesquisa, em levantar como a comunidade científica esta abordando temas relacionados ao objeto do presente estudo. Assim, diante da pesquisa qualitativa o “pesquisador usa *insights* (perspicácia) e as informações provenientes da literatura enquanto conhecimento sobre o contexto, utilizando-se dele para verificar afirmações e observações a respeito do seu tema de pesquisa (...)” (Flick, 2009).

O levantamento das publicações foi realizado por meio da base de dados SciELO - Scientific Electronic Library Online¹² (Biblioteca Científica Eletrônica em Linha) e Lilacs¹³

¹² O SciELO – Scientific Electronic Library Online (Biblioteca Científica Eletrônica em Linha) é um modelo para publicação eletrônica cooperativa de periódicos científicos na Internet. É produto da cooperação entre a FAPESP (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo), BIREME (Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde), CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico) e outras instituições nacionais e internacionais relacionadas com a comunicação científica e editores científicos. Encontrado no site : <<http://www.scielo.org/php/index.php>> em 3 de dezembro de 2013.

¹³ A base de dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) é produzida de forma cooperativa pelas instituições que integram o Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em

que é o mais importante e abrangente índice da literatura científica e técnica da América Latina e Caribe, a partir dos seguintes descritores chaves: “Deficiência”, “Deficiência e SUS”, “Pessoa com deficiência”, “Deficiência Física”, “Saúde da pessoa com deficiência”, sendo selecionados os que tratavam especificamente acerca do tema de interesse da pesquisa.

Para além da revisão referente às bibliografias acadêmicas, foi realizada pesquisa documental para incluir normativas e programas vigentes que contemplem o eixo pesquisado. Para isso, o banco de dados referente a normativas e legislações, disponível no sítio eletrônico do Ministério da Saúde, como já explicitado em capítulos anteriores. Como também, legislações pertinentes ao assunto tratado, como já mencionado, a exemplo do Decreto da Presidência da República nº 7.612, de 17/11/2012, que institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver Sem Limite; Portaria 4.279, de dezembro de 2010, que estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde – RAS no âmbito do SUS; o Decreto 7.508, de junho de 2011, que dispõe sobre o acesso, o planejamento e a articulação interfederativa para a organização da RAS e a Portaria do Ministério da Saúde nº 793 de 24 de abril de 2012, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, no âmbito do SUS.

A escolha do período delimitado para análise se deu a partir do ano em que foi lançada a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída pela Portaria MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002, até dezembro de 2013. A presente política do Ministério da Saúde, é voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo caracterizada por reconhecer a necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil. Esta política foi uma grande conquista resultado de longos movimentos e longa mobilização nacional e internacional de muitos atores sociais.

4.1.1 Seleção da Revisão Bibliográfica

O processo de seleção da revisão bibliográfica ocorreu por meio de várias etapas. Numa primeira etapa foi realizado o levantamento na base de dados no LILACS, utilizando-se de vários descritores, conforme Tabela 1.

Tabela 1 – Artigos disponíveis na base de dados LILACS e total da bibliografia encontrada

Descritor	Encontrados	Pré-selecionados	Selecionados	Excluídos	Total
Deficiência	23.095	-	-	-	-
Deficiência e SUS	142	12	3	139	3
Pessoa com Deficiência	2435 (título resumo, assunto) 37 (título)	1	1	36	1
Deficiência Física	1459 (título, resumo, assunto) 128 (título)	3	2	1457	2
Saúde da Pessoa com Deficiência	836	6	4	832	4

Com descritor deficiência obteve-se um número elevado de artigos, de modo que optou-se em delimitação conforme enfoque da pesquisa. Assim, num segundo momento, utilizou-se de descritores chaves que envolvessem a temática abordada. No que se refere aos descritores “Deficiência e SUS” e “Saúde da pessoa com Deficiência”, procedeu-se a leitura dos resumos de todos os estudos e, a partir destes selecionou-se 03 (três) e 04 (quatro) estudos respectivamente. Já o descritor “Pessoa com Deficiência”, por ter apresentado um número muito elevado de material, foi necessário a utilização do recurso disponível no LILACS, ou seja, link no próprio descritor por seleção: título. Assim, no referido descritor, dos 2435 materiais bibliográficos, por meio do link chegou-se ao número de 37, que após leitura do resumo dos estudos, selecionou-se 01 (um) estudo. Também utilizou-se do mesmo procedimento anteriormente citado, para o descritor “Deficiência Física”, de modo que dos

1459 estudos inicialmente apresentados, com a utilização do link, foram diminuídos para 128, e após leitura dos resumos, selecionou-se 02 (dois) estudos.

Contudo, na base de dados do LILACS chegou-se a um total de 22 artigos, 01 tese de mestrado e 01 cartilha na base de dados LILACS. No entanto, após uma segunda leitura mais detalhada dos estudos, foi necessária a exclusão de 14 deles, uma vez que as temáticas abordadas não teriam aproveitamento para a presente pesquisa.

Como uma segunda etapa, passou-se para a o levantamento na base de dados do SCIELO, mantendo como referência estudos publicados em junho de 2002 a dezembro de 2013 e, os mesmo descritores utilizados na base de dados do LILACS.

Com o levantamento nesses dois bancos de dados, percebeu-se que muitos dos estudos se convergem, ou seja, tanto a base de dados SciELO quanto a base de dados LILACS possuíam os mesmos artigos, tendo em vista a característica dos periódicos dessas bases de dados, conforme Tabela 2. Além disso, também foi possível encontrar os mesmos artigos com descritores chave diferentes – que estará melhor representado nas tabelas 3, 4, 5, 6 e 7. Assim, foi necessário nessa etapa além da exclusão dos artigos que não tiveram aproveitamento para esse estudo, a exclusão dos artigos que eram iguais. Decidiu-se dar prioridade para a bibliografia da base de dados LILACS, já que nesta base encontrou-se um número maior de estudos para aproveitamento da presente pesquisa.

Tabela 2 – Artigos disponíveis na base de dados SciELO e total da bibliografia encontrada

Descritor	Encontrados	Pré-selecionados	Selecionados	Excluídos	Igual Ao LILACS	Total
Deficiência	3458	-	-	-	-	-
Deficiência e SUS	131	2	-	-	-	-
Pessoa com Deficiência	91	7	3	88	3	-
Deficiência Física	176	4	3	173	1	1
Saúde da pessoa com Deficiência	21	6	4	18	3	1

Foram utilizados os mesmos critérios da base de dados LILACS, para a escolha dos artigos na base de dados SciELO. Com descritor deficiência obteve-se um numero elevado de artigos, de modo que optou-se em delimitação conforme enfoque da pesquisa. Assim, num segundo momento, utilizou-se de descritores chaves que envolvessem a temática abordada. Com o descritor “Deficiência e SUS”, depois da leitura dos resumos, percebeu-se que nenhum artigo teria aproveitamento para este estudo. No descritor “Saúde da Pessoa com Deficiência” leu-se os resumos de todos os artigos e, a partir destes selecionou-se 04 (quatro) artigos. Com os descritores “Pessoa com Deficiência” e “Deficiência física” depois da leitura dos resumos, foram selecionados cada um 03 (três) artigos para este estudo.

Na base de dados do SciELO chegou-se a um total de 19 artigos. No entanto, após uma segunda leitura mais detalhada dos estudos, foi necessária a exclusão de 17 deles, uma vez que na base de dados SciELO alguns artigos eram iguais ao do LILACS, e também algumas temáticas abordadas não teriam aproveitamento para o presente estudo.

Diante todo esse percurso, foram encontrados ao todo 12 estudos, sendo que 10 são artigos, 01 dissertação de mestrado e 01 cartilha para serem analisados. Mesmo com tantos artigos que estudam a deficiência, para a análise do estudo proposto notou-se a escassez bibliográfica, o que infere o pouco estudo da temática tratada, conforme detalhado nas tabelas 3, 4, 5, 6 e 7.

