

UNIVERSIDADE CANDIDO MENDES – UCAM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PLANEJAMENTO REGIONAL E GESTÃO DE  
CIDADES  
CURSO DE MESTRADO EM PLANEJAMENTO REGIONAL E GESTÃO DE CIDADES

Geiza Danúsia de Abreu Paes Retameiro

ACESSO E ACESSIBILIDADE À SAÚDE DAS PESSOAS COM  
DEFICIÊNCIA EM SÃO JOÃO DA BARRA

CAMPOS DOS GOYTACAZES, RJ.  
Setembro de 2014

UNIVERSIDADE CANDIDO MENDES – UCAM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PLANEJAMENTO REGIONAL E GESTÃO DE  
CIDADES  
CURSO DE MESTRADO EM PLANEJAMENTO REGIONAL E GESTÃO DE CIDADES

Geiza Danúsia de Abreu Paes Retameiro

ACESSO E ACESSIBILIDADE À SAÚDE DAS PESSOAS COM  
DEFICIÊNCIA EM SÃO JOÃO DA BARRA

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Planejamento Regional e Gestão de Cidades – UCAM, Campos dos Goytacazes-RJ, para obtenção do grau de Mestre em Planejamento Regional e Gestão de Cidade.

Orientador: Prof<sup>a</sup>. Érica Tavares da Silva Rocha, DSC

CAMPOS DOS GOYTACAZES, RJ.  
Setembro de 2014

## FICHA CATALOGRÁFICA

R437a Retameiro, Geiza Danúzia de Abreu Paes.

Acesso e Acessibilidade à saúde das pessoas com deficiência em São João da Barra / Geiza Danúzia de Abreu Paes. – 2015. 89 f. ; il.

Orientador: Érika Tavares da Silva Rocha

Dissertação de Mestrado em Planejamento Regional e Gestão de Cidades – Universidade Candido Mendes – Campos dos Goytacazes, RJ, 2014.

Bibliografia: f. 80 - 84.

1. Políticas públicas – São João da Barra (município) 2. Desenvolvimento social planejado – São João da Barra (município) 3. Saúde Pública – Acessibilidade e Acesso – Portadores de necessidades especiais I. Universidade Candido Mendes – Campos. II. Título.

CDU 316.43:347-056.37:614 (815.3)

GEIZA DANÚSIA DE ABREU PAES RETAMEIRO

ACESSO E ACESSIBILIDADE À SAÚDE DAS PESSOAS COM  
DEFICIÊNCIA EM SÃO JOÃO DA BARRA

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Planejamento Regional e Gestão de Cidades – UCAM, Campos dos Goytacazes-Rj, para obtenção do grau de Mestre em Planejamento Regional e Gestão de Cidade.

Aprovada em 29 de setembro de 2014

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>a</sup> Érica Tavares da Silva Rocha, DSc, Orientador  
Universidade Candido Mendes

---

Prof<sup>a</sup>. Denise Cunha Tavares Terra, DSc  
Universidade Candido Mendes

---

Prof<sup>a</sup>. Jaira Calil Siqueira, DSC  
Faculdade de Medicina de Campos dos Goytacazes dos Goytacazes

CAMPOS DOS GOYTACAZES, RJ  
2014

“O olho é a luz do corpo. Se teu olho é são, todo o seu corpo será iluminado. Se teu olho estiver em mau estado, todo o teu corpo estará nas trevas. Se a luz que está dentro de ti são trevas, quão espessas deverão ser as trevas”.

Mateus, capítulo 06, v. 22-23

## **AGRADECIMENTOS**

Ao meu marido Cid, minhas filhas: Mariana, Larissa, minha mãe Marinete e aos amigos, pela compreensão da minha falta de tempo para com eles.

A Secretaria Municipal de Saúde de São João da Barra - RJ e ao Instituto Federal Fluminense pelos apoios dispensados.

A minha orientadora Érica Tavares da Silva Rocha, pois certamente ela foi a “pedra de toque” nessa dissertação.

## RESUMO

### ACESSO E ACESSIBILIDADE À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM SÃO JOÃO DA BARRA

O objetivo deste estudo é analisar as condições de acesso à saúde das pessoas com deficiência no município de São João da Barra, a partir principalmente da percepção da população envolvida. A fundamentação para o estudo está na relação entre direitos humanos, cidadania e políticas sociais, enfatizando a evolução dos direitos humanos, a conquista do direito à saúde, assim como a noção de bem estar. Foi realizado um levantamento do perfil das pessoas com deficiência (tipo de deficiência e localização) junto aos agentes comunitários de saúde. Já a aplicação de questionários com uma parcela selecionada desta população buscou identificar as iniciativas individuais e familiares para a garantia dos direitos das pessoas com deficiência, a percepção sobre seus direitos e o acesso a serviços, articulando com características socioeconômicas da família. Além disso, foram realizadas entrevistas com representantes da gestão municipal e da sociedade civil também para identificar sua percepção sobre os direitos das pessoas com deficiência. No geral, há um conhecimento restrito sobre as condições de acesso à saúde das pessoas com deficiência. Com a população, observou-se que os direitos e o acesso a serviços fazem parte das demandas das famílias, embora as iniciativas não ocorram na mesma medida, seja devido à ausência de recursos, falta de informação ou mesmo desinteresse.

**PALAVRAS-CHAVE:** Acesso, acessibilidade, pessoas com deficiência, organização familiar.

## **ABSTRACT**

### **ACCESSING AND ACCESS TO HEALTH OF PERSONS WITH DISABILITIES IN SAINT JOHN BAR**

The objective of this study is to analyze the conditions of access to healthcare of disabled people in the municipality of São João da Barra, from their perception. The ground for the study is the relationship between human rights, citizenship and social policies, emphasizing the evolution of human rights, the attainment of the right to health, as well as the notion of well-being. An inquiry about the profile of disabled people (disability type and location) was conducted by community health agents of the municipality. The application of questionnaires to a selected portion of this population sought to identify the individual and family initiatives to ensure the rights of persons with disabilities, the perception of their rights and access to services, linking with socioeconomic characteristics of the family. Furthermore, interviews with representatives of the municipal administration and civil society were realized to identify their perception of the rights of disabled people. Overall, there is limited knowledge about the conditions of access to healthcare for disabled people. With the population, it was observed that of rights and access to services is part of family demand, although the initiatives do not occur to the same extent, due to lack of resources, lack of information or even disinterest.

**KEYWORDS:** access, accessibility, disabled people, family organization.

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b>	Unidades de Saúde de São João da Barra	52
<b>Tabela 2</b>	Distribuição das PCD's por sexo e idade	64
<b>Tabela 3</b>	Distribuição das PCD's por tipo de deficiência	65
<b>Tabela 4</b>	Pessoa da família que auxilia nos cuidados à PCD segundo horas diárias	65
<b>Tabela 5</b>	Nível de Escolaridade do Responsável e da PCD	66
<b>Tabela 6</b>	Percepção sobre os direitos	67
<b>Tabela 7</b>	Serviços Públicos mais procurados pelas PCD's	68
<b>Tabela 8</b>	Equipamentos sociais mais encontrados nos territórios	68
<b>Tabela 9</b>	Recebimento de benefícios pela PCD segundo grupos de idade	71

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1</b>	Taxa Geométrica de Crescimento Populacional: Brasil, Estado do Rio de Janeiro, Microrregião de Campos e Município de São João da Barra – 2000/2010	43
<b>Gráfico 2</b>	Participação do PIB por setores – São João da Barra – 2010	47
<b>Gráfico 3</b>	Taxa de Crescimento do PIB nominal por setor econômico no Município de São João da Barra e no Estado do Rio de Janeiro – 2010	47
<b>Gráfico 4</b>	Participação das Receitas Petrolíferas na Receita Orçamentária dos Municípios da Região Norte Fluminense média de 2000/2002/2004/2006/2008/2010	48
<b>Gráfico 5</b>	Distribuição das cinco principais causas de morbidade hospitalar em São João da Barra – 2012	50
<b>Gráfico 6</b>	Distribuição das Famílias por recursos gastos com a PCD segundo a renda domiciliar mensal	69
<b>Gráfico 7</b>	Famílias e Recursos gastos com a PCD segundo escolaridade do responsável	70

## LISTA DE FIGURA E QUADROS

<b>Figura 1</b>	Mapa da Rede de saúde em São João da Barra	53
<b>Quadro 1</b>	Distribuição territorial das Pessoas atendidas no Município de São João da Barra – 2013	56
<b>Quadro 02</b>	Distribuição territorial das Pessoas atendidas no Município de São João da Barra e Plano de Amostragem – 2013	62

## SUMÁRIO

<b>1.:</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	14
1.1:	OBJETIVO GERAL	16
1.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	
1.3:	HIPÓTESES	17
1.4:	ESTRUTURAÇÃO DA DISSERTAÇÃO	18
<b>2.</b>	<b>CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS SOBRE DIREITOS HUMANOS E SOCIAIS E A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL</b>	19
2.1.	DIREITOS HUMANOS, CIDADANIA E POLÍTICAS SOCIAIS.	19
2.2.	ESTADO, MERCADO E COMUNIDADE/FAMÍLIA NAS GARANTIAS DE BEM-ESTAR.	24
2.3.	POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE NO BRASIL.	27
2.4.	O DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.	36
<b>3.</b>	<b>POLÍTICAS DE SAÚDE EM SÃO JOÃO DA BARRA: REDE E SERVIÇOS DE REABILITAÇÃO.</b>	43
3.1.	ASPECTOS SOCIOECONÔMICOS.	46
3.2.	ASPECTOS DA SAÚDE.	49
<b>4.</b>	<b>ACESSO E ACESSIBILIDADE À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM SÃO JOÃO DA BARRA: AS INICIATIVAS GOVERNAMENTAIS E A ORGANIZAÇÃO FAMILIAR.</b>	57
4.1.	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.	59
4.2.	CONDIÇÕES DOMICILIARES E ACESSO À SAÚDE PELAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.	62
<b>4.2.1.</b>	<b>Caracterização e organização familiar.</b>	64
<b>4.2.2.</b>	<b>Percepção sobre direitos e acesso a serviços.</b>	66
<b>4.2.3.</b>	<b>Recursos Financeiros.</b>	69

4.3.	A PERCEPÇÃO DO GESTOR E DOS CONSELHEIROS MUNICIPAIS.	73
5.	<b>CONCLUSÕES.</b>	77
6	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	80
	<b>ANEXOS I: QUESTIONÁRIO PARA ENTREVISTA COM PCD OU RESPONSÁVEL</b>	85
	<b>ANEXOS II: ROTEIRO DE ENTREVISTA COM MEMBROS DO CONSELHO MUNICIPAL DE SAÚDE.</b>	88
	<b>ANEXOS III: ROTEIRO DE ENTREVISTA COM A GESTORA MUNICIPAL</b>	89

## **1: INTRODUÇÃO**

Em 2006 de acordo com a declaração da Organização Mundial de Saúde (OMS), havia no mundo 650 milhões de pessoas com deficiência (PCD), dentre as quais 100 milhões adquirem uma deficiência por conta da desnutrição. Deste total, 400 milhões estão em países pobres e 87% são crianças que vivem em países da América do Sul. O Censo Demográfico de 2010 (IBGE) indicou que 45.606.048 brasileiros declararam possuir algum tipo de deficiência, ou seja, 23,91% da população e na Região Norte Fluminense, 16,93 % pessoas se autodeclararam com alguma deficiência, isto é, 141.682 pessoas. A Região Norte Fluminense é composta por oito municípios, na regionalização da saúde, a saber: Campos dos Goytacazes, Carapebus, Conceição de Macabu, Macaé, Quissamã, São Fidelis, São Francisco do Itabapoana e São João da Barra, num total de 836.915 habitantes. O mesmo Censo Demográfico de 2010 (IBGE) indica que em São João da Barra, 25,92% da população se autodeclarou ter pelo menos uma das deficiências investigadas, a saber: 5.179 pessoas com deficiência visual, 1.303 pessoas com deficiência auditiva, 1.861 pessoas com deficiência motora, 454 pessoas com deficiência intelectual/mental, ou seja, 8797 pessoas. A população total do município, segundo o mesmo Censo, foi de 32.747 habitantes. São João da Barra, portanto, segue a tendência nacional, com percentuais semelhantes de pessoas com autodeclaração de deficiência.

Porém, uma significativa parcela das pessoas que portam algum tipo de deficiência não aparece nos registros dos serviços públicos, pois só os que buscam atendimento para as suas demandas nas instâncias governamentais – como assistência social, serviços de saúde, educação, ministério público e outros – são contabilizados. Para suprir as necessidades dos que apresentam tais deficiências,

há iniciativas tanto dessas pessoas e seus cuidadores/familiares em termos de assistência, recursos, materiais específicos, ou seja, certo nível de organização da família; há iniciativas por parte do poder público na oferta de serviços e assistência especializada; e há ainda a possibilidade de convergência entre esta oferta e a demanda pela pessoa/cuidadores/familiares na garantia de bem-estar dessa população.

Para lidar com o tratamento das PCD's, normalmente recorre-se à instância governamental do município, pois com a descentralização da gestão da saúde, os municípios tiveram que lidar com novas situações, dentre elas a garantia de direitos como: saúde, educação e outros. Esse processo de fortalecimento dos municípios, enquanto entes federados se deram a partir da promulgação da mais nova Constituição, isto é, em 05 de outubro de 1988. A municipalização da saúde teve como anteparo legal a Lei nº 8080, Lei Orgânica da Saúde, promulgada em 19 de setembro de 1990. Ao longo desses mais de 20 anos de criação do Sistema Único de Saúde (SUS), vários instrumentos como normas, portarias, políticas, programas, decretos foram pactuados, todos com um fim profícuo de melhorar o atendimento e acesso por parte dos usuários. Porém o que se observa é que até hoje há dificuldades na organização da rede de saúde para dar conta de acesso e acessibilidade.

Segundo o dicionário de Aurélio (1977), acesso significa o ingresso, a entrada, o alcance de coisa elevada ou contínua, e acessibilidade é a qualidade ou caráter de acessível, é a facilidade na aproximação, no trato ou na obtenção de algo. Com a valorização e reconhecimento da convivência com a diversidade, o termo acessibilidade tem sido utilizado para garantir que todas as pessoas tenham acesso a todas as áreas de seu convívio. Fernandes e Orrico (2008) apresentam o termo acessibilidade como palavra que pode expressar possibilidades, alcance de objetivos, cumprimento de metas e justiça social.

A política pública da saúde, que foi contemplada na última constituição de 1988, serviu de base de sustentação para a criação do SUS. O SUS desde sua promulgação em 19 de setembro de 1990 na forma de Lei Orgânica da Saúde nº 8080 tem, entre outros princípios, “a integralidade da assistência”, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema. Outro princípio do SUS é “o acesso universal”, isto é o ingresso de forma

livre, inclusiva, nos serviços públicos de saúde, porém a garantia desse princípio, principalmente para as PCD's, é na maioria das vezes desarticulado e desintegralizado, ocasionando perda de oportunidades e de otimização do atendimento.

Após a promulgação da Lei 8080/90 foram publicadas normas operacionais, portarias, pactos e outros documentos criados para institucionalizar o SUS. O marco regulatório de todas as ações do eixo de Atenção à Saúde do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limites está estabelecido na recente Portaria nº 793, publicada pelo Ministério da Saúde, em 24 de abril de 2012.

A política do Humanizaus que foi publicada em 2004 pelo Ministério da Saúde, estabelece parâmetros para implementação de ações na atenção especializada:

- I: Garantia de agenda de atendimento em função da análise de risco e das necessidades do usuário;
- II: Critérios de acesso: identificados de forma pública, incluídos na rede assistencial, com efetivação de protocolos de referência e contra-referência;
- III: Otimização do atendimento ao usuário, articulando a agenda multiprofissional de ações diagnósticas e terapêuticas que demandam diferentes saberes e tecnologias de reabilitação.

Portanto, o documento Humanizaus é um instrumento que preconiza a organização da agenda para otimização do atendimento aos usuários (PCD's) do SUS com fortalecimento dos serviços, conferindo prioridade ao atendimento a esses usuários, tanto no município quanto na referência regional. Esse documento operou nesta pesquisa como orientador dos pontos relevantes a serem abordados com a população envolvida, representante da gestão municipal e membros da sociedade civil que participam do Conselho Municipal de Saúde de São João da Barra.

### 1.1: OBJETIVO GERAL

Diante desse quadro, o objetivo geral deste estudo é analisar as condições de atendimento aos usuários (PCD's) do SUS, no município de São João da Barra,

Assim como identificar as iniciativas baseadas nos arranjos individuais, familiares e/ou comunitários em busca da garantia dos direitos das pessoas com deficiência. Pretende-se identificar também as ações por parte do poder público.

## 1.2: OBJETIVOS ESPECÍFICOS

I: Para cumprir com as propostas do objetivo geral foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos:

II: Traçar o perfil da população em estudo;

III: Identificar as iniciativas individuais/familiares para essas pessoas articulando com características socioeconômicas da família;

IV: Avaliar a percepção e as iniciativas governamentais;

V: Avaliar a percepção dos conselheiros quanto aos direitos das PCD's e quanto aos deveres do poder público para com os mesmos.

## 1.3: HIPÓTESE

A pesquisa conduziu para a investigação da hipótese sobre a estreita relação entre as condições sociais e econômicas das famílias, seu nível de articulação e organização social e a garantia dos direitos das pessoas com deficiência – relação investigada no município de estudo.

A hipótese é que famílias mais estruturadas (em termos socioeconômicos, de informação e conhecimento) tendem a ter um engajamento no cuidado com as PCDs e um nível de organização maior para garantia de direitos dessas pessoas.

Com base na literatura que trata sobre acesso a direitos – como o direito à cidade, à saúde e à acessibilidade – e ainda sobre a cidadania, especialmente em sua face social (direitos sociais), pretendeu-se identificar as iniciativas governamentais (acesso, acessibilidade, políticas públicas, ofertas de serviços), assim como iniciativas individuais/familiares para as PCD's, associando-as com as condições socioeconômicas domiciliares e o nível de organização das famílias. É sob esta perspectiva que foram analisadas as condições de atendimento aos usuários (PCD's) do SUS, no município de São João da Barra.

É fundamental que os serviços de atenção básica sejam fortalecidos para o cuidado da população com deficiência e suas equipes tenham os conhecimentos necessários à realização de uma atenção resolutiva e de qualidade, encaminhando adequadamente os usuários para os outros níveis de complexidade quando se fizer necessário (PORTARIA GM Nº 154, 2008).

Pretende-se que os resultados dessa pesquisa possam contribuir para uma reflexão coletiva sobre o atendimento às PCD's, usuárias do SUS no município referido; apresentando algumas características da agenda para otimização do atendimento aos usuários e subsidiando estratégias para o fortalecimento dos serviços.

O processo de definição de políticas públicas para uma sociedade reflete os conflitos de interesses, os arranjos feitos nas esferas de poder que perpassam as instituições do Estado e da sociedade como um todo. Uma abordagem sobre o Estado, a família, os direitos sociais e as políticas públicas na área de saúde está diretamente relacionada à noção de cidadania e bem-estar social.

O processo de constituição da cidadania é histórico, próprio de cada sociedade, gerando demandas diferenciadas de políticas sociais e intervenções públicas na dinâmica da sociedade. Do mesmo modo, a percepção e o tratamento das PCD's também fazem parte dessa dinâmica, que veio sofrendo transformações consideráveis no Brasil nos últimos anos, embora a garantia de acesso e acessibilidade ainda enfrente persistentes restrições.

#### 1.4: ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO:

I: Capítulo 1. Introdução

II: Capítulo 2. Considerações teóricas sobre direitos humanos e sociais e a política de saúde no Brasil.

III: Capítulo 3- Políticas de saúde em São João da Barra-RJ: Rede e serviços de reabilitação.

VI: Capítulo 4. Acesso e acessibilidade à saúde das pessoas com deficiência em São João da Barra: As iniciativas governamentais e a organização familiar.

V: Capítulo 5- Resultados e conclusões.

## **2: CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS SOBRE DIREITOS HUMANOS E SOCIAIS E A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL**

Ao tratar sobre acesso e acessibilidade, é necessário falar também sobre o tema do direito, uma vez que garantir tal acesso, especialmente no âmbito da saúde, é um direito da população. Este capítulo pretende tratar sobre a relação entre direitos humanos, cidadania e políticas sociais, enfatizando a evolução dos direitos humanos, a conquista do direito à saúde, o papel do Estado-Nação e a noção de bem estar. Ainda pretende-se relacionar com as políticas públicas de saúde e o direito das PCD's.

### **2.1: DIREITOS HUMANOS, CIDADANIA E POLÍTICAS SOCIAIS**

Segundo Benevides (2014), nenhum tema desperta tanta polêmica em relação ao seu significado, como os direitos humanos. Muitas vezes usa-se a expressão: “direitos de cidadania” para referir-se a “direitos humanos” e vice-versa, porém os dois direitos guardam diferenças e semelhanças entre si.

