

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO PROFISSIONAL EM AVALIAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS**

ANTONIA FÉLIX DE SOUSA

**POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE E PESSOA COM DEFICIÊNCIA:
A CIDADANIA COMO POSSIBILIDADE**

**FORTALEZA
2005**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO PROFISSIONAL EM AVALIAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS

ANTONIA FÉLIX DE SOUSA

POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE E PESSOA COM DEFICIÊNCIA:
A CIDADANIA COMO POSSIBILIDADE

Dissertação apresentada à banca examinadora como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Avaliação de Políticas Públicas pela Universidade Federal do Ceará.

Orientadora:
Profa. Dra. Maria de Nazaré de Oliveira Fraga

FORTALEZA

2005

S725p

Sousa, Antonia Félix de.

Política pública de saúde e pessoa com deficiência: a cidadania como possibilidade / Antonia Félix de Sousa. -- 2005.

109 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, 2005.

“Orientação: Profª. Dra. Maria de Nazaré de Oliveira Fraga.”

1. Deficiência. 2. Política Pública em Saúde. 3. Cidadania. I. Título.

CDD: 362.4

Esta dissertação foi submetida à Coordenação do Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas, como parte dos requisitos necessários à obtenção do Grau de Mestre em Avaliação de Políticas Públicas, outorgado pela Universidade Federal do Ceará. Um exemplar da presente pesquisa encontra-se à disposição dos interessados na Biblioteca do Departamento de Ciências Sociais da referida instituição.

A citação de qualquer trecho desta dissertação é permitida desde que seja feita de conformidade com as normas da ética científica.

DISSERTAÇÃO APROVADA EM: 19.08.05

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Maria de Nazaré de Oliveira Fraga – UFC

Profa. Dra. Lucilane Maria Sales da Silva – UECE

Profa. Dra. Lea Carvalho Rodrigues - UFC

Prof. Dr. Paulo César Almeida - (Suplente)

AGRADECIMENTOS

À minha querida orientadora Nazaré: com ela aprendi a disciplina indispensável à produção científica e em sua companhia vivi dias de profundo bem-estar, de sentido e de gosto pela vida. Isso me acompanhará eternamente;

À Banca examinadora composta pelos/as doutores/as: Maria de Nazaré Oliveira Fraga, Lucilane Maria Sales da Silva, Lea Carvalho Rodrigues e Paulo César Almeida;

Aos meus pais Veneza e Padrinho Manoel e às minhas mães Áurea e Madrinha Maria, ao Antonio Borges e à Maria Borges: o apoio amoroso e respeitoso de vocês me permitiu aprender a ler, escrever, viver e ser o meu desejo;

Ao Flávio Henrique: amor feito de si mesmo. Por tudo que aprendemos a ser e a viver enquanto dois que somos e pelo seu singular e cúmplice jeito de gestar comigo esta dissertação;

Às minhas irmãs, Caetana, Maria, Dora, Francisca, Maria José e Aninha; aos meus irmãos: Nestor, Oswaldo, Ivo, José e Luizinho: com vocês experimento de modo singular o sentido da gratuidade do amor;

Às minhas sobrinhas e aos meus sobrinhos, todos e todas e essencialmente Carlinhos, Marques, Luciana e Luciano pela maneira particular como vocês me ensinam a viver;

Ao Mário, meu amigo querido, pelas aprendizagens e por nossa amorosa cumplicidade;

A todas as pessoas com deficiência, de modo particular às que entrevistei neste trabalho e as que se chamam: Nadja Pinho, Ana Beatriz, Francisca, Galeno, Gerlene, Flávio Arruda, Josué, Jorge, Diana, Celinha, Maisa, Saulo, Jane, Márcia, Monaci, Kátia, Abel, Franklin, Humberto, Március, Mário e ao Movimento VIDA: conviver com vocês é uma essencial oportunidade para aprender a ser mais humana e melhor. Por isso, muito obrigada!

Às companheiras e aos companheiros do PT, alguns destes por se chamarem, Genoíno, Guimarães, Celso, José Airton, Reudson, Edílson, Aurélio, João, Ednilo, Odaléa, Liduína, Marta, Assunta, Sônia e Luciana: quando se aprende a ser e a viver tantas coisas boas juntos/as, se segue junto/a, aprendendo;

À Matilde, ao Salmito, a Inês e ao Raimundo porque foram companheiros/as nos primeiros passos desta caminhada;

Aos/as colegas do Curso de Mestrado Cláudia, Eniziê, Mazé e Paulo, pela amizade que fizemos;

Às professoras do Mestrado Lea, Nazaré e Alba; aos professores Luiz Antonio, Manoel Domingos e Paulo César, porque o empenho de vocês foi determinante para nossa vitória;

Aos/as colegas de trabalho do PT, do GEMMPA e do Projeto Dom Helder Câmara, por compreenderem minhas ausências;

À Universidade Federal do Ceará, ao Governo do Estado do Ceará e ao Banco do Nordeste, pela decisão em investir recursos e esforços para garantir este Curso de Mestrado, numa aliança pela democratização do acesso ao conhecimento;

Ao GEEMPA e a Esther Grossi, pela grande lição de que todos/as podem aprender;

Ao Projeto Dom Helder Câmara, pelo singular jeito de ensinar a conviver com o semi-árido;

Ao companheiro Presidente LULA, pela sua heróica coragem de fazer o que tem que ser feito para o Brasil tornar-se uma nação mais soberana e um país mais justo.

"Identifico-me com os que acham necessário "rebaixar" o programa estratégico da emancipação para colocar hoje no centro da práxis a luta imediata por inclusão, recoesão social e distribuição de renda. Tudo para, no curso desta gigantesca e difícil tarefa (num mundo hostil a tudo que cheira a justiça e igualdade), contribuir para a recriação de um projeto humanista verdadeiramente democrático."

Tarso Genro

RESUMO

A pesquisa teve como objetivos: analisar as ações que consolidam a política pública de saúde no Ceará para as pessoas com deficiência; levantar o que consta nos textos oficiais relativamente a essa política; traçar o perfil socioeconômico e de saúde das pessoas com deficiência; analisar qual a percepção destes e qual a tendência das ações em estudo. O estudo é de natureza qualitativa e o método de análise adotado foi a análise crítica do discurso, porque segundo essa perspectiva que considera a opinião dos sujeitos envolvidos em um problema, a descrição e a avaliação não são atitudes separadas, ou seja, as descrições produzidas já contêm avaliações. A pesquisa de campo se realizou na cidade de Fortaleza. A amostra constituiu-se de 18 pessoas. Para chegar a elas busquei as entidades que congregam pessoas com deficiência ou prestam serviços a estas e os órgãos públicos vinculados à temática da saúde da pessoa com deficiência. O levantamento dos dados junto aos sujeitos realizou-se no período de julho/2003 a janeiro/2004. Para a coleta de dados foi aplicado um questionário, foram realizadas entrevistas e também foi utilizado o diário de campo. Os sujeitos da pesquisa foram pessoas com deficiência, familiares e profissionais que integram as entidades que congregam pessoas com deficiência ou que prestam serviços a estas e pessoas que estiveram ou estão à frente da gestão de entidades e de órgãos públicos ou órgãos colegiados. Todas as pessoas entrevistadas com deficiência necessitam de órtese, prótese ou outro tipo de equipamento para auxiliá-los na locomoção e autonomia e encontram-se em um patamar diferenciado em relação à maioria das pessoas com deficiência, pois têm escolaridade elevada, relativa autonomia e trabalham. Ficou constatado que houve avanços no tocante à legislação relativamente ao direito de acesso às políticas públicas. A despeito do que está previsto na legislação nacional, os sujeitos avaliam os serviços no Ceará e em Fortaleza como precários e os espaços físicos inacessíveis, de modo que os equipamentos precisam ser adaptados e os profissionais precisam de preparo específico para atender essas pessoas do modo como elas necessitam. Eles têm uma apreciação crítica sobre a realidade que enfrentam e sobre as políticas que lhes dizem respeito, valorizam o trabalho de formação e de conscientização realizado pelas entidades que lhes representam e percebem isso como a grande conquista delas nos anos recentes, rumo à inclusão social. Portanto, a despeito do descompasso entre os termos da legislação, a realidade da assistência em saúde e o modo como a sociedade ainda aborda os tidos como diferentes, o processo crescente de mobilização, de formação e de conscientização das pessoas com deficiência potencializa a possibilidade de mudanças a curto ou médio prazo, recolocando a utopia no horizonte.

ABSTRACT

This research aims at analysing the works that consolidate the public policy of healthcare for handicapped people in Ceará; highlighting what is registered in official texts regarding this policy; outline the socioeconomic profile and the health of handicapped people; analysing their point of view and the trend of the works being studied. The study is by nature qualitative and the analysis method adopted was that of critical discourse, because according to this perspective which takes into account the opinion of the subjects involved in a problem, the account and assessment are not two distinct attitudes; in other words, the accounts produced already contain assessments. The field research was carried out in the city of Fortaleza. The sample was made up of 18 people. To arrive at them I looked for organisations that bring together handicapped people or those who render them services as well as public bodies connected to the healthcare issue of handicapped people. The gathering of data among the subjects was carried out in the period from July 2003 to January 2004. In collecting the data a questionnaire was applied; interviews were given, and a field diary was also used. The subjects of the research were handicapped people, family members and professionals who make up the organisations that bring together people who are handicapped or those who render services to them as well as people who were or are in management positions in the organisations and in public bodies or collegiate bodies. All the handicapped people interviewed were in need of orthosis, prosthesis or other kinds of equipment to help them get around on their own and who find themselves in a differentiated state in relation to getting around and working on their own. It is clear that there has been progress made as regards legislation dealing with the right to access to public policies. Contrary to what is foreseen in the national legislation, the subjects judge the services in Ceará and in Fortaleza as being precarious, and the physical spaces to such an extent inaccessible that the very equipment needs to be adapted and the professionals need specific preparation to attend these people in the specific manner that they need. They have a keen critical sense regarding the reality that they face and on the policies that are geared to them. They respect the work of formation and awareness building carried out by the organisations that represent them and see this as a great step forward in recent years on the road to social inclusion. Nevertheless, in spite of the lack of harmony in the terms of the legislation, the reality of healthcare and the way in which society still approaches those looked on as different, the growing process of mobilisation, formation and awareness building of handicapped people makes changes possible over the short or medium term, restoring utopia as something to be aimed at.

SUMÁRIO

1 DELIMITAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO	10
1.1 Justificativa e Relevância do Estudo	18
1.2 Objetivos	22
2 METODOLOGIA	23
2.1 Tipo de Pesquisa	23
2.2 Operacionalização da Pesquisa	25
2.2.1 Local e etapas	25
2.2.2 Acesso às entidades e aos sujeitos	26
2.2.3 Coleta dos dados	29
2.2.4 Análise dos dados	30
2.2.5 Aspectos éticos	33
3 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E O DIREITO DE SER IGUAL E DIFERENTE	35
3.1 Como a Sociedade Aborda a Deficiência	35
3.2 Política Pública e Inclusão Social: Do Discurso à Prática	41
4 QUEM SÃO AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA ENTREVISTADAS	54
5 POLÍTICA PÚBLICA PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO CEARÁ: A EXCLUSÃO É A NORMA	58
6 POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE NO CEARÁ: A PERCEPÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA	69
7 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS ENTIDADES: ATORES DA MUDANÇA	75
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
REFERÊNCIAS	85
ANEXOS	91

1 DELIMITAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

“O Indivíduo é sempre mais renovador que o Estado.”

Durkheim

No Brasil, até o final do século XIX inexistia um modelo de saúde que atendesse a todos, predominando uma precária organização desses serviços. De modo que os problemas de saúde e higiene da população pobre e indigente até meados do século XIX, ficavam sob os cuidados de instituições filantrópicas comandadas por pessoas com influência econômica e social ou de entidades como as Santas Casas de Misericórdia. As demais pessoas contratavam serviços médicos existentes ou então recorriam a empíricos, curandeiros, parteiros e outros curiosos. (ANDRADE, 2001).