Após a leitura do material bibliográfico selecionado, foi necessária a produção de uma tabela para organização e tabulação dos dados, na qual foi de extrema importância para a organização dos eixos que serão tratados na sequência.

Tabela 3 – Referências dos artigos encontrados por meio do descritor “Deficiência e SUS”

Classificação Base De Dados	Referência Bibliográfica	Resumo	Procedimentos Metodológicos
Cartilha LILACS	BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de ações programáticas Estratégicas. A Pessoa com deficiência e o Sistema único de Saúde / Ministério da Saúde – Secretaria de atenção à saúde. Departamento de ações programáticas Estratégicas. – 2 ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.	A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência coloca como principal objetivo a reabilitação da pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e de desempenho humano, de modo a contribuir para a sua inclusão social, bem como prevenir os agravos que determinem o aparecimento de deficiências.	-
Artigo LILACS	FRANÇA, Inácia Sátilo Xavier de. PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. Acessibilidade das Pessoas com deficiência ao SUS: Fragmentos Históricos e Desafios Atuais. Ver. Rene, Fortaleza, Junho/2008.	Estudo reflexivo que objetivou buscar, na literatura, o conceito de acessibilidade, seu histórico, suas relações com o Sistema Único de Saúde e com a formação dos profissionais de enfermagem e, também, citar os fatores que dificultam o acesso das pessoas com deficiência ao SUS.	Coletaram-se dados em livros, artigos de periódicos científicos, relatórios, dissertações, teses e artigos extraídos de bancos de dados por meio dos seguintes descritores: Sistema Único de Saúde (BR), Acesso aos Serviços de Saúde, Estruturas de Acesso.
Tese de Mestrado LILACS	PEREIRA, Sílvia de Oliveira. Reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS: Elementos para um debate sobre integralidade. Salvador, Março/2009.	Este estudo tem como objetivos levantar características do modelo de reabilitação física num serviço de referência do SUS e analisar a incorporação do princípio doutrinário da integralidade na atenção à saúde.	Realizou-se um estudo de caso com dados secundários de pesquisa sobre a rede de assistência a pessoas com deficiência física na região nordeste do Brasil.

Tabela 4 – Referências dos artigos encontrados por meio do descritor “Saúde da pessoa com deficiência”

Classificação Base De Dados	Referência Bibliográfica	Resumo	Procedimentos Metodológicos
Artigo LILACS	ALMEIDA, Marta Carvalho de. CAMPOS, Gastão Wagner Souza. Políticas e Modelos Assistenciais em Saúde e Reabilitação de Pessoas portadoras de Deficiência no Brasil: Análise de proposições desenvolvidas nas últimas duas décadas. Revista Ter. Ocup. Univ. São Paulo set/dez, 2012.	O estudo aponta que embora nas últimas décadas as pessoas portadoras de deficiência tenham realizado conquistas importantes no tocante à legislação, as políticas públicas brasileiras não ofereceram suporte e possibilidades de consolidação do exercício de seus direitos sociais, entre eles o direito à saúde e reabilitação.	O estudo desenvolvido enfocou políticas e modelos assistenciais em saúde e reabilitação de pessoas portadoras de deficiência física instituídos no cenário assistencial brasileiro.
Artigo LILACS	PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. Mapeamento da acessibilidade do portador de limitação física a serviços básicos de saúde. Esc Anna Nery R Ender, dez, 2006.	Reconhecendo os direitos dos portadores de limitação física no quesito acessibilidade, objetiva-se mapear as barreiras arquitetônicas de acesso aos serviços básicos de saúde.	Estudo exploratório-descritivo, com amostra intencional de 12 unidades em município de médio porte. Coleta de dados por formulário tipo cheque-lista.
Artigo LILACS e SciELO	OTHERA, Marília Bense. DALMASO, Ana Sílvia Whitaker. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. Comunicação Saúde Educação, jan/ mar, 2009.	A atenção primária é um campo importante para o desenvolvimento de práticas de atenção à saúde da pessoa com deficiência, particularmente naquilo que tange à circulação e participação sociais, sob a ótica de inclusão e dos direitos de cidadania.	A pesquisa aqui apresentada tem como objetivo conhecer as representações dos profissionais de um centro de saúde-escola da cidade de São Paulo sobre a deficiência e sobre o papel da atenção primária diante das necessidades desta população.
Artigo LILACS e SciELO	PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. ARAGÃO, Antonia Ellana de Araújo. ALMEIDA, Paulo César. Acessibilidade e deficiência física: identificação de barreiras arquitetônicas em áreas internas de hospitais de Sobral, Ceará. Ver Esc Enfem, USP, 2007.	Pesquisa sobre as barreiras físicas encontradas pelos portadores de deficiência em áreas internas de quatro hospitais de Sobral-Ceará.	Estudo quantitativo no qual a coleta de dados foi realizada por cheque-lista baseada na NBR 9050 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), em maio de 2004.
Artigo SciELO	AMARAL, Fabienne Louise Juvêncio dos Santos Holanda. QUIRINO, Cristina Marques de Almeida. BEZERRA, Maria Aparecida. NASCIMENTO, João Paulo da Silva. NEVES, Robson da Fonseca. RIBEIRO, Kátia Suelly Queiroz Silva. ALVES, Simone Bezerra. Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS. Ciência & Saúde Coletiva, 2012.	Objetivou-se avaliar a acessibilidade de pessoas com deficiência e restrição de mobilidade permanente ao SUS em João Pessoa (PB).	Trata-se de estudo descritivo de campo, composto por amostra aleatória de 523 pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade. A coleta de dados ocorreu no período de agosto de 2007 a dezembro de 2008 e consistiu de entrevistas domiciliares.

Tabela 5 – Referências dos artigos encontrados por meio do descritor “Pessoa com deficiência”

Classificação Base De Dados	Referência Bibliográfica	Resumo	Procedimentos Metodológicos
Artigo SciELO	CASTRO, Shamyry Sulyvan. LEFÈVRE, Fernando. LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti. Cesar, CHESTER, Luiz Galvão. Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. Ciência & Saúde Coletiva, 2012.	Analisar as dificuldades de acessibilidade aos serviços de saúde vividas por pessoas com deficiência.	Estudo qualitativo realizado com pessoas que relataram ter algum tipo de deficiência (paralisia ou amputação de membros; baixa visão, cegueira unilateral ou total; baixa audição, surdez unilateral ou total). Foram entrevistados 25 indivíduos (14 mulheres) na cidade de São Paulo, SP, de junho a agosto de 2007, que responderam perguntas referentes a deslocamento e acessibilidade aos serviços de saúde.

Tabela 6 – Referências dos artigos encontrados por meio do descritor “Pessoa com Deficiência, deficiência física”

Classificação Base De Dados	Referência Bibliográfica	Resumo	Procedimentos Metodológicos
Artigo LILACS e SciELO	OTHERO, Marília Bense. AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Necessidade de Saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. Comunicação Saúde Educação, março 2012.	Objetivou-se identificar as necessidades de saúde das pessoas com deficiência, pela ótica dos sujeitos.	Realizou-se um estudo qualitativo, por meio da técnica da história de vida; foram incluídas pessoas com deficiência física, auditiva e visual, congênita e adquirida, e com atendimento no SUS.