Os direitos humanos são universais, naturais, históricos, indivisíveis e interdependentes. São universais porque devem ser garantidos em qualquer país do mundo; são naturais porque existem antes de qualquer lei, dizem respeito à dignidade da natureza humana, não precisam estar especificados numa lei para serem exigidos, reconhecidos, protegidos e promovidos, como o direito à vida; são históricos porque têm evoluído ao longo do tempo, por exemplo, o respeito ao meio ambiente é relativamente recente; são indivisíveis e interdependentes porque a medida em que são acrescentados novos direitos fundamentais da pessoa humana, eles não podem ser fracionados.

Os direitos de cidadania dizem respeito a uma determinada ordem jurídica e política de um país, de um Estado, no qual uma Constituição define e garante quem é cidadão. Os direitos do cidadão e a própria cidadania não são universais, pois estão atreladas a decisões políticas. No entanto, em muitos casos, os direitos dos cidadãos coincidem com os direitos humanos, que são mais amplos e abrangentes.

A ideia de cidadania surgiu na Idade Antiga, após a Roma conquistar a Grécia (séc. V d.C.), se expandindo para o resto da Europa. Apenas homens e proprietários de terras (desde que não fossem estrangeiros) eram cidadãos. Assim, mulheres, crianças, escravos, estrangeiros não eram considerados cidadãos. Na Idade Média, com o surgimento do feudalismo, a ideia da cidadania se acaba, pois a elite dos senhores feudais não permitia a participação dos servos em nada. Com o fim da Idade Média, do feudalismo e com o crescimento da burguesia, inicia-se a Idade Moderna, com fatos marcantes como a Revolução Industrial, Iluminismo, Revolução Francesa, entre outros eventos.

A primeira geração de direitos humanos consolidou-se em decorrência da luta da burguesia em resistência aos poderes dos monarcas absolutistas, com prerrogativas básicas, ou seja, direito à vida, à liberdade e a propriedade.

Com a Idade Moderna surge um novo tipo de Estado, o Estado Democrático de Direito, cuja principal característica é: “Todos tem direitos iguais perante a constituição”. O Estado Democrático de Direito teve como consequência o direito ao aumento dos bens e direitos suscetíveis à tutela jurídica.

Com a consagração dos direitos de liberdade, mais tarde garantem-se os direitos políticos e sociais, no século XIX e metade do século XX, chamados de direitos de segunda geração, que exigiam uma intervenção direta do Estado, para ver-se concretizados os direitos sociais, como o direito à saúde, ao trabalho, à educação, configurando assim um dos elementos que marcaram a transição do constitucionalismo liberal para o constitucionalismo social.

A cidadania moderna, com sua natureza histórica, tem as suas origens num fenômeno também histórico que é o Estado-nação, e nas relações específicas entre os ideais de liberdade e de igualdade que prefiguram esta forma política. O Estado-nação data da Revolução Francesa de 1789. A luta pelos direitos sempre se deu dentro das fronteiras geográficas e políticas do Estado-nação.

A obra de Marshall “Cidadania e Classe Social” ajuda a compreender teoricamente a articulação entre Estado e direitos sociais, por definir historicamente

a cidadania como uma sucessão dos direitos civis, políticos e sociais (além dos deveres pressupostos na medida em que todos são considerados iguais).

Os direitos civis correspondem aos direitos relativos à vida, à segurança e às liberdades individuais, mas, sobretudo ao direito à propriedade, aos contratos e à justiça (MARSHALL, 1988, p. 63). São direitos cuja garantia se baseia na existência de uma justiça independente, eficiente, barata e acessível a todos. São eles que garantem as relações civilizadas entre as pessoas e a própria existência da sociedade civil surgida com o desenvolvimento do capitalismo. Sua pedra de toque é a liberdade individual (CARVALHO, 2002, pág 9).

Os direitos políticos devem garantir aos cidadãos de um determinado Estado a participação livre na atividade política, seja como membros de organismos do poder político, seja como simples eleitores de representantes nesses organismos (MARSHALL, 1988, p. 63). Em geral, refere-se ao direito de voto, embora possa haver direitos civis sem direitos políticos, o contrário não é viável. Os direitos políticos têm como instituição principal os partidos e um parlamento livre e representativo individual (CARVALHO, 2002, p. 10).

O acesso à saúde compõe os direitos sociais, são estes que correspondem às necessidades humanas básicas, assegurando o direito a um bem-estar econômico mínimo, pois se relacionam principalmente com o direito a salário, saúde, educação, habitação, alimentação (MARSHALL, 1988, p. 64). A ideia aqui é que a justiça social e a igualdade garantem a participação na riqueza coletiva, sua vigência depende de uma eficiente máquina administrativa do Poder Executivo (CARVALHO, 2002, p. 10).

Alguns autores apontam que Marshall encara o processo de instauração da cidadania civil como um processo de evolução institucional. Mas há dimensões históricas e específicas de cada sociedade. O próprio Marshall identificou um problema fundamental: o mercado, pelos direitos civis, gera uma igualdade perante a lei, mas também gera grande desigualdade social – é uma artimanha do capitalismo em sua versão democrática. Por um lado, isso significa que há a igualdade humana essencial: o mercado ao mesmo tempo depende e reforça os direitos individuais, como os direitos de propriedade e o direito ao trabalho – por isso mesmo fornece uma base para a expansão de uma cidadania civil, que torna as pessoas iguais perante a lei, independentemente do seu status. Por outro lado, a desigualdade social: o mercado gera disparidades de riqueza individual, destrói as

solidariedades comunitárias tradicionais que antigamente mitigavam a miséria, e aumenta a insegurança econômica do indivíduo.

No caso do direito aos cuidados de saúde, é possível colocar que, da perspectiva dos direitos civis, os indivíduos são “livres” para garantir a reprodução de sua existência – se tiverem condições, são “livres” para acessar os serviços de saúde via mercado, por exemplo. Entretanto, da perspectiva dos direitos sociais, não há condições sociais e econômicas de distribuição da riqueza que permita um acesso igualitário aos serviços de saúde.

Segundo Roberts (1997, p.3), a extensão da cidadania política solucionaria parte dessas contradições: os desfavorecidos pelo mercado se utilizam do voto e da organização política para reduzir as desigualdades econômicas (votando em representantes com pautas sociais que promovam maior igualdade, apoiando impostos redistributivos, defendendo legislação de proteção ao trabalhador, etc.).

Todavia, Marshall dizia que a cidadania civil e política provavelmente só conseguiriam diminuir a desigualdade de modo eficaz se os membros de uma comunidade compartilhassem um padrão básico de vida e cultura (que incluiria uma experiência compartilhada de educação, assistência médica e demais serviços sociais). Para Marshall (apud ROBERTS, 1997, p. 3), a cidadania social pode ser um importante meio para alcançar integração social. Marshall não encarava a política social como um meio de igualar rendas, ou mesmo de eliminar a pobreza, mas de promover bem-estar.

Em sua análise sobre o processo de constituição da cidadania no Brasil, Carvalho (2002) denominou de “estadania” o tipo de cidadania desenvolvido no Brasil. Segundo o autor, o fenômeno da cidadania é complexo e historicamente definido, isso porque o exercício de certos direitos, como a liberdade e o voto, não gera automaticamente o gozo de outros como a segurança e o emprego; não garante a existência de governos atentos aos problemas básicos da população.

A cronologia e a lógica das seqüências descrita por Marshall foram invertidas no Brasil. Aqui, primeiro vieram os direitos sociais, implantados em período de supressão dos direitos políticos e de redução dos direitos civis por um ditador popular. Depois vieram os direitos políticos, de maneira também bizarra. A maior expansão do direito do voto deu-se em outro período ditatorial, em que os órgãos de representação política foram transformados em peça decorativa do regime. A

pirâmide dos direitos foi colocada de cabeça para baixo (CARVALHO, 2002, p.219-220).

Além disso, o autor aponta uma excessiva valorização do Poder Executivo: se os direitos sociais foram implantados em períodos ditatoriais, em que o Legislativo ou estava fechado ou era apenas decorativo, cria-se a imagem, para o grosso da população, da centralidade do Executivo. O governo aparece como o ramo mais importante do poder, aquele do qual vale a pena aproximar-se. A ação política nessa visão é, sobretudo, orientada para a negociação direta com o governo, sem passar pela mediação da representação. Essa cultura orientada mais para o Estado do que para a representação é o que Carvalho (2002) chama de “estadania”, em contraste com a cidadania.

Apesar desse estado de coisas, segundo Carvalho (2002), há ainda entre nós muito espaço para o aperfeiçoamento dos mecanismos institucionais de representação. Mas alguns aspectos das mudanças seriam benéficos. O principal é a ênfase na organização da sociedade. A inversão da sequência dos direitos reforçou entre nós a supremacia do Estado. Se há algo importante a fazer em termos de consolidação democrática, é reforçar a organização da sociedade para dar embasamento social ao político, isto é, para democratizar o poder. A organização da sociedade não precisa e não deve ser feita contra o Estado em si. Ela deve ser feita contra o Estado clientelista, corporativo, colonizado.

Vale ressaltar que os direitos não se findam em primeira e segunda geração, que foram amplamente citados no texto acima, a análise dos mesmos ao longo do processo civilizatório é evolutiva, chegando aos direitos de quinta geração, que ainda não são reconhecidos.

Os direitos de terceira geração têm evidência ao final da segunda guerra mundial, são os direitos para a garantia de titularidade coletiva e difusa, como o direito à paz, à autodeterminação dos povos, ao desenvolvimento, ao meio ambiente e qualidade de vida, o direito à conservação e utilização do patrimônio histórico e cultural e o direito de comunicação. Esses direitos requerem uma consciência coletiva e uma aliança com o Estado.

Os direitos de quarta geração, ainda não reconhecidos, identificam-se como direitos contra a manipulação genética, direito de morrer com dignidade, direito a mudança de sexo, todos pensados para solucionar conflitos jurídicos novos, frutos da sociedade contemporânea.

Os direitos de quinta geração, ainda não reconhecidos, são os chamados “direitos virtuais”, pensados para a proteção frente ao uso abusivo dos meios de comunicação eletrônica.

## 2.2: ESTADO, MERCADO E COMUNIDADE/FAMÍLIA E AS GARANTIAS DE BEM-ESTAR

Carvalho (2002) faz uma análise dos limites à expansão dos direitos sociais segundo Marshall (1988), que avalia que a cidadania social não significa a mesma coisa em todas as sociedades, pois o nível de bem-estar social a ser proporcionado aos cidadãos será diferente já que cada sociedade tem padrões econômicos, políticos, culturais distintos.

Antes do advento do Estado-Nação, as famílias garantiam a sua reprodução social. Com o desenvolvimento do capitalismo e do Estado moderno, o Estado toma para si a “responsabilidade” sobre a proteção dos indivíduos e famílias, devido às contradições sociais geradas pelos mecanismos de mercado, ao mesmo tempo em que “garante” os direitos civis e políticos. No caso do Brasil, como afirma Carvalho (2002), a população passa a buscar “benefícios”, os seus direitos sociais, diretamente com o Estado.

Mas a tensão entre interesses coletivos e individuais passa a acentuar-se em consequência das tendências econômicas, que exacerbam as necessidades sociais ao mesmo tempo em que diminuem a capacidade do Estado e da comunidade de supri-las (o mercado quer menos intervenção do Estado, mas provoca mais necessidade de sua interferência pelas disparidades que gera). A ênfase na liberalização dos mercados diminui o papel do Estado como provedor de bem-estar social.

Segundo Roberts (1997), a cidadania social depende de certo sentimento de identidade e obrigações comuns, quando o interesse é coletivo é possível se fazer um lobby perante o órgão administrativo. Não é possível agir sozinho para obter serviços que são basicamente coletivos, tais como condições adequadas de habitação, atendimento médico ou auxílio em situações de grande urgência. Esses serviços são prestados pelo Estado, ou então podem ser obtidos pela associação com outras pessoas que tenham as mesmas necessidades.

No caso do Brasil, essa “diminuição da ação do Estado” em decorrência da crise econômica dos anos 1980 e do processo de liberalização da economia, vem acompanhada de um processo de descentralização, que transfere especialmente para os municípios a organização e gestão de diversos serviços, como os de saúde. E nesse processo também há uma demanda por maior participação da sociedade. Não há um consenso quanto ao equilíbrio desejável entre a participação do Estado e a contribuição do mercado e das associações voluntárias, ou da família e da comunidade a fim de garantirem a provisão de condições de bem-estar social.

Essas contradições inerentes à cidadania são responsáveis por distintos desenvolvimentos destes direitos, tanto no tempo quanto no conteúdo e extensão, envolvendo um processo contínuo de redefinição da própria concepção de cidadania, ou seja, é esta potencialidade inaugurada pela cidadania que, ainda que não se realize, é o motor das lutas por sua efetivação. Recentemente, novas questões foram acrescentadas à agenda política, como os direitos coletivos e difusos – no caso do meio ambiente, os direitos das minorias a uma igualdade diferenciada, a necessidade de desvincular os mecanismos de proteção social da condição de trabalhador formal, com a perda da centralidade do trabalho e a necessidade de levar a proteção social para o âmbito da família etc. Como parte do processo de descentralização, democratização e fortalecimento do poder local, configura-se uma nova geração de direitos, relativos à demanda de uma democracia deliberativa, que assegure a participação da cidadania nos processos de co-gestão pública. (FLEURY, 1994, p.6).

O interessante, ao se retomar o tema da cidadania, é que a importância da cidadania social está justamente em sua capacidade de se ampliar e se redefinir na medida em que os padrões da sociedade mudam, ou seja, diante dessas mutações na articulação entre Estado, mercado e comunidade/família. Por seu impacto sobre a cidadania social, a política social constitui um aspecto importante da cultura da cidadania em qualquer sociedade, e suas consequências repercutem sobre os direitos civis e políticos.

O exercício da cidadania social está intimamente relacionado à participação da sociedade, principalmente na conquista de direitos. A Constituição do Brasil de 1988 fortaleceu as condições de bem estar social, no capítulo dos direitos sociais, principalmente na área da saúde, quando estabelece entre outros princípios que o acesso a saúde deve ser universal, igualitário, integralizado, assim como garante a participação popular através do controle social.

Segundo Roberts (1997), os direitos sociais referem-se aos direitos de receber ajuda dos outros e as responsabilidades sociais se referem a dar ajuda aos outros. Saúde e educação são ao mesmo tempo direitos sociais individuais e direitos que beneficiam a comunidade como um todo.

Mesmo quando há a garantia de direitos por parte do Estado, a organização da sociedade, através de organizações comunitárias e das redes de assistência social, fortalece a autonomia dos indivíduos e o controle social.

Quando o bem-estar é visto como uma questão basicamente privada, a ser resolvida no âmbito da família e da comunidade imediata, e não como um assunto pertinente à atividade e à organização política, se impõe uma barreira permanente à extensão da cidadania social (TURNER, 1990, p.209). Uma moderna cidadania social, segundo Roberts (1997), está pautada numa infraestrutura complexa e interdependente de serviços de saúde, educação e previdência social. Essa infraestrutura requer uma gestão competente e uma coordenação de recursos que muito provavelmente as associações voluntárias ou os mecanismos de mercado não podem garantir. O papel do Estado está diretamente relacionado à burocracia estatal eficiente e desinteressada, uma sociedade civil forte e o respeito generalizado à lei.

Normalmente as famílias de menor poder aquisitivo tendem a realizar estratégias de sobrevivência, que pouco contribuem para organização coletiva, mas estabelecem importantes movimentos sociais, mesmo que transitórios. Na luta pela sobrevivência, a preocupação está mais voltada para a resolubilidade das demandas individuais, do que para a organização coletiva.

Embora sempre tenhamos como referência a perspectiva da igualdade, as pessoas são diferentes, e essa diferença não se refere somente às características sociais, econômicas, culturais e políticas. As pessoas podem ser diferentes também no que se refere às suas características físicas, às suas condições de mobilidade, de visão, de audição, de articulação intelectual, etc. A questão, entretanto, não está principalmente na diferença nem no tratamento diferenciado que cada grupo de pessoas requer, mas nas condições que o Estado deve oferecer para que pessoas com deficiência tenham oportunidades de inserção social semelhantes às demais. Isso significa que as pessoas com deficiência também precisam ser tratadas na perspectiva da integração social.

## 2.3: POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE NO BRASIL

Para compreender a produção, implementação e avaliação de vários programas sociais e políticas públicas aparentemente sofisticadas na atualidade é preciso apreender a dinâmica da participação do mercado, da família, da comunidade, das associações e especialmente do Estado e das políticas que implementa – em uma determinada sociedade, em determinado período histórico, como visto anteriormente.

Segundo Höfling (2001), políticas públicas geralmente são entendidas como o “Estado em ação” (GOBERT; MULLER, 1987 apud HÖFLING, 2001); é o Estado implantando um projeto de governo, através de programas, de ações voltadas para setores específicos da sociedade. As políticas públicas são compreendidas como as de responsabilidade do Estado – quanto à implementação e manutenção a partir de um processo de tomada de decisões que envolvem órgãos públicos e diferentes organismos e agentes da sociedade.

Já as políticas sociais se referem a ações que determinam o padrão de proteção social implementado pelo Estado, voltadas para a redistribuição dos benefícios sociais visando à diminuição das desigualdades estruturais produzidas pelo desenvolvimento socioeconômico (envolve a garantia dos direitos sociais aos termos de Marshall).

O processo de definição de políticas públicas para uma sociedade reflete os conflitos de interesses, os arranjos feitos nas esferas de poder que perpassam as instituições do Estado e da sociedade como um todo. Um dos elementos importantes deste processo – hoje insistentemente incorporado na análise das políticas públicas – diz respeito aos fatores culturais, àqueles que historicamente vão construindo processos diferenciados de representações, de aceitação, de rejeição, de incorporação das conquistas sociais por parte de determinada sociedade. Para Höfling (2001):

uma administração pública – informada por uma concepção crítica de Estado – que considere sua função atender a sociedade como um todo, não privilegiando os interesses dos grupos detentores do poder econômico, deve estabelecer como prioritários programas de ação universalizantes, que possibilitem a incorporação de conquistas sociais pelos grupos e setores desfavorecidos, visando à reversão do desequilíbrio social” (HÖFLING, 2001, p. 39).

Isso significa que os programas devem ser universais na medida em que considerem as diferenças, não as acentuando nem homogeneizando, mas que permita interação entre representações culturais distintas, mas com igualdade de oportunidades. As ações públicas devem promover a construção de direitos sociais.

Segundo Fleury (2009), as temáticas da reforma do Estado e da seguridade social estiveram ausentes da agenda e do discurso das esquerdas no Brasil até os anos setenta, quando as mudanças na teoria e na prática política introduziram temas como a cidadania e a institucionalidade democrática no centro das discussões políticas. Estas mudanças se refletiram a partir do forte engajamento dos movimentos sociais em luta pela democratização do país e na centralidade assumida pela Assembléia Nacional Constituinte, em 1977-78 como arena pública privilegiada de enfrentamento de projetos em disputa por uma nova institucionalidade. Neste contexto, as opções pelo fortalecimento das políticas públicas e construção das bases de um Estado do Bem-estar Social foram vistas como prioritárias, unificando as demandas dos setores mais progressistas. A construção de um projeto de reforma sanitária foi parte das lutas de resistência à ditadura e ao seu modelo de privatização dos serviços de saúde da Previdência Social e pela construção de um Estado democrático social. Esta reforma democrática, que se consubstanciou na institucionalidade projetada na Constituição Federal de 1988, foi duramente confrontada pela hegemonia assumida pelo discurso liberal, o predomínio das decisões econômicas sobre a política e sobre a própria ordem constitucional e, por fim, a bem articulada propagação de uma reforma gerencial do Estado. O fracasso das reformas liberais, em especial onde elas foram mais que tudo um discurso que legitimava a desconstrução do Estado nacional, não é suficiente para afastar da agenda a questão da reforma do Estado.

No Brasil enquanto o regime militar esteve no comando político, pouca alusão se fez à cidadania. A luta por um governo democrático teve a participação de movimentos populares, professores, alunos, pensadores e marcou uma época na história brasileira, a luta foi árdua e até desumana, com requintes de tortura e exílio.

As reivindicações sociais ocorridas em torno dos anos 1980, que também trouxeram mudanças no campo do acesso à saúde, fazem parte de um conjunto de transformações sociais e políticas no bojo do processo de redemocratização pelo qual o país passava. Essas demandas da sociedade refletem a busca por mudança

dos direitos políticos (restringidos em função do período ditatorial) e acesso aos direitos sociais, à busca por justiça social.

Segundo Carvalho (2002, p.07) havia ingenuidade no entusiasmo da democracia. Havia a crença de que a democratização das instituições traria rapidamente a felicidade nacional. Pensava-se que o fato de termos reconquistado o direito de eleger nossos prefeitos, governadores e presidente da República seriam garantia de liberdade, de participação, de segurança, de desenvolvimento, de emprego, de justiça social.

A nova Constituição que foi promulgada em 05 de outubro de 1988 foi considerada uma Constituição Cidadã, pois nela estão inclusos os direitos que caracterizam a natureza da cidadania, como: direitos/obrigações civis, políticos e sociais.