De acordo com Mendes (1995), no decorrer do Século XX, o sistema de saúde brasileiro transitou do sanitarismo campanhista para o modelo médico assistencial privatista, até chegar, nos anos 1980, ao projeto neoliberal. Dessa forma, no início do século XX, para atender às exigências do modelo agro-exportador, impunha-se a necessidade de saneamento e controle de doenças nos centros urbanos onde circulavam mercadorias para exportação. Com isso, iniciou-se a estruturação do sistema de saúde, denominada de sanitarismo campanhista, onde o principal foco era a realização de campanhas relacionadas a sanear as cidades e higienizar a vida das pessoas que ali residiam e trabalhavam.

Este modelo tinha viés repressivo, centralizador das decisões e exercia intervenção sobre os corpos individuais - inspirado no militarismo - e permaneceu até os anos sessenta do mesmo século.

Para substituir este modelo, com o processo de industrialização, surge a assistência médica da previdência social. Nesse modelo, o importante era preservar intacta a capacidade produtiva do trabalhador. A iniciativa serviu de base para a hegemonia do modelo médico privatista, na década de 1970, com o Estado figurando como seu grande financiador através da previdência. (MENDES, 1995).

Com o início da abertura política, nos anos oitenta, ganha espaço o movimento da reforma sanitária, que se fortalecia liderado por intelectuais da saúde coletiva que, em conjunto com os movimentos populares e sindicais, propunha a transformação do sistema existente que se encontrava em crise financeira e organizativa, entre outras razões, por conta da recessão econômica e da insatisfação dos trabalhadores de saúde frente à irracionalidade do modelo vigente.

O processo de democratização, de fortalecimento da organização popular e a emergência de novos atores sociais, produziram a ampliação das mais diversas demandas sobre o Estado, entre as quais se desencadeou um forte movimento social pela universalização do acesso e pelo reconhecimento da saúde como direito universal e dever do Estado. (BRASIL, 2002a).

A década de 1980-1990 produziu e presenciou profundas transformações no sistema de saúde do Brasil, intrinsecamente determinadas pela evolução político-institucional do país. (ANDRADE, 2001).

Como um dos pontos culminantes do grande processo de lutas e de organização popular, a VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986, apontou para a necessidade de ampla legitimação dos princípios da universalização do acesso e da integralidade da atenção à saúde. A citada Conferência é uma referência para a redefinição do conceito de saúde, que passa a ser entendido como resultante da acessibilidade a condições dignas de alimentação, habitação, meio ambiente, renda, transporte, emprego, lazer, liberdade, serviços de saúde etc. (BRASIL, 2002a).

Como consequência, os princípios ali definidos, bem como a determinação do Estado como responsável pela provisão das ações e serviços necessários à garantia desse direito, foram incorporados ao texto constitucional de 1988. (BRASIL, 2002a).

De acordo com o artigo 196, da Constituição Federal de 1988: "a saúde é direito de todos e dever do Estado", garantido:

Mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e assegurem o acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação (BRASIL, Constituição, 1989, p. 133).

Segundo o artigo 198 da Constituição Federal, as ações e serviços públicos de saúde devem integrar uma rede regionalizada e hierarquizada, organizada de modo descentralizado, com direção única em cada esfera de governo. O atendimento deve ser integral, com prioridade para ações preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais e participação da comunidade (BRASIL. Constituição, 1989). Em seu parágrafo único, esse mesmo artigo formaliza o novo modelo de assistência à saúde que passa a denominar-se Sistema Único de Saúde (SUS). (BRASIL. Constituição, 1989).

O novo sistema é regulamentado pela Lei 8080/1990, regido por princípios e diretrizes, tais como: universalidade de acesso, integralidade e igualdade da assistência, descentralização política e administrativa, integralidade e equidade na oferta dos serviços, participação da comunidade, regionalização e hierarquização e capacidade de resolução em todos os níveis da atenção. (BRASIL, 2002a).

Pode-se afirmar que o processo de redemocratização do País a que nos referimos anteriormente fomentou a ampliação da participação da sociedade que se mobilizou e exigiu respeito aos direitos humanos, entre os quais se incluem os direitos à assistência em saúde, os direitos de setores excluídos, entre outros aspectos que marcaram profundamente o final do século XX. Nesse contexto, a situação vivenciada pelas pessoas com deficiência emerge como um movimento que passa a problematizar suas questões para inseri-las na arena política, enquanto demanda que exige resposta da sociedade e do Estado.

Vale salientar que este movimento específico representa um esboço de modificação no modo como historicamente a sociedade lida com as pessoas com deficiência. Na fase caritativa ou tradicionalista, a pessoa com deficiência, por ser considerada inválida e incapaz, é tutelada e impedida de assumir-se como sujeito, tendo que depender da caridade de outros. Na fase reabilitatória, as pessoas com deficiência, tidas como anormais, tornam-se pacientes da ação de especialistas que intervinham para reabilitá-las e adaptá-las ao padrão de normalidade. (PINHEIRO, 2002). Nessa fase predominava o paternalismo humilhante com relação às necessidades e potencialidades das pessoas com deficiência.

A tendência à fase de autonomia se inicia com o próprio movimento, quando, a partir de então, as questões que dizem respeito às pessoas com deficiência começam a se inserir no contexto político e sociocultural.

O movimento que se iniciava no Brasil naquele momento estava, de alguma forma, inserido no contexto internacional, pois já em 1975 a Organização das Nações Unidas (ONU) aprovou a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes. (SÃO PAULO, 2004).

O posicionamento da ONU, associado ao esforço de muitos atores e atrizes sociais em diversos países contribuiu para o delineamento de estratégias como a definição do Ano Internacional das Pessoas Deficientes em 1981, a aprovação do Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência em 1982 e as Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência em 1993.

Complementando esse conjunto de estratégias, em 1997, a Organização Mundial de Saúde (OMS) fixa pela primeira vez princípios que dão ênfase ao apoio, aos contextos ambientais e às potencialidades, ao invés da valorização das incapacidades e das limitações das pessoas com deficiência. (BRASIL, 2003).

O Brasil publicou em 1999 o Decreto 3298 que regulamenta a Lei 7853 de 23/10/89, formalizando a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Este decreto, diz em seu artigo 2º diz que:

Cabe aos órgãos e às entidades do poder público assegurar à pessoa portadora de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive os direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à previdência social, à assistência social, ao transporte, à edificação pública, à habitação, à cultura, ao amparo à infância e à maternidade e outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico. (SÃO PAULO, 2004).

A Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência surge com o propósito de reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e de desempenho humano - de modo a contribuir para sua inclusão plena em todas as esferas da vida social - e proteger a saúde desse segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinam o aparecimento de deficiências. (BRASIL, 2002a). Há também o indicativo de que é necessário articular os diversos setores da

sociedade, governamentais e não governamentais, principalmente as entidades que atuam na promoção da vida independente, visando assegurar a igualdade de oportunidades às pessoas com deficiência.

Quanto à assistência à saúde dessas pessoas, incluindo-se a prevenção e a reabilitação, o documento diz que deverão ser observados os princípios do SUS, em redes de serviços, nos diversos níveis de complexidade e especialidades. (BRASIL, 2003). Vale salientar que, como ocorre com as demais pessoas, essa rede de atenção não está de todo instalada, implicando em numerosas situações de espera e sofrimento, acabando por agravar os problemas enfrentados.

Segundo essa legislação recente, cabe aos gestores do SUS desenvolver em interface com outros setores, as articulações necessárias e compartilhar responsabilidades para fazer cumprir os propósitos dessa política em nível local, coordenando sua elaboração e execução em consonância com os parâmetros nacionais. (BRASIL, 2003). Mas esse também é um processo que está apenas no início.

No âmbito nacional, no tocante à política de saúde, estão dadas as condições constitucionais e jurídicas para atender às pessoas com deficiência na perspectiva da inclusão social. Isso não significa dizer que as políticas públicas não estejam sujeitas às injunções de toda ordem, em que se destaca a perspectiva neoliberal do Estado mínimo.

Em relação ao Ceará, algumas considerações devem ser feitas. Os levantamentos realizados durante esta pesquisa mostraram que até 2002 a Secretaria de Saúde do Estado do Ceará dispunha de um Programa de Apoio à pessoa com deficiência que desenvolvia algumas ações de caráter informativo e para humanizar a atenção a essas pessoas, como elaboração de cartilhas temáticas. (CEARÁ, 1997b). Também foram ofertados cursos para supervisores de agentes comunitários de saúde e para outros profissionais. No setor funcionava também um serviço de dispensação de órteses, próteses e outros auxílios para essas pessoas. Segundo relatório do biênio 1997/1998, os recursos aplicados foram da ordem de R\$1.585.773,86 em 1997 e de R\$ 1.634.286,23 em 1998, beneficiando nesses dois anos respectivamente 9.100 e 7.548 pessoas. (CEARÁ, 2002). Portanto, mesmo após três anos da lei que

regulamentou a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, é possível constatar que ainda não haviam sido implementados no Ceará serviços que garantissem o que está previsto, bem como foram bastante restritos os recursos aplicados.

Em 2002, a Secretaria da Saúde do Estado do Ceará lançou um manual estabelecendo as diretrizes para a dispensação de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção no Sistema Ambulatorial do Estado do Ceará (SAI) do Sistema Único de Saúde (SUS). Embora no manual a Portaria 818 de 2001 seja referida como a norma que aponta para a organização da assistência à pessoa com deficiência em serviços hierarquizados e regionalizados e baseados nos princípios da universalidade e integralidade das ações de saúde, é necessário enfatizar que essa iniciativa da Secretaria de Saúde está longe de corresponder à complexidade do que está previsto na Lei 7853/89. (CEARÁ, 2002).

Embora sejam realizadas algumas ações como as de concessão de órteses e próteses e alguns serviços em reabilitação, no Ceará, não é possível perceber que a ação pública voltada para as pessoas com deficiência atenda aos pressupostos da legislação em vigor desde 1989, que prevê um tratamento prioritário, adequado e organizado em uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação (O BRASIL..., 2001).

Um indicador dessa realidade problemática é que, conforme foi constatado nesta pesquisa, a organização dos serviços de reabilitação se concentra em apenas dois municípios cearenses, Fortaleza e Iguatu. No entanto, somente o serviço que está sediado em Fortaleza está habilitado pelo Ministério da Saúde, conforme Portaria 67/2002, para desenvolver as ações previstas. Por outro lado, o que existe em termos de iniciativa oficial quanto à implantação da nova política para as pessoas com deficiência, mostra que o discurso e as iniciativas estão mais próximos de uma assistência pontual do que de uma intervenção em uma perspectiva de vida independente e de inclusão social. (CEARÁ, 2002).

Vale salientar que existe também em Fortaleza o Centro de Reabilitação Sarah Kubitschek - que tem como gestora a Associação das Pioneiras Sociais. A instituição, como as várias outras existentes no Brasil integrantes da Rede Sarah

Kubitschek, mantém convênio de gestão com a União. Esse Centro é referência nacional e internacional em reabilitação, atua também na prevenção e exerce ação educativa e de assessoramento técnico ao poder público. Tem como princípio o oferecimento de um atendimento digno e competente, de forma gratuita e igualitária.

De acordo com texto disponível no *site*¹ da instituição, com este tipo de gestão, a instituição fica livre do engessamento a que ficam sujeitas as instituições públicas geridas diretamente pelo Estado, podendo o Centro Sarah usar os recursos financeiros da União da forma que melhor entender. Conforme nossa convivência com pessoas que dependem ou dependeram em algum momento da assistência prestada no Centro Sarah de Fortaleza, as filas são longas e a espera também. Embora o serviço seja de excelente qualidade, aparentemente o controle social das ações, ali realizadas, tem ínfimo significado.

Felizmente em que pesem os equívocos das políticas públicas, registram-se avanços quanto ao conceito de atendimento à pessoa com deficiência, de modo que hoje já é possível compreender que esta não causa a incapacidade e que ela só se instala plenamente quando são negadas à pessoa com deficiência oportunidades de um atendimento médico adequado para o exercício do convívio comunitário. Ou seja, são negados direitos que incluem aspectos básicos como por exemplo, saúde e educação. (PINHEIRO, 2002).