Tabela 7 – Referências dos artigos encontrados por meio do descritor “Deficiência física”

Classificação Base De Dados	Referência Bibliográfica	Resumo	Procedimentos Metodológicos
Artigo LILACS	SIQUEIRA, Fernando Carlos Vinholes. FACCHINI, Luiz Augusto. SILVEIRA, Denise Silva da. PICCINI, Roberto Xavier. THUMÉ Elaine. TOMASI, Elaine. Barreiras arquitetônicas e idosos e portadores de deficiência física: um estudo epidemiológico da estrutura física das unidades básicas de saúde em sete estados do Brasil. Revista Ciência & Saúde Coletiva, 2009.	Estudos sobre a realidade da estrutura das UBS em relação às barreiras arquitetônicas. Visando a subsidiar os órgãos de gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) com informações que permitam a adequação da rede básica para garantir o acesso universal aos serviços, o presente estudo avalia as estruturas físicas das UBS em relação a algumas barreiras arquitetônicas em sete estados nas regiões Sul e Nordeste do Brasil.	Um estudo de delineamento transversal foi realizado em 41 municípios do Brasil. A amostra do estudo foi composta por 240 unidades básicas de saúde (UBS) dos 41 municípios com mais de 100 mil habitantes dos estados do Rio Grande do Sul e Santa Catarina na região Sul, Alagoas, Pernambuco, Paraíba, Rio Grande do Norte e Piauí na região Nordeste do Brasil.
Artigo LILACS e SciELO	GIRONDI, Juliana Balbinot Reira. SANTOS Silva Maria Azevedo dos. Deficiência Física em idosos e acessibilidade na atenção básica em saúde: revisão integrativa da literatura. Revista Gaúcha Enferm. Porto Alegre, Junho 2011.	Revisão integrativa de literatura que objetivou conhecer estudos sobre acessibilidade de idosos com deficiência física aos serviços de atenção básica à saúde, no período de 1998 a 2008.	Pesquisou-se em: bases de dados, documentos virtuais nos acervos da Biblioteca do Ministério da Saúde (Brasil), nos catálogos do Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem (CEPEN) da Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn); Consulta (via correio eletrônico) a experts na área. Foram selecionados e submetidos à análise temática 60 estudos.

4.2 Apresentação e análise dos dados

Este tópico é o resultado da revisão bibliográfica, listada nos procedimentos metodológicos, com foco na discussão acerca da concepção da “Deficiência no âmbito do SUS” dividido em categorias empíricas que norteiam o debate do direito à saúde da pessoa com Deficiência no SUS, a luz do referencial teórico utilizado. Depois da leitura de dez

periódicos, uma tese e uma cartilha, constatou-se alguns eixos temáticos importantes que se convergem para a discussão, estes são: “Acessibilidade”, “Modelo Social x Modelo Biomédico da deficiência”, “Modelo Hegemônico de Reabilitação”, “Integralidade” e por fim “Unidade Básica de Saúde”.

4.2.1 Acessibilidade

Nos artigos “Acessibilidade das pessoas com deficiência no SUS: Fragmentos históricos e Desafios Atuais”, “Barreiras arquitetônicas, idosos e portadores de deficiência física: um estudo epidemiológico da estrutura física das unidades básicas de saúde em sete estados do Brasil”, “Deficiência Física em idosos e acessibilidade na atenção básica em saúde: revisão integrativa da literatura”, “Necessidade de Saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida”, “Mapeamento da acessibilidade do portador de limitação física a serviços básicos de saúde”, “Acessibilidade e deficiência física: identificação de barreiras arquitetônicas em áreas internas de hospitais de Sobral, Ceará” e “Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência” apresentam a conceituação histórica da acessibilidade, suas relações com o Sistema único de saúde e as dificuldades das pessoas com deficiência no acesso aos serviços de Saúde Pública. Os autores fazem uma revisão bibliográfica na busca de textos publicados que enfocam o movimento das pessoas com deficiência pelo direito a cidadania e a legislação que lhes asseguram o acesso aos bens e serviços, além de publicações voltadas para atenção à saúde com deficiência.

Os estudos apontam a historicidade em relação ao conceito da acessibilidade, que remete a uma concepção ampliada ligada aos direitos das pessoas com deficiência. Segundo França e Pagliuca (2008) as pessoas com deficiência recebem esta denominação em virtude de apresentarem uma anomalia, uma perda das funções ou estruturas do corpo, incluindo as psicológicas, do que lhes resulta o enfrentamento de dificuldades específicas e susceptíveis de lhes limitar a atividade ou restringir a participação na vida social, cultural e econômica.

De acordo com a literatura, a *Disabled peoples international*, uma ONG internacional criada por pessoas com deficiência, foi a primeira instituição a se preocupar com a necessidade dos seus iguais se tornarem pessoas autônomas, independentes e capazes de resolver seus próprios problemas. Em 1981 essa ONG elaborou a Declaração de Princípios que define “equiparação de oportunidades” como um processo em que todos os seres

humanos têm igual oportunidade de participar de todas as atividades da vida em comum e usufruir bens e serviços (França e Pagliuca, 2008).

Esta declaração embasou o Programa Mundial de ação Relativo às Pessoas com Deficiência elaborado pela ONU em 3 de dezembro de 1982, e as Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, também elaboradas pela ONU, em 20 de dezembro de 1993. Neste último documento, “equiparação de oportunidades” significa “o processo através do qual diversos sistemas da sociedade e do ambiente”, tais como serviços, atividades, informações e documentação. São tornados disponíveis para todos, particularmente para pessoas com deficiência (Idem, 2008).

Conforme a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), é acessível o espaço, a edificação, o mobiliário ou elemento que possa ser alcançado visitado e utilizado por qualquer pessoa, ou seja, esse entendimento motivou a ABNT a formalizar a NBR 9050/94 – Acessibilidade as pessoas com deficiência a edificações, espaço mobiliário e equipamentos urbanos. Essa norma utiliza o conceito “acessível” tanto para a acessibilidade física como para a comunicação e sinalização e define acessibilidade como possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de edificações, espaço, mobiliário e equipamento também fixa os padrões e critérios que propiciem às pessoas com deficiência as condições adequadas e seguras para a concretização dessa possibilidade (Ibidem, 2008).

Ou seja, a inclusão social é imprescindível para a sociedade se modificar e compreender que é necessário atender a todas as pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida. Não somente entender a deficiência física reduzindo as dificuldades do espaço físico, mas também o acesso aos serviços em decorrência dos entraves da comunicação usuário - profissional da saúde. Dessa forma Girondi e Santos (2011) – Não tem nas referências apontam que:

À acessibilidade diz respeito a locais, produtos serviços ou informações disponíveis ao maior número e variedade possível de pessoas, independentemente de suas capacidades físico-motoras e perceptivas, culturais e sociais. Voltadas para a questão das barreiras arquitetônicas e planejamento urbanístico apontam que a presença dessas barreiras afeta a qualidade dos serviços prestados e que a legislação brasileira, apesar de contemplar essas questões, está sendo desrespeitada. Há que se considerar que a questão da acessibilidade transcende a questão das barreiras arquitetônicas. Ela inclui a acessibilidade de transporte, de informação, de comunicação e outras.

Ainda que garantido por lei, o acesso a muitos direitos conquistados pelas pessoas com deficiência permanece falho, com muitos relatos de dificuldades e movimentos em busca de conquista.

No Brasil, o acesso à educação, lazer, cultura, transporte, emprego é difícil para boa parte da população; a deficiência, as incapacidades e as desvantagens dela advindas, bem como as diferenças de oportunidades, tornam este acesso ainda mais complicado para as pessoas com deficiência. A condição ruim potencializa a dependência das pessoas com deficiência, conforme o conceito de desvantagem trabalhado por Amiralian et al. (2000): desvantagem é o prejuízo para o indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de papéis de acordo com a idade, sexo, fatores sociais e culturais, caracterizando-se como uma discordância entre a capacidade individual de realização e as expectativas do indivíduo ou do seu grupo social, a socialização da deficiência (Othero e Ayres, 2012).

A acessibilidade no âmbito da saúde pública segundo a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência – PNSPD tem como objetivo permitir um ganho de autonomia e de mobilidade a uma gama maior de pessoas, inclusive àquelas que tenham reduzido a sua mobilidade ou dificuldade em se comunicar, para que usufruam dos espaços com mais segurança, confiança e comodidade. Dessa forma a PNSPD preconiza:

Para que ocorra a promoção da acessibilidade e inclusão social, é de fundamental importância que as unidades de saúde disponham de acesso físico e adaptações ambientais adequadas à pessoa com deficiência. Também é necessário que essas unidades de saúde forneçam ajudas técnicas que são produtos, instrumentos, equipamentos ou tecnologia adaptada ou especialmente projetada para melhorar a funcionalidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, favorecendo a autonomia pessoal, total ou assistida.