Passados 25 anos da promulgação da última Constituição brasileira, pode-se perceber que um Estado democrático, não significa necessariamente um Estado desenvolvido. O que os brasileiros ganharam com a democracia? Liberdade? Sim. Serviços de saúde e educação de qualidade? Nem tanto, basta acompanhar os resultados do Índice de Desenvolvimento da Educação Básica - IDEB e Índice de Desempenho do SUS - IDSUS. Justiça social? Nem tanto, um país de desigualdades, com um percentual de excluídos ainda muito expressivo, não pode ser considerado como um país onde prevalece a justiça social.

Segundo Fleury (2009, p.04) a reforma sanitária no Brasil é conhecida como o projeto e a trajetória de constituição e reformulação de um campo de saber, uma estratégia política e um processo de transformação institucional. Emergindo como parte da luta pela democracia, a reforma sanitária já ultrapassa três décadas, tendo alcançado a garantia constitucional do direito universal à saúde e a construção institucional do SUS.

A VIII Conferência Nacional de Saúde (CNS), que ocorreu em Brasília em 1986, foi considerada como um marco para a regulamentação das políticas de saúde. O relatório final da VIII CNS tinha como proposta a consolidação da Reforma Sanitária, cujo lema era "Saúde como direito de todos e dever do estado". A VIII CNS teve um grande diferencial das outras sete conferências anteriores, pois nessa houve a participação da sociedade civil organizada, sendo possível então ouvir as bases e extrair propostas para o relatório final e serviu de sustentação para que o Brasil adotasse um sistema de saúde de caráter universal.

A VIII Conferência Nacional de Saúde foi o exemplo máximo da utilização do espaço ocupado no aparelho do Estado para possibilitar a discussão democrática das diretrizes políticas setoriais. Durante o plenário, reuniram-se aproximadamente cinco mil pessoas, entre as quais mil delegados, discutiram-se e aprovou-se a unificação do Sistema de Saúde. Ainda mais: aprovaram-se definições e propostas relativas ao conceito ampliado de saúde, ao direito de cidadania e dever do Estado e às bases financeiras do sistema. Dotada de grande representatividade social, mesmo na ausência dos prestadores privados, esta Conferência Nacional de Saúde passou a significar, através de seu relatório final, a consolidação das propostas do movimento sanitário original acrescido de novos integrantes e parceiros (SCOREL, 1999, p.187).

O relatório final da VIII CNS foi usado pelos congressistas para que fossem garantidos na nova constituição os direitos à saúde; portanto a Constituição que foi promulgada em 05 de outubro de 1988 destinou um capítulo aos direitos sociais, entre eles o direito à saúde. De acordo com Santos (2002) “a autonomia municipal passa a ser cultivada e conquistada a partir da Constituição Federal de 1988. Essa autonomia vai se desdobrar em autonomia administrativa, legislativa, política e financeira. A primeira refere-se à capacidade do município de organizar suas atividades, criar seu quadro de servidores, gerir e prestar serviços de sua competência, além da capacidade de criar, organizar ou suprimir distritos, a menor unidade administrativa reconhecida constitucionalmente”. A autonomia legislativa refere-se ao poder conferido a todos os entes da federação para constituírem Poder Legislativo próprio, fazer as leis de seu interesse dentro dos limites de sua competência, para vincular a administração e melhor atender aos anseios da população. A autonomia política diz respeito às escolhas, às relações dos governantes com o intuito de projetar seu programa governamental. A autonomia financeira prevista em lei, no Brasil foi garantida na última constituição, incorporou a transferência de encargos e responsabilidades do governo central (União) para as esferas subnacionais (Estados e Municípios) e desconcentrou os recursos tributários.

A partir dos princípios constitucionais definidos na Carta Magna de 1988 em relação à saúde, o então presidente Fernando Collor de Melo promulgou a Lei Orgânica da Saúde em 19 de setembro de 1990 que cria o SUS e estabelece a implantação desse modelo de saúde em todo o território nacional.

Após a promulgação da Constituição Federal de 1988, o então chamado Movimento Sanitário passou a estabelecer como prioridade a regulamentação do Sistema Único de Saúde no âmbito da União (RODRIGUES NETO, 1991), o que

aconteceu após grandes embates entre esse movimento e o governo foi à promulgação das Leis 8.080 de 19 de setembro de 1990 e 8.142 de 28 de dezembro de 1990, que passaram a constituir a Lei Orgânica de Saúde – LOS. São consideradas as Leis Infraconstitucionais que disciplinam legalmente o cumprimento do mandamento constitucional da proteção e da defesa da saúde.

A Lei 8.080/90 disciplina a descentralização político-administrativa do SUS, dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços. A Lei 8.142/90 é fruto de grande negociação ocorrida na época entre os vários atores envolvidos no processo de construção do SUS no Brasil. Ela repara os vetos feitos pelo chefe do Executivo à Lei 8.080/90 e dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde (ANDRADE, 2001).

A implantação do SUS em todo o território nacional não foi tarefa fácil, muito menos simples, a proposta de municipalização foi audaciosa, pois muitos dos municípios no Brasil não estavam com seus serviços de saúde organizados, faltavam pessoas habilitadas para o trabalho, assim como estruturas físicas, além do que a unificação de servidores das três hierarquias (municipal, estadual e federal) foi traumática, pois os mesmos tinham salários e cargas horárias diferentes, portanto a estruturação dos municípios não se deu de forma rápida, ou seja, no ritmo esperado e desejado para a efetiva implantação dos princípios do SUS.

No processo de construção e operacionalização do SUS nesses últimos 14 anos (1990-2002) o que se vê é um constante processo de negociação e reconstrução da proposta original. Milhares de portarias foram editadas pelo Ministério da Saúde, e novas leis foram aprovadas pelo Congresso Nacional. Cada contexto político e de gestão de governo permitiu avançar ou definir rumos mais consistentes para a reforma; só uma análise mais precisa de cada gestão pode dizer o que se alcançou. [...] O principal desafio é construir uma política de descentralização que fortaleça de fato os gestores estaduais e municipais mantendo o compromisso destes na garantia do SUS, e a continuidade do governo federal como principal regulador da política capaz de suprir eventuais fragilidades dos estados e municípios (especialmente com suporte técnico e financeiro). A descentralização não é uma política uniforme e que se ajuste como uma fôrma para todo o país. Há que se definir estratégias diferenciadas de modo a fortalecer aqueles que precisam de força e manter os estímulos para aqueles que já garantem a construção da reforma. (FARIA BATISTA, 2005).

A lei 8080/90 no seu artigo 7º dispõe sobre princípios e diretrizes, como a universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; integralidade e igualdade da assistência; a importância da divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelo usuário (algo importante para o tratamento das pessoas com deficiência, por exemplo); prevê a participação da comunidade; entre outros princípios. A mesma lei dispõe (art. 8º) que as ações e serviços de saúde, executados pelo SUS, serão organizados de forma regionalizada e hierarquizada em níveis de complexidade crescente. De acordo com alguns dos princípios colocados, pode-se constatar a garantia de direitos dos usuários do SUS e deveres dos entes federados em prover ações e serviços de saúde de forma a contemplar o cidadão brasileiro, sem preconceitos ou privilégios.

Já a lei 8142/90 dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde. No art. 1º a lei dispõe que o SUS contará em cada esfera de governo, sem prejuízo das funções do Poder Legislativo, com duas instâncias colegiadas: I – a Conferência de Saúde, e II – o Conselho de Saúde.

A Conferência de Saúde deve ocorrer a cada quatro anos, com representação dos vários segmentos sociais, para avaliar a situação de saúde e propor as diretrizes para formulação da política de saúde nos diversos níveis correspondentes, convocada pelo Poder Executivo ou, extraordinariamente pelo Conselho de Saúde.

O Conselho de Saúde, em caráter permanente e deliberativo, órgão colegiado composto por representações do governo, prestadores de serviço, profissionais de saúde e usuários, atua na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde na instância correspondente, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros, cujas decisões serão homologadas pelo chefe do poder legalmente constituído em cada esfera do governo.

A lei 8142/90 ratifica o princípio da lei 8080/90 que dispõe sobre a participação popular, isto é, fortalece o controle social, tão difundido num estado democrático de direitos. Apesar da promulgação das citadas leis, o SUS não se tornou num passo de mágica, após setembro de 1990, um modelo de saúde com efetividade que deu conta de resolver as demandas que se dirigiam para os serviços de saúde.

Muitos serviços de saúde que foram municipalizados após a 8080/90 não se encontravam devidamente organizados, assim como, muitos municípios reclamavam que a transferência de recursos do Fundo Nacional de Saúde era insuficiente para bancar o custo saúde. A lei 8080/90 deixou algumas brechas, ou não deixou muito claro alguns itens, portanto o Ministério da Saúde passa a editar a partir de 1991 algumas normas, portarias e outros a fim de preencher lapsos que foram sendo evidenciados com a execução do SUS pelos municípios e estados. As primeiras publicações após a lei 8080/90 e 8142/90 que foram publicadas foram as NOB's – Normas Operacionais Básicas de 1991, 1993 e 1996.

A NOB/91 redefiniu toda a lógica de financiamento e, conseqüentemente, de organização do SUS, consolidando um sistema de pagamento por produção de serviços ao setor público. Estados e municípios passaram a receber por produção de serviços de saúde, executados na rede própria e privada complementar, independentemente da qualidade e dos resultados alcançados.

A NOB/SUS 01/93 criou três modalidades de gestão para os municípios (incipiente, parcial e semiplena) e dois para os estados (parcial e semiplena), ficando a opção a uma das modalidades de gestão a cargo dos estados e municípios, após cumprirem os pré-requisitos da lei 8.142/90.

Apesar dos avanços conseguidos com a NOB 01/93, 3/4 dos recursos federais de assistência ainda eram repassados através do pagamento por produção de serviços, igualando estados e municípios, sob este aspecto, aos demais prestadores privados de serviços de saúde.

A NOB/SUS 96 previu mudanças nas formas de repasses financeiros, buscando resgatar parte dos princípios legais de transferência regular e automática fundo a fundo, mudanças nas modalidades de gestão do SUS e ampliação da autonomia dos municípios e estados para a gestão descentralizada com a passagem direta, do fundo nacional aos fundos municipais de saúde, de todos os recursos de assistência ambulatorial básica, para os municípios habilitados na gestão plena da atenção básica. Por força de Portarias do MS, cria-se o Piso de Atenção Básica, tendo uma parte fixa (o PAB original) e outra variável, composta por incentivos para o programa de agentes comunitários de saúde – PACS e programa de saúde da família – PSF, para a aquisição de medicamentos básicos, vigilância sanitária, combate a carências nutricionais e, mais recentemente, a área de epidemiologia.

Em fevereiro de 2006, o Ministério da Saúde tem a iniciativa e propõe o Pacto pela Saúde, em parceria com o CONASS (Conselho Nacional de Secretários Estaduais de Saúde) e CONASEMS (Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde). O Pacto pela Saúde é um conjunto de reformas institucionais do Sistema Único de Saúde pactuado entre as três esferas de gestão – União, Estados e Municípios; uma resposta que visa compreender um conjunto de compromissos estabelecidos entre os gestores da saúde nas três esferas de governo, com o objetivo de fortalecimento do Sistema Único de Saúde. Esse é organizado em três eixos: Pacto em Defesa do SUS, Pacto de Gestão e o Pacto pela Vida (MACHADO et al, 2009). Nesta última dimensão, que mais diretamente se relaciona ao tema desta pesquisa, em 2008 o Ministério da Saúde acrescentou algumas prioridades, como a saúde do trabalhador; a saúde mental; fortalecimento de resposta do sistema de saúde às pessoas com deficiência; atenção integral às pessoas em situação ou risco de violência e a saúde do homem.

Em 2011, no dia 28 de junho, o Ministério da Saúde publicou o decreto 7508 que regulamenta a Lei 8080/90, para dispor sobre a organização do SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa. Entre as disposições preliminares destaca-se o Art.2º, que apresenta as definições<sup>1</sup> das regiões, contratos, serviços e diretrizes para esta organização.

---

<sup>1</sup> Art. 2º. Para efeito deste Decreto, considera-se: I - Região de Saúde - espaço geográfico contínuo constituído por agrupamentos de Municípios limítrofes, delimitado a partir de identidades culturais, econômicas e sociais e de redes de comunicação e infraestrutura de transportes compartilhados, com a finalidade de integrar a organização, o planejamento e a execução de ações e serviços de saúde; II - Contrato Organizativo da Ação Pública da Saúde - acordo de colaboração firmado entre entes federativos com a finalidade de organizar e integrar as ações e serviços de saúde na rede regionalizada e hierarquizada, com definição de responsabilidades, indicadores e metas de saúde, critérios de avaliação de desempenho, recursos financeiros que serão disponibilizados, forma de controle e fiscalização de sua execução e demais elementos necessários à implementação integrada das ações e serviços de saúde; III - Portas de Entrada - serviços de atendimento inicial à saúde do usuário no SUS; IV - Comissões Intergestores - instâncias de pactuação consensual entre os entes federativos para definição das regras da gestão compartilhada do SUS; V - Mapa da Saúde - descrição geográfica da distribuição de recursos humanos e de ações e serviços de saúde ofertados pelo SUS e pela iniciativa privada, considerando-se a capacidade instalada existente, os investimentos e o desempenho aferido a partir dos indicadores de saúde do sistema; VI - Rede de Atenção à Saúde - conjunto de ações e serviços de saúde articulados em níveis de complexidade crescente, com a finalidade de garantir a integralidade da assistência à saúde; VII - Serviços Especiais de Acesso Aberto - serviços de saúde específicos para o atendimento da pessoa que, em razão de agravo ou de situação laboral, necessita de atendimento especial; e VIII - Protocolo Clínico e Diretriz Terapêutica - documento que estabelece: critérios para o diagnóstico da doença ou do agravo à saúde; o tratamento preconizado, com os medicamentos e demais produtos apropriados, quando couber; as posologias recomendadas; os mecanismos de controle clínico; e o acompanhamento e a verificação dos resultados terapêuticos, a serem seguidos pelos gestores do SUS.

Além das NOB's, Pactos pela Saúde e Decreto foram também publicadas várias portarias, que tem como pretensão organizar a linha de cuidados para determinados segmentos, como saúde da mulher (PHPN – Parto Humanizado e Pré-Natal- Portaria/GM nº 569, de 1/6/2000), saúde da criança (Agenda de Compromisso com a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil, publicada em 2004), fortalecimento da Atenção Básica (portaria 648/GM de 2006, PNAB, Política Nacional da Atenção Básica), política de ampliação das ações da Estratégia Saúde da Família (NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da família, mediante a Portaria GM nº 154, de 24 de janeiro de 2008). Em 2004 o Ministério da Saúde publicou o Humanizausus - Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão no Sistema Único de Saúde documento básico para gestores e trabalhadores do SUS.

A política do Humanizausus estabelece alguns parâmetros para implementação de ações na atenção especializada, como a garantia de agenda de atendimento em função da análise de risco e das necessidades do usuário; critérios de acesso: identificados de forma pública, incluídos na rede assistencial, com efetivação de protocolos de referência e contra-referência; otimização do atendimento ao usuário, articulando a agenda multiprofissional de ações diagnósticas e terapêuticas que demandam diferentes saberes e tecnologias de reabilitação.

Este instrumento e os parâmetros que estabelece devem servir como orientadores da análise a ser desenvolvida sobre o acesso e acessibilidade das pessoas com deficiência no Município de São João da Barra.

#### 2.4. O DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Segundo o Núcleo de Acessibilidade e Inclusão – Sensibiliza UFF, até a década de 1980 a sociedade utilizava termos como “aleijado”, “defeituoso”, “incapacitado”, “inválido”, etc. Passou-se a utilizar o termo “deficiente”, por influência do Ano Internacional e da Década das Pessoas Deficientes, estabelecido pela ONU, apenas a partir de 1981. Em meados dos anos 1980, entraram em uso as expressões “pessoa portadora de deficiência” e “portadores de deficiência”. Por volta da metade da década de 1990, a terminologia utilizada passou a ser “pessoas com deficiência”, que permanece até hoje.

A diferença entre esta e as anteriores é simples: ressalta-se a pessoa à frente de sua deficiência. Ressalta-se e valoriza-se a pessoa, acima de tudo, independentemente de suas condições físicas, sensoriais ou intelectuais. Também em um determinado período acreditava-se como correto o termo “especial” e sua derivação “pessoas com necessidades especiais”. “Necessidades especiais” quem não as tem, tendo ou não deficiência? Essa terminologia veio na esteira das necessidades educacionais especiais de algumas crianças com deficiência, passando a ser utilizada em todas as circunstâncias, fora do ambiente escolar.

Não se rotula a pessoa pela sua característica física, visual, auditiva ou intelectual, mas reforça-se o indivíduo acima de suas restrições. A construção de uma verdadeira sociedade inclusiva passa também pelo cuidado com a linguagem. Na linguagem se expressa, voluntária ou involuntariamente, o respeito ou a discriminação em relação às pessoas com deficiência. Deve-se ressaltar que a pessoa com deficiência antes de ter deficiência é, acima de tudo e simplesmente: pessoa.

Pessoas com deficiência sempre fizeram parte dos grupamentos humanos, desde os seus primórdios e o conceito de deficiência variou ao longo do tempo. Na Antiguidade, na Grécia, há registros sobre a existência de pessoas com deficiência, especialmente em razão das lesões causadas pelos confrontos bélicos e de nascimento de crianças com deficiência. Para eles, “não era bom para a criança e para a república que ela vivesse”.

Com o Cristianismo e a perspectiva humanista, surge uma nova visão da sociedade sobre as pessoas com deficiência, proliferam os ideais de caridade, humildade e amor ao próximo, especialmente entre a população marginalizada, como: vítimas de doenças crônicas, de defeitos físicos ou de problemas mentais.

Já na idade média, o nascimento de um deficiente era entendido como mau presságio, aflorando conceitos discriminatórios e persecutórios, substituindo a caridade pela rejeição aos que fugiam ao padrão de normalidade, condenando essas pessoas a passar o resto de suas vidas em extrema situação de privação e exclusão.

Apenas entre os séculos XVII e XVIII, inspirados pelo iluminismo e o nascimento das ciências, entre elas a Medicina, que pessoas com deficiência de amaldiçoados tornam-se alvo de intervenções clínicas, iniciando a construção da

dimensão humana da pessoa com deficiência e aliando-se a necessidade de isolamento dessas pessoas, evitando o contato para prevenção do contágio.

No século XIX, as idéias humanistas defendidas pela Revolução Francesa ficaram marcadas na história das pessoas com deficiência. Finalmente, percebia-se que elas não só precisavam de hospitais e abrigos, mas também de atenção especializada. Difundem-se então os orfanatos, os asilos e lares para crianças com deficiência física. Grupos de pessoas organizam-se em torno da reabilitação dos lesionados de guerra.

No Brasil, por iniciativa do General Duque de Caxias, em 29 de julho de 1868, é criado o “Asilo dos Inválidos da Pátria”, onde seriam recolhidos e tratados os soldados na velhice e mutilados de guerra, além de ministrar a educação aos órfãos e filhos de militares. Em 1891, Dom Pedro II criou o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, que mais tarde passou a ser chamado de Instituto Benjamim Constant. Somente no século XX o tema da pessoa com deficiência ganha atenção oficial do Estado Brasileiro, quando foi criada a LBA (Legião Brasileira da Assistência), em 1942, baseada num modelo de convênio, com terceirização de serviços, oferecendo tratamento médico (reabilitação física) e internação e/ou abrigo, porém perpetuando o deficiente, sem considerá-lo para um modelo de inclusão.

A ONU foi o órgão pioneiro no reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, inovando no marco regulatório, quando em 1971, proclama a “Declaração dos Direitos das Pessoas com Retardo Mental”; em 1975, quando aprova a “Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes”; e em 1981, quando institui este como o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência, sob o lema “Participação plena e igualdade”.

No Brasil, os preparativos para a organização do ano internacional em 1980 culminam com a criação da Coalizão Nacional de Entidades de Pessoas com Deficiência, movimento que influencia decisivamente o processo político de construção da Carta Magna de 1988, que traz no seu ordenamento jurídico um conjunto de normas que têm por objetivo garantir os direitos das pessoas com deficiência.

O Relatório Mundial sobre a Deficiência, elaborado em 2011, pela Organização Mundial de Saúde e o Grupo do Banco Mundial contribuiu para a compreensão sobre deficiência e o seu impacto sobre os indivíduos e a sociedade, destacando as diversas barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência:

atitudinais, físicas e financeiras. No preâmbulo do mesmo relatório o astrofísico americano professor Stephen W. Hawking declara que em toda a sua vida adulta conviveu com a doença do neurônio motor, porém isso não o impediu de ter uma carreira destacada e uma vida familiar feliz, pois teve acesso à assistência médica de primeira classe, apoio de uma equipe de assistentes pessoais, uma casa e local de trabalho com acessibilidade.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, as “pessoas portadoras de deficiência” correspondem a 10% de toda a população do mundo. O Censo Demográfico de 2010 (IBGE) indica que 45.606.048 de brasileiros declararam possuir algum tipo de deficiência, ou seja, 23,91% da população. Países em desenvolvimento apresentam um percentual maior de pessoas com deficiência do que países desenvolvidos.