A sociedade, que exclui a pessoa com deficiência das políticas públicas, mantém-se injusta e pobre. Impedida de produzir e sem independência pessoal, o dilema dessa pessoa envolve cotidianamente outras pessoas como familiares ou amigos que ocupam seu tempo desenvolvendo tarefas relativamente freqüentes que não são remuneradas. Tal situação é humilhante e degrada a cidadania da pessoa com deficiência, das pessoas mais próximas e da sociedade.

As pessoas com deficiência, no Brasil, somam 14,7% da população. (SÃO PAULO, 2003). Ao contrário das demais pessoas, elas não podem ocupar os espaços públicos, não pela sua deficiência, mas porque não há acessibilidade suficiente, seja nos transportes, nas ruas, nas edificações, entre outros. Nessa situação, impedidas de

¹ Disponível em: <www.sarah.org.br>.

falar por elas mesmas, as pessoas com deficiência são comumente representadas por outros que falam em seu nome, algumas vezes sem legitimidade.

O Ceará é um Estado que, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), tem um dos mais altos índices de pessoas com deficiência, pois 17% de sua população têm algum tipo de deficiência. (IBGE, 2001). E apesar de ser reconhecido pelos seus progressos tecnológicos e pela modernização na administração pública, é visível o descompasso na inclusão social das pessoas com deficiência. Isso indica que o Estado ainda não organizou políticas públicas específicas para esse segmento, transformando a deficiência em um problema extensivo a outras pessoas, potencializando os sofrimentos e determinando prejuízos econômicos diversos, ao impedir que elas próprias e seus familiares produzam.

Sabe-se que historicamente a sociedade brasileira e outras sociedades, de modo particular as latino-americanas, vivenciam um processo de exclusão social onde grandes contingentes populacionais não dispõem de condições para satisfação de suas necessidades básicas e para viver com dignidade. Isso se dá tanto porque falta de condição material para que possam ter acesso ao mercado e satisfazer suas necessidades materiais, como também, porque lhes faltam as condições para um viver com sentido de modo que, do ponto de vista simbólico, ou seja, para além de comer e beber a vida possa valer a pena ser vívida.

No entanto, sem desconsiderar a importância do tema da exclusão social nas diversas dimensões, este trabalho optou por analisar a dimensão de exclusão social, à qual está submetida a pessoa com deficiência, visando servir de instrumento que possibilite o diálogo desse segmento social com a sociedade, para que sejam conhecidas suas histórias, seus discursos, suas necessidades, para que todos possam compartilhar desta realidade que ainda é pouco visível, entre os estudos acadêmicos.

Assim, o objeto do presente estudo está voltado a investigar como as ações que representam a política pública de saúde para as pessoas com deficiência no Ceará se concretizam na vida dessas pessoas e se tais ações estão estruturadas de modo a possibilitar a inclusão social.

A pesquisa partiu dos seguintes questionamentos: Como estão sendo implementadas as ações que compõem a política pública de saúde para as pessoas

com deficiência no Ceará? De que modo elas contribuem para a autonomia e para a inclusão social das pessoas com deficiência?

O propósito adicional da pesquisa é contribuir para o debate sobre as questões que envolvem suas vidas, as quais têm sido relegadas a um plano secundário, contribuindo para sua exclusão social.

Segundo Azevedo (1977, p. 61), uma política pública para um setor, "constitui-se a partir de uma questão que se torna socialmente problematizada, a partir de um problema que passa a ser discutido amplamente pela sociedade, exigindo atuação do Estado."

1.1 Justificativa e Relevância do Estudo

"Felicidade é um processo que se constrói na cultura e na história, para além da simples superação dos problemas materiais, que nunca são secundários."

Pedro Demo

A convivência com familiares e amigos com deficiências, fez emergir na pesquisadora uma sensibilidade aguçada quanto às questões que singularizam o cotidiano dessas pessoas. O engajamento político indicou a busca de respostas para a exclusão social dessas e de outras pessoas. Por isso, este estudo está embasado na racionalidade acadêmica, e concomitantemente, está marcado por singularidades relacionadas com a subjetividade e a consciência política resultantes das vivências da autora como pessoa.

Na fase preliminar deste estudo, ficou constatado que a produção acadêmica sobre a realidade, aqui estudada, é pouco numerosa, tendo em vista que as questões postas, em foco, ainda são recentes. Assim, a presente pesquisa se inclui entre os trabalhos e experiências que se portam de modo atento ao respeito e à valorização das

diferenças próprias do ser humano, sem admiti-las nunca como desculpas para segregar pessoas e impedir realizações.

Neste trabalho que é uma avaliação de política pública, a pretensão é ir além da reunião de dados e elaboração de análises sobre os resultados produzidos. Houve o propósito de vinculá-lo ao momento recente da vida brasileira, de reafirmação dos direitos da pessoa com deficiência como dever da sociedade e algo a ser conquistado dia-a-dia. Daí resulta a opção de privilegiar como sujeitos aqueles que militam nas entidades de pessoas com deficiência e que, supostamente, trabalham na perspectiva dessa conquista.

O momento em que se realiza este estudo é bastante oportuno, tendo em vista a possibilidade política conquistada pela sociedade brasileira, onde o atual governo federal busca avançar para um novo e superior patamar cultural, social e econômico de enfrentamento às desigualdades sociais. (BRASIL, 2004). Sem desconhecer que essas mudanças se desenvolvem marcadas pelas conflituosas relações que se estabelecem no cenário profundamente dinâmico e de incertezas de uma sociedade globalizada e marcada pela financeirização do capital.

As avaliações das políticas públicas carecem de aprofundamento teórico para fundamentá-las e do desenvolvimento de metodologias de abordagem. O presente trabalho, conforme já explicitado, tem por base os princípios da inclusão social. Conforme o pensamento de Sasaki e Kazumi (2002), a inclusão social constitui-se como um processo composto de transformações, pequenas e grandes, nos ambientes físicos e na mentalidade das pessoas, inclusive das pessoas com deficiência, para que a sociedade possa se preparar para incluir em seu "seio" todas as pessoas.

À medida que a discussão sobre inclusão social esteja pautada no cotidiano, as pessoas com deficiência e a sociedade tendem a se apropriar melhor de seus fundamentos. Considerando que a inclusão social é um processo que se dá de forma bilateral, o maior acesso a tais informações pode vir a aprimorar a intervenção da sociedade sobre as políticas públicas, via controle social, contribuindo para definir soluções mais adequadas. Caso isso ocorra, a sociedade tenderá a re-organizar seus processos, a formar pessoas e adequar equipamentos e espaços para permitir o

acolhimento em seu seio, de todas as pessoas nas suas especificidades, inclusive as pessoas com deficiência. Sendo assim, a deficiência deverá ser acolhida como uma característica da diversidade humana, diferentemente de paradigmas que estigmatizam e excluem as pessoas que não se enquadram em determinados padrões.

É importante ressaltar que, mesmo que a princípio a defesa da inclusão social tenha estado vinculada à luta das pessoas com deficiência, na realidade ela é dirigida a todos e todas que, em decorrência de um modelo equivocado, têm seus direitos negados a uma vida de qualidade. (SENAC, 2003).

O estudo é também uma tarefa singular, pois exige a compreensão da complexa e desafiadora dimensão que aponta na direção da re-configuração de novos cenários e de uma sociedade que possa perceber no paradigma da inclusão social, a possibilidade de crescer e de cumprir seus deveres quanto à cidadania. Para os que defendem a inclusão social é necessário complementarem-se direitos sociais e objetivos de desenvolvimento.

A contribuição desse trabalho se faz também na direção de que a discussão sobre a inclusão social saia do lugar marginal em que a sociedade brasileira tem lhe colocado e ocupe maior centralidade no debate político e no âmbito acadêmico. Assim, as questões de interesse das pessoas com deficiência estarão mais bem vinculadas a questões amplas como educação, distribuição de renda, trabalho, lazer e cultura. Com isto, se inclui e reforça na sociedade e no cotidiano acadêmico a discussão acerca da inclusão social das pessoas com deficiência, que não deve ser entendida apenas como a inclusão dessas pessoas, mas de todas as pessoas, respeitando as peculiaridades e as necessidades de cada uma. Nesse sentido, este trabalho é relevante também porque se propõe a contribuir na superação da falta de informação, uma importante barreira que impede o cumprimento dos direitos já assegurados pela legislação às pessoas com deficiência.

A inclusão social da pessoa com deficiência deve ser entendida também como fruto de ações simples que se realizam no cotidiano, pelo exercício da vigilância que cada pessoa pode fazer, e de modo especial, quem produz o conhecimento acadêmico, para que não se reproduzam discursos e práticas preconceituosas e carregadas de estigmas em relação às diferenças. A vigilância permanente é

necessária para que não seja reforçado em discursos e textos aquilo que se quer combater, o preconceito e a exclusão, e que se manifestam nas pequenas, mas significativas coisas. De acordo com o teórico Capra, há soluções para os principais problemas de nosso tempo, algumas delas até mesmo muito simples, mas que requerem mudança radical em nossas percepções e nos nossos valores. (SENAC, 2003).

Na presente pesquisa, enquanto se pontua a existência de uma legislação que demanda um aparato institucional que assegure o acesso a serviços com qualidade e integralidade, numa perspectiva de autonomia e de inclusão social das pessoas com deficiência, também se assinala que não estão dadas todas as condições para que isso ocorra. Isso porque, mesmo o país tendo uma legislação moderna que institui as bases para a efetivação de uma política pública de saúde pertinente, falta na prática, as condições para a promoção da inclusão social da pessoa com deficiência.

Pela natureza contraditória do Estado capitalista neoliberal, com o encolhimento de suas funções, as políticas sociais aparecem como parte da dinâmica relacional do poder, e, seu processo de desenvolvimento demanda relações de mediação entre o Estado e a sociedade. (CARVALHO, 1999).

Como reflexo desse novo contexto, para que uma política pública se materialize é necessário que as pessoas envolvidas com a questão social que demanda esta política estejam devidamente organizadas para que suas demandas ganhem visibilidade social e sejam reconhecidas e consideradas como uma problemática preferencial da intervenção do Estado.

No Brasil, além de outras, uma das principais alternativas é a de que o segmento composto pelas pessoas com deficiência se organize juntamente com outras pessoas implicadas para problematizar suas questões e fazê-las emergir no cenário político como uma prioridade. Isso permitirá que esse segmento ganhe organicidade, vença o ocultamento e que sua luta social e política desponte como agenda para os gestores públicos dos mais diferentes níveis. Na América Latina, a ausência de voz e poder, talvez esteja mais fielmente refletida nos baixos níveis de representação dos grupos excluídos da tomada de decisão política, do que a distribuição de renda e ativos. (BUVINIC; MAZZA; DEUTSCH, 2004).

1.2 OBJETIVOS

Geral

Avaliar a implementação das ações que consolidam a política pública de saúde no Ceará voltadas para as pessoas com deficiência e sua participação na inclusão social destas pessoas.

Específicos

- Traçar o perfil socioeconômico e de saúde das pessoas com deficiência;
- Levantar o que está previsto no discurso oficial e as ações que consolidam a política pública de saúde para as pessoas com deficiência;
- Identificar a percepção dos sujeitos acerca dessas ações;
- Analisar a tendência das ações de saúde voltadas para as pessoas com deficiência no Ceará.

2 METODOLOGIA

2.1 Tipo de Pesquisa

Desde o primeiro momento, por envolver diversos sujeitos, o estudo exigiu um enfoque que favorecesse a comunicação com eles e que permitisse uma maior compreensão das interpretações que estes possuem do mundo. A pesquisa qualitativa possibilita isso pois permite a movimentação necessária dos sujeitos e do/a pesquisador /a na perseguição do objetivo central do estudo.

Além do mais, segundo Goldemberg (1997), os métodos qualitativos permitem observar diretamente, como cada indivíduo, grupo ou instituição experimenta a realidade pesquisada.