Porém a realidade mediante a Política Nacional da Pessoa com deficiência é completamente diferente no que tange a concepção de saúde presente nas instituições de saúde pública, ainda que esteja normatizada os artigos ressaltam em sua maioria a crítica acerca da falta de acessibilidade e a necessidade de um espaço integrativo e democrático de modo que seja respeitado o acesso à todos. Dessa forma França e Paglicuca (2008) apontam que:

À acessibilidade no Sistema Único de Saúde (SUS), apesar dos profissionais atuantes nos programas de saúde pretenderem assegurar o atendimento a todos os cidadãos, é necessário que a deficiência receba a assistência equitativa, igualitária e universal preconizada pelo SUS. Nesse sentido as

dificuldades de acesso se inserem, também, na interação usuário - profissional de saúde, pois, as deficiências sensitivas se encarregam de estabelecer barreiras atitudinais no contexto desta interação. As barreiras arquitetônicas e atitudinais no contexto da assistência reporta-se não apenas no espaço físico mas nas barreiras de comunicação na interação de profissionais de saúde com pessoas com deficiência auditiva ou visual.

Nesse contexto para Girondi e Santos (2011), a acessibilidade à saúde da pessoa com deficiência inclui um conjunto de estratégias e equipamentos e vinculados ao território. Deve contemplar práticas e cuidados que apontem desde as primeiras intervenções para processos de independência e inclusão social, até a otimização dos atendimentos e sua resolutividade.

O acesso aos serviços de saúde também é questão crucial. Segundo Lacerda e Valla (2007), há dificuldades na procura pelo atendimento, uma vez que a localização geográfica e a distribuição dos serviços estão em áreas mais centrais (fazendo com que pessoas que moram em áreas mais distantes tenham dificuldades); e há carências no transporte público (além do valor das tarifas), aspectos dificultados para as pessoas com deficiência devido às péssimas condições urbanas de acessibilidade. No âmbito da utilização dos serviços, a organização do atendimento, a disponibilidade dos profissionais, a capacidade dos serviços em absorver a população são outros fatores que dificultam este acesso (Othero e Ayres, 2012).

Uma especificidade relacionada ao acesso à saúde das pessoas com deficiência envolve a regularidade na dispensação de equipamentos de tecnologia assistiva e dispositivos de auxílio, além de medicamentos, sendo diversos os relatos de dificuldades neste aspecto. Ainda que regulamentado por diversas portarias e mecanismos legais, o acesso da população a estes dispositivos continua difícil. Ressalta-se nesse sentido uma paradoxo enfrentado pelas pessoas com deficiência apontado por Othero e Ayres (2012)

Ainda que garantido por lei, o acesso a muitos direitos conquistados pelas pessoas com deficiência permanece falho, com relatos de dificuldades e movimentos individuais/solitários em busca de conquista. Não há mecanismos que garantam – de fato e de direito – o acesso e a universalidade no Brasil, mesmo sendo um dos princípios norteadores do SUS.

Apesar das dificuldades há conquistas, a exemplo da Lei nº 7.853/89, que promove integração social e define punições quando se negar emprego a estas pessoas, deixar de prestar assistência médico-hospitalar, ou de cumprir ordem judicial e mesmo retardar ou frustrar esta ordem.

A despeito da legislação, ainda se percebe pouca preocupação com a acessibilidade destas pessoas aos ambientes hospitalares. Para avaliação das condições de acessibilidade hospitalar são considerados o seu contexto e missão; o compromisso com a comunidade; os

aspectos políticos, sociais e financeiros. Em relação ao hospital, o administrador deve focalizar o contínuo aperfeiçoamento do trabalho em equipe, participativo, com raciocínio estatístico e práticas humanizadas. Desta forma, onde existem barreiras arquitetônicas aos usuários, a qualidade está comprometida (Pagliuca et al., 2006).

Diante do exposto, a discussão que envolve a temática acessibilidade não é recente, ela surge na Política Nacional da Pessoa com deficiência, perpassa pela Política de saúde da pessoa com deficiência, e termina na portaria 793 que institui a Rede de atenção à saúde para pessoas com deficiência que está vinculada ao mais recente plano para pessoas com deficiência que é o Plano viver sem limite.

A Rede de atenção à saúde para pessoas com deficiência preconiza em um de seus componentes a acessibilidade à todos os usuários que possuem deficiência ou mobilidade reduzida, para efetivação dessa política ainda é necessária uma luta constante, pois, a acessibilidade possui um dos papéis mais centralizadores para que os usuários tenham um atendimento integral, universal e de equidade como é preconizado pelo SUS.

Por fim cabe destacar, segundo Almeida e Campos (2012), que a natureza dos problemas condicionados pelas deficiências, sua cronicidade e a complexidade que envolve a vida nessa condição, implica em atenção prolongada, senão indefinidamente regulares, o que gera a necessidade de que os serviços cumpram uma agenda, por um lado muito abrangente em termos de vigilância a agravos e intercorrências de diferentes tipos ao tratar de coletivos e, por outro, extremamente individualizada, ao atender a singularidades tão complexas.

4.2.2 Modelo social x Modelo biomédico

Para a construção dessa categoria empírica foram utilizados os artigos “Acessibilidade das Pessoas com deficiência ao SUS: Fragmentos Históricos e Desafios Atuais”, “Necessidade de Saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida” e a dissertação de mestrado “Reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS: Elementos para um debate sobre integralidade”. Os autores fazem uma pequena discussão acerca do modelo social e o modelo biomédico centrado na pessoa com deficiência.

Historicamente, o modelo social de deficiência, uma corrente político teórica iniciado no Reino Unido nos anos 1960 provocou uma reviravolta nos modelos tradicionais de compreensão da deficiência ao retirar do indivíduo, a origem da desigualdade e desenvolvê-la

ao social. Dessa forma o modelo social aponta criticamente para o modo como a sociedade se organiza, desconsiderando a diversidade das pessoas e excluindo pessoas com deficiência de meios sociais e políticos. Este modelo identifica três barreiras principais que a pessoa com deficiência enfrenta: barreiras de – acessibilidade, institucional e atitudinais. O que compreende – que o problema não está na pessoa ou na sua deficiência, mas sim – que a deficiência assume uma dimensão social que leva à exclusão (França e Pagliuca, 2008).

Concomitantemente, segundo França e Pagliuca (2008), na década de 1970, ao se abordar a questão da pessoa com deficiência, havia predomínio de um modelo de atenção essencialmente médico, no qual apenas as condições agudas eram contempladas. Esse modelo tornou-se insuficiente. A partir de 1970 foram estabelecidas diferenciações entre os conceitos de patologia, deficiência, limitações e incapacidade. Assim, até a década de 1980 era comum designar uma pessoa com deficiência como defeituosa, inválida, aleijada e outras denominações. Após esse período, passam a ser denominadas como “pessoas deficientes”, aos poucos passando para “pessoas portadoras de deficiência” e, a partir dos anos 1990, “pessoas com deficiência”, a qual se mantém até os dias atuais. Dessa forma cabe destacar que:

Segundo Lacerda e Valla (2006), o modelo médico é pautado no diagnóstico e tratamento de doenças definidas pelo saber científico, priorizando-se as alterações e lesões do corpo, em detrimento do sujeito e suas necessidades. Há pouco espaço para a escuta dos sujeitos e seus sofrimentos, para o acolhimento e para a atenção e cuidado integral à saúde (Lacerda e Valla, 2006 apud Othero e Ayres, 2012).

Na prática da assistência à saúde das pessoas com deficiência, é possível identificar que, muitas vezes, as principais demandas e necessidades não estão na gravidade orgânica ou nos comprometimentos funcionais, mas, sim, em outros processos, sociais e relacionais, que condicionam desigualdades entre os cidadãos, havendo a necessidade de responder a isso do ponto de vista da organização dos serviços e práticas (Almeida, Tissi e Oliver, 2000 apud Othero e Ayres, 2012).