De acordo com Regina Cohen (1993) “pessoas portadoras de deficiência”<sup>2</sup> possuem necessidades especiais devido às suas dificuldades e limitações, mas necessitam também de ter sua identidade reconhecida e romper com a tradição de uma globalização que as segrega, uma sociedade que as marginaliza e exclui.

Em 1975, a Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) descreveu a PCD (Pessoa com Deficiência) como:

qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência congênita ou não, em suas capacidades físicas, sensoriais e mentais. (ONU, 1975).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), deficiência é a existência de alteração estrutural ou fisiológica de parte do organismo humano, por exemplo, a falta de um membro, a redução da capacidade intelectual, a existência de um orifício no corpo (ostomia). A incapacidade é a consequência funcional da deficiência, representando a dificuldade experimentada por alguém que tenha uma deficiência na execução das tarefas do cotidiano.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é uma publicação da Organização Mundial de Saúde que classifica o funcionamento,

---

<sup>2</sup> Como já assinalado, este estudo trabalha com o termo de “pessoa com deficiência”, entretanto, ao referir-se a autores, documentos, leis, etc. que utilizam termo distinto, será mantido o termo original da citação.

a saúde e a deficiência do ser humano em nível mundial estabelecendo um critério único e padronizado que descreve a saúde e os estados relacionados à saúde. A CIF foi aceita por 191 países como a nova norma internacional para descrever e avaliar a saúde e a deficiência. A CIF define os termos componentes da saúde, como: **funcionalidade** é um termo que abrange todas as funções do corpo, atividades e participação; de maneira similar, **incapacidade** é um termo que abrange deficiências, limitação de atividades ou restrição na participação. Já **deficiências** são problemas nas funções ou nas estruturas do corpo como um desvio importante ou uma perda. As deficiências podem ser temporárias ou permanentes, progressivas, regressivas ou estáveis, intermitentes ou contínuas; podem ainda ser parte ou uma expressão de uma condição de saúde, mas não indicam necessariamente a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser considerado doente.

A Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência compreende o conjunto de orientações normativas que objetivam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência. Tal política foi estipulada no Decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999, na qual se considera deficiente o cidadão incluído em uma ou mais das seguintes características:

**I. Deficiência:** toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;

**II. Deficiência permanente:** aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e

**III. Incapacidade:** uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> O Art. 4º define que é considerada “pessoa portadora de deficiência” a que se enquadra nas seguintes categorias: I. Deficiência física – alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com

Como já dito, o Brasil adotou 1981 como o “Ano da Pessoa Portadora de Deficiência” e iniciou uma série de estudos para avaliar sua atuação no setor. Foram nomeados comitês e conselhos, tanto no nível federal como estadual e em diversos municípios (BIELER, 1990). Em 1984, foram criadas a Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF), a Federação Brasileira de Entidades de Cegos (FEBEC), a Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos (FENEIS), o Movimento de Reintegração dos Hansenianos (MORHAN).

O governo federal criou o CORDE (Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência), através do Decreto nº 93.481/86 (BRASIL, 1993). Criou também em 2002 o CONADE (Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência), um órgão superior de deliberação colegiada, com a finalidade de viabilizar e facilitar a inclusão social dos portadores de deficiência no Brasil, inicialmente no âmbito do Ministério da Justiça. Em maio de 2003 o Conselho, passou a ser vinculado à Presidência da República por meio da Secretaria Especial dos Direitos Humanos.

Segundo o governo federal, o CONADE foi criado para que essa população possa tomar parte do processo de definição, planejamento e avaliação das políticas destinadas à pessoa com deficiência, por meio da articulação e diálogo com as demais instâncias de controle social e os gestores de administração pública direta e indireta (Ministério da Justiça, 2009).

Ainda de acordo com o governo federal, a principal competência do CONADE é acompanhar e avaliar o desenvolvimento da Política Nacional para Integração da “Pessoa Portadora de Deficiência” e das políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer, política urbana, dirigidas a este grupo social.

---

deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções; II. Deficiência auditiva – perda parcial ou total das possibilidades auditivas sonoras, variando de graus e níveis na forma seguinte: a) de 25 a 40 decibéis (db) – surdez leve; b) de 41 a 55 db – surdez moderada; c) de 56 a 70 db – surdez acentuada; d) de 71 a 90 db – surdez severa; e) acima de 91 db – surdez profunda; e f) anacusia; III. Deficiência visual – acuidade visual igual ou menor que 20/200 no melhor olho, após a melhor correção, ou campo visual inferior a 20º (tabela de Snellen), ou ocorrência simultânea de ambas as situações; IV. Deficiência mental – funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: a) Comunicação; c) Habilidades sociais; d) Utilização da comunidade; e) Saúde e segurança; f) Habilidades acadêmicas; g) Lazer; e h) Trabalho; V. Deficiência múltipla – associação de duas ou mais deficiências.

Segundo o Ministério da Casa Civil (2009), o CONADE é reconhecido pela Política Nacional para a Integração da “Pessoa Portadora de Deficiência”, a qual constitui um conjunto de orientações normativas que objetivam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência (Ministério da Casa Civil, 2009).

A Constituição Brasileira de 1988 assegura às pessoas com deficiência uma série de direitos, como: reserva percentual dos cargos e empregos públicos para as “pessoas portadoras de deficiência”; estabelece que é competência comum da União, dos estados, do Distrito Federal e dos municípios cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das “pessoas portadoras de deficiência”; estabelece que saúde é direito de todos e dever do estado; estabelece que a assistência social tem como objetivos: a habilitação e reabilitação das “pessoas portadoras de deficiência” e a promoção de sua integração à vida comunitária; garantia de um salário mensal à “pessoa portadora de deficiência” e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção; estabelece o atendimento educacional especializado aos “portadores de deficiência”, preferencialmente na rede regular de ensino; estabelece que o Estado promoverá criação de programa de prevenção e atendimento especializado para os “portadores de deficiência” física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente “portador de deficiência”, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, facilitando o acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos. Além disso, estabelece também normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivos, a fim de garantir acesso adequado às “pessoas portadoras de deficiência”.

O capítulo que trata dos direitos sociais na Constituição tem, entre outras garantias, o estabelecimento de que a saúde é direito de todos e dever do estado. A partir desse pressuposto foi promulgada a Lei Orgânica da Saúde (LOS) em 19 de setembro de 1990.

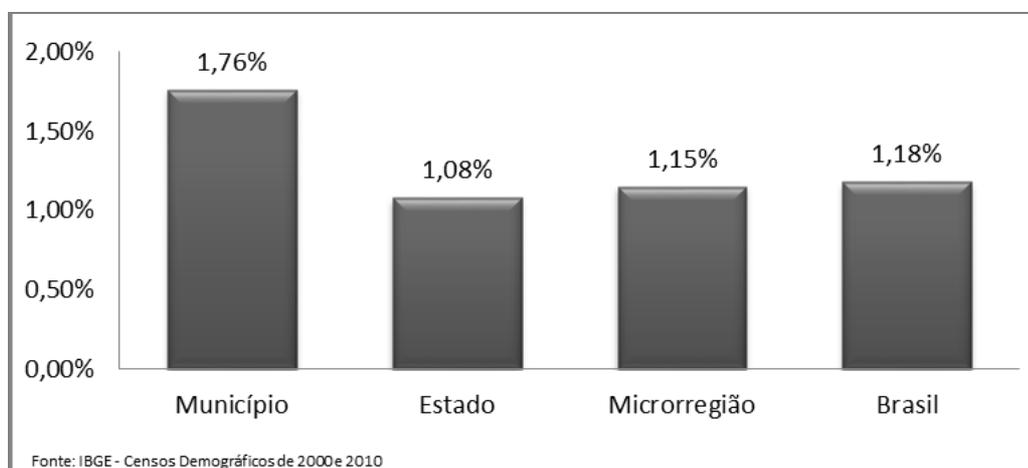
A deficiência é um conceito em evolução, que resulta da interação entre as pessoas com deficiência e as múltiplas barreiras que impedem a sua participação em igualdades de oportunidades, a deficiência ainda gera uma significativa situação de desvantagem nas relações sociais evidenciadas na desigualdade do acesso das pessoas com deficiência aos bens, serviços, políticas, programas e projetos, assim

como traz enormes prejuízos às suas interações sociais. Via de regra as pessoas com deficiência não estão integralmente contempladas nas políticas sociais básicas como educação, saúde, habitação, geração de renda, entre outras.

### 3: POLÍTICAS DE SAÚDE EM SÃO JOÃO DA BARRA: REDE E SERVIÇOS DE REABILITAÇÃO

O município de São João da Barra pertence à Região Norte do Estado do Rio de Janeiro, possuindo uma área de 455, 044 Km<sup>2</sup>, correspondente a 4,7 % da Região Norte Fluminense. São João da Barra é o ponto de partida da BR-356, que acessa Campos dos Goytacazes e segue em direção a Minas Gerais. De acordo com o Censo Demográfico de 2010 (IBGE), o município tem uma população de 32.747 habitantes, correspondente a 4% do contingente da Região Norte Fluminense, com uma proporção de 9,6 homens para 10 mulheres, a sua densidade demográfica é de 71,96 hab./Km<sup>2</sup>.

A população do município ampliou, entre os Censos Demográficos de 2000 e 2010, com uma taxa de crescimento de 1,76% ao ano, passando de 27.503 para 32.747 habitantes. Essa taxa foi superior àquela registrada no Estado, que ficou em 1,08% ao ano e superior à de 1,06% ao ano da Região Sudeste.



**Gráfico 1:** Taxa Geométrica de Crescimento Populacional: Brasil, Estado do Rio de Janeiro, Microrregião de Campos e Município de São João da Barra – 2000/2010

A taxa de urbanização apresentou alteração no mesmo período. A população urbana em 2000 representava 70,72% e em 2010 a passou a representar 78,46% do total. A estrutura demográfica também apresentou mudanças no município. Entre 2000 e 2010 foi verificada ampliação da população idosa que cresceu 4,1% em média ao ano. Em 2000, este grupo representava 10,6% da população, já em 2010 detinha 13,4% do total da população municipal.

O segmento etário de 0 a 14 anos registrou crescimento negativo entre 2000 e 2010, com média de -0,7% ao ano. Crianças e jovens detinham 27,2% do contingente populacional em 2000, o que correspondia a 7.486 habitantes. Em 2010, a participação deste grupo reduziu para 21,4% da população, totalizando 7.007 habitantes.

São João da Barra tem um contingente de 23.607 eleitores (IBGE), aproximadamente 72,09% da população. O município tem um total de 17.450 domicílios, com uma taxa de ocupação de 45,19%. Os domicílios desocupados têm uso ocasional, representando um contingente de turistas de temporada e fim de semana, em função da extensa área litorânea. O município se limita a leste com o Oceano Atlântico, ao norte com o município de São Francisco de Itabapoana e ao sul e a oeste com Campos dos Goytacazes.

O Município de São João da Barra, nos últimos anos, tem despertado a atenção da mídia regional, nacional, e até mesmo internacional. Primeiramente, por ter se tornado um município petrorrentista<sup>4</sup> recentemente, em função da implantação do Complexo Logístico e Industrial do Super Porto do Açú.

Investimentos como estes trazem crescimento de diversas ordens, embora nem sempre seja acompanhado do desenvolvimento esperado. Por exemplo, podem ocorrer mudanças na área da saúde, em relação à carga de doenças e agravos, com possibilidade de importação de doenças que antes não faziam parte do perfil epidemiológico do município. É possível também o aumento de pessoas sequeladas em consequência de causas externas, como: acidentes de trabalho, acidentes em via pública, violência urbana, etc., que impactam diretamente a demanda para os serviços de saúde, principalmente a atenção especializada como reabilitação,

---

<sup>4</sup> Os municípios produtores, que concentram as rendas petrolíferas, codinominados petrorrentistas (SERRA, 2005) – por serem altamente dependentes das elevadas rendas petrolíferas e, na sua maioria, não contarem com empresas do Complexo – decidem sobre o uso desses recursos milionários repassados, mensalmente, de acordo com a produção.

impulsionando para uma necessidade de reorganização de fluxos e logísticas desses serviços. A gestão dos serviços públicos nem sempre está preparada para o enfrentamento do novo cenário que se desenha no arcabouço do crescimento da cidade.

A expectativa de crescimento populacional tem despertado o interesse e preocupação dos gestores públicos, fato esse que pode ser observado no último Plano Diretor do município elaborado em 2011, que traz no seu contexto a perspectiva do desenvolvimento e consolidação dos novos vetores de crescimento do município, consistentes na implantação de atividades industriais, portuárias, de transporte e de logística, que consolidam o município como um centro urbano e industrial.

Entre os temas do Plano Diretor estão à promoção humana, a política urbana e meio ambiente e o desenvolvimento municipal. O Plano Diretor ressalta as potencialidades do município para o desenvolvimento industrial, portuário, apoio offshore para as atividades petrolíferas e portuárias, atividades econômicas baseadas na prestação de serviços que serão demandadas pelos novos vetores de desenvolvimento, potencial para o turismo de negócios, em função dos novos investimentos e lazer, em função dos aspectos naturais.

A política de saúde estabelecida no Plano Diretor tem como objetivos a garantia de prover para toda população plenas condições de saúde, através de acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde com ênfase em programas de ação preventiva; humanização do atendimento; adequação e distribuição espacial de recursos, serviços e ações de saúde, conforme critérios de contingente populacional, necessidades, acessibilidade física e hierarquização dos equipamentos de saúde.

Em função das potencialidades do município e a política de saúde propostas no Plano diretor acima, assim como a cobertura de 100% da Atenção Básica<sup>5</sup> e os

---

<sup>5</sup> “A Atenção Básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. É desenvolvida por meio do exercício de práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios bem delimitados, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações. Utiliza tecnologias de elevada complexidade e baixa densidade, que devem resolver os problemas de saúde de maior frequência e relevância em seu território” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006, p.10).

resultados das metas pactuadas junto ao Ministério da Saúde, nem sempre alcançadas, o município foi escolhido para o desenvolvimento do estudo sobre acesso e acessibilidade das pessoas com deficiência ao Sistema Único de Saúde.

### 3.1. ASPECTOS SOCIOECONÔMICOS

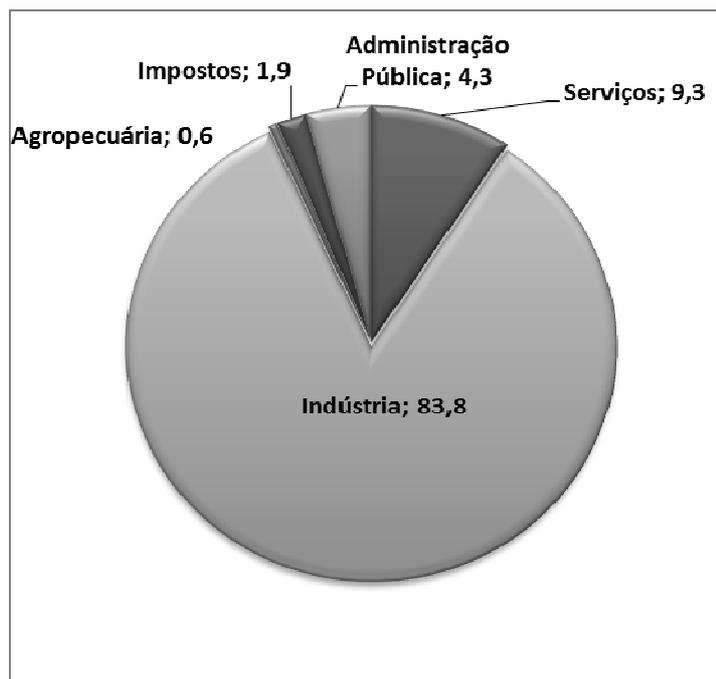
Quando analisamos os aspectos econômicos do município, é importante levar em consideração, dentre outros fatores, a sua capacidade de geração de renda através de atividades nas áreas da pecuária e agricultura.

No setor primário, São João da Barra, tem a matéria prima que permite desenvolver agroindústrias, possui produção de abacaxi, maracujá, coco, melão e goiaba. Também tem boa produção de tomate, maxixe, abóbora, aipim, quiabo e pimentão. O município possui tradição, bem como condições apropriadas para o cultivo da cana-de-açúcar; na pesca possui um potencial significativo. No setor secundário, o município possui uma grande indústria de bebidas localizada na sede do município.

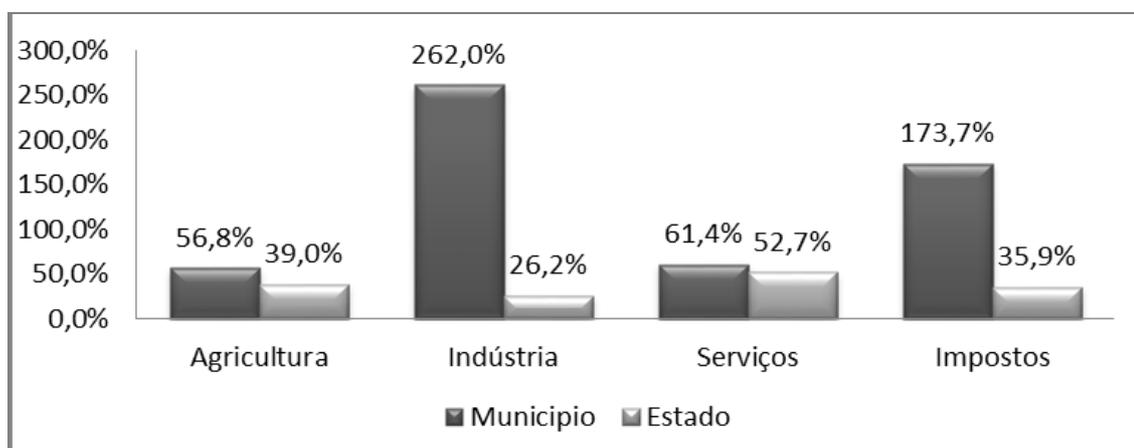
O município possui um significativo potencial turístico, que se comprova nos estudos feitos pelo Tribunal de Contas do Estado do Rio de Janeiro (Estudo socioeconômico – 2010 – TCE/RJ). Segundo o levantamento, o município possuía 17.450 domicílios com uma taxa de ocupação de apenas 47%. Das 9.253 residências não ocupadas, 82% eram de uso ocasional, referentes a turistas que para lá se deslocavam nos fins de semana ou temporada de férias.

Entre 2005 e 2010, segundo o IBGE, o Produto Interno Bruto (PIB) do município cresceu 206,3%, passando de R\$ 665,8 milhões para R\$ 2.039,4 milhões. O crescimento percentual foi superior ao verificado no Estado, que foi de 43,3%. A participação do PIB do município na composição do PIB estadual aumentou de 0,27% para 0,58% no período de 2005 a 2010.

A estrutura econômica municipal demonstrava participação expressiva do setor de Indústria, o qual respondia por 83,8% do PIB municipal (gráfico 2). Cabe destacar que apresentou uma variação entre 2005 e 2010, bem superior à verificada no Estado (gráfico 3).



**Gráfico 2:** Participação do PIB por setores – São João da Barra – 2010  
Fonte: IBGE (2010).

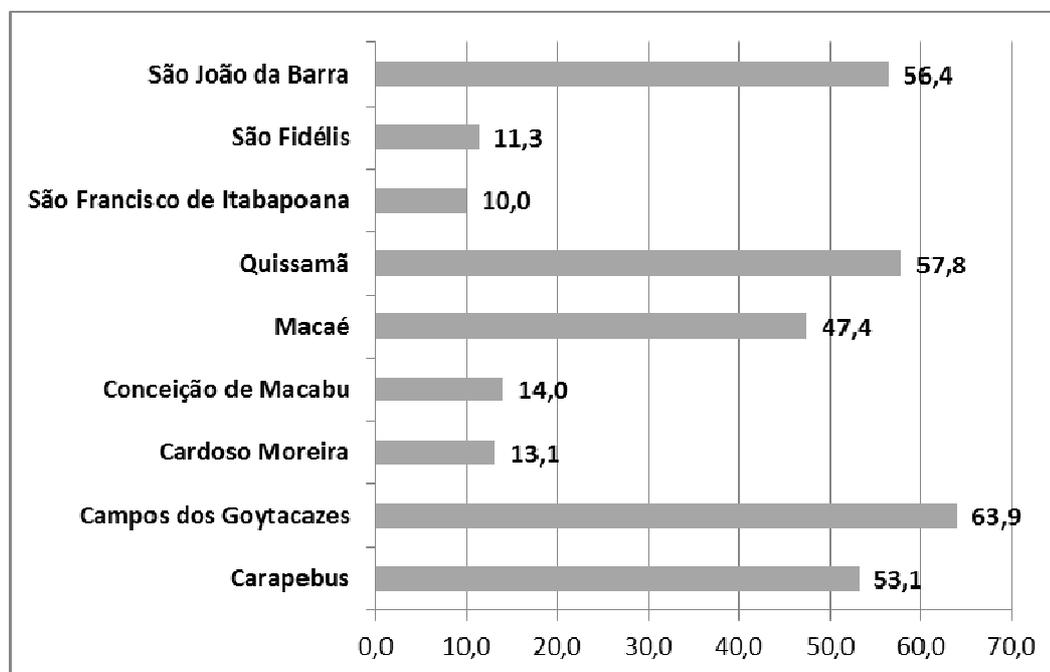


**Gráfico 3 :** Taxa de Crescimento do PIB nominal por setor econômico no Município de São João da Barra e no Estado do Rio de Janeiro – 2010  
Fonte: IBGE (2010).