Com o autor Demo (1987), tive minha pronta decisão reafirmada pela pesquisa qualitativa, pois com ele, compreendi que o centro da questão qualitativa é o fenômeno participativo do homem[mulher] porque na essência do desejo político deste[a] está a participação, que sedimenta suas metas eternas de autogestão, de democracia, de liberdade, de convivência.

Como já foi anunciado, este trabalho busca valorizar a riqueza da diversidade nas relações humanas e observar as variadas formas de compreender o mundo dos sujeitos. Sem se limitar a predeterminações, busca interagir com o que foi explicitado pelos sujeitos e trazer à tona o resultado desta interação. A opção pela pesquisa qualitativa deu-se mesmo reconhecendo riscos apontados, pois, segundo Demo (1987), considerar a perspectiva dos diferentes sujeitos exige grande esforço interpretativo de quem investiga, pois pela sua qualidade política, uma avaliação assim pode trazer mais questões do que respostas.

O termo avaliar aqui é compreendido na perspectiva de Rios (1999), como apontar para o valor, porque falar em avaliar implica reportar-se a um perceber que distingue, que rompe com a indiferença, que estabelece pontos de referência para apreciação. Significa manifestar-se em relação a algo, não ficar indiferente. Sendo assim, parte-se do princípio de que uma boa política pública é a que promove a inclusão social.

A avaliação aqui realizada está aproximada da avaliação participativa. A avaliação participativa é um procedimento rico porque sua realização é partilhada com os agentes e beneficiários, o que pode permitir uma apropriação reflexiva e socializada entre os diversos sujeitos da ação avaliada. (RIOS, 1999).

Pela sua essência, a participação é um conceito grávido de politicidade porque supõe a informação e o preparo para a atuação. (RIOS, 1999).

Embora haja reservas quanto à objetividade e confiabilidade deste tipo de avaliação, a experiência tem comprovado uma grande vantagem neste tipo de pesquisa, tendo em vista que seus resultados ganham maior confiabilidade e legitimidade entre as pessoas envolvidas com a política. (RIOS, 1999). O sucesso ocorre porque as pessoas se sentem partes de um processo, se reconhecem nele porque participaram dele, porque suas opiniões passaram a integrar o texto, texto que passa a ter um sentido de intertexto.

Ademais, o envolvimento das pessoas com deficiência, de técnicos e de gestores/as no processo avaliativo, assegura um aporte multi-referencial a quem avalia e o resultado representará também um pluralismo de opiniões, idéias e concepções de mundo.

Assim, como o objetivo central deste estudo foi avaliar a implementação das ações que consolidam as políticas públicas de saúde voltadas para as pessoas com deficiência e sua participação na inclusão social destas pessoas, se fez necessário um tipo de avaliação que permitisse a participação das pessoas implicadas. A avaliação passou a constituir-se em um espaço para que estas pessoas fossem escutadas.

Mesmo dando este lugar de centralidade às pessoas envolvidas, a avaliação participativa não dispensa o uso de dispositivos comuns a outros tipos de estudo, como a realização de entrevistas, além de exigir que a pessoa que realiza a pesquisa, tenha capacidade de articular meios para implicar gestores e beneficiários das políticas no processo de investigação. Assim, se concretizou a escolha pela avaliação qualitativa do tipo participativa.

2.2 Operacionalização da Pesquisa

2.2.1 Local e etapas

A pesquisa de campo se realizou na cidade de Fortaleza no período de julho/2004 a janeiro/2005. A escolha de Fortaleza deu-se em virtude de aí estar localizada a maioria dos equipamentos de assistência às pessoas com deficiência e suas entidades. A delimitação em torno desse espaço deveu-se também à limitação de recursos financeiros, o que inviabilizou uma abrangência geográfica maior da pesquisa. Vale salientar, no entanto, que a realidade encontrada na cidade de Fortaleza retrata de modo bastante aproximado o que ocorre na assistência a essas pessoas nos demais municípios cearenses, tendo em vista que além de Fortaleza, somente Iguatu dispõe de serviços de reabilitação que atendem aos padrões atualmente preconizados.

A pesquisa compreendeu três momentos que se interligam, tendo em vista a consecução dos objetivos propostos.

Foi realizado estudo documental e bibliográfico com o intuito de ampliar a compreensão do desenho das políticas públicas de saúde voltadas para as pessoas com deficiência nos níveis nacional, estadual e local. Essa incursão em documentos e na literatura propiciou maior amadurecimento teórico e serviu para dimensionar o montante de trabalhos publicados e para constatar as lacunas existentes sobre a temática. Esta etapa foi realizada através de visita às Bibliotecas da Universidade Federal do Ceará, da Universidade Estadual do Ceará, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e da Escola de Saúde Pública, bem como, pelo acesso a outras bibliotecas localizadas em Fortaleza e aos sistemas de indexação disponíveis por via eletrônica.

O segundo momento compreendeu a realização de visitas às entidades para identificação, para seleção das que entrariam na pesquisa e para apresentar os objetivos aos sujeitos. Integraram também este mesmo momento as visitas aos órgãos públicos vinculados à saúde da pessoa com deficiência e a realização de entrevistas com os sujeitos. (ANEXOS D, E, F, G, H e I).

O terceiro momento correspondeu à organização das informações colhidas e sua posterior análise, retomando sempre aos conceitos teóricos que embasaram o estudo.

2.2.2 Acesso às entidades e aos sujeitos

Conforme já referido no tópico anterior, como estratégia para chegar aos sujeitos, busquei as entidades que congregam pessoas com deficiência e os órgãos públicos vinculados à temática da saúde para as pessoas com deficiência. Inicialmente, foi preparado um cronograma de visita aos mesmos. Também compareci a alguns eventos em que essas pessoas estiveram presentes ou que suas entidades promoveram, onde explicitarei os objetivos da pesquisa, falei da importância de se avaliar uma política pública, bem como, do envolvimento destas pessoas para o estudo. Com essas iniciativas foi possível identificar 20 entidades que congregam pessoas com deficiência. Nos contatos iniciais foram colhidas algumas informações sobre as entidades, tais como: função social, local e horário de funcionamento e tipo de atividades desenvolvidas. (ANEXO J). Essas informações permitiram um maior conhecimento sobre as mesmas e realizar a escolha das que participariam da pesquisa, através de seus integrantes. Os contatos também facilitaram o acesso posterior aos sujeitos.

Após as visitas e contatos com as entidades, ficou constatado que as entidades identificadas dividem-se em dois grupos, sendo um das que foram criadas por iniciativa das próprias pessoas com deficiência e outro, das que surgiram da iniciativa de outras pessoas, familiares ou não de pessoas com deficiência, diversos profissionais, políticos, religiosos, entre outros. Estas se constituem como entidades filantrópicas que prestam serviços em áreas específicas da deficiência.

Compõem o primeiro grupo as entidades Movimento Vida - Vida Independência, Dignidade, Direito e Ação, Grupo Retina Ceará, Associação dos Cegos do Ceará (ACEC), Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD), Associação de Integração dos Deficientes (ASSINDE), Associação dos Deficientes Físicos do Ceará (ADFC), Associação dos Deficientes Motores do Ceará (ADM) e Federação Nacional

de Educação e Integração dos Surdos. Compõem o segundo grupo: Associação Pestalozzi do Ceará, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Instituto Felipo Smaldone, Centro de Educação para o Desenvolvimento da Criança, Recanto Psicológico, Associação Beneficente Cearense de Reabilitação (ABCR), Instituto Cearense de Educação de Surdos, Associação de Pais de Deficientes Auditivos (APADA), Centro de Integração Psicossocial do Ceará - Bem-me-quer, Associação dos Pais e Amigos das Pessoas com Deficiência dos funcionários do Banco do Brasil, Centro de Educação e Desenvolvimento para a Criança e Institutos dos Cegos.

Assim, foi utilizado o critério de aleatoriedade associado ao cuidado para contemplar a pluralidade quanto ao perfil das entidades e dos sujeitos. Com base nisto, foi associado o propósito de contemplar entidades que se orientam pelas mais variadas concepções acerca das questões que envolvem a pessoa com deficiência e as que congregam pessoas com os mais diversos tipos de deficiência.

Essa pretensão de contemplar a diversidade de entidades e de concepções fundamenta-se na argumentação de Bauer e Gaskell (2002, p. 70) segundo eles, "na pesquisa qualitativa a variedade de opiniões sobre o tema tem prioridade sobre a ancoragem em categorias."

Desse modo, foram incluídas na presente pesquisa as entidades: Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD), Associação dos Deficientes Motores do Ceará (ADM); Grupo Retina Ceará, Instituto de Educação de Surdos do Ceará, Movimento VIDA - Vida Independência Dignidade Direito e Ação, Associação Beneficente de Reabilitação do Ceará (ABCR) e Associação de Pais de Deficientes Auditivos (APADA). Neste grupo estão presentes uma entidade que representa pessoas com deficiência motora, duas que representam pessoas com deficiência auditiva, uma que representa pessoas com deficiência visual e três que representam pessoas com qualquer tipo de deficiência.

A partir dessa definição e de posse da carta de apresentação e de compromisso da pesquisadora (ANEXO A), foram feitas novas visitas com a finalidade de fazer a apresentação formal dos objetivos do estudo aos dirigentes, bem como, de solicitar autorização formal para realização da pesquisa com integrantes dessas

entidades que desejassem participar da pesquisa, em observância às exigências do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará.

Os esclarecimentos que se fizeram necessários foram feitos de parte a parte, antes dos procedimentos mais estruturados de coleta e em todos os momentos da pesquisa sempre procedi de acordo com os princípios definidos na Resolução 196/96 que institui referencial de conduta e de padrões éticos para as pessoas que desenvolvem pesquisa envolvendo seres humanos, principalmente quanto à beneficência, autonomia, relevância social da pesquisa e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Vale salientar que no início do primeiro momento da pesquisa, tendo em vista as novas diretrizes geradas pela Lei No. 7853 de 1989, pelo Decreto 3298/99 e pela Resolução 1060 de 2002, foram surgindo questões referentes à reorganização do atendimento na área de saúde às pessoas com deficiência. Essa transição implicou na busca de outras pessoas e/ou órgãos para obtenção de informações relativas a como esse processo vem ocorrendo. (SÃO PAULO, 2004).

Assim, foram identificados como fontes importantes de informações: o Setor de Serviço Social da Secretaria de Saúde do Ceará que anteriormente respondia pelo atendimento às pessoas com deficiência; o Centro Carlos Ribeiro, da Secretaria Executiva Regional I da Prefeitura Municipal de Fortaleza que no momento está habilitado para atender as pessoas com deficiência na área da reabilitação; a Comissão Interinstitucional para subsidiar as diretrizes da Política de Saúde para a pessoa com deficiência integrante do Conselho Estadual de Saúde do Ceará. Foi entrevistada uma pessoa de cada um desses órgãos ou entidades.

Antes, foram feitas visitas e realizadas rodadas iniciais de conversa sobre a importância da pesquisa e o significado da participação dessas pessoas na avaliação. Em momento posterior foram agendadas as entrevistas.

Os sujeitos da pesquisa compõem dois grupos: grupo I composto por pessoas com deficiência, familiares e profissionais que integram as entidades que congregam pessoas com deficiência ou que prestam serviços a estas; grupo II, composto por pessoas que estiveram ou estão à frente da gestão de entidades, órgãos públicos ou órgãos colegiados já referidos no parágrafo anterior. Para o primeiro dos

grupos de sujeitos foram definidos os seguintes critérios: pessoas adultas portadoras de deficiência ou não, de ambos os sexos, integrantes das respectivas entidades; profissionais que militam ou trabalham nestas entidades, tendo ou não relações de parentesco. Para o segundo grupo prevaleceu como critério o fato de estarem ocupando determinada posição no momento de transição para a nova política nacional de saúde para as pessoas com deficiência.