A reconceituação da deficiência – desde a visão mágica e fatalista do mundo até o desenvolvimento de um modelo explicativo social – implica no desafio fundamental de garantir a atenção à saúde também em novas bases: a determinação sócio-histórica da saúde e da deficiência sem negligenciar o acesso aos conhecimentos e tecnologias acumuladas no campo biomédico (Pereira, 2009).

Uma vez estabelecida a tensão entre os modelos médico e social, emerge o questionamento sobre o formato da intervenção sobre a deficiência. Baseada nos moldes

biomédicos a intervenção sobre a deficiência não extrapolava a medicalização ou correção da lesão, redundando em opressão das pessoas com deficiência (Pereira, 2009 apud Diniz, 2007).

Para Pereira (2009) a atenção à saúde das pessoas com deficiência não se limita apenas à assistência à lesão, tampouco se limita ao que distancia a pessoa com deficiência de um padrão de normalidade. Ao contrário, esta atenção à saúde na perspectiva da integralidade aponta para a importância da conjugação de esforços a fim de garantir uma vida melhor, fundada numa racionalidade mais plural (Santos, 2002 apud Pereira, 2009) que, com base no reconhecimento da dignidade da pessoa humana, seja capaz de compreender a deficiência enquanto responsabilidade social compartilhada e, não apenas como experiência individual (Lima, 2006 apud Pereira, 2009)

Diante do que foi exposto, é necessário o entendimento de saúde para além da ausência de doença, ou seja, superar o modelo de atenção médico hegemônico, para centralizar em uma concepção ampliada da saúde no SUS, sendo necessárias também, lutas políticas e articulações que garantam a ampliação de possibilidades emancipatórias para pessoas com deficiência.

4.2.3 O modelo hegemônico da reabilitação

Para ilustrar o seguinte fragmento, foi necessária a utilização de um artigo denominado “Políticas e Modelos Assistenciais em Saúde e Reabilitação de Pessoas portadoras de Deficiência no Brasil: Análise de proposições desenvolvidas nas últimas duas décadas” e a dissertação de mestrado “Reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS: Elementos para um debate sobre integralidade”. Os quais existem um diálogo entre os autores para a reafirmação do direito à saúde da pessoa com deficiência, em que a reabilitação contribui para a participação plena das pessoas com deficiência no Sistema Único de Saúde.

Dessa forma, a análise do curso histórico da reabilitação no Brasil mostra que a atenção a pessoas portadoras de deficiências físicas teve impulso significativo no final da década de 1950, quando passou a ser consistentemente orientada, prática e ideologicamente, pelas concepções médicas sobre as incapacidades e a reabilitação física (Almeida e Campos, 2012).

As produções críticas acerca desse modelo, ou seja, da reabilitação praticada em instituições médico especializadas, mostram que a racionalidade médica, condicionando a

organização do trabalho da equipe e as modalidades de atenção à pessoa, instituiu a melhora ou aumento do desempenho funcional como missão quase exclusiva, abordando redutivamente os processos que envolvem a vida com deficiência (Idem, 2012).

Articuladamente, a propagação da ideia de que a integração social dependeria, fundamentalmente, de conquistas individuais, contribuiu para a legitimação social do modelo, ainda que este não realize, de fato, o que propõe. Nallin (1992), além desses aspectos, mostra que sob a declarada neutralidade científica dessas ações técnicas, orientadas a corrigir um corpo-objeto, subjaz uma dimensão política cujo resultado é a subtração do sujeito de sua capacidade de autodeterminação e, portanto, das possibilidades de participação social em condições de igualdade frente ao grupo social ao qual pertence. Nos estudos desenvolvidos no campo da reabilitação médica não há referências à inclusão ou formas de participação social, na medida em que predominam as investigações voltadas às capacidades funcionais dos sujeitos (Nallin, 1992 apud Almeida e Campos, 2012).

Pode-se notar, ainda, que além das instituições de reabilitação serem numericamente insuficientes, a exclusão de extensos segmentos de demandantes foi causada, também, pelas rigorosas normas de ingresso e de adesão aos programas desenvolvidos. A definição dessas normas parece obedecer, mais frequentemente, aos interesses próprios à instituições. Embora dependentes de recursos públicos, essas instituições resistiram a orientações, compromissos ou processos de avaliação definidos pela esfera pública (Almeida e Campos, 2012).

Ainda são poucas as unidades públicas que atendem às demandas de pessoas com deficiência – sendo frequentemente ligadas a universidades – o que confirma que a universalidade do SUS não é, ainda, uma realidade para essas pessoas.

A conformação de rede de assistência à saúde da pessoa com deficiência física apresentada na portaria 818/2001 retoma elementos do primeiro documento do Ministério da Saúde após o advento do SUS destinado a organização e planejamento de serviços de atenção à saúde do segmento (Brasil, 1993 apud Pereira 2009). Reitera-se a reabilitação como espaço de atenção após instalação de um dano – os usuários acessam o serviço de reabilitação “referenciados por outro serviço” (Brasil, 2006 apud Pereira, 2009) seja de saúde ou específico de reabilitação. As ações de reabilitação são consideradas fundamentais para a reinserção social e podem ser estruturadas em diferentes níveis de complexidade tecnológica (Pereira, 2009).

Está inscrita, a reabilitação, na conformação do direito à saúde no Brasil sendo vinculada a assistência integral à saúde que, no artigo 18 do Decreto 3.298, inclui a concessão órteses, próteses, bolsas coletoras e materiais auxiliares como parte da ampliação das

possibilidades de independência para os indivíduos. Identifica-se que pelo menos dois elos conectam a deficiência ao conjunto da atenção à saúde:

1º. o direito universal à saúde e 2º. o corpo com lesão e/ou redução funcional que necessita de intervenção. Ambas as conexões conduzem à reabilitação, seja pelo direito a garantia de acesso ao mais alto grau de saúde (OPAS/OMS, 2006), seja pela perspectiva de acesso a diagnóstico e tratamento especializado. Da mesma forma, a relação da deficiência com a assistência à saúde revela tensões relacionadas à vinculação da ideia de deficiência a ideia de normalidade, e por consequência a identidade e autonomia da pessoa com deficiência (Pereira, 2009).

Assim, a conformação de uma política de saúde que contemple a questão deficiência exigirá também ações de reabilitação. Estas têm se mostrado como um espaço especializado onde, conforme a concepção de deficiência e saúde adotadas, ampliam ou restringem possibilidades de efetiva participação das pessoas com deficiência. O alinhamento das práticas de reabilitação com os anseios e conquistas políticas do segmento é um atributo desejável na saúde que se relaciona com o princípio da integralidade (Pereira, 2009).

O acesso à esses direitos são destacados pois, são assinalados visando a equiparação de oportunidades, dessa forma a reabilitação é um serviço especializado a ser garantido em níveis crescentes de complexidade, porém ainda são poucas as unidades públicas que atendem às demandas de pessoas com deficiência o que confirma que a universalidade do SUS não é, ainda, uma realidade para essas pessoas.

De acordo com o fragmento exposto, podemos inferir novamente o que está exposto na Rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência, pois esta preconiza a atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências visando promover a equidade e ampliar o acesso aos usuários do SUS. Desse modo, proporciona a atenção integral e contínua às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente e contínua; severa e em regime de tratamento intensivo das deficiências auditiva, física, intelectual, visual, ostomias e múltiplas deficiências.

4.2.4 Integralidade

O artigo “Necessidade de Saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida” e a dissertação de mestrado “Reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS: Elementos para um debate sobre integralidade” se destinam a materializar a saúde como direito e como serviço preconizado pelo SUS.