Nas duas últimas décadas, a produção de petróleo e gás natural na Bacia de Campos dos Goytacazes impulsionou a economia da região. Como exemplo, cita-se a cidade de Macaé, que, servindo como base de apoio à extração, vive um processo acelerado de crescimento.

A indústria do petróleo, além de trazer o crescimento econômico para a região, também ampliou as disparidades intermunicipais em razão de beneficiar significativamente mais uns municípios em detrimento de outros, em razão das

diferenças no montante de recursos financeiros repassados. O Município de São João da Barra passou a receber royalties do petróleo desde 2000, mas foi em 2008 que as receitas oriundas dessa fonte se tornaram significativas para a receita municipal.



**Gráfico 4:** Participação das Receitas Petrolíferas na Receita Orçamentária dos Municípios da Região Norte Fluminense média de 2000/2002/2004/2006/2008/2010  
Fonte: IBGE (2010).

A partir de final de 2007 foi iniciada a obra do Complexo Portuário do Açú, cuja previsão de início das operações era 2012. A localização do Superporto do Açú é estratégica para a indústria do petróleo, pela proximidade das bacias de Campos dos Goytacazes e do Espírito Santo, podendo ser utilizado de base também a operação da Bacia de Santos.

O porto foi concebido com o objetivo de funcionar como centro logístico de exportação e importação para as regiões centro-oeste e sudeste do Brasil, pela proximidade dos grandes centros, seguindo o conceito de porto-indústria, desenvolvendo diversos empreendimentos em paralelo ao porto.

O Porto do Açú é um terminal portuário cujo empreendimento tem como objetivo principal a exportação de minério de ferro.

O empreendimento foi idealizado prevendo a integração com a mina de minério de ferro do grupo MMX, localizada no município de Alvorada de Minas, em Minas

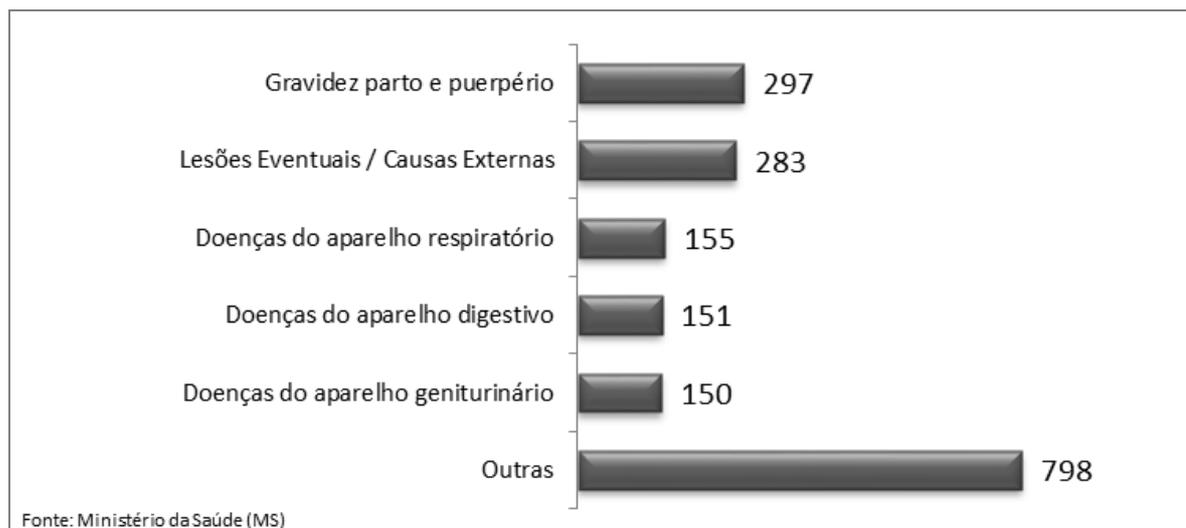
Gerais, com capacidade de produção estimada em 26,5 milhões de toneladas ao ano de finos de pelotização e um minero duto, de 525 km de extensão, a ser utilizado para transportar polpa de minério de ferro até o terminal portuário. O Sistema Minas-Rio irá viabilizar um eficiente corredor de exportação das regiões Centro-Oeste/Sudeste. No entanto, tanto minero duto quanto planta de beneficiamento foi vendida por Eike Batista por US\$ 5,5 bilhões para a Anglo American, em um negócio que ainda envolvia ativos da MMX Amapá (projeto de mina integrada a ferrovia e porto) e MMX Corumbá.

A previsão era formar um corredor logístico de 48 km de extensão e 400 m de largura, ligando o superporto à cidade de Campos dos Goytacazes. O corredor teria 4 faixas rodoviárias, 2 linhas ferroviárias e áreas para linhas de transmissão, dutos de água, de gás e de telecomunicações, com capacidade para receber até 100 mil veículos por dia.

O cenário atual em relação ao empreendimento inicial do Superporto do Açú teve mudanças, pois a empresa LLX (responsável pela coordenação e desenvolvimento do superporto), foi vendida pelo empresário Eike Batista, à época acionista majoritário. O empreendimento agora se chama FERROPORT, que tem como responsável legal Anglo American – Prumo Logístico.

### 3.2: ASPECTOS DA SAÚDE

Os dados disponibilizados pelo site do Ministério da Saúde são importantes para avaliar/acompanhar e/ou monitorar os indicadores de saúde e o perfil epidemiológico no município. Alguns indicadores, como por exemplo, a mortalidade infantil, que é um indicador muito usado para avaliar o desenvolvimento econômico de determinado local, mostra que em São João da Barra, no ano de 2013 ocorreram cinco óbitos infantis, ou seja em menores de 01 ano, em relação ao número de nascidos vivos, a taxa de mortalidade infantil foi de 13,94 óbitos de crianças menores de 01 ano a cada mil nascimentos. No que concerne à morbidade hospitalar, as 5 (cinco) principais causas de internação são as listadas no gráfico 5 abaixo.



**Gráfico 5:** Distribuição das cinco principais causas de morbidade hospitalar em São João da Barra – 2012

Além da morbidade hospitalar, é importante, também, assinalar as principais causas externas de óbito relatadas pelo município. De acordo com o Censo Demográfico 2010, o total da população de 15 a 29 anos era de 8.250 indivíduos, sendo que 34 faleceram em função de eventos e/ou causas externas.

Quando analisamos de maneira mais detida essas informações, notamos que as causas de morte variam por município. No município de São João da Barra, as 03 (três) principais causas externas de óbito dos indivíduos na faixa etária de 15 a 29 anos são agressões, outras causas externas de lesões e acidentes – de acordo com dados do Ministério da Saúde com base nos anos de 2005 e 2010.

Por fim, é importante ressaltar as condições de saneamento e serviços correlatos do município, que interferem nas condições de saúde da população. Dados do Censo Demográfico de 2010 revelaram que na área rural do seu município, a coleta de lixo atendia 100% dos domicílios. Quanto à cobertura da rede de abastecimento de água, o acesso nessa área estava em 93,5% dos domicílios particulares permanentes e 2,5% das residências dispunham de esgotamento sanitário adequado. No caso da área urbana, entre os domicílios particulares permanentes, 85,8% possuíam acesso à rede de abastecimento de água, 98,6% eram atendidos por coleta de lixo e apenas 29,7% possuíam esgotamento sanitário adequado.

Apesar do percentil alto da cobertura populacional com água tratada e coleta de lixo e dos investimentos significativos em saúde realizados pela Prefeitura

Municipal de São João da Barra, os resultados alcançados nos indicadores de saúde apresentados pela Secretaria Estadual de Saúde (SES/RJ), não expressam o alcance de metas pactuadas pelo município, existe uma distância entre quantidade de investimento e qualidade dos resultados. A fragilidade de resolutividade na Atenção Básica, assim como o número cada vez maior de idosos e sequelados da violência urbana, de acidentados do trabalho, de crianças com prematuridade extrema sobrevivendo, tem aumentado a demanda para serviços de especialidades e reabilitação.

A política de reabilitação do Ministério da Saúde tem como objetivo a garantia de direitos de acesso e acessibilidade para as pessoas que portam algum tipo de deficiência, temporária ou permanente, aos serviços de saúde, com qualidade e resolutividade, na perspectiva de oferecer a maior autonomia possível para as pessoas com deficiência, assim como a inclusão social.

Sobre a rede de saúde de São João da Barra, o sistema de saúde do município conta com serviços implantados de atenção básica e média complexidade. Os serviços de atenção básica são prestados, em sua maioria, pelas unidades ambulatoriais públicas, chamadas de UBS (Unidade Básica de Saúde) e também a Estratégia Saúde da Família (ESF) que envolve unidades de PSF (Programa de Saúde da Família) e PACS (Programa de Agentes Comunitários de Saúde). A ESF é uma das estratégias para a consolidação do SUS e para o resgate à cidadania. Valoriza os conhecimentos gerais aplicados a prática da organização comunitária, da clínica geral, dos serviços existentes e permite um alerta para as desigualdades sociais. Utiliza o enfoque de risco e é considerado o eixo do processo de reorganização dos serviços básicos do SUS.

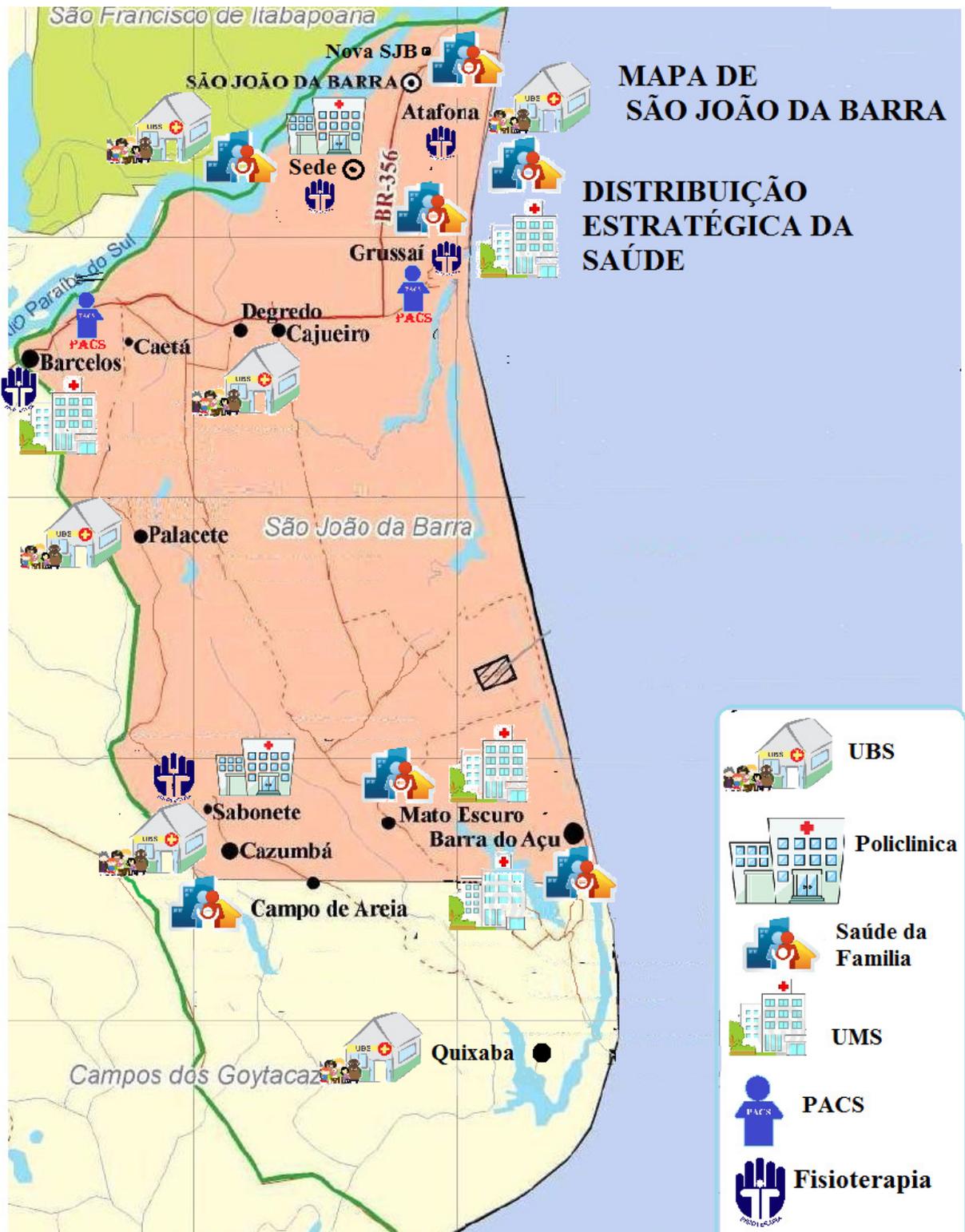
A rede de serviços de saúde de São João da Barra é composta de Unidades Básicas de Saúde, Unidades de Atendimento 24h, Policlínicas e Centros de Fisioterapia. A Portaria Ministerial nº 793, que “Institui a rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do SUS” (2012) estabelece que a rede de cuidados deva se organizar em atenção básica; atenção especializada em reabilitação; e atenção hospitalar e de urgência e emergência articuladas entre si. Desta forma, a sua estrutura está assim, estabelecida:

**Tabela 1:** Unidades de Saúde de São João da Barra

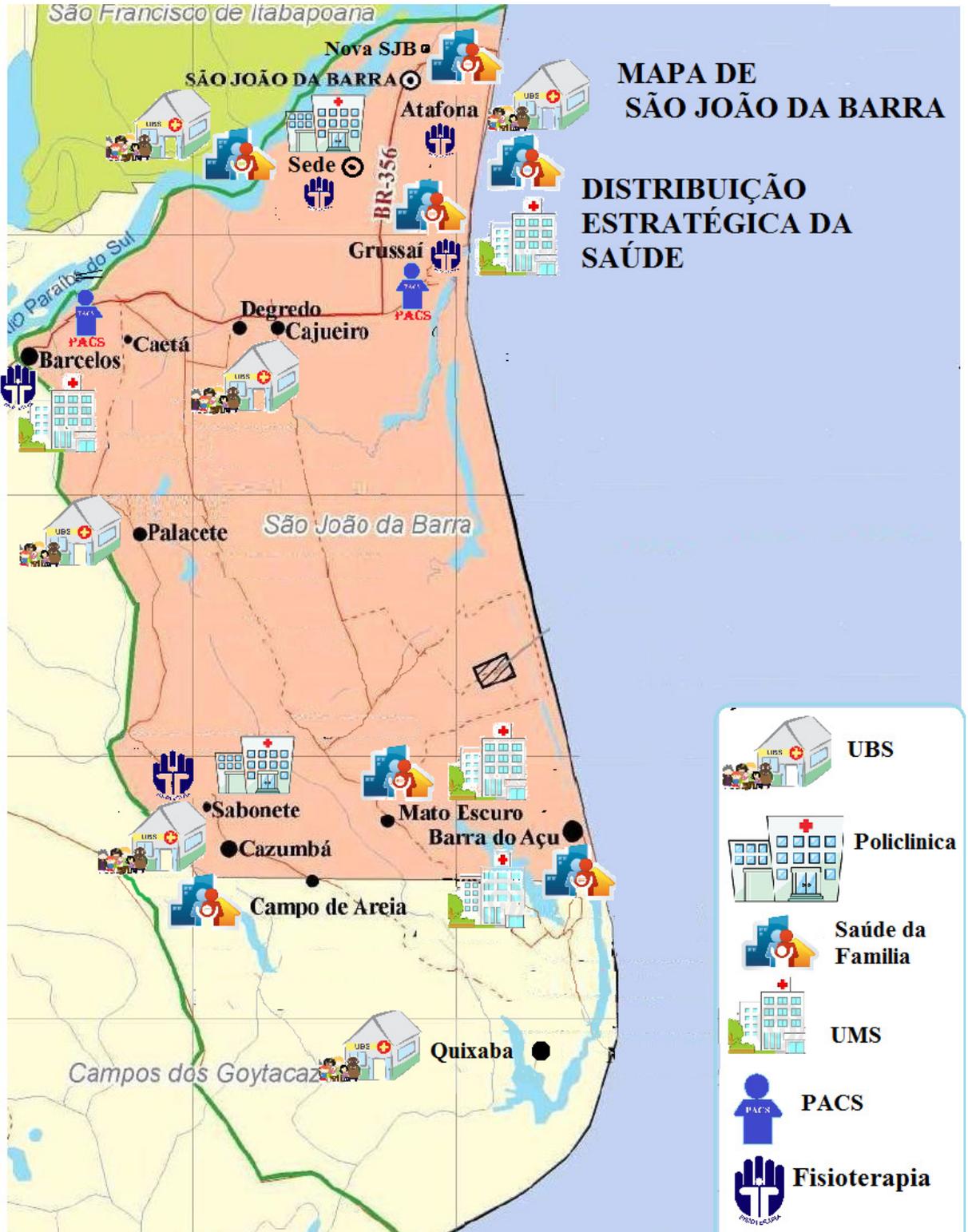
Unidade Básica de Saúde – UBS Unidade Básica de Saúde de Atafona Unidade Básica de Saúde de Cajueiro Unidade Básica de Saúde Félix de Sá Unidade Básica de Saúde de Grussaí Unidade Básica de Saúde de Palacete Unidade Básica de Saúde de Quixaba Unidade Básica de Saúde de Sabonete	07
Estratégia de Saúde da Família – PSF ESF do Açú ESF de Campo de Areia ESF de Carrapicho ESF de Grussaí ESF de Mato Escuro ESF de Nova São João da Barra ESF Sede (centro de SJB) PACS Barcelos PACS Grussaí	09
Policlínicas de Saúde Policlínica de Municipal de São João da Barra Policlínica de Saúde do Sabonete	02
Unidade Mista Unidade Mista do Açú Unidade Mista de Barcelos Unidade Mista de Mato Escuro	03
Posto de Urgência – PU Posto de Urgência Central – sede	01
Unidade móvel para atendimento médico/odontológico	01
Centro de Atenção Psicossocial – CAPS 1	01
Núcleo de Controle de Zoonoses ( NCZ)	01
Farmácia Central	01
Centro de Fisioterapia de Atafona Centro de Fisioterapia de Barcelos Centro de Fisioterapia Grussaí Centro de Fisioterapia – Sabonete Centro de Fisioterapia – Sede	05

Fonte: Secretaria Municipal de Saúde São.João da .Barra.RJ- 2011

As Unidades Laboratoriais conveniadas estão representadas pelos Laboratórios Plínio Bacelar e Argeu. A unidade hospitalar está representada pela Santa Casa de Misericórdia, hospital filantrópico, conveniado ao SUS. Oferece um total de 42 leitos hospitalares, numa proporção de 1,19 leitos por mil habitantes, em contrapartida, a média do Estado que é de 2,9 leitos por cada mil habitantes, assim distribuídos: Clínica médica; Ginecologia e Obstetrícia; Cirurgia; Ortopedia e Psiquiatria. O mapa da Rede de saúde pode ser visualizado no mapa 01.



**Figura 1:** Mapa da Rede de Saúde em São João da Barra  
 Fonte: Secretaria Municipal de Saúde de São João da Barra, 2013.



**Figura 1:** Mapa da Rede de Saúde em São João da Barra  
Fonte: Secretaria Municipal de Saúde de São João da Barra, 2013.

O Censo Demográfico de 2010 (IBGE) indica que em São João da Barra, 25,92% da população declarou ter pelo menos uma das deficiências investigadas, a saber: 5.179 pessoas com deficiência visual, 1.303 pessoas com deficiência auditiva, 1.861 pessoas com deficiência motora, 454 pessoas com deficiência intelectual/mental.

A população total do município, segundo o mesmo Censo, foi de 32.747 habitantes. De acordo com o Ministério da Saúde a cobertura da Atenção Básica em São João da Barra em 2013 está em 100% da população, isto é, teoricamente toda a população de São João da Barra pode acessar uma Unidade de Saúde, quer seja uma Unidade Básica de Saúde ou Estratégia Saúde da Família.

Em levantamento preliminar junto aos agentes comunitários de saúde (ACS), foram identificados 429 pessoas com deficiência: 57 pessoas com deficiência auditiva, 155 pessoas com deficiência física, 145 pessoas com deficiência mental e 72 pessoas com deficiência visual (quadro 01).

No descompasso entre o informado pelo Censo Demográfico de 2010 e o levantamento preliminar dos ACS, chama a atenção a percepção das pessoas em relação as suas necessidades, há uma supervalorização de pequenas necessidades ou dependências por parte do usuário ao serem recenseados ou os ACS não estão devidamente instrumentalizados para detectarem as pessoas com deficiência. Considerando que o município tem uma cobertura de 100% de Atenção Básica, supõe-se que haja uma superestimação na auto declaração do recenseado, já que tal informação parte da percepção do informante sobre a existência de uma deficiência, sem uma avaliação médica.