Desse modo, o universo de entrevistados foi composto por 18 (dezoito) sujeitos, sendo 02 (dois) gestores de órgãos públicos governamentais, 01 (um) representante de órgão colegiado, 02 (dois) técnicos de entidades que prestam serviços 02 (dois) familiares, todas essas do sexo feminino, e 11 (onze) pessoas com deficiência de ambos os sexos.

Vale salientar que essa prevalência do sexo feminino foi aleatória.

2.2.3 Coleta dos dados

Foi aplicado um questionário para compor o perfil socioeconômico e de saúde das pessoas com deficiência incluídas na pesquisa, além da realização de entrevista semi-estruturada. A opção por esta técnica de entrevista se deu pelo entendimento de que ela favorece a comunicação entre pesquisador e sujeitos, bem como porque permite a estes últimos se expressarem com liberdade sobre as diversas questões colocadas, além de possibilitar à pesquisadora aprofundar determinadas temáticas que emergem nos discursos. Esta técnica pode ser desenvolvida como uma conversação aparentemente natural e quase casual, levando a uma entrevista bem sucedida, quando o entrevistador está bem preparado e faz perguntas adequadas sem desperdiçar tempo.

Para conduzir a comunicação que se estabeleceu através da entrevista foi organizado um “tópico guia”, que é um dispositivo que toma forma como um conjunto de tópicos que funciona como subsídio para o/a entrevistador/a. (BAUER; GASKEL, 2002).

Nesse “tópico guia” foram priorizados aspectos sobre a vivência das pessoas com deficiência, sobre as políticas públicas e sobre serviços, tais como: acessibilidade

nos espaços físicos, necessidade de próteses, órteses e equipamentos especiais; qualidade e segurança no atendimento; caráter da ação - destinada à assistência ou prevenção; controle social; intensidade, interface e continuidade das ações.

Para documentar todas as entrevistas foi utilizado um gravador, sempre com o prévio consentimento dos sujeitos. Só não ocorreu a gravação em dois casos onde os sujeitos explicitaram o desejo de manifestar-se por escrito e assim o fizeram. Para as pessoas com deficiência auditiva foi solicitado a estas que indicassem um/a intérprete da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) para atuar no momento da realização da entrevista. Simultaneamente à coleta, o conteúdo de cada entrevista foi sendo cuidadosamente transcrito. Foi utilizado também um diário de campo para registro de algumas informações pontuais e de situações vivenciadas durante a coleta de dados, consideradas importantes e que pudessem servir para revelar aspectos que não foram incluídos ou previstos nos roteiros elaborados.

O roteiro de entrevistas da pesquisa foi previamente testado para que fossem processadas as modificações que se fizessem necessárias. Esse procedimento serviu também para que a pesquisadora treinasse suas habilidades no desenvolvimento das entrevistas.

2.2.4 Análise dos dados

Simultaneamente ao trabalho de campo processou-se a análise dos discursos presentes nos documentos oficiais e outras fontes. Quanto aos documentos, foi dada especial atenção ao texto da Política Nacional de Saúde para a Pessoa com Deficiência para explicitar em que consiste a política estudada e qual sua abrangência, visto que no Ceará as ações se baseiam nesta diretriz. O mesmo procedimento analítico foi adotado com os textos oficiais existentes no Ceará e em Fortaleza. (BRASIL, 2003).

Os dados quantitativos coletados sofreram análise percentual. As informações provenientes das entrevistas foram analisadas recorrendo-se à análise do discurso, visando a destacar as diferentes percepções dos sujeitos e a explicitar coerências e incoerências com os textos oficiais e com outros aspectos da realidade estudada.

Segundo a análise de discurso a linguagem é simultaneamente um indicador da realidade social e uma forma de criar essa realidade [...]. Em sua ação investigadora, a única coisa que ela faz é utilizar as mesmas ferramentas que são utilizadas em qualquer contexto de ação social. Portanto, o/a investigador/a deve estabelecer uma relação ativa com os/as leitor/as de seu trabalho e tentar mostrar como realizou sua leitura do texto. Dessa forma, a análise de discurso se converte em um exercício mais de negociação do que de exposição, no sentido de estar sempre aberta ao debate e à discussão das interpretações realizadas. (IÑIGUEZ, 2004, p. 144-145).

De acordo com Bauer e Gaskell (2002) existem vários estilos de análise e todos reivindicam o nome Análise de Discurso. O que todos partilham é uma rejeição da noção realista de linguagem como meio neutro de refletir, ou descrever o mundo e uma convicção da importância central do discurso na construção da vida social.

Esta técnica representa uma postura crítica ao que é tido como conhecimento dado e aceito sem discussão; a convicção de que o conhecimento é socialmente construído; o reconhecimento de que nossa compreensão de mundo é histórica e culturalmente específica e relativa e, pelo compromisso de entender as maneiras como os conhecimentos estão ligados a ações/práticas. (BAUER; GASKELL, 2002).

Na compreensão de Iñiguez (2004, p. 105) a “Análise do Discurso apresenta-se como um meio de colocar em prática o papel da linguagem como eixo de compreensão e estudo dos processos sociais.” Esta metodologia permite, a partir das categorias analíticas surgidas das falas, conhecer as diversas formas dos sujeitos, em suas práticas sociais e na vida cotidiana, vivenciarem o problema em estudo.

A análise de discurso facilitou a presente pesquisa visto que nela se propôs a avaliar uma política pública considerando a percepção dos sujeitos envolvidos nela. De acordo com este método de análise a descrição e a avaliação não são atitudes

separadas. Na maioria dos discursos são produzidas descrições que já contêm avaliações. (BAUER; GASKELL, 2002).

Dentre as diversas correntes de análise de discurso, a escolhida foi a Análise Crítica do Discurso (ACD), pois para realizar a tarefa de avaliar uma política pública se fez necessário um dispositivo que permitisse uma perspectiva de abordagem mais crítica e que problematizasse mais as questões. Segundo Iñiguez (2004), a ACD, permite ao/a investigador/a adotar uma postura que problematize as questões, abra novas perspectivas de estudo e sinalize o surgimento de novos objetos de investigação da realidade estudada.

Como avaliar é atribuir um valor, um significado, é romper com a indiferença, a pretensão desta pesquisa foi não só conhecer a percepção dos sujeitos sobre a política pública de saúde, mas a partir da análise dos discursos destes e em diálogo com a teoria buscar entender qual a tendência dessa política, se ela oferece algum marco referencial para a inclusão social ou se ela acentua as desigualdades sociais entre pessoas com deficiências e demais cidadãos.

Para tanto, escolhi o caminho anteriormente referido, porque segundo Iñiguez (2004, p. 147), "a análise do discurso é uma prática que não só desmascara ou identifica outras práticas discursivas, como também - e sobretudo - abre todo um caminho para sua transformação."

"Quando um/a analista de discurso discute o contexto, ele está também produzindo uma versão, construindo o contexto como um objeto." (BAUER; GASKELL, 2002, p. 255). Assim, produzem-se leituras, textos e contextos que estão garantidos por uma atenção cuidadosa aos detalhes, sem suprimir variabilidade, nem encobrir situações que não se adaptam ao objetivo predefinido. O rigor da análise de discurso consiste em perseguir o fim de produzir um sentido analítico dos textos a partir de sua confusão fragmentada e contraditória.

Ao analisar os discursos das pessoas com deficiência, envolvidas na pesquisa, e fazendo um paralelo com o que está na legislação e o que ocorre, na prática, emergiu o conceito de utopia que converge para o estágio em que é vivenciado pelas pessoas com deficiência, principalmente no Ceará. Isso é visível quando elas registram a falta de acessibilidade em Fortaleza, por exemplo, mas ao mesmo tempo

referem como contraponto afirmativo, a afirmação de que em algum lugar do país a lei da acessibilidade já está em curso. Ao longo das entrevistas isso vai se configurando na percepção delas como uma utopia – como algo que está por vir, que não está aqui, mas que já está ali. Vale esta observação porque segundo as exigências do método de análise de discurso, nenhuma informação pode ser escondida ou tratada com menos importância porque difere dos objetivos da pesquisa e porque a perspectiva utópica nos coloca sempre diante da possibilidade de um outro lugar possível, “num claro esforço de esburacar o tecido repetitivo com o qual nos cobrimos para enfrentar as intempéries da vida.” (SOUSA, 2005).

2.2.5 Aspectos éticos

Em cada etapa da pesquisa estive sempre atenta ao fato de que a compreensão de mundo da pessoa que pesquisa deve contribuir para entender a complexidade do fenômeno em estudo e nunca para julgá-lo. Com esse compromisso ético assumido, observei as exigências da resolução 196/96 do Ministério da Saúde sobre a regulamentação da pesquisa em qualquer área do conhecimento envolvendo seres humanos.

No tocante a isso, estabeleci relações com os sujeitos pautadas na autonomia e confiança, prestei todas as informações sobre o processo de gravação das falas, relativas aos objetivos da pesquisa e ao modo como a mesma seria realizada. Solicitei ainda a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B), da autorização para gravar (ANEXO C), bem como, foi assegurada a garantia do anonimato dos sujeitos e firmado o compromisso de que os resultados obtidos cumprirão apenas o fim social estabelecido pela pesquisa, não causando, assim, nenhum prejuízo aos sujeitos. Também foi esclarecido que, mesmo tendo, inicialmente, concordado em participar da pesquisa, qualquer dos sujeitos poderia afastar-se da mesma a qualquer momento, se assim o desejasse.

O projeto de pesquisa foi examinado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e do Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará (COMEPE) e aprovado em

sua reunião de 09 de outubro de 2003, após comprovação de que se encontrava dentro das normas que regulamentam a pesquisa com seres humanos.

No contato com as entidades e os sujeitos, cuidei para que os locais e os horários fossem previamente estabelecidos de modo que favorecessem a comodidade, o anonimato dos informantes, a presença de intérpretes de LIBRAS e uma maior agilidade dos trabalhos.

Como parte do compromisso ético para oferecer informações sobre os resultados da pesquisa para os sujeitos ficou previsto o delineamento de uma ação para socialização dos resultados voltada para os sujeitos, os/as técnicos/as e os/as gestores/as diretamente envolvidos/as com a política pública em estudo.

3 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E O DIREITO DE SER IGUAL E DIFERENTE

“Temos direito de ser iguais quando a diferença nos inferioriza e direito de ser diferentes quando a igualdade nos descaracteriza.”

Boaventura de Sousa Santos

O propósito deste capítulo é inicialmente pontuar alguns aspectos sobre como a sociedade vem se comportando em relação às pessoas com deficiência. A seguir, a tentativa é delinear que princípios norteiam e caracterizam as políticas públicas para esse segmento. Para tanto, o trabalho recorre à legislação em vigor que se refere à saúde e aos demais direitos da pessoa com deficiência na perspectiva da inclusão social, pondo em evidência suas contradições.

3.1 Como a Sociedade Aborda as Deficiências

Em cada época a sociedade estabelece padrões e pré-requisitos para o seu funcionamento “equilibrado” e a semelhança entre os indivíduos é um desses padrões, exigindo que as pessoas apresentem comportamentos e características regulares e semelhantes. Os que fogem desse padrão social, geralmente são tratados de maneira diferenciada e passam a ser rotulados e estigmatizados.

Mesmo que a atualidade já reflita interesse em abraçar a meta da inclusão social, o relacionamento com determinadas pessoas, entre elas as pessoas com deficiência, carrega uma marca, um estigma que se materializa em barreiras sociais, materiais e não materiais.

Algumas culturas por ignorarem a deficiência como uma das características da condição humana ou por considerem-se despreparadas para cuidar das pessoas que apresentavam alguma deficiência, simplesmente as eliminavam do convívio social

ou as internavam em instituições caritativas junto com idosos e doentes. Dessa forma, a exclusão das pessoas com deficiência, ocorria em sentido total, ou seja, eram excluídas de qualquer atividade no interior da sociedade, porque eram consideradas inválidas, sem utilidade e incapazes para o trabalho. (SASSAKI; KAZUMI, 2002).

Essas formas de segregação levaram ao surgimento de espaços de atendimento especializado, de acordo com os tipos de deficiência.