A Integralidade – um dos princípios doutrinários do SUS – remete a um conjunto de sentidos vinculados a assimilação do conceito ampliado da saúde (Campos, 1994 apud Pereira, 2009) dentre os quais cumpre destacar: a capacidade dos serviços para oferecer respostas ampliadas às demandas dos usuários; e as características das políticas de saúde na articulação de respostas igualmente ampliadas em consonância com as lutas dos atores sociais (Mattos, 2001, 2004, 2007 apud Pereira, 2009). Vincula o direito à saúde com a integridade do ser, podendo ser refletida no conjunto de respostas às reivindicações socialmente construídas por segmentos com situações específicas de agravo, inclusive o de pessoas com deficiência (Pereira, 2009).

Além disso, é princípio norteador para a apreensão das necessidades dos sujeitos atendidos, bem como para a compreensão e formulação das respostas a serem dadas (Ayres, 2009), incluindo aspectos muito importantes: as necessidades não se resumem à doença; a prevenção e a assistência devem estar articuladas, os problemas são complexos e envolvem o contexto sociocultural, o usuário é um sujeito (com história, valores, desejos) (Ayres 2009 apud Othero e Ayres, 2012).

São diversos os serviços e proposições existentes no campo da atenção à saúde da pessoa com deficiência, mas, conforme Ayres (2004) ressalta, as práticas em saúde – apesar de um grande desenvolvimento técnico-científico – encontram limitações para responder efetivamente às complexas necessidades de saúde das pessoas, sendo necessários novos referenciais para a assistência, pautados nos conceitos como integralidade e cuidado. (Ayres 2004 apud Othero e Ayres, 2012).

O cuidado é apontado por Lacerda e Valla (2006) como uma dimensão da integralidade, incluindo o acolhimento, os vínculos de intersubjetividade e a escuta dos sujeitos. O cuidado deve ser entendido como “designação de uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência de adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde” (Ayres 2004 apud Othero e Ayres, 2012).

Pode-se inferir nesse tópico, um dos componentes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência que é articulado de forma a garantir a integralidade do cuidado e o acesso regulado a cada ponto de atenção e aos serviços de apoio, observadas as especificidades inerentes e indispensáveis à garantia da equidade na atenção das pessoas com deficiência. Dessa forma a integralidade busca reconhecer para além das demandas médico hegemônica para a concepção de saúde ampliada das pessoas com deficiência.

4.2.5 Atenção Básica a Saúde

Foram destacados para a construção desse fragmento a cartilha “A Pessoa com deficiência e o Sistema único de Saúde” e o artigo “Necessidade de Saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida”.

Segundo a cartilha Pessoa com Deficiência e o Sistema Único de Saúde a Atenção Integral à Saúde, destinada à pessoa com deficiência, pressupõe uma assistência específica à sua condição, ou seja, serviços estritamente ligados à sua deficiência, além de assistência a doenças e agravos comuns a qualquer cidadão.

Othero e Dalmaso (2009) consideram que a atenção primária deve estar voltada a não reduzir as necessidades dos sujeitos a processos fisiopatológicos, provendo uma assistência integral e incorporando as dimensões subjetivas das práticas (tanto dos usuários dos serviços como dos profissionais). Porém, ainda que sejam feitas estas considerações, a assistência à pessoa com deficiência é frequentemente associada aos serviços especializados (como grandes hospitais e centros de reabilitação), especialmente aqueles de natureza filantrópica.

Na atenção à saúde da pessoa com deficiência, os limites entre a atenção primária e outros serviços de saúde ficam evidenciados - e como, na realidade dos serviços, estas atribuições não estão claras, emergem situações de tensão na integração entre a rede existente. Na literatura, há algumas produções que apontam para a necessidade de tecnologias específicas para ações voltadas à saúde da pessoa com deficiência no contexto da atenção primária, a exemplo do modelo da Reabilitação Baseada na Comunidade como proposta assistencial para o campo, como sinalizado nos estudos de Oliver et al. (2004, 1999) – Não tem nas referências e Almeida, Tissi e Oliver (2000). No entanto, nos artigos estudados os autores não esclarecem quais seriam as novas tecnologias a serem adotadas na atenção básica, assim como quais as bases fundantes do modelo de reabilitação baseada na comunidade.

Há aproximações possíveis destas produções com o campo da atenção primária em geral, como nas publicações de autores como Schraiber e Mendes-Gonçalves (2000): – Não tem nas referências tem-se, como objeto, a concepção de saúde além da doença e do corpo biológico, com o horizonte da promoção da saúde, em abordagens baseadas na autonomia dos sujeitos.

O acesso aos serviços públicos especializados continua difícil: há registros, em todos os prontuários estudados, de longa espera para atendimento em algumas especialidades, além de impossibilidades de seguimento com as especialidades indicadas (falta de transporte adaptado, não compreensão dos resultados esperados por pacientes e familiares, falta de recursos financeiros) (Othero e Dalmaso, 2009).

No campo da saúde da pessoa com deficiência, é na relação do sujeito com seu meio sociocultural que se constata a existência das grandes barreiras a serem enfrentadas. Reitera-se a importância do papel da atenção primária no cuidado integral à saúde destas pessoas; no entanto, este ainda constitui um desafio, exigindo reflexão sobre as práticas atuais e sobre as possibilidades de construções futuras (Othero e Dalmaso, 2009).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo contribuiu de forma significativa no processo de formação em serviço social, uma vez que ao procurar aprofundar conhecimentos acerca do direito à saúde da pessoa com deficiência, nos deparamos com uma realidade inquietante e ao mesmo tempo reveladora, visto que diante de tantas desigualdades, o debate acerca da temática em questão ainda permanece inexpressível.

É importante desmistificar o entendimento que se tem a respeito da deficiência como um corpo estritamente lesionado, pois a pessoa com deficiência ou o corpo com deficiência deve ser entendido como termos políticos e não mais estritamente biomédicos. Deficiência não se resume ao catálogo de doenças e lesões de uma perícia biomédica do corpo (DINIZ *et. al*, 2009, p. 21) é um conceito que denuncia a relação de desigualdade imposta por ambientes com barreiras a um corpo com impedimentos (Diniz, Barbosa e Santos, 2009).

A clareza desses conceitos na política de saúde torna-se mister, como evidenciado no decorrer do trabalho, tendo em vista os preceitos definidos na Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída pela Portaria MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002, que define como propósitos gerais: proteger a saúde da pessoa com deficiência; reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano, contribuindo para a sua inclusão em todas as esferas da vida social; e prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências (Bernardes et al., 2009) .

Não há dúvida que dispositivos constitucionais e infraconstitucionais, apesar de sua apresentação fragmentada, visam proteger os direitos fundamentais da pessoa com deficiência, entendendo o direito de acesso aos serviços de saúde como um direito fundamental. Esse posicionamento é respaldado por documentos internacionais de proteção aos direitos humanos, como a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, homologada pela Unesco em 2005, e a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, adotada pela ONU em 2006.

Tais diretrizes são fortalecidas com os novos marcos regulatórios mencionados na introdução desse trabalho, com destaque para o Decreto da Presidência da República nº 7.612, de 17/11/2011, que institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver Sem Limite, para as Portarias que instituem a Rede de Atenção à Saúde – RAS, e a

Portaria do Ministério da Saúde nº 793, de 24 de abril de 2012, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS.

No decorrer do presente estudo, teve-se como objetivo principal analisar os avanços e dificuldades na garantia do direito à saúde à pessoa com deficiência no SUS, de modo que evidenciou-se uma problemática na qual foi necessário um estudo mais aprofundado sobre os conceitos de deficiência, política de saúde, também adentrou-se nas redes de atenção à saúde voltada a pessoas com deficiência, uma vez que dentre estas do SUS, as redes se caracterizam por reconhecer a necessidade de responder às complexas questões que envolvem a Atenção à Saúde das pessoas com deficiência no Brasil.

A necessidade de se adentrar nas Redes de atenção à saúde da pessoa com deficiência, é para o entendimento de um reconhecimento de um direito que é imprescindível para esse público, além disso, as redes propõem maior autonomia para as pessoas com deficiência para melhor acesso na rede de saúde pública do país, a questão posta aqui, é se as redes podem abarcar todas as demandas que são propostas pelo decreto, mas com o estudo, sabe-se que ainda existe um longo caminho a se percorrer para a efetivação desses direitos.