OUTUBRO 2013	PSF - AÇU	PACS - BARCELOS	PSF - C. AREIA	PSF - CARRAPICHO	PACS - GRUSSAÍ e ATA.	PSF - GRUSSAÍ	PSF - MATO ESCURO	PSF - NOVA SÃO JOÃO	PSF - SEDE CENTRO	TOTAL
Acamados	10	23	08	30	14	11	11	22	10	139
Alcoolismo	12	20	26	23	07	10	01	18	08	125
Deficiente auditivo	03	15	09	05	11	05	02	04	03	057
Deficiente Físico	16	35	11	11	20	17	13	18	14	155
Deficiente Mental	15	24	04	26	19	06	12	17	22	145
Deficiente Visual	10	17	11	07	04	07	02	05	09	072
Depressão	28	72	30	15	21	22	46	13	10	257
Portadores de Ferida crônica	09	06	03	08	06	03	01	07	02	045
Idosos (60 anos e +)	345	528	209	437	450	389	170	386	445	3359
Total de famílias	871	1253	497	1321	932	740	540	1026	892	8072
Total de pessoas	2647	3448	1496	4145	2873	2337	1614	3538	2651	24749
Número de Agentes	09	09	06	10	08	05	06	06	06	65

**Quadro 1:** Distribuição territorial das Pessoas atendidas no Município de São João da Barra – 2013  
Fonte: Coordenação do PSF- outubro de 2013.

É também sobre esta população identificada junto aos agentes comunitários de saúde que se realizou estudo sobre acesso e acessibilidade das pessoas com deficiência, como será tratado no próximo capítulo. O objetivo é avaliar tanto as ações por parte do poder público municipal, como as iniciativas das pessoas, suas famílias ou cuidadores na garantia de atendimento a seus direitos, articulando com as concepções vistas anteriormente sobre cidadania social, direito à cidade e a condições adequadas de saúde.

#### **4: ACESSO E ACESSIBILIDADE À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM SÃO JOÃO DA BARRA: AS INICIATIVAS GOVERNAMENTAIS E A ORGANIZAÇÃO FAMILIAR**

Segundo Travassos e Martins (2004, p. 191), acesso é um conceito complexo, muitas vezes empregado de forma imprecisa, e pouco claro na sua relação com o uso de serviços de saúde. É um conceito que varia entre autores e que muda ao longo do tempo e de acordo com o contexto. Alguns autores, como Donabedian, 1973 (apud TRAVASSOS e MARTINS, 2004, p 192), empregam o substantivo acessibilidade – caráter ou qualidade do que é acessível, enquanto outros preferem o substantivo acesso – ato de ingressar, entrada – ou ambos os termos para indicar o grau de facilidade com que as pessoas obtêm cuidados de saúde.

Donabedian, 1973 (apud TRAVASSOS e MARTINS, 2004, p 192) avança na abrangência do conceito de acesso para além da entrada nos serviços, pois, para ele, acessibilidade indica também o grau de (des) ajuste entre as necessidades dos pacientes e os serviços e recursos utilizados. Acessibilidade não se restringe apenas ao uso ou não de serviços de saúde, mas inclui a adequação dos profissionais e dos recursos tecnológicos utilizados às necessidades de saúde dos pacientes.

Frenk (apud TRAVASSOS e MARTINS, 2004, p. 194) desenvolve o conceito de acessibilidade pela ideia de complementaridade entre características da oferta e da população. Para esse autor, acessibilidade é a relação funcional entre um conjunto de obstáculos para procurar e obter cuidados (“resistência”) e as correspondentes capacidades da população para superar tais obstáculos (“poder de utilização”). A resistência inclui aqueles impedimentos que não se referem à mera disponibilidade de serviços, condição *sine qua non* do uso. Esses obstáculos (resistência) são classificados como ecológicos, financeiros e organizacionais. De

forma correspondente, o poder da população é discriminado em poder de tempo e transporte, poder financeiro e poder de lidar com a organização. Esse modelo assume que, dados um lugar e um tempo, vários ajustes entre o poder de uso da população e as resistências da oferta são possíveis para um mesmo nível de acessibilidade.

Acessibilidade tornou-se uma questão central para o SUS no Brasil como um todo. Se antes se falava na possibilidade apenas de adentrar os espaços públicos da saúde, agora é preciso avançar no que tange o real sentido da palavra acesso. Assim, acessibilidade está associada ao encontro entre o sujeito e a resposta real às suas necessidades, para além da oportunidade de alcançar os seus objetivos junto da unidade.

Nessa perspectiva, portanto, oportunidade é pouco. A acessibilidade passa a ser o elemento que vai da necessidade do sujeito à resolubilidade. Para as questões acerca do acesso, é fundamental a reflexão sobre o quanto este acesso é fato concreto no universo do Sistema Único de Saúde (SUS). Inúmeros fatores são determinantes no universo da acessibilidade no SUS como: os serviços, insumos, diagnóstico, tratamento e recurso humano adequado, eficiente e eficaz.

Ao considerar que a acessibilidade é o fator que mais se associa ao pleno uso de bens e serviços, há questões ainda sem respostas, como: o que fazer com as desigualdades múltiplas que alteram as condições de vida da sociedade, mas desaguam na promoção e atenção à sua saúde, muitas vezes impedindo-as de avançar? Como lidar com as questões que são acentuadas no estado de saúde do sujeito, que são tratadas pela saúde pública, mas não são geradas necessariamente pela presença de agravos? Para o Ministério da Saúde, o acolhimento:

é o estabelecimento de uma relação solidária e de confiança entre profissionais do sistema de Saúde e usuários ou potenciais usuários, entendida como essencial ao processo de co-produção da Saúde, sob os princípios orientadores do SUS (universalidade, integralidade e equidade). Traduz-se nas atitudes dos profissionais e, também, nas condições e processos de trabalho envolvidos na recepção e atendimento aos cidadãos, onde quer que ele se dê: na comunidade, nos ambulatórios, em hospitais ou demais unidades e serviços de saúde. (BRASIL, 2012).

A acessibilidade é uma exigência e compromisso do SUS e deve ser respeitada pelos gestores de saúde. As pessoas com deficiência não devem passar

por constrangimentos, como: dificuldades de adentrar um consultório por que a cadeira de rodas não entra, assim como não poder ser atendida por ser surda e muda.

Os serviços de saúde, especificamente a atenção básica que é a principal porta de entrada do usuário, estão preparados para lidar com a deficiência mental? E o hospital geral está preparado para receber pacientes com deficiência mental? Como lidar com o acentuado aumento da população idosa e suas necessidades? Os serviços de saúde estão preparados para conviver, dialogar e tratar respeitosamente os diferentes?

Acessibilidade é mais que superação de barreiras arquitetônicas, envolve um olhar sobre as barreiras atitudinais, de maior complexidade e mais difícil superação. As adaptações estruturais, banheiros adaptados, placas em braile, entre outros, não serão suficientes se não forem acompanhados de um processo de sensibilização e capacitação dos servidores para um atendimento digno as pessoas com deficiência que buscam os serviços de saúde.

As iniciativas governamentais têm como desafio a integração entre as diversas políticas de atenção à pessoa com deficiência de maneira a contemplar a singularidade dos sujeitos, valorizando a complementaridade e integralidade dos mesmos, além de respeitar o protagonismo da pessoa com deficiência nos processos de formulação, execução e avaliação de políticas públicas.

A organização familiar, além dos cuidados a pessoa com deficiência, diz respeito também à participação ativa de todo e qualquer cidadão na prevenção a ocorrência de ameaça ou violação de direitos, assim como o fortalecimento do controle social, garantindo recursos e formulação de políticas públicas para a pessoa com deficiência.

#### 4.1: PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A escolha do tema para essa pesquisa foi baseada na vivência da pesquisadora como enfermeira da Secretaria Municipal de Saúde de São João da Barra - RJ, desde novembro de 2009, quando então iniciou suas atividades num território do município, atuando no PACS (Programa de Agentes Comunitários de Saúde), evidentemente que nesse território tinha uma população adscrita e

conseqüentemente nessa população há pessoas com deficiência (PCD), porém o que chamou a atenção da pesquisadora foi à demanda de necessidades de cuidados específicos e/ou diferenciados para as PCD's.

Foram realizados alguns procedimentos metodológicos a fim de alcançar os objetivos específicos:

- I: Levantamento do número e características (tipo de deficiência, acesso, acessibilidade aos serviços, localização no município, etc.) das PCD's junto aos agentes comunitários de saúde de São João da Barra, para traçar o perfil da população em estudo;
- II: Aplicação de questionários com uma parcela selecionada das PCD's ou seus cuidadores, para identificar as iniciativas individuais/familiares para essas pessoas (articulando com características socioeconômicas da família);
- III: Realização de entrevista com o gestor de saúde para avaliar a percepção e as iniciativas governamentais;
- IV: Realização de entrevistas com o controle social, segmento usuários, representado no Conselho Municipal de Saúde, para avaliar a percepção dos conselheiros quanto aos direitos das PCD's e quanto aos deveres do poder público para com os mesmos.

Com base em dados coletados na Coordenação Municipal da Estratégia Saúde da Família, em outubro de 2013, quando se obteve as informações sobre o quantitativo de pessoas com deficiência identificada por agentes comunitários de saúde, durante as visitas domiciliares nas áreas de atuação de cada um, foi identificado o quantitativo de PCD's visitados e identificados na ESF (Estratégia Saúde da Família). Após o levantamento dos dados, foi estabelecida a proposta da pesquisa de campo, que consistiu na aplicação de questionários por meio de entrevistas com parte desta população, utilizando a metodologia da amostragem não probabilística por quotas, sendo então definido que a representação da amostra seria de pouco mais de 10% do total das 429 PCD's identificadas, ficando em cerca de 44 questionários aplicados.

A pesquisa realizada por amostragem é uma das opções para pesquisa de campo, sendo esta probabilística ou não probabilística. A escolha de uma das duas

técnicas se faz de acordo com as possibilidades do pesquisador e com o que vai ser pesquisado, entre outros motivos.

Segundo Aaker, Kumar e Day (1965: 375 apud Oliveira, 2001), a amostragem não probabilística é usada tipicamente nas seguintes situações de um projeto de pesquisa:

- 1) pré-teste de questionários;
- 2) quando se trata de uma população homogênea;
- 3) quando o pesquisador não possui conhecimentos estatísticos suficientes;
- 4) quando o fator facilidade operacional é requerido.

Segundo Curwin e Slater (1991: 8 apud Oliveira, 2001), autores confirmam que uma pesquisa com amostragem não probabilística bem conduzida pode produzir resultados satisfatórios mais rápidos e com menor custo que uma pesquisa com amostragem probabilística. Entre os tipos desta amostragem, trabalhamos com a amostra por quotas ou proporcionais, que é a mais usada na amostragem não probabilística. Segundo Cochran (1965: 191 apud Oliveira, 2001), nesse tipo de amostra, são consideradas várias características da população, como sexo, idade e tipo de trabalho – as variáveis mais comuns são áreas geográficas, sexo, idade, raça e uma medida qualquer de nível econômico – a amostra pretende incluir proporções similares de pessoas com as mesmas características. Uma das limitações da amostra por quotas é que a seleção dos respondentes cabe ao entrevistador; outra limitação é a localização dos respondentes para preencher as categorias das quotas selecionadas, é importante que as categorias das quotas sejam facilmente identificadas. Para as categorias selecionadas há possibilidade de utilização de variáveis de controle, como: idade, sexo, tipo de deficiência e outros, que estabelecem relações com as variáveis da pesquisa. Outra dificuldade da amostragem por quotas é verificar se a amostra pesquisada tem representatividade.

Através do levantamento do perfil das Pessoas com Deficiência junto aos agentes comunitários de saúde de São João da Barra, foi estabelecido um plano de amostragem para a realização das entrevistas, delimitando as quotas por território e tipo de deficiência, conforme o quadro abaixo. Ou seja, em torno de 10% da população de PCD's identificados na ESF.

<b>Distribuição da População de Pessoas com Deficiência em São João da Barra</b>										
<b>Tipo de Deficiência</b>	<b>PSF Açú</b>	<b>PACS Barcelos</b>	<b>PSF C. Areia</b>	<b>PSF Carrapicho</b>	<b>PACS Grussaí e Atafona</b>	<b>PSF Grussaí</b>	<b>PSF Mato Escuro</b>	<b>PSF São João</b>	<b>PSF Sede Centro</b>	<b>Total</b>
<b>Deficiente auditivo</b>	3	15	9	5	11	5	2	4	3	57
<b>Deficiente Físico</b>	16	35	11	11	20	17	13	18	14	155
<b>Deficiente Mental</b>	15	24	4	26	19	6	12	17	22	145
<b>Deficiente Visual</b>	10	17	11	7	4	7	2	5	9	72
<b>Total da População</b>	<b>44</b>	<b>91</b>	<b>35</b>	<b>49</b>	<b>54</b>	<b>35</b>	<b>29</b>	<b>44</b>	<b>48</b>	<b>429</b>
<b>Amostragem não-probabilística por cotas, segundo tipo de deficiência e divisão territorial (aproximadamente de 10%)</b>										
<b>Tipo de Deficiência</b>	<b>PSF Açú</b>	<b>PACS Barcelos</b>	<b>PSF C. Areia</b>	<b>PSF Carrapicho</b>	<b>PACS Grussaí e Atafona</b>	<b>PSF Grussaí</b>	<b>PSF Mato Escuro</b>	<b>PSF São João</b>	<b>PSF Sede Centro</b>	<b>Total</b>
<b>Deficiente auditivo</b>	0	2	1	1	1	0	0	0	0	5
<b>Deficiente Físico</b>	2	4	1	1	2	2	1	2	1	16
<b>Deficiente Mental</b>	2	2	0	3	2	1	1	2	2	15
<b>Deficiente Visual</b>	1	2	1	1	0	1	0	1	1	8
<b>Total da Amostra</b>	<b>5</b>	<b>10</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>44</b>

**Quadro 2:** Distribuição territorial das Pessoas atendidas no Município de São João da Barra e Plano de Amostragem – 2013

Fonte. ESF (Estratégia Saúde da Família) Secretaria Municipal de Saúde de São João da Barra - RJ. Novembro de 2013.

#### 4.2: CONDIÇÕES DOMICILIARES E ACESSO À SAÚDE PELAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A fim de identificar as ações por parte do poder público, assim como as iniciativas baseadas nos arranjos individuais, familiares e/ou comunitários em busca da garantia dos direitos das pessoas com deficiência, ou mesmo a convergência entre estas instâncias, o estudo analisou as condições de atendimento aos usuários (pessoas com deficiência), do Sistema Único de Saúde – SUS, no município de São João da Barra.

Através do levantamento anterior, foram selecionados os domicílios onde foram aplicados questionários básicos, o que garantiu uma “representatividade” de todos os distritos do Município. Vale ressaltar que a seleção das PCD’s para as entrevistas foram feitas pelos enfermeiros da ESF, de acordo com o perfil estabelecido para cada território, segundo orientação da pesquisadora.

A aplicação de questionários<sup>6</sup> foi realizada com uma parcela selecionada das Pessoas com Deficiência ou seus cuidadores, a fim de identificar as iniciativas individuais/familiares na assistência das pessoas com deficiência, articulando com características socioeconômicas da família. O questionário foi aplicado por meio de entrevista, visando obter as seguintes informações:

- I: A percepção dos mesmos quanto aos seus direitos;
- II: As estratégias estabelecidas pela família para atender as demandas da pessoa com deficiência (quantos membros da família auxiliam à pessoa com deficiência em suas necessidades, qual o grau de parentesco, quanto tempo do dia despense para tal, o montante de recursos financeiros da família investido para auxiliar à pessoa, etc.);
- III: Os serviços públicos que mais procuram (acesso);
- IV: A resolutividade dos serviços públicos (acessibilidade);
- V: A presença de equipamentos sociais no seu território de moradia e a utilização pelos mesmos, assim como equipamentos sociais ausentes;
- VI: Características socioeconômicas dos domicílios: número de pessoas, renda mensal, anos de escolaridade, etc.

O trabalho de campo foi realizado nas residências das pessoas com deficiência, sendo iniciado no dia 12 de fevereiro de 2014 e encerrado no dia 06 de junho de 2014, as entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora, acompanhada pelo Agente Comunitário de Saúde ou pelo enfermeiro da área. Nas entrevistas foram usados questionários com perguntas abertas e fechadas; também foi entregue um termo de consentimento livre e esclarecido à pessoa com deficiência ou ao seu responsável.

---

<sup>6</sup> O questionário encontra-se no Anexo I.

É importante ressaltar, como impressões qualitativas do trabalho de campo, que a oportunidade de entrevistar a PCD ou responsável em seu domicílio possibilitou uma visão do todo, favorecendo uma melhor percepção do ambiente onde se encontra a PCD, a interação e organização da família, assim como a “carga” que o cuidado com a PCD imprime no núcleo familiar.

#### 4.2.1: Caracterização e organização familiar

Quanto à caracterização geral, o maior percentual de pessoas com deficiência que compuseram o quadro da pesquisa foi do sexo masculino. As faixas etárias que tiveram maior representatividade foram: entre 25 e 64 anos, isto é, adulto jovem e início da terceira idade, teoricamente uma fase da vida das pessoas em que as mesmas ainda são muito produtivas para os processos de trabalho.

**Tabela 2 : Distribuição das PCD's por sexo e idade**

Sexo	Frequência	Distribuição (%)
Masculino	28	63,6
Feminino	16	36,4
Total	44	100,0
Faixa Etária	Frequência	Distribuição (%)
15 a 24	3	6,8
25 a 44	14	31,8
45 a 64	19	43,2
65 e mais	8	18,2
Total	44	100,0

Fonte: Elaborado pelo Autor. (2014).

Sobre o tipo de deficiência que mais foi entrevistado, a deficiência mental representou 34,9 %, seguida da deficiência física que representou 32,9 %. Os responsáveis pelas pessoas com essas duas deficiências se mostraram mais cansados e desgastados com as demandas diárias dessas pessoas.

Entre os 44 entrevistados, 04 portavam mais de uma deficiência. As pessoas que portam mais de uma deficiência enfrentam duplamente mais dificuldades, por exemplo, um dos entrevistados tem deficiência física e também auditiva, ele precisa transpor as dificuldades dos bloqueios arquitetônicos, assim como encontrar

serviços que disponham de informações visuais e profissionais que se comuniquem em Libras, ou seja, fica cada vez mais difícil a inclusão social do mesmo.

**Tabela 3** : Distribuição das PCD's por tipo de deficiência

Tipo de deficiência	Frequência	Distribuição (%)
Deficiente Auditivo	05	4,7
Deficiente Físico	16	32,6
Deficiente Mental	15	34,9
Deficiente Visual	8	18,6
Total	44	100
Mais de uma Deficiência	04	9,3

Fonte: Elaborado pelo Autor. (2014).

Sobre a organização familiar, foi possível observar também que a pessoa da família que mais auxilia nos cuidados da PCD é a mãe (34,1%), seguida por irmãos (15,9%), por nenhum parente, isto é, ninguém (15,9%), filhos (14%) e esposos (as) (11,4%).

Quando um núcleo familiar tem uma PCD que é um dos (as) filhos (as), nota-se que, entre os que dedicam maior tempo aos cuidados com a PCD, 63,6% são mães; porém quando a PCD é a mãe, os filhos se organizam para cuidar da mãe, pois alegam que por falta de tempo e pelas novas famílias constituídas precisam fazer escalas de horários para que possam cuidar da mesma.

**Tabela 4**: Pessoa da família que auxilia nos cuidados à PCD segundo as horas diárias

Pessoa da família que auxilia nos cuidados à PCD	8 h ou menos	12 h	24 h	Total
Pai	5,9	6,3	0,0	4,5
Mãe	17,6	31,3	63,6	34,1
Avô ou avó	5,9	0,0	0,0	2,3
Filho ou filha	5,9	18,8	18,2	13,6
Irmão ou irmã	17,6	25,0	0,0	15,9
Esposo ou esposa	5,9	12,5	18,2	11,4
Outro parente	0,0	6,3	0,0	2,3
Nenhum parente	41,2	0,0	0,0	15,9
Total (100%)	17	16	11	44

Fonte: Elaborado pelo Autor ( 2014).

Nota-se que quanto maior o grau de dependência da PCD, maior a necessidade de estruturação da família; porém nem sempre essa relação é encontrada da forma ideal, algumas vezes a fragilidade desta relação deve-se ao baixo poder econômico, outras vezes por falta de informações, outras simplesmente por desinteresse da família.

Em relação à escolaridade dos responsáveis pelas PCD's, 65,9% tem ensino fundamental incompleto ou completo e 13,6% tem ensino médio completo. Quanto à escolaridade das PCD's, 47,7% tem fundamental incompleto ou completo e 38,6% não tem instrução.