Segundo Sasaki e Kazumi (2002), a década de 1960 presenciou o grande crescimento desses espaços, na forma de instituições onde progressivamente foram se introduzindo novos atendimentos, já que a sociedade excluía dos demais serviços as pessoas com deficiência. Nessa perspectiva, a deficiência continuava sendo compreendida como causa de incapacidade e de invalidez que inutilizava a pessoa.

É certo que já ocorreram avanços tecnológicos e no campo da pesquisa biomédica que vêm revolucionando a intervenção em relação a determinados campos das deficiências. Todavia, é possível observar freqüentemente que espaços, equipamentos e comportamentos da sociedade ainda seguem um padrão que somente atende às necessidades das pessoas tidas como normais.

A atual sociedade brasileira, por suas acentuadas contradições, mesmo com suas conquistas, progresso, e inventos tecnológicos, ainda não aprendeu em plenitude a respeitar a diferença e a diversidade. Reconhecer-se plural e diversa é condição para promoção da inclusão social.

De acordo com Buvinic; Mazza e Deutsch (2004) há exclusão quando a participação em um grupo social produz um impacto significativo no acesso do indivíduo às oportunidades, e se as interações sociais entre os grupos se dão numa relação de dominação/subordinação.

Embora no Brasil, já se registre alguns avanços, ainda não está enraizada na sociedade uma compreensão que leve a conceber e propor soluções simples para incluir as pessoas com deficiência em todos os espaços. Essa situação coloca as pessoas com deficiência em situações vexatórias, mesmo as que estão conscientes de seus direitos de cidadania e que buscam ter uma vida normal.

Há soluções simples para resolver problemas que possivelmente passariam despercebidos para pessoas sem deficiência, mas que para as pessoas com

deficiência se constituem em sérios obstáculos e causa de sofrimento na vida em sociedade.

Os dados empíricos a que tive acesso mostram, conforme referências posteriores, que as pessoas com deficiência se vêem impedidas de viver com qualidade e autonomia. Segundo os sujeitos da pesquisa, os espaços de lazer e os transportes coletivos não estão adaptados à sua presença, as cadeiras de rodas fornecidas não são adequadas à deficiência da pessoa que as utilizará, nos bancos os caixas eletrônicos não estão adaptados em altura ou em idioma braile para que possam realizar saques. Os balcões de bancos, lojas e repartições, são tão altos que precisam gritar para serem vistos e atendidos.

São necessárias medidas complexas, é verdade. Mas também é necessário que a sociedade promova medidas simples e imprescindíveis para que ela se firme no propósito de alterar seus valores culturais em relação às pessoas com deficiência.

Uma mudança na abordagem conceitual é um aspecto de fundamental importância, mas não é suficiente. Embora pareça simples, na verdade, uma mudança nesse âmbito deve corresponder a algo profundo e complexo e que sinalize para o surgimento de novos valores sociais.

Nesse sentido, atualmente há segmentos sociais que parecem vir esforçando-se para adotar outra terminologia. Mas, mesmo entre estes, ainda há equívocos, observados até mesmo nos conceitos modernos de pessoa portadora de deficiência ou pessoa com deficiência que se apresentam como mais coerentes com a abordagem moderna, por terem como foco a pessoa e não a deficiência, sendo esta, apenas um qualificativo que complementa a idéia central de pessoa - diferente por exemplo, dos termos inválido, anormal e deficiente.

No Brasil, os textos que compõem a denominada Política Pública de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência inspiram-se em documento da Organização Mundial de Saúde de 1989 para definir deficiência como: "Toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano." (BRASIL, 2003, p. 10).

Ao definir pessoa com deficiência tendo como referência o padrão normal, vinculado à noção de perfeição, a idéia central passada é de falta, de carência, de falha ou anormalidade passíveis de identificação, como se toda deficiência fosse possível de ser identificada e representasse falta ou falha no ser humano.

De acordo com os discursos dos sujeitos da pesquisa, a noção de deficiência e anormalidade associada à idéia de falta e ausência omite do universo de pessoas com deficiência, ou deixa fora desse modelo conceitual, as pessoas que têm, por exemplo, visão subnormal, que não apresentam nenhuma “anormalidade” aparente, e que precisam passar pelo constrangimento de provar que têm uma deficiência para terem assim reconhecidos direitos específicos desse segmento. Por outro lado, ter uma deficiência que explicita alguma “anormalidade” é sinônimo de incapacidade, de falta de autonomia. No entanto, conforme esta pesquisa averiguou, 90% das pessoas entrevistadas e que têm alguma deficiência que compromete o funcionamento de algum membro e exige o uso de prótese ou órtese, declararam ter autonomia integral na vida cotidiana.

Assim, é possível afirmar que os textos oficiais ainda contêm muita contradição, pois ao mesmo tempo em que propõem a construção de uma maior autonomia e inclusão social das pessoas com deficiência, pautam-se pela noção de deficiência vinculada à idéia de falta ou marca perceptível.

Isso ocorre, por exemplo, na Política de Educação vigente no Brasil, tida como progressista no tocante à inclusão da pessoa com deficiência nas escolas. Um dos equívocos aparece na terminologia usada para conceituar esse público como “educandos portadores de necessidades especiais.” (SAVIANI, 1977, p. 180).

Mas o equívoco não é só no discurso. Na prática, a escola repetidamente serve-se da deficiência ou de supostas deficiências para justificar seus próprios erros. Segundo Sucupira (2004), “a alegação de que uma pessoa tem doença na cabeça, é utilizada pela escola para justificar ou explicar sua dificuldade em ensinar as crianças e os adultos.”

Há ainda uma abordagem que associa deficiência a doença. Essa associação é co-responsável por resistências da sociedade, que acreditando ser a deficiência um problema do indivíduo, exige que este se adapte a ela. (SASSAKI;

KAZUMI, 2002). Quando esse indivíduo não consegue se adaptar, é excluído, assim como acontece na escola anteriormente referida.

É importante explicitar as contradições e imprecisões existentes nos conceitos, e refletidas na prática, mesmo na atualidade e que precisam ser mais bem discutidas, para que a deficiência seja compreendida na sociedade como um fenômeno relacional e não como algo natural.

O documento para fundamentar a Construção de Políticas Públicas para a Pessoa com Deficiência da Prefeitura de São Paulo em 2003, avança no aspecto conceitual e aponta para a adoção do paradigma relacional na abordagem desse segmento populacional:

A partir da concepção das deficiências como diferenças humanas, e em oposição às práticas corretivas tradicionais, a utilização de instrumentos e artefatos culturais inicia um novo processo que reconstrói funções – como a da linguagem e da comunicação – e promove a acessibilidade ao ambiente e ao contexto social em prol do desenvolvimento humano. Não é o sujeito que precisa adaptar-se à sociedade e sim a sociedade que precisa adaptar-se às especificidades dos indivíduos. (SÃO PAULO, 2003, p. 6).

De acordo com Pinheiro (2002):

A deficiência precisa ser compreendida como um fenômeno relacional, [porque] definida pelo contexto social, como diferentes níveis de poder, dominação e valorização, onde grupos e indivíduos são tidos como desqualificados – devido a padrões historicamente estabelecidos – e são assim colocados nas relações de trocas sociais. A existência dessa situação fortalece e legitima as diferenças sociais, produzindo exclusão e pobreza.

É possível reconhecer que, em cada época, o modo como as sociedades agiram em relação à pessoa com deficiência foi concebido de acordo com os valores culturais que nortearam cada sociedade, que precisam ser respeitados, e que há atualmente aquelas que se destacam pela crescente preocupação com o respeito aos direitos humanos. Entre estas vem avançando a compreensão da deficiência como um fenômeno relacional. Mesmo assim, as formas de tratamento disponíveis precisam avançar bastante. Muitos desses avanços se fazem necessários para assegurar atividades muito simples da vida cotidiana para que as pessoas com deficiência possam buscar os meios para combater a natureza de sua exclusão social. De acordo

com os discursos dos entrevistados, a inacessibilidade a espaços públicos tem destaque porque lhes impõe a segregação e a invisibilidade. Todavia, a superação desta é critério para que as pessoas com deficiência sejam incluídas na sociedade.

Ainda há um longo caminho a ser percorrido pela sociedade brasileira porque ela precisa entender que não lhe compete intervir sobre a pessoa para adaptá-la ao meio, mas cabe-lhe adequar-se às especificidades dos indivíduos que a compõem. No que tange à legislação, já se registra esse avanço conceitual.

Para Pinheiro (2002), é necessária uma superação dialética de conceitos restritivos e a construção de uma nova denominação que denote um conceito mais abrangente e menos estigmatizador da pessoa que porta uma diferença restritiva, principalmente através da participação ativa e propositiva das pessoas atingidas por estas definições. Mas para isso, vale ressaltar, é necessário que os espaços físicos e meios de comunicação sejam acessíveis.

Há exigência de mudanças conceituais, porém uma mudança de valores sociais é fundamental para superar o preconceito e a discriminação que levam à exclusão. Felizmente, conforme já referido anteriormente, é possível afirmar que algo surge nesta direção. E esta realidade vem se alterando, tendo em vista transformações das sensibilidades humanas, que levaram as pessoas a adquirirem valores que se convertem em novas posturas e uma nova conscientização sobre o valor da vida. Isto levou a um progresso ético no tocante ao aumento da solidariedade de forma mais eficiente e mais universal, quanto aos direitos humanos.

Com essa nova percepção e em face das grandes mobilizações das próprias pessoas com deficiência para integrarem a formulação de políticas destinadas a estas, outro paradigma ganha força em todo o mundo, o da inclusão social que passa a ser estudado, discutido e experimentado, respaldado por organismos internacionais como a Organização das Nações Unidas, uma de suas grandes defensoras. Como consequência disso, legislações, tratados e encontros passam a pautar a necessidade de construção dessa nova sociedade tão desejada, baseada no respeito às diferenças e na inclusão de todas as pessoas na sociedade.

No entanto, vale salientar que, além dos pressupostos legais e da sensibilidade ou resistência para instituir avanços, é importante um questionamento

acerca das concepções no tocante à deficiência, visto que qualquer pessoa apresenta deficiência em uma determinada área e potencialidade em outras. Assim são todas as pessoas. Compreendendo isso se poderia compreender que a deficiência só se instala plenamente quando são negadas às pessoas, as oportunidades para o exercício do convívio social.

3.2 Política Pública e Inclusão Social: Do Discurso à Prática

Conforme já referida no tópico anterior, a deficiência já foi tratada como um problema da pessoa, como um fenômeno relacionado à doença e cuja responsabilidade sobre essa pessoa cabia a seus familiares ou a entidades especiais. Felizmente circunstâncias políticas como as resultantes de conflitos mundiais como a Segunda Guerra Mundial, bem como os avanços de algumas sociedades permitiram que a deficiência passasse a ser compreendida como uma questão social. Daí que atualmente passa-se a discutir e compreender a inclusão social da pessoa com deficiência como uma necessidade social que permeia o campo da ética e da cidadania.

De modo que, atualmente, as sociedades vivem acentuadas contradições entre avanços de toda ordem por um lado, inclusive o reconhecimento da necessidade ética da inclusão social de um lado, e de outro, mantém as condições que reproduzem a exclusão social.

Das contradições existentes atualmente destaca-se a que permeia a vida das pessoas com deficiência. Elas vivem atualmente em modernas cidades que até dispõem de ampla e moderna legislação, parecendo haver reconhecimento à diversidade. Mesmo assim, convivendo nas cidades com todas as invenções e cercadas por muitos equipamentos e aparatos tecnológicos de ponta, frutos do grande avanço vigente, continuam sem ter acesso a eles. Ainda são mantidas muitas barreiras culturais e de outra ordem, de modo que se torna evidente que as soluções para os problemas existem e as pessoas que delas necessitam estão ao seu lado sem delas poderem fazer uso.

Dowbor (2000, p. 72) afirma que:

O mesmo sistema que promove a modernidade técnica gera a exclusão social, transformando a maioria da população em expectadores passivos, cada vez mais cansados de novas tecnologias que geram novas ameaças, enquanto se perde de vista a solução de problemas mais elementares.