Ainda que o direito a saúde das pessoas com deficiência, seja respaldado por lei, a partir da análise dos dados obtidos nesta pesquisa, constatou-se a escassez bibliográfica no que se refere à Saúde da pessoa com deficiência no SUS, sendo que, na busca de obtenção de dados acerca da temática, a discussão sobre saúde é centralizada no debate da acessibilidade.

Apesar da centralidade na acessibilidade o conceito utilizado pelos autores, traz avanços, pois a comunicação é para ser além dos espaços físicos, é também por meio de profissionais que sejam habilitados para receber qualquer demanda posta por qualquer pessoa com deficiência.

Verificou-se na análise da produção científica que mesmo com diferentes sujeitos, as condições vivenciadas pelas pessoas com deficiência no acesso ao sistema público de saúde são muito parecidas, que é a busca pela autonomia e emancipação democrática, ou seja, o acesso não somente no que diz respeito a mobilidade física mas o acesso em que os profissionais da saúde estejam preparados para o recebimento de todas as formas de deficiências, numa interação comunicacional que oportunize o acesso a informação, ao atendimento integral e como direito de cidadania.

São necessárias estratégias desde a unidade básica até as unidades de atenção especializada na obtenção de meios de atendimentos equânimes e integrais, pois é preciso considerar seu sofrimento, entendendo que esta é uma experiência individual e singular, ainda que possa ser compartilhada com outras pessoas, pois como explicitado por Othero e Ayres (2012) as necessidades estão para além da saúde. Tem relação, com a conquista de direitos, cidadania, educação, transporte, lazer, dentre outros. Tornam-se imprescindíveis ações intersetoriais, em redes, considerando-se as especificidades que a vivência da deficiência impõe, as necessidades gerais de qualquer cidadão em seu contexto sociocultural, bem como o sentido de cada uma das proposições dentro da história de vida de cada sujeito.

Mesmo com todo um aparato legal, é notório as dificuldades para uma real efetivação do decreto 7.612, sendo necessária uma intervenção com um olhar social diferenciada para as pessoas com deficiência, o que exige a implementação de ações e estratégias que atendam uma demanda geral e não apenas superficialmente, de forma a responder todas as demandas das pessoas com deficiência, visando atender as problemáticas trazidas e assegurando tudo o que lhes conferem como direito.

Dessa forma, este estudo contribui para um melhor entendimento dos conceitos que permeiam a deficiência nos diferentes momentos históricos, a contextualização sobre a saúde da pessoa com deficiência no SUS e a análise de produções científicas para o entendimento das principais facilidades e dificuldades na atenção à saúde. Diante disso é necessário que exista uma melhor articulação para que haja fortalecimento na efetivação das Redes de Saúde para que o direito à Saúde das pessoas com deficiência seja enfim respeitados.

Por fim, a necessidade de se discutir a Saúde da pessoa com deficiência no âmbito do serviço social é de extrema importância, a temática é fruto de grandes articulações políticas e lutas para efetivação de direitos, uma vez que para Santos (2010) o modelo social da deficiência desde seus primeiros precursores foram responsáveis por fortalecer a compreensão da deficiência como uma das desigualdades sociais que se expressam no corpo, além das descrições biomédicas que tratavam a deficiência meramente como questão de saúde e não como uma questão social. Dessa forma, conclui-se que a atuação do assistente social é necessária para articulações seja nas perspectivas teórico-metodológicas, ético-políticas, técnica operativa, e ainda mais, deve se dar, independentemente da área de atuação, mas a partir das dimensões da profissão com vistas à viabilização de direitos sociais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, Zenaide Neto. **Sistema Único de Saúde. Antecedentes, percurso, perspectiva e desafios**. São Paulo: Martinari, 2011 – pag. 15 -40.

ALMEIDA, Marta Carvalho de. CAMPOS, Gastão Wagner Souza. **Políticas e Modelos Assistenciais em Saúde e Reabilitação de Pessoas portadoras de Deficiência no Brasil: Análise de proposições desenvolvidas nas ultimas duas décadas**. Revista Ter. Ocup. Univ. São Paulo, set/dez, 2012.

AMARAL. Lígia A. **Pensar a Diferença/Deficiência**. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, 1994. p.14.

AMARAL, Fabienne Louise Juvêncio dos Santos Holanda. QUIRINO, Cristina Marques de Almeida. BEZERRA, Maria Aparecida. NASCIMENTO, João Paulo da Silva. NEVES, Robson da Fonseca. RIBEIRO, Kátia Suely Queiroz Silva. ALVES, Simone Bezerra. **Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS**. Ciência & Saúde Coletiva, 17(7):1833-1840, 2012

ARANHA, Maria Salete. **Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência**. Artigo publicado na Revista do Ministério Público do Trabalho, Ano XI, n. 21 março, 2001, p.160-173.

BARNES, C.; BARTON, L.; OLIVER, M. **Disability studies today**. Cambridge: Polity Press, 2002.

BARTON, L.; OLIVER, M. **The birth of disability studies**. Leeds: The Disability Press, 1997.

BERNARDES, Liliane Cristina Gonçalves et al. **Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas**. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro , v. 14, n. 1, Feb. 2009. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000100008&lng=en&nrm=iso>. access on 20 Apr. 2014.

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

_____. **Avanço das Políticas Públicas para as pessoas com deficiência, uma análise a partir das conferências Nacionais**. Secretaria de Direitos Humanos, 2008.

_____. Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência: **Balço dos Avanços das Políticas Públicas no Brasil**. Secretaria de Direitos Humanos, 2012.

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Sistema Único de Saúde / Conselho Nacional de Secretários de Saúde**. – Brasília: CONASS, 2011. 291 p. (Coleção Para Entender a Gestão do SUS 2011, 1).

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Para entender a gestão do SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde.** - Brasília : CONASS, 2003.

_____. Ministério da Saúde – Coordenação Geral de Alimentação e Nutrição/CGAN, Organização Panamericana da Saúde/OPAS, Observatório de Políticas de Segurança Alimentar e Nutrição/OPSAN, Universidade de Brasília/UnB. Curso de autoaprendizado. **Redes de Atenção à Saúde no Sistema Único de Saúde,** Brasília, 2012. Disponível em: <ecos-redenutri.bvs.br/tiki-download_file.php?fileId=125>. Acesso em março de 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de ações programáticas Estratégicas. **A Pessoa com deficiência e o Sistema único de Saúde / Ministério da Saúde – Secretaria de atenção à saúde.** Departamento de ações programáticas Estratégicas. – 2 ed. _ Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.

_____. Decreto N° 6.949, de 25 de Agosto de 2009. **Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.** Publicada no Diário Oficial da União 17 de novembro de 2011.

_____. Decreto N° 7.612, de 17 de Novembro de 2011. **Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite.** Publicada no Diário Oficial da União em 25 de agosto de 2009.

_____. Decreto nº 3.298/99 de 20 de Dezembro de 1999. **Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.**

_____. Decreto 7.508, de 28 de junho de 2011. **Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências.**

_____. Lei nº 1.060 de 5 de fevereiro de 1950. **Estabelece normas para a concessão de assistência judiciária aos necessitados.**

_____. Lei nº 7.853/89 de 24 de Outubro de 1989. **Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.**

_____. Lei Nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.**

_____. Lei Nº 8.742, de 7 de Dezembro de 1993. **Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.**

_____. Lei nº 10.048 de 8 de Novembro de 2000. **Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências.**

_____. Lei nº 10.098 de 19 de Dezembro de 2000. **Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.**

_____. Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012. **Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.**

_____. Portaria Nº 4.279, de 30 de Dezembro de 2010. **Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).**

_____. **Política Nacional da Pessoa com Deficiência.** Secretaria de Atenção a Saúde - Ministério da Saúde, 2010.

_____. **Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite/** Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) • VIVER SEM LIMITE – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência: SDH-PR/SNPD, 2013.