**Tabela 5:** Nível de Escolaridade do Responsável e da PCD

Nível de Escolaridade	PCD		Responsável pela PCD	
	Frequência	Distribuição (%)	Frequência	Distribuição (%)
Sem instrução	17	38,6	1	2,3
Fundamental incompleto	19	43,2	26	59,1
Fundamental completo	2	4,5	3	6,8
Ensino médio completo	4	9,1	6	13,6
Ensino superior completo	2	4,5	2	4,5
Não soube informar	0	0,0	6	13,6
Total	44	100,0	44	100,0

**Fonte:** Elaborado pelo Autor. (2014)

#### **4.2.2: Percepção sobre direitos e acesso a serviços**

Quase todos informantes (a própria PCD ou seu responsável//cuidador) indicaram a percepção de que devem ter acesso a direitos, envolvendo tanto equipamentos, serviços e benefícios financeiros – 95,5% dos respondentes percebem que devem ter direitos a tratamento de saúde integral e gratuito, acesso a equipamentos, órteses, próteses, apoio diagnóstico e benefícios financeiros. Por isso, não há significativamente uma variação em função da renda ou escolaridade.

Em relação à percepção de outros direitos não citados no questionário, 68% não indicaram a necessidade de outros direitos.

Entre os 32% que indicaram tal necessidade, 13,6% apontaram a necessidade de transporte público especial para encaminhar a PCD para exames e outros procedimentos. Os demais citaram “direitos” diversificados. Entre estes, a distribuição por escolaridade do responsável também segue a distribuição geral, com maior concentração entre aqueles com ensino fundamental.

**Tabela 6:** Percepção sobre os direitos

Direitos que a pessoa com deficiência deve ter	Pessoas	(%)
Acesso a equipamentos, órteses, próteses, apoio a diagnóstico	1	2,3
Todos acima	42	95,5
Todos acima, exceto benefícios financeiros	1	2,3
<b>Total</b>	<b>44</b>	<b>100,0</b>
Outros direitos (apenas 14: 32% dos entrevistados)	Pessoas	(%)
Dentista para paciente especial	1	2,3
Educação	2	4,5
Transporte público para encaminhar a PCD para exames	6	13,6
Vaga em concurso público e cargos com menor carga horária	1	2,3
Profissionais habilitados para atender deficiente auditivo	1	2,3
Outros tipos de reabilitação: equoterapia, hidroterapia, escola especializada	2	4,5
Educação e acessibilidade	1	2,3
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>32,0</b>

Fonte: Elaborado pelo Autor (2014).

Quando questionados em relação aos serviços públicos que mais usam, foi relatado que com frequência buscam a rede de saúde (93,2%), a assistência social (29,5%), o transporte público (27,3%) e, em menor proporção, a assistência jurídica (13,6%).

Entre os respondentes 81,4% disseram que, dos serviços públicos que têm melhor acesso, mesmo que haja certa morosidade na resolutividade, os serviços de saúde se destacam. Foi possível observar certa conformidade em relação ao que é oferecido/possível de se encontrar na rede de serviços públicos, não havendo uma busca para acessar outras formas de cuidado/tratamento que provavelmente melhorariam a qualidade de vida e a realização das atividades diárias da PCD,

também não se observou uma variação em função da renda. De uma forma geral, não há uma percepção desses direitos.

**Tabela 7:** Serviços Públicos mais procurados pelas PCD's

Serviços públicos procurados	Procuram		Melhor acesso	
	Pessoas	% sobre o total: 44	Pessoas	% sobre os que procuram
Assistência Social	13	29,5	4	30,8
Assistência Jurídica	6	13,6	3	50,0
Saúde	41	93,2	36	87,8
Educação	3	6,8	3	100,0
Transporte Público	12	27,3	5	41,7

Fonte: Elaborado pelo Autor (2014)

Observa-se que dos territórios que foram usados para entrevista, 93,2% dispõem de infraestrutura, como água, luz e algum tipo de serviço público, como: unidade de saúde, assistência social e outros. De maneira geral os PCD's ou seus responsáveis não percebem a necessidade de outros equipamentos no território.

**Tabela 8:** Equipamentos sociais mais encontrados nos territórios

Equipamentos sociais	Procuram	
	Pessoas	% sobre o total: 44
Infraestrutura	41	93,2
Associações/entidades comunitárias	32	72,7
Serviços Públicos de Saúde	32	72,7
Outros Serviços Públicos	9	20,5

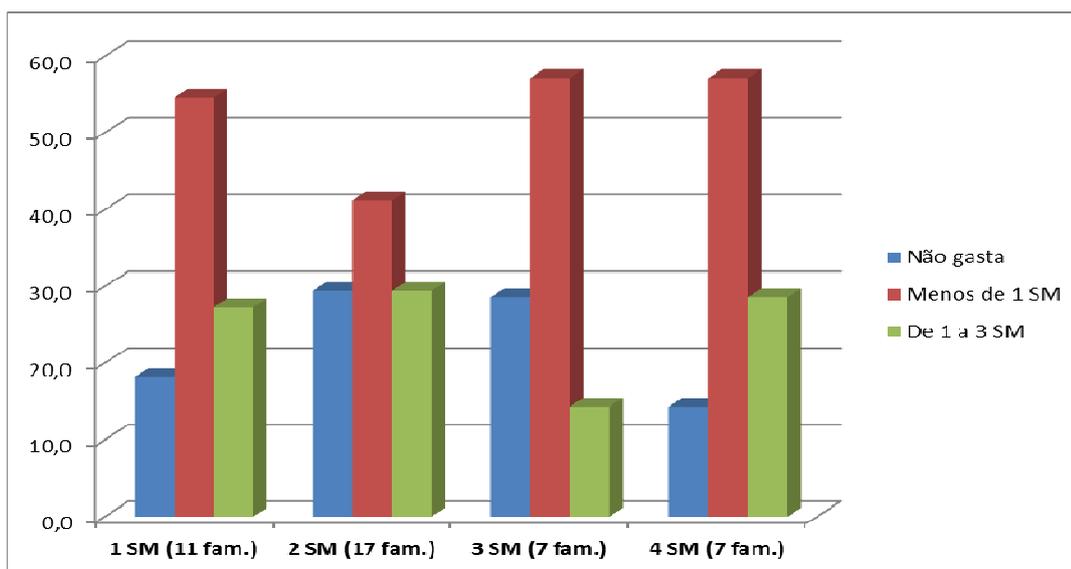
Fonte: Elaboração própria. 2014

Praticamente todas as PCD's que fizeram parte da pesquisa não dispunham de profissional de saúde para auxiliar nos cuidados, apenas 1 dos respondentes possui o serviço de Home Care (assistência multiprofissional de saúde em domicílio), pago pela Secretaria Municipal de Saúde. Vale notar que esse era um dos dois domicílios em que o responsável pela PCD possuía ensino superior.

### 4.2.3: Recursos financeiros

Quanto à suficiência e utilização dos recursos, de uma maneira geral, houve uma preocupação muito grande das famílias em afirmar que os recursos são poucos para cuidarem das PCD. As famílias beneficiadas pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC) relatam que o critério estabelecido pelo governo federal, para garantia do benefício, isto é,  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo per capita, é insuficiente para cobrir os gastos; porém quando questionados sobre o valor gasto com a PCD, a grande maioria informa gastar nada (11 famílias) ou menos do que 01 salário mínimo mensal (22 famílias). A justificativa dada é que procuram com frequência a rede de saúde para resolução das demandas dessa área, como consultas, exames e medicamentos, mesmo que nem sempre consigam ter resolutividade no tempo ideal. Sendo assim, foi possível identificar uma fragilidade no argumento que demanda maiores recursos.

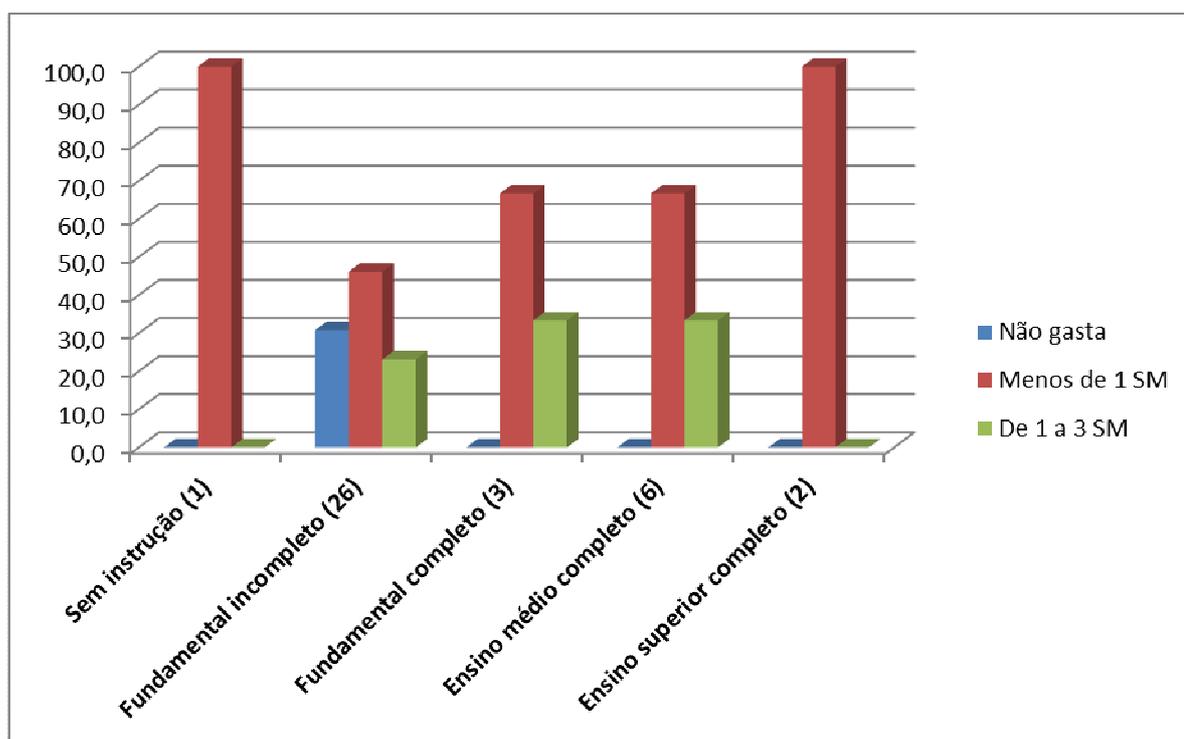
No geral, observa-se que não há um comportamento diferenciado em relação aos gastos com saúde em função da renda. Por exemplo, entre as famílias com renda de 01 salário mínimo e aquelas com renda de 04 salários mínimos, o comportamento não é tão diferenciado. De forma geral não há maior gasto com os PCD's entre as famílias que dispõem de maior poder aquisitivo.



**Gráfico 6:** Distribuição das Famílias por recursos gastos com a PCD segundo a renda domiciliar mensal

Fonte: Elaborado pelo Autor (2014)

Nas famílias que têm responsáveis ou o próprio PCD com nível de instrução de ensino médio ou superior, não houve aumento dos gastos com saúde, ao contrário, nessas famílias há ainda maior procura para os serviços públicos gratuitos, alegando que são direitos constitucionais.



**Gráfico 7:** Famílias e Recursos e Gastos com a PCD segundo Escolaridade do Responsável  
Fonte: Elaboração própria, 2014.

Nota-se que 72,7% das PCD's (25% mais 47,7%) recebem algum tipo de benefício, conforme consta na tabela 08.

Observa-se que entre os que recebem a aposentadoria a maioria tem mais de 45 anos, sendo 38,1% com mais de 65 anos. Já quem recebe o BPC a concentração maior é entre os adultos e jovens, pois os responsáveis alegam não ter tempo para o trabalho remunerado, isto é, fora de casa, sendo a sua presença muito importante para os cuidados com o PCD, ou seja o tempo gasto nos cuidados com o PCD consomem uma carga horária diária quase que integral do responsável.

**Tabela 9:** Recebimento de benefícios pela PCD segundo grupos de idade

Grandes grupos de idade da PCD	Tipo de benefício recebido		
	Não recebe	BPC	Aposentadoria
15 a 24	8,3	18,2	0,0
25 a 44	25,0	72,7	14,3
45 a 64	66,7	9,1	47,6
65 e mais	0,0	0,0	38,1
Total	12	11	21
Distribuição do total (100 %)	27,3	25,0	47,7

Fonte: Elaborado pelo Autor (2014).

Percebe-se que quanto maior o grau de dependência da PCD, maior a necessidade de estruturação da família; porém nem sempre esse dueto é encontrado de forma ideal; algumas vezes relacionado ao baixo poder econômico, outras vezes por falta de informações, outras simplesmente por desinteresse da família.

Algumas famílias estão vivendo apenas com o BPC, como por exemplo, uma família visitada na Zona Rural, onde reside uma PCD adolescente com deficiência mental, que recebe o BPC e que sustenta a todos, isto é, pai, mãe e irmão com o benefício. A mãe (responsável pela PCD) informa que retornaram recentemente para o local, pois o marido ficou desempregado, após anos que estavam vivendo num grande centro urbano e durante a entrevista fez o seguinte relato: “Agora a vida está um pouco melhor, pois a menina (PCD) está freqüentando a APAE em São João da Barra, vai e volta todos os dias no transporte da instituição, onde passa o dia, estuda e faz as terapias e aí pagamos um aluguel barato nessa casa e acaba sobrando dinheiro para as outras despesas”. Chamou atenção também outra família composta de 07 pessoas, isto é, uma senhora que tem duas filhas gêmeas de 24 anos, deficientes mentais graves e mais uma filha adulta que tem 02 filhos, isto é, netos da senhora, a renda da família é o BPC de uma das filhas com deficiência, ou seja, uma família ampliada que mora de aluguel numa moradia precária tendo como agravante o fato da APAE não aceitar as filhas com deficiências, pois segundo a

mãe a instituição alega que as deficientes são “muito agitadas” não se encaixando na rotina da instituição. Percebe-se que o BPC é utilizado como uma Bolsa Família “às avessas”, isto é, garante o sustento da família.

Foi possível notar que, ao serem questionados em relação aos serviços públicos que mais usam, os informantes relatam que com frequência buscam a rede de saúde, a assistência social e que em menor proporção a assistência jurídica. Passa-se uma impressão que existe uma conformidade em relação ao que é oferecido/possível de se encontrar na rede de serviços públicos, não havendo uma busca para acessar outras formas de cuidado/tratamento que provavelmente melhoraria a qualidade de vida, ou atividades de vida diária da PCD, não há de uma forma geral uma percepção desses direitos.

Para as PCD's com dificuldades de locomoção a maior queixa se refere a pouca oferta de transporte público adaptado no município, o que dificulta o acesso ao tratamento. Para as PCD's que se locomovem com facilidade e não tem deficiência mental a maior queixa se refere à necessidade de outros equipamentos sociais no território, como agência bancária, loteria esportiva e etc.

Para os responsáveis de PCD com deficiência mental a maior queixa se refere à falta de instituições que os acolham durante o dia, com horário flexibilizado, ou seja, tempo integral, ou pela manhã ou à tarde, o que possibilitaria uma maior inclusão social da PCD, assim como algumas horas de descanso para a família.

Percebe-se uma falta de mobilização social, pois 100% dos respondentes não participam de nenhum tipo de conselho, não há organização das famílias para conquistas coletivas, o interesse é muito no campo do individualismo, ou seja, “cada um por si e Deus por todos”, há necessidade de se fomentar o espírito do coletivo entre as famílias.

O conformismo com o que é possível encontrar na oferta de serviços públicos no município minimiza as necessidades das PCD's. Chamou a atenção um domicílio onde vivem duas pessoas, uma senhora de aproximadamente 75 anos (diabética, com várias lesões de pele há anos, mas que até hoje não teve diagnóstico fechado, portanto ainda não curada) e sua filha deficiente mental com 50 anos, que frequenta a APAE durante o dia, mas que necessita realizar consulta neurológica e exames de rotina e anuais como EEC (eletro encefalograma), mas que a mãe não consegue marcar, pois tem buscado solução para o seu próprio problema, isto é a lesão da pele. Quando questionada se essa situação não a preocupa, ela responde que na

hora que puder vai marcar a consulta, os exames e levará a filha, que por enquanto a PCD continuará sendo medicada com os remédios encontrados na unidade de saúde mais próxima.

Em nenhuma entrevista foi verbalizado o conhecimento dos respondentes em relação a novas formas de tratamento para as PCD's, nem mesmo domicílios visitados que têm pessoas com maior grau de instrução ou poder aquisitivo, que foi uma minoria.

#### 4.3: A PERCEPÇÃO DOS CONSELHEIROS MUNICIPAIS E DA GESTORA DE SAÚDE DO MUNICÍPIO

Na perspectiva de avaliar a percepção de outros segmentos sobre acesso e acessibilidade ao SUS das PCD's foram entrevistados conselheiros de saúde e a gestora municipal de saúde.

A lei 8.142/90 dispõe sobre a participação da comunidade, controle social, na gestão e afirma que o SUS contará com duas instâncias colegiadas, a Conferência de Saúde e o Conselho de Saúde. A Conferência deve ocorrer a cada quatro anos com representação dos vários segmentos sociais; o Conselho de Saúde, em caráter permanente e deliberativo, órgão colegiado composto por representações do governo, prestadores de serviço, profissionais de saúde e usuários, atua na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde na instância correspondente, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros.

O Conselho Municipal de Saúde de São João da Barra, criado em 1997, é composto por doze conselheiros, sendo paritário, ou seja, seis representantes do segmento usuários, sociedade civil e seis representantes de outros segmentos, a saber: três representantes dos trabalhadores da rede de saúde pública, um representante dos prestadores de serviço e dois representantes da gestão. Os membros da sociedade civil representam as seguintes instituições: AMUSA (Associação de Mulheres de São João da Barra), Sindicato Rural, AMOVE (Associação de Moradores de Vila Esperança), ASCOPE (Associação Comunitária de Pipeiras), AJOVEM (Associação de Jovens), AMPLAÇU (Associação de Moradores, Pescadores e Produtores Rurais do Açú).

A pesquisa priorizou a entrevista com os conselheiros do segmento usuário, foram entrevistados cinco, entre os seis conselheiros da sociedade civil, no horário

após a reunião mensal do conselho no mês de junho/2014, a representante da AMPLAÇU não foi entrevistada, pois não pode comparecer a reunião.

A realização das entrevistas ocorreu no mês de junho de 2014, tanto com o controle social, representado no Conselho Municipal de Saúde (cinco informantes), quanto com a gestora de saúde. A proposta das entrevistas foi avaliar a percepção dos conselheiros quanto aos direitos das pessoas com deficiências e deveres do poder público para com os mesmos e também com da gestora de saúde (uma informante), a fim de avaliar sua percepção sobre as PCD's e as iniciativas governamentais para com as mesmas. A entrevista seguiu um roteiro pré-elaborado para os conselheiros e outro para a gestora, que constam nos Anexos II e III, respectivamente.

Foram selecionadas quatro perguntas para os conselheiros, com o propósito de avaliar a percepção dos mesmos em relação aos serviços disponíveis no município para a PCD, assim como a agenda de discussões do conselho em relação aos direitos e garantias das PCD's. Dos cinco conselheiros entrevistados, apenas três só conhecem o CAPS (Centro de Apoio Psicossocial), sabem onde funciona e a finalidade, isto é, apenas conhecem o serviço de saúde voltado para a deficiência mental. Um conselheiro desconhece qualquer serviço para atender as PCD's. Uma conselheira sabe da existência de outros serviços como: setor de órteses e próteses, setor de reabilitação, onde funciona e qual a finalidade dos mesmos, esclarece que é mãe de uma PCD, que porta deficiência física e mental e que com frequência utiliza os serviços de que necessita para o seu filho, ou seja, o seu conhecimento sobre as unidades ocorreu principalmente, por conta de sua necessidade e interesse pessoal e não por ser conselheira de saúde. Observa-se então um conhecimento restrito por parte dos conselheiros sobre a estrutura e serviços voltados para a pessoa com deficiência.

Quando questionados sobre sua percepção a respeito da utilização dos serviços de saúde pelas PCD's, todos indicaram achar que nem sempre as PCD's conseguem usar os serviços de saúde específicos para PCD, ou porque não sabem que tem o serviço ou porque há insuficiência de profissionais nesses setores para atender a demanda, gerando uma espera que desestimula a PCD procurar novamente o serviço.

No final do ano de 2013 foi criado em São João da Barra o Conselho Municipal de Pessoa com Deficiência, porém dos cinco entrevistados, apenas três sabiam da existência do citado conselho.

Os conselheiros foram questionados se nas pautas das reuniões do conselho há assuntos pertinentes as PCD's, todos responderam que nunca participaram de reunião com essa pauta, mesmo o conselheiro mais antigo, que está desde 2006 atuando no CMS.

Percebe-se que o controle social de uma forma geral desconhece a oferta/possibilidade da rede de saúde, não sabendo como são conduzidas as demandas das PCD's, nem trazendo para a pauta de discussões no conselho, esse assunto, nem mesmo a conselheira, mãe de uma PCD, que procura soluções para o seu filho em arranjos individuais, sem propor ao conselho soluções de aspecto coletivo.