Há problemas graves e que exigem soluções urgentes e antigas que resistem ao tempo e muitas vezes passam despercebidas na sociedade como se não tivessem relevância. No entanto, eles limitam não só a cidadania das pessoas com deficiência, como o cumprimento da democracia, visto que sem ter acesso garantido, por exemplo, a um transporte de uso coletivo adaptado, as pessoas com deficiência têm negado seu livre direito de circular e de participar do espaço público. Isso é algo inconcebível numa sociedade democrática e inclusiva.

Sobre a temática da acessibilidade ao transporte coletivo, no tocante à legislação, se torna perceptível o descompasso entre o avanço do que está previsto e o que de fato ocorre na prática. Por exemplo, a Lei 10.048/2000, prevê a adequação de espaços públicos, equipamentos e veículos de transporte coletivo, para as pessoas com deficiência. Ela preconiza que os proprietários destes veículos teriam 180 dias após a regulamentação para proceder às adaptações e o Poder Executivo teria o prazo de 60 dias, contado da publicação da lei, 08 de novembro de 2000, para regulamentá-la. (SÃO PAULO, 2004). Pode-se observar pelos discursos das pessoas com deficiência entrevistadas que isso não foi cumprido.

Convém registrar que o Poder Executivo Federal regulamentou a referida lei em dezembro de 2004 quatro anos depois e não seis meses como estava previsto. Todavia, vale dizer que essa regulamentação significa uma importante conquista para as pessoas com deficiência e para a sociedade.

Para não cometer injustiças, é necessário referir que o momento atual indica o surgimento de novos paradigmas acerca da deficiência que se materializam na proposta de inclusão social hoje discutida no mundo e no Brasil, através da articulação de diversos movimentos e redes sociais, tanto quanto da re-orientação das ações de governos e de organismos internacionais nessa direção.

Além de exemplos já referidos, pode-se citar o texto oficial do Ministério da Saúde que assevera:

As pessoas com deficiência terão oportunidades idênticas às dos demais cidadãos, bem como de usufruir em condições de igualdade, das melhorias nas condições de vida resultantes do desenvolvimento econômico e do progresso social. (BRASIL, 2003).

Associando-se a esse conjunto de estratégias, em 1997 a Organização Mundial de Saúde (OMS) fixou pela primeira vez princípios onde são enfatizadas as potencialidades das pessoas com deficiência. (BRASIL, 2003).

Seguindo o ritmo das transformações sociais e políticas das últimas décadas, o Brasil, como país signatário da Convenção realizada na Guatemala em 1999, publicou neste mesmo ano o Decreto 3298 que regulamenta a Lei 7853 de 23/10/89 e que formaliza a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Este decreto, diz em seu artigo 2º:

Cabe aos órgãos e às entidades do poder público assegurar à pessoa portadora de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde ao trabalho, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à previdência social, à assistência social, ao transporte, à edificação pública, à habitação, à cultura, ao amparo à infância e à maternidade e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico. (SÃO PAULO, 2003).

Por sua vez, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, balizada na idéia de universalidade e equidade da nova Constituição, em seu artigo 2º inciso II enfatiza:

A criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; garantia de acesso a estabelecimentos de saúde e do adequado atendimento no seu interior, segundo normas técnicas e padrões apropriados; a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado; e o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiência, desenvolvidos com a participação da sociedade. (BRASIL, 2003).

Esta política surge com o propósito de reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano - de modo a contribuir para sua

inclusão plena em todas as esferas da vida social - e proteger a saúde deste segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinam o aparecimento de deficiências. Há também o indicativo de que é necessário articular os diversos setores da sociedade, governamentais e não governamentais, principalmente as entidades que atuam na promoção da vida independente, visando assegurar a igualdade de oportunidade às pessoas portadoras de deficiências. Quanto à assistência à saúde dessas pessoas, incluindo-se a prevenção e a reabilitação, o documento diz que deverão ser observados os princípios do SUS, em redes de serviços, nos diversos níveis de complexidade e especialidades. (BRASIL, 2003).

Assim, é possível identificar avanços no tocante à legislação quanto a garantias de direito de acesso às políticas públicas como a Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática em Educação Especial, com base na equalização de oportunidades para as pessoas com deficiência, contida em outras declarações da ONU. (SÃO PAULO, 2004). Ou ainda, como a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes que, em consonância com a Declaração dos Direitos Humanos, proclama que toda pessoa - independente da diferença cultural, social, ética, de nível mental, emocional e credo - deve ser percebida, compreendida e recebedora das mesmas chances para reivindicar e ter oportunidades reconhecidas para uma vida individual ou social, às das demais pessoas. (SÃO PAULO, 2004).

A despeito de tudo o que está previsto na legislação, é possível afirmar com base no relato e na experiência cotidiana das pessoas com deficiência entrevistadas que os serviços são precários, os espaços físicos inacessíveis, de modo que os equipamentos precisam ser adaptados e principalmente os profissionais precisam se preparar para atender essas pessoas do modo como elas necessitam.

Todavia, é perceptível que a existência da legislação e o fortalecimento de importantes organizações lideradas pelas próprias pessoas com deficiência - que se representam por elas mesmas - fortaleceram o novo debate sobre a equiparação de oportunidades desse segmento à de toda a população e uma equiparação participativa na melhoria das condições de vida resultante do desenvolvimento social e econômico.

No Brasil e no mundo estas decisões são consideradas um marco na trajetória de luta das pessoas com deficiência, pois elas re-significam as proposições e

transformações desejadas e forçam uma transição paradigmática para uma sociedade que considere a existência e as necessidades desse segmento que é composto por mais de 500 milhões de pessoas, e que deviam ter seus direitos assegurados, tal como os demais cidadãos.

O movimento contraditório da sociedade atual, como já comentado anteriormente, permite que freqüentemente a grande maioria destas pessoas continue ainda sendo submetida à segregação ou a uma vida desvantajosa em relação ao conjunto das demais pessoas, em virtude das barreiras físicas e sociais que a sociedade lhe impõe. De modo que, apesar dos inegáveis e valorosos avanços tecnológicos e constitucionais, em sua vida cotidiana, a pessoa com deficiência enfrenta uma desalentadora realidade, onde lhe é negado acesso a tratamentos complexos de que necessita, como também em situações bem simples como o acesso a um telefone público e ao consumo. Assim, o direito à saúde para a pessoa com deficiência numa perspectiva cidadã, ainda está longe de ser universalizado e o debate sobre sua amplitude ainda é muito restrito.

No caso específico da política de saúde voltada para as pessoas com deficiência, entre as questões mais complexas estão as que se referem ao tipo de atendimento concedido a elas quando necessitam de serviços médicos indispensáveis. É possível afirmar que por mais importantes que sejam estes, em si, eles não bastam, caso se limitem a adequar a pessoa à realidade.

Para alcançar os objetivos da inclusão social e de plena participação, não bastam medidas de reabilitação centradas na pessoa com deficiência, pois é o meio que determina, em grande parte, o efeito e intensidade de uma deficiência ou incapacidade na vida cotidiana. Segundo o documento que formaliza a Política Nacional de Inclusão da Pessoa Portadora de Deficiência:

A deficiência se instala quando a sociedade nega as oportunidades de que dispõe para permitir uma adequada convivência em seu seio de todas as pessoas, inclusive daquelas que têm algum tipo de deficiência que essa sociedade não pode evitar. (BRASIL, 2001).

Com o avanço da ciência já é possível afirmar que:

Com os atuais conhecimentos teóricos e práticos seria possível evitar que se produzissem muitas deficiências e incapacidades, assim como ajudar pessoas com deficiência a superar ou aliviar sua situação e colocar os países em condições de desfazer as barreiras que excluem estas pessoas da vida cotidiana. (BRASIL, 2001).

No entanto ainda há ignorância, preconceitos e incompreensões impedindo que o acentuado avanço tecnológico seja disponibilizado para todos os que integram a sociedade, de modo que ele acaba causando prejuízos maiores para muitos e vantagens apenas para poucos. Isso é lamentável porque hoje já há o entendimento de que:

A deficiência não é necessariamente, causa de incapacitação. O fracasso na aplicação de soluções simples, aumenta, com muita frequência, e as práticas institucionais das sociedades aumentam a probabilidade de os indivíduos serem postos pela deficiência numa situação de desvantagem. (BRASIL, 2001).

Um ponto relevante para a mudança nessas práticas sociais e institucionais foi a criação do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE). O CONADE é um órgão colegiado de deliberação superior, de caráter permanente, cuja incumbência é zelar e coordenar as políticas públicas de atenção às pessoas com deficiência. Este conselho foi instituído através do Decreto 3076 de 01 de junho de 1999.²

Nessa direção, uma outra conquista social importante em curso é o Estatuto da Pessoa com Deficiência, em tramitação no Congresso Nacional, através do Projeto de lei No 429, de 2003 de autoria do Senador Paulo Paim. Em seu primeiro artigo, o dispositivo se coloca como destinado a assegurar a integração e a inclusão social e o pleno exercício dos direitos individuais e coletivos das pessoas que apresentam limitação em suas atividades devido à sua deficiência. (PAIM, 2003).

Não é demais ressaltar, que apesar do seu modo contraditório, os exemplos acima referidos representam avanços sociais na luta das pessoas com deficiência e

² Disponível em: <www.dh.net.org.br>.

indicam uma transição paradigmática onde a inclusão social ganha espaço e força na sociedade latino-americana, especialmente no Brasil.

Nessa perspectiva, o Governo Federal, em 2004, conforme já referido anteriormente, toma decisões significativas para as pessoas com deficiência. No tocante a estes avanços recentes, vale o registro da Lei 10.845 de 05 de março de 2004 que institui no âmbito do Fundo Nacional de Desenvolvimento da educação (FNDE) o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência (PAED). Através desta lei, fica garantida a universalização do atendimento das pessoas com deficiência, em salas especiais, quando sua necessidade exigir isso, bem como, sua inserção progressiva no ensino regular. (SÃO PAULO, 2004).

Outra medida importante foi a formalização do Decreto No. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, que regulamenta a Lei 10.048, que dá prioridade ao atendimento às pessoas com deficiência, e a Lei No. 10.098 de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida.

É importante salientar que o artigo 2, inciso I deste decreto, diz:

Ficam sujeitos ao cumprimento das disposições, sempre que houver interação com a matéria nele regulamentada: a aprovação de financiamento com a utilização de recursos públicos, projeto de natureza arquitetônica e urbanística, de comunicação e informação, de transporte coletivo.³

O referido decreto também assegura que a concessão de aval da União na obtenção de empréstimos e financiamentos internacionais por entes privados fica sujeita ao cumprimento do que determina o decreto. No descumprimento das normas será cabível de sanções administrativas.

Iniciativa semelhante e que também representa uma grande conquista para as pessoas com deficiência, foi o ato do presidente Luiz Inácio Lula da Silva de sancionar a Lei 11.126, de 27 de junho de 2005, publicada pelo Diário Oficial da União em 28/06/2005.⁴ Esta Lei dispõe sobre o direito da pessoa portadora de deficiência

³ Disponível em: <www.dwa.eng.br/lei-10098-ht>.

⁴ Disponível em: <www.jpm.com.br/legislação>.

visual usuário cão-guia de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhado do animal. De acordo com o artigo 3º, essa lei estabelece, “que constitui ato de discriminação, a ser apenado com interdição e multa, qualquer tentativa voltada a impedir ou dificultar o gozo do direito previsto nesta lei.”⁵

Além das leis representarem uma grande vitória para o segmento das pessoas com deficiência que lutavam há anos para ter este direito assegurado. É importante para a sociedade brasileira a existência de instrumentos legais que assegurem sanções àqueles que descumprirem a lei que foi criada para atender a necessidades da sociedade. Por certo estas leis em muito contribuirão para a consolidação de novos comportamentos e de novas formas de intervenção em relação ao que é direito já assegurado para garantir a inclusão social das pessoas com deficiência.