_____. **Rede de cuidados para pessoas com deficiência.** Atualização da Minuta de portaria para a Assembleia do CONASS, 03/2012. Disponível em: <<http://www.conass.org.br/NOTAS%20T%C3%89CNICAS%202012/NT%2003-%202012%20Atualizacao%20da%20REDE%20DE%20PESSOA%20COM%20DEFICIENCIA.pdf>> Acesso em 8 de maio de 2014.

BRAVO, Maria Inês Souza. **Política de Saúde no Brasil.** In. MOTA, Ana Elisabete (et al) Orgs. Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional. ABEPSS/OPAS, 2006.

CASTRO, Shamyry Sulyvan. LEFÈVRE, Fernando. LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti. Cesar, CHESTER, Luiz Galvão. **Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência.** Ciência & Saúde Coletiva, 17(7):1833-1840, 2012

COELHO, Ivan Batista. **Formas de pensar e organizar o sistema de saúde: os modelos assistenciais em saúde.** In: CAMPOS, Gastão W. Souza, GUERRERO, André Vinicius Pires (Orgs.). Manual de práticas de atenção básica: saúde ampliada e compartilhada. 2 ed. São Paulo: Aderaldo & Rothschild – Hucitec, 2010.

COURTINE, Jean-Jacques. **O corpo anormal - história e antropologia culturais da deformidade.** In: COURTINE, J.-J.; CORBIN, A.; VIGARELLO, G. (Ed.). História do corpo. São Paulo: Vozes, 2006. v. III.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência.** São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

DINIZ, Debora de, MEDEIROS, Marcelo e BARBOSA, Livia [Orgs.]. **Deficiência e Igualdade.** Ed. Letras Livres/Ed. UnB. Brasília – DF, 2010.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. **Deficiência, direitos humanos e justiça**. São Paulo, Sur – Revista Internacional de Direitos Humanos, n. 11, p. 65-78. Disponível em

<http://www.surjournal.org/conteudos/getArtigo11.php?artigo=11.artigo_03.htm>

ESCOREL, Sarah. **História das políticas de saúde no Brasil de 1964 a 1990: do golpe militar à Reforma Sanitária**. In GIOVANELLA, Lígia (org.) et al. Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: editora FIOCRUZ, 2008.

FERNANDES, Lorena Barolo. SHLESENER, Anita. MOSQUERA, Carlos. **Breve histórico da deficiência e seus paradigmas**. Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia, Curitiba v.2, p.132 –144, 2011.

FIGUEIREDO NETO, Manoel Valente; SILVA, Priscyla Freitas da; ROSA, Lúcia Cristina dos Santos; CUNHA, Carlos Leonardo Figueiredo; SANTOS, Rafael Vitor Silva Gaioso dos. **O processo histórico de construção do Sistema Único de Saúde brasileiro e as novas perspectivas**. In: Âmbito Jurídico, Rio Grande, XIII, n. 76, maio 2010. Disponível em:<http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=7781>. Acesso em maio 2014.

FLICK, Uwe. **Desenho da pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Bookman, 2009.

FRANÇA, Inácia Sátiro Xavier de. PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. **Acessibilidade das Pessoas com deficiência ao SUS: Fragmentos Históricos e Desafios Atuais**. Ver. Rene, Fortaleza, Junho/2008

GIRONDI, Juliana Balbinot Reira. SANTOS Silva Maria Azevedo dos. **Deficiência Física em idosos e acessibilidade na atenção básica em saúde: revisão integrativa da literatura**. Revista Gaúcha Enferm. Porto Alegre, Junho 2011

GUGEL, Maria aparecida Gugel. **Pessoas com Deficiência e o Direito ao Trabalho**. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007.

JUNIOR, Mário Cléber Martins Lanna. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil** - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LEÃO, Luís Henrique da Costa; VASCONCELLOS, Luiz Carlos Fadel de. **Rede Nacional de Atenção Integral à Saúde do Trabalhador (RENAST): Reflexões sobre a estrutura da rede**. Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília, 20(1): 85 – 100, Jan-Mar, 2011

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Metodologia do trabalho científico**. 2.ed. São Paulo: Atlas, 1987. cap. 2, p. 44-79.

MELLO, Celso Antônio Bandeira de. **Conteúdo jurídico do princípio da igualdade**. 3. ed. atual., 4. tiragem. São Paulo: Malheiros, 1997.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As redes de atenção à saúde.** Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v.15, n.5, Aug. 2010. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000500005&lng=en&nrm=iso> access on 21 Apr. 2014.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As redes de atenção à saúde.** / Eugênio Vilaça Mendes. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

NOHRIA N. **Is a network perspective a useful way of Studying Organizations?** In: Hickman, Gill Robinson. *Leading organizations: perspectives for a new era.* California: Sage Publications; 1998. p.287-301.

OTHERO, Marília Bense. AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. **Necessidade de Saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida.** Revista Comunicação Saúde Educação. Março, 2012.

OTHERO, Marília Bense. DALMASO, Ana Silvia Whitaker. **Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola.** Comunicação Saúde Educação.jan. mar/ 2009

PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. **Mapeamento da acessibilidade do portador de limitação física a serviços básicos de saúde.** Esc Anna Nery R Ender, dez 2006

PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. ARAGÃO, Antonia Ellana de Araújo. ALMEIDA, Paulo César. **Acessibilidade e deficiência física: identificação de barreiras arquitetônicas em áreas internas de hospitais de Sobral, Ceará.** Ver Esc Enferm USP 2007

PAIM, Jairnilson Silva. **Modelos de Atenção à saúde no Brasil.** In: GIOVANELLA, Lígia (Org.) et al. *Políticas e sistemas de saúde no Brasil.* Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

PEREIRA, Silvia de Oliveira. **Reabilitação de pessoas com deficiência física no sus: Elementos para um debate sobre integralidade.** Salvador, Março/2009

PLATT, Adreana Dulcina. **Uma contribuição histórico filosófica para a análise do conceito deficiência.** Artigo publicado na Revista Ponto de vista v. 1 • n. 1 • julho/dezembro de 1999.

RICHARDSON, R.J. (et. al). **Pesquisa social: métodos e técnicas.** 3 ed. rev. aum. São Paulo: Atlas, 2009.

ROSÁRIO, Maria do. **Um Plano para todo Brasil.** In: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br>>.

SANTOS, Nelson Rodrigues. **A reforma Sanitária e o SUS: Tendências e desafios após 20 anos. Saúde em debate.** Revista do centro Brasileiro de estudos da Saúde Rio de Janeiro v.33, nº 81, jan/abril 2009.

SANTOS, Wederson Rufino dos. **Assistência social e deficiência no Brasil: o reflexo do debate internacional dos direitos das pessoas com deficiência.** Serv. Soc. Rev., Londrina, v. 13, n.1, p. 80-101, Jul/Dez. 2010.

SIQUEIRA, Fernando Carlos Vinholes. FACCHINI, Luiz Augusto. SILVEIRA, Denise Silva da. PICCINI, Roberto Xavier. THUMÉ Elaine. TOMASI, Elaine. **Barreiras arquitetônicas e idosos e portadores de deficiência física: um estudo epidemiológico da estrutura física das unidades básicas de saúde em sete estados do Brasil.** Revista Ciência & Saúde Coletiva, 2009

SOARES, Jussara Calmon R. S. Lima. Luis Carlos Wanderley. **Reflexões sobre o SUS, seu modelo assistencial e a formação de recursos humanos de nível médio em vigilância sanitária.** In: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio., org. Formação de pessoal de nível médio para a saúde: desafios e perspectivas [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1996. 224 p. ISBN 85-85676-27-2. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

VIEIRA, José Roberto Fonseca. **Comparação do rendimento acadêmico dos estudantes com deficiências físicas e sensoriais com os demais estudantes da universidade de Brasília.** Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Serviço social – UNB. Dezembro, 2011.