Na entrevista com a gestora da Secretaria Municipal de Saúde foram elaboradas cinco perguntas, como consta no anexo III. A atual gestora tem formação de assistente social, é nascida e criada no município, está no cargo desde outubro de 2013, porém é servidora pública municipal há mais de 20 anos, já ocupou outros cargos de gestão, principalmente na secretaria de assistência social. Foi solicitada a gestora informação sobre a rede oficial de saúde que dispõe de serviços voltados para as PCD's, quando então a gestora responde que na rede há serviços voltados para PCD, porém a sua percepção é que as necessidades da PCD são demandadas mais para o atendimento terciário, ou seja, reabilitação, distribuição de órteses e próteses e etc. A gestora informa que o município dispõe de serviços como: Centro Municipal de Especialidades (vinculado à Secretaria Municipal de Educação), Unidades de Reabilitação Física e CAPS (vinculados à Secretaria Municipal de Saúde) e APAE (vinculada à Secretaria Municipal de Assistência Social). Quando questionada sobre os serviços de diagnóstico precoce das anormalidades do recém-nascido, foram identificados pela gestora: teste da orelhinha (para identificar surdez congênita), teste do pezinho (a mesma não soube dizer qual a finalidade do mesmo) e teste do olhinho (para identificar a catarata congênita).

Segundo a gestora, o município não disponibiliza programas de atendimento e orientação aos pais e responsáveis de crianças e adolescentes com deficiência, que necessitam de habilitação e reabilitação.

Sobre os pontos positivos e negativos na gestão, a gestora afirmou que, de forma positiva, existe o interesse do prefeito em implantar uma política de saúde que permita o acesso universal para a população de São João da Barra, mas que o momento é de contenção de despesas, pois houve uma queda na arrecadação dos *royalties*, desde 2013, o que está comprometendo alguns programas do governo e que a secretaria de saúde, por ter um custo muito alto e uma demanda inesgotável de necessidades, sofre com esse momento.

A gestora conhece o Conselho Municipal de Pessoa com Deficiência, que foi criado no final do ano de 2013, até porque antes de ser gestora da saúde, foi gestora da secretaria municipal de assistência social, porém relata que ainda não houve discussão no conselho de saúde sobre PCD, esclarece que está no cargo desde outubro de 2013, ou seja, tem ainda pouco tempo na secretaria municipal de saúde e que ainda não houve essa demanda para a pauta do conselho.

A secretária municipal de saúde demonstrou durante a entrevista interesse em imprimir na sua gestão um modelo de saúde que garanta os princípios do SUS, como acesso universal, equidade, integralidade, de forma que as pessoas tenham resolutividade para as suas demandas, apesar de desconhecer algumas premissas em relação aos direitos dos pacientes, a finalidade dos serviços de diagnóstico precoce e outros.

## 5: CONCLUSÕES

Embora tenham ocorrido muitos avanços na legislação que garante diversos tipos de direitos para as pessoas com deficiência, observa-se que há dificuldades na organização da rede de saúde para dar conta de acesso e acessibilidade.

Na relação entre o poder público, na ótica do governo municipal, o mercado e as famílias para garantia de acesso às condições de saúde, observa-se que as pessoas percebem que o governo municipal deve oferecer as condições de acesso à saúde para as pessoas com deficiência. Já para a população investigada nesta pesquisa, o acesso ao mercado, aos serviços privados, se mostrou muito restrita. Quanto às iniciativas familiares, nota-se certo conformismo/comodidade em relação às demandas das pessoas com deficiência, pois entre os serviços mais exigidos e que obtiveram uma percepção “melhor” por parte dos entrevistados estão àqueles relacionados à saúde.

No geral, pelas observações preliminares desta investigação, nota-se que não há um engajamento da família na busca por melhores condições de vida, diversificação das atividades diárias e novas formas de tratamento, medicação ou utilização de equipamentos para as pessoas com deficiência. Retomando as perspectivas de Roberts (1997), nota-se que não há uma organização societária/comunitária generalizada – nem no âmbito familiar – em busca de promover a autonomia dos indivíduos e o controle social na garantia dos direitos da pessoa com deficiência. Realmente nota-se que as famílias tendem a realizar estratégias de sobrevivência isoladas, que pouco contribuem para organização coletiva, e isso se aplica para diversos grupos sociais, não havendo um comportamento diretamente definido em função da renda, escolaridade, etc.

Um dos pontos cruciais da pesquisa foi sobre os recursos financeiros. Ao mesmo tempo em que quase todos indicaram a insuficiência dos recursos que possuem para lidar com a pessoa com deficiência, relatam também que gastam menos do que um salário mínimo mensal nos cuidados específicos para a pessoa com deficiência, pois procuram com frequência a rede de saúde para resolução das demandas dessa área, como consultas, exames e medicamentos, mesmo que nem sempre consigam ter resolutividade no tempo ideal. Foi observado que as famílias acabam utilizando os benefícios como forma de sustento, e não na melhoria das condições de vida das pessoas com deficiência nos domicílios.

A expectativa no início do trabalho, era identificar as possíveis dificuldades de acesso e acessibilidade por parte das PCD's e/ou seus cuidadores na utilização de uma agenda otimizada para atendimento em serviços especiais, porém não houve respondente dentro do plano de amostragem que verbalizasse tais dificuldades. O que se encontrou na pesquisa, foram usuários que apresentam demandas muito vagas, e que embora reconheçam as necessidades – a velha história de que “pode ser melhor” – não chegam nem a procurar acesso em muitos casos, o que inviabilizaria a acessibilidade. Pode-se dizer que esse “conformismo” indistinto entre grupos de renda e escolaridade foi uma relativa surpresa.

Se, como visto na abordagem conceitual, acessibilidade está associada ao encontro entre o sujeito e a resposta real às suas necessidades, nota-se que as necessidades são variadas, mas nem sempre são colocadas em forma de demanda pelas famílias e responsáveis das pessoas com deficiência. E isso pode ocorrer em função de dificuldades econômicas, falta de informação ou mesmo desinteresse.

Quando se considera a percepção do controle social sobre a PCD, observa-se uma fragilidade e até desconhecimento do assunto, como se essas pessoas não fossem usuárias do SUS. Apesar do quantitativo de pessoas com deficiência mental ser bem próximo do quantitativo de pessoas com deficiência física, os conselheiros só verbalizaram a existência do serviço que atende deficiência mental, talvez porque pessoas com essa deficiência incomodam mais as pessoas e seus cuidadores. Avaliando a percepção da gestora de saúde, observa-se que a medicina curativa ainda é mandatária das ações de saúde. Historicamente o modelo de saúde centrado na doença consumiu e consome uma parte expressiva do orçamento da saúde. Está mais do que provado que a prevenção tem um custo benefício excelente, que reflete em qualidade de vida e a ausência de doença nas pessoas,

porém as demandas para os atendimentos de nível terciário, ou seja, de reabilitação das sequelas deixadas pela doença, consomem um percentual tão expressivo de recursos e energia/força de trabalho dos gestores, que poucos dispõem de tempo e boa vontade para estabelecer um planejamento de saúde que coloquem a prevenção como vocação e prioridade da gestão.

É preciso fortalecer o controle social, instrumentalizando-o, realizando capacitações, assim como estimular a criação de conselhos locais de saúde em cada território de abrangência de um PSF para estimular as discussões locais das demandas de necessidades de saúde, de forma que os conselheiros possam ser verdadeiramente os olhos, ouvidos e bocas de uma sociedade. É preciso que os gestores de saúde tenham uma equipe técnica com competência e possibilidades de influenciar positivamente na gestão apontando caminhos e estratégias que solidifiquem um modelo de saúde mais centrado na promoção e prevenção da doença, na manutenção da saúde, do que na reabilitação.

## 6: REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARANHA, Maria Salete Fabio. **A deficiência através da história**. Ribeirão Preto: Sociedade Brasileira de Psicologia, 1995.

ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO RIO DE JANEIRO. **Articulação e Gestão do Sistema de Garantia de Direitos da Pessoa com Deficiência**. Rio de Janeiro: ALERJ, 2012.

BAPTISTA, Tatiana Wargas de Faria. O direito à saúde no Brasil: sobre como chegamos ao Sistema Único de Saúde e o que esperamos dele. In: FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO. **Textos de apoio em políticas de saúde**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005.

BENEVIDES, Maria Victoria. **Cidadania e Direitos Humanos**. <[www.iea.usp.br/artigos](http://www.iea.usp.br/artigos)>. Acesso em: 15 jan. 2014.

BRASIL. Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm)>. Acesso em: 2 jan 2013.

\_\_\_\_\_. **Decreto n. 7.612, de 17 de novembro de 2011**: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/CCIVIL\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm](http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm)>. Acesso em: 2 mar 2013.

\_\_\_\_\_. **Decreto 7508 de 28 de julho de 2011**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/D7508.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/D7508.htm)> Acesso em: 12 maio 2013

\_\_\_\_\_. **Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990:** Lei Orgânica da Saúde. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm)>. Acesso em: 2 maio 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Caderno Humanizausus.** Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos\\_humanizaSUS.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_humanizaSUS.pdf)>. Acesso em: 12 mar 2013.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Atenção Básica.** Disponível em: <<http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>>. Acesso em: 22 mar 2013.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012.** Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793\\_24\\_04\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html)>. Acesso em: 12 mar 2013.

CARVALHO, José Murilo de. **Cidadania no Brasil:** o longo Caminho. 3.ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.

COHEN, Regina; ROSE, Cristiane. . **Acessibilidade aos espaços de ensino público:** desenho universal na UFRJ: possível ou utópico? Disponível em: <[http://www.processo.fau.ufrj.br/artigos/Acessibilidade\\_aos\\_Espacos\\_de\\_Ensino\\_Publico\\_-\\_NUTAU\\_2.pdf](http://www.processo.fau.ufrj.br/artigos/Acessibilidade_aos_Espacos_de_Ensino_Publico_-_NUTAU_2.pdf)>. Acesso em: 12 mar 2013.

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA. **Apresentação.** Disponível em: <<http://www.mj.gov.br/sedh/ct/CONADE/index.asp>> Acesso em: 13 abril 2014.

COORDENADORIA NACIONAL PARA A INTEGRAÇÃO DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA. **Apresentação.** Disponível em: <<http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/corde/principal.asp>>. Acesso em: 13 abril 2014.

DONABEDIAN, A. Aspects of medical care administration. IN: TRAVASSOS, C. e MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. Rio de Janeiro: **Cadernos. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20 n.2, p.229-2235, 2004. <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 23 abril 2014.

FERNANDES, Edicléa Mascarenhas; ORRICO, Hélio Ferreira. **Acessibilidade e inclusão social.** Rio de Janeiro: Descubra, 2008.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Dicionário da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro. Nova Fronteira, 1977.

FLEURY, Sonia. Proteção social em um mundo globalizado. In: CONGRESSO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE SAÚDE COLETIVA, 4, 2007, 14-18 jul, Salvador-BA. **Anais...** Salvador-BA: ABRASCO, 2008.

\_\_\_\_\_. **Políticas sociais e democratização do poder local**. Rio de Janeiro: FGV, 1994.

\_\_\_\_\_. Reforma sanitária brasileira: dilemas entre o instituinte e o instituído. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.14, n.3, Maio/Jun., 2009.

FRANÇA, Inacia Sátiro Xavier de; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. **Revista da . Escola de Enfermagem**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 178-185, mar. 2009.

HEIDMANN, Ivonete T.S. Buss et al. Promoção à saúde: trajetória histórica de suas concepções. **Revista Texto e Contexto: Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.15, n.2, pp. 352-358. 2006.

HÖFLING, Eloisa de Mattos. Estado e políticas (públicas) sociais. **Cadernos Cedes**, Rio de Janeiro, v.11, n. 55, novembro, 2001

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2010**: tabelas selecionadas municípios: Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 20 jul 2013.

\_\_\_\_\_. **Cidades**: Rio de Janeiro: São João da Barra: Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 20 jul 2013

MACHADO, Wiliam César Alves; SCRAMIN, Ana Paula. (In) dependência funcional na dependente relação de homens tetraplégicos com seus (in)substituíveis pais/cuidadores. **Revista Escola de Enfermagem**, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 53-60, mar. 2010.

MARSHALL, Thomas H. **Cidadania e Classe Social**. Brasília: Fundação Projeto Rondon, 1988.

NUNES, Eduardo Duarte. **Tratado de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração **Universal dos Direitos Humanos. Adotada e proclamada pela resolução 217**: A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. Disponível em: <<http://www.unhchr.ch/udhr/lang/por.htm>>. Acesso em 16 /11/2013

\_\_\_\_\_. **Resolução da ONU n. 2.542**: declaração dos direitos das pessoas deficientes. Disponível em: <[http://www.mpdft.gov.br/sicorde/legislacao\\_01\\_A1.htm](http://www.mpdft.gov.br/sicorde/legislacao_01_A1.htm)>. Acesso em: 20 set 2013. .

OTHERO, Marília Bense and Ayres, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Revista Interface (Botucatu)**, São Paulo, v.16, n.40, p.219-234, mar 2012.

OLIVEIRA, Tânia Modesto Veludo. Amostragem não Probabilística: Adequação de Situações para uso e Limitações de amostras por Conveniência, Julgamento e Quotas. **Revista Administração Online Prática - Pesquisa – Ensino**, v. 2, n.3, julho/agosto/setembro, 2001. Disponível em: <[http://www.fecap.br/adm\\_online/art23/tania2.htm](http://www.fecap.br/adm_online/art23/tania2.htm)>. Acesso em: 20 maio 2013.

PIRES, Maria Raquel Gomes Maia; DEMO, Pedro. Políticas de saúde e crise do Estado de Bem: repercussões e possibilidades para o Sistema Único de Saúde. **Revista Saúde e sociedade**. V.15, n.2, p. 56-71. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 20 fev 2013.

ROBERTS, Bryan R. A dimensão social da cidadania. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. n. 33, a 12, 1997. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 20 jan 2013.

SANTOS, Ângela Penalva. Autonomia municipal no contexto federativo brasileiro. **Revista Paranaense de Desenvolvimento**, Curitiba, n.120, p.209-230, jan./jun. 2011. Disponível em: <[http://www.jourlib.org/paper/2635904#.VZ-6V\\_IViko](http://www.jourlib.org/paper/2635904#.VZ-6V_IViko)>. Acesso em: 20 mar 2013.

SÃO JOÃO DA BARRA (Município). **Plano Diretor do Município de São João da Barra**. São João da Barra: Prefeitura, 2011.

SCOREL, Sarah. **Reviravolta da Saúde: origem e articulação do movimento sanitário**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999.

SILVA, Luciene M. da. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v.11, n.33, p.424-434, dez 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 21 fev 2013.

TRAVASSOS, Claudia; MARTINS, Mônica. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.2, p. 190 -198, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 21 fev 2013.

TURNER, Bryan. Outline of a theory of citizenship. In: TURNER, Bryan (ed), HAMILTON, P (ed). **Citizenship: critical concepts**. London: Routledge, 1990.

## ANEXO I: QUESTIONÁRIO PARA ENTREVISTA COM PCD OU RESPONSÁVEL

### Localidade/PSF ou PAC's

**Sexo:**

**Idade:**

### Tipo de deficiência

1 - Qual (Quais) o (s) tipo (s) de deficiência (s) apresentada (s) por membro deste domicílio?

( ) Deficiente auditivo ( ) Deficiente Físico ( ) Deficiente Mental ( ) Deficiente Visual.

### A percepção dos mesmos quantos aos seus direitos

2 - Qual (Quais) direito(s) você acha que a pessoa com deficiência deve ter?

( ) Tratamento de saúde integral e gratuito;

( ) Acesso a equipamentos, órteses, próteses, apoio a diagnóstico;

( ) Benefícios financeiros;

( ) Outros? Especificar: \_\_\_\_\_

### Estratégias da família

3.1- Qual (quais) pessoa(s) da família/domicílio auxilia nos cuidados à pessoa com deficiência (grau de parentesco)? Indique quanto tempo por dia a pessoa despende nesses cuidados.

( ) Pai. Quanto tempo? \_\_\_\_\_

( ) Mãe. Quanto tempo?

( ) Avô ou avó. Quanto tempo? \_\_\_\_\_  
tempo? \_\_\_\_\_

( ) Filho ou filha. Quanto

( ) Irmão ou irmã. Quanto tempo? \_\_\_\_\_

( ) Tio ou tia. Quanto tempo?

( ) Outro parente. Qual? \_\_\_\_\_. Quanto tempo? \_\_\_\_\_

( ) Nenhum parente.

3.2- Dispõe de auxílio de um profissional de saúde ou ajudante para cuidar da pessoa com deficiência?

( ) Sim. Profissional de saúde. Qual? \_\_\_\_\_

( ) Sim. Cuidador. ( ) Não.

3.2.2- Caso a resposta acima seja positiva, a quem cabe o pagamento desse profissional/cuidador? \_\_\_\_\_

3.3 - Qual o valor de recursos é gasto por mês para cuidados/tratamentos da pessoa com deficiência (exclusive recursos obtidos junto ao poder público)?

( ) menos de 01 salário mínimo; ( ) de 01 a 03  
salários mínimos;

( ) de 04 a 07 salários mínimos; ( ) de 08 a 10  
salários mínimos;

( ) acima de 11 salários mínimos; ( ) não tem gasto.

3.4 - Algum membro da família participa de algum conselho?

( ) sim. Qual \_\_\_\_\_ ( ) Não.

### **Acesso e acessibilidade**

4.1 - Quais os serviços públicos que a família mais procura para a pessoa com deficiência?

( ) Assistência social; ( ) Assistência Jurídica; ( ) Saúde ( ) Educação ( )  
Transporte Público

( ) Outro. Qual? \_\_\_\_\_

4.2- Dos serviços públicos procurados, qual (quais) tem melhor acesso e resolutividade?

( ) Assistência social; ( ) Assistência Jurídica; ( ) Saúde ( ) Educação ( )  
Transporte Público

( ) Outro. Qual? \_\_\_\_\_

4.3 - No lugar em que vocês moram existem equipamentos sociais que ajudam no dia-a-dia da pessoa com deficiência? Quais?

( ) Associações/ entidades comunitárias;

- ( ) Serviços Públicos; Quais? \_\_\_\_\_
- ( ) Infraestrutura (água tratada, luz, coleta de lixo, tratamento de esgoto, transporte público);
- ( ) Outro. Qual ( quais)? \_\_\_\_\_

4.4 - Quais equipamentos sociais não tem, mas deveriam ter no lugar em que vocês moram?

### **Cotidiano**

5 -Cite atividades que a pessoa com deficiência realiza durante o dia.

- |                                       |  |
|---------------------------------------|--|
| ( ) alimentação com autonomia;        | ( ) alimentação com ajuda;                   |
| ( ) atividades lúdicas;               | ( ) atividades ocupacionais;                 |
| ( ) higienização no leito; autonomia; | ( ) higienização no banheiro, com autonomia; |
| ( ) medicalização com autonomia;      | ( ) medicalização com ajuda;                 |
| ( ) reabilitação em domicílio;        | ( ) reabilitação em Unidade de Reabilitação; |
- ( ) Outras. Qual ( Quais) \_\_\_\_\_

### **Características domiciliares**

6.1 - Quantas pessoas moram neste domicílio? \_\_\_\_\_

Quantos cômodos têm este domicilio? \_\_\_\_\_

Qual a renda domiciliar mensal do domicilio? \_\_\_\_\_

Qual a escolaridade do responsável pela PCD do domicilio? \_\_\_\_\_

Qual a escolaridade da pessoa com deficiência? \_\_\_\_\_

6.2 – A PCD recebe algum tipo de benefício? Qual?

\_\_\_\_\_

Qual o valor do benefício? \_\_\_\_\_

6.3 – A PCD exerce alguma atividade com remuneração?

( ) sim. Qual \_\_\_\_\_ ( ) Não.

## **ANEXO II: ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS MEMBROS DO CONSELHO MUNICIPAL DE SAÚDE**

1: Você conhece os serviços de saúde que estão voltados exclusivamente para as pessoas com deficiência no município? (Qual o tipo de serviço? A quem atendem? Onde se encontram?).

2: Você acha que as pessoas com deficiência conseguem usar os serviços de saúde? (Se não, por quê?). Você saberia dizer se existe no município o Conselho de Pessoas com Deficiência?

3: Você saberia dizer se existe no município o Conselho de Pessoas com Deficiência?

4: Você já participou de alguma reunião do Conselho Municipal de Saúde (CMS) que discutiu o assunto sobre pessoas com deficiência?

### **ANEXO III: ROTEIRO DE ENTREVISTA COM A GESTORA MUNICIPAL**

1: A senhora saberia informar se a rede oficial de saúde realiza exames visando ao diagnóstico terapêutico de anormalidades no metabolismo do recém-nascido e prestam orientações aos pais?

2: A senhora saberia dizer se são disponibilizados medicamentos, próteses, órteses, cadeiras e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação e reabilitação de pessoas com deficiência?

3: Existem fatores que vêm influenciando (de forma positiva ou negativa) o desenvolvimento de uma política de saúde para a pessoa com deficiência?  
Saberia dizer se no município tem Conselho de Pessoa com Deficiência?

4: A senhora já participou/presidiu alguma reunião no CMS que teve pauta sobre pessoa com deficiência?