No tocante ao aparato institucional e tecnológico e seu funcionamento em prol da melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência é relevante dizer, que ao finalizar este trabalho, vislumbrava-se a possibilidade de grandes vitórias para esse segmento, para seus familiares e para a sociedade, com a aprovação da lei que regulamenta o uso de células-tronco em pesquisas. Por outro lado, há indicação de que obras públicas estão sendo fiscalizadas e impedidas de serem concluídas se não estão adequadas às normas de acessibilidade contidas na legislação em vigor.

Também é importante registrar que, segundo depoimentos das pessoas entrevistadas, em algumas cidades brasileiras notam-se avanços no sentido de que a sociedade e o governo começam a compreender a necessidade de adequar seus equipamentos para incluir a pessoa com deficiência, de modo que algumas cidades estão se tornando acessíveis a todos/as e um exemplo muito citado pelos sujeitos da pesquisa é o de Porto Alegre e Curitiba onde as diversas políticas públicas se integram com vistas ao respeito diversidade da condição humana e à garantia da acessibilidade aos serviços públicos e a inclusão social plena de todas as pessoas que vivem nestas cidades.

Quanto aos documentos possíveis de serem localizados e aos quais a pesquisa teve acesso na Secretaria de Saúde do Ceará, pode-se afirmar que eles

⁵ Disponível em: <www.dwa.eng.br/lei-10098-ht>.

demonstram que no Ceará desenvolveram-se poucas ações voltadas para as pessoas com deficiência. (CEARÁ, 19--).

Refletindo de algum modo a necessidade de adequar-se ao modelo preconizado pela nova legislação, foram extintas na Secretaria de Saúde do Estado a ação de dispensação de órteses e próteses e outros meios de locomoção, algumas ações de saúde educativas, bem como a oferta de alguns cursos sobre deficiência para profissionais da área. Para formalizar o novo modelo, foi elaborado um manual de normas para a organização da assistência à pessoa com deficiência em serviços hierarquizados e regionalizados e baseados nos princípios da universalidade e integralidade das ações de saúde. (CEARÁ, 2002).

Os serviços hoje existentes, conforme depoimento das pessoas com deficiência e de profissionais entrevistados na pesquisa, não atendem aos pressupostos da legislação nacional em vigor desde 1989, que prevê a criação de uma rede de serviços públicos especializados em reabilitação e habilitação. (BRASIL, 2003).

A pesquisa constatou que, no Ceará, no este serviço se restringe a Fortaleza e Iguatu. Outro exemplo citado pelos entrevistados é que eles sequer têm informação atualizada sobre o local onde os serviços estão disponibilizados. Isso vem mostrar que o discurso e as iniciativas governamentais estão mais próximos de uma postura conservadora e com prática pontual do que de uma intervenção em rede que aponte para a inclusão social. Nesse parâmetro se inclui também a organização não governamental que presta serviços públicos de reabilitação e que foi pesquisada.

Os avanços previstos na legislação moderna de saúde, fundados nos movimentos sociais que antecederam a VIII Conferência Nacional de Saúde, não chegaram a se confirmar na reforma do setor saúde do Ceará. Aqui, o autodenominado governo das mudanças, se propôs a modernizar a administração com rigor técnico e racionalidade na máquina pública para atender as exigências do modelo neoliberal recém-instituído. De modo que em que pese todo o processo de descentralização dos serviços, ainda não são perceptíveis maiores avanços.

Todavia, um dos dispositivos previstos na nova legislação, instâncias colegiadas para efetivarem o controle social, apresentam avanços que merecem ser registrados, os quais concretizam antigas reivindicações das pessoas com deficiência,

através da formalização de mecanismos institucionais de intervenção, para o cumprimento do que foi conquistado teoricamente. Isso ocorreu, principalmente, graças à ação de entidades que se organizam na perspectiva da inclusão social e de vida independente, e que em alguns aspectos avançaram mais em relação a outras existentes e que, diferentemente, congregam as pessoas com deficiência com um viés tutelador ou assistencialista.

Um desses dispositivos é o Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência, que atendendo a uma antiga reivindicação do segmento foi criado em 23 de setembro de 1988 através da Lei 11.491, alterada pelas Leis 12.605/1996 e 13.393/2003. Antes vinculado à Secretaria da Ação Social, hoje, vincula-se à Secretaria de Justiça, nos termos do artigo 27, da Lei 13.297 de 07 de março de 2003. (CEARÁ, 2003).

Consta no relato de pessoas com deficiências entrevistadas que nenhuma de suas organizações foi comunicada sobre o funcionamento desse conselho, até que fosse consolidada sua saída da Secretaria do Trabalho e Ação Social para a Secretaria de Justiça. A decisão do governo se deu à revelia de todas as organizações da sociedade civil vinculadas às pessoas com deficiência que, em resposta, promoveram grande mobilização social, realizaram assembléias e desde agosto de 2004 conquistaram o direito de ter seus representantes, escolhidos em assembléias, participando do referido Conselho, conforme prevê a legislação em vigor.

O fato do Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência encontrar-se funcionando e com a participação direta das diversas entidades que representam os diferentes tipos de deficiência é de grande relevância social, visto que ele vem contribuir para qualificar a participação desse segmento nas decisões do governo concernentes às políticas públicas voltadas para a pessoa com deficiência.

A criação de Conselhos e demais órgãos colegiadas é um passo importante para o controle social efetivo sobre as políticas públicas, pois este é elemento essencial para que aquelas sejam concebidas, implementadas e analisadas de modo a atender as reais necessidades dos/as cidadãos/ãs quais elas se destinam. Ademais, é o controle social que assegura o bom uso do recurso e a pertinência da política pública.

Os conselhos são importantes órgãos aglutinadores das diferentes demandas de segmentos temáticos de deficiências específicas e de todas as deficiências. Este colegiado é importante porque, pela sua natureza, exige a articulação de demandas entre diferentes setores da sociedade e isso fortalece a intervenção social dos segmentos articulados.

Como fruto desse controle social instituído pelas pessoas com deficiência, em 28 de agosto de 2003, através da Portaria 1784, (ANEXO N) foi instituída a Comissão Interinstitucional para subsidiar as diretrizes da política estadual de saúde para as pessoas portadoras de deficiência

Em Fortaleza, entre as escassas medidas identificadas, destaca-se que a Câmara Municipal aprovou em 30 de abril de 1998 a Lei No. 8149, que dispõe sobre a acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência aos edifícios de uso público e ao espaço mobiliário urbano municipal de Fortaleza. (FORTALEZA. Câmara Municipal, 1999).

No Plano Municipal de Saúde Fortaleza 2001-2004 não existe referência a qualquer ação voltada para as pessoas com deficiência e assim a pesquisa não encontrou pistas para identificar ações no âmbito do governo municipal de Fortaleza. (FORTALEZA, 2000?).

No estado do Ceará e em Fortaleza, o que se pode perceber é a quase inexistência de iniciativas consistentes no tocante à acessibilidade. Nas entrevistas realizadas, há relatos que desvelam grande sofrimento. Mesmo assim, é necessário registrar uma perspectiva de esperança, tendo em vista que muitos relatos mostram elevado nível de informação e de conscientização dos sujeitos em relação aos direitos previstos em lei para esse segmento.

O discurso das pessoas com deficiência revela, ainda, o preconceito e o despreparo no atendimento dispensado pelas políticas públicas, ao mesmo tempo em que anuncia o reconhecimento de avanços no que se refere à organização social e política deste segmento e o avanço de algumas cidades brasileiras na materialização de políticas públicas que levam em conta as pessoas com deficiência.

Conforme já ressaltado, o Estado do Ceará e o município de Fortaleza ainda não conseguiram acompanhar os avanços já assegurados na legislação nacional e que

exigem reorganização e re-significação conceitual e prática. Assim, o sentimento das pessoas ouvidas na pesquisa é o de que, o “atendimento no Estado do Ceará não garante uma vida com autonomia aos deficientes.” [E 6].

Convém complementar que alguns profissionais de saúde e gestores também entrevistados não compartilham dessa compreensão. Indagado sobre que dificuldades limitam a abrangência das ações de reabilitação, um profissional da área referiu-se à pessoa com deficiência, dizendo: “é assim, vem, quer receber a prótese no mesmo dia, quer receber e nem quer fazer terapia e tudo. A dificuldade é essa.” [E 12].

Neste caso, fica constatado que há uma abordagem com a lógica centrada no indivíduo, inclusive para creditar a ele a culpa por uma dificuldade institucional e isso se contrapõe claramente à perspectiva de inclusão social.

Em outros discursos colhidos também fica evidente que as dificuldades e avanços do processo de reabilitação são creditados à pessoa com deficiência. Isso mostra que nem mesmo os/as profissionais de saúde compreenderam ainda a idéia de que quando os sistemas, equipamentos e políticas não funcionam em rede, não é assegurado o acesso de modo integral e a qualidade de vida das pessoas de um modo em geral e das pessoas com deficiência de modo particular fica comprometida.

É possível afirmar, ainda, que além das ações de saúde preconizadas na legislação de modo específico para as pessoas com deficiência, serem praticamente inexistentes, os avanços conquistados pelo restante da sociedade, no tocante ao acesso universal às políticas públicas de saúde, no Ceará e em Fortaleza, não se materializou no mesmo nível de conquista para as pessoas com deficiência, tendo em vista as barreiras existentes. São barreiras físicas e culturais enfrentadas pelas pessoas com deficiência no cotidiano. Em muitos casos elas não só dificultam como impedem o acesso às praças, a outros equipamentos públicos, ou aos mais diversos tipos de serviços.

As barreiras culturais constituem uma forma de discriminação da pessoa com deficiência nos mais diferentes contextos, inclusive no cotidiano da escola. Sucupira (2004) afirma que em sua incapacidade de ensinar a todos, a escola serve-se de uma deficiência ou suposta deficiência para condenar os alunos pelo fracasso (da

escola) em ensiná-los e que agindo assim a escola usa a deficiência para eximir-se de sua responsabilidade de desenvolver mecanismos para ensiná-los.

Sem a instituição de mecanismo para superar estas barreiras, a sociedade não promove a inclusão social e eximindo-se desta responsabilidade, passa a desenvolver estratégias de benemerência, ao invés de ações políticas que garantam a equiparação de oportunidades e a acessibilidade aos direitos por parte de todo/as os/as cidadãos/ãs.

No Ceará e em Fortaleza particularmente não são perceptíveis, nem foram citadas em nenhum discurso iniciativas governamentais para promoção da acessibilidade ou para a integração das políticas públicas na perspectiva da inclusão social. São dificuldades históricas da sociedade por não assimilar mudanças e novos significados em relação à pessoa com deficiência. Todavia, é necessário que sejam criadas as condições para a convivência social plena da sociedade com a deficiência, para que se avance em relação à inclusão, visto que o ser humano aprende sempre no encontro com o/a outro/a a partir do reconhecimento de singularidades.

4 QUEM SÃO AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA ENTREVISTADAS

“As pessoas com deficiência representam um sinal de que somos todos diferentes, e que essa diferença, antes de ser algo negativo, pode nos levar a atitudes mais tolerantes com as diversas dificuldades humanas.”

Correr

Através de um questionário (ANEXO I) foram coletados dados que permitiram examinar o universo das pessoas com deficiência entrevistadas, segundo algumas variáveis como sexo, idade, estado civil, escolaridade, renda, condições de transporte, condição de moradia e outros indicadores relacionados mais diretamente com as condições de saúde como tipo de deficiência, independência para vida cotidiana, uso de órteses e de próteses, entre outros. As informações coletadas constituem parte dos elementos que permitiram caracterizar o perfil das pessoas com deficiência que foram sujeitos da pesquisa.

Sendo, assim, o perfil apresentado das pessoas com deficiência, indica como em um determinado contexto uma pessoa com deficiência constrói seu discurso sobre a realidade que vivencia e como, por exemplo, um gestor ou um profissional vinculado a um órgão ou instituição constrói seu discurso a respeito do mesmo tema.

Vale salientar que os referidos sujeitos, em suas características, enquanto integrantes de entidades que representam o segmento das pessoas com deficiência, fogem ao perfil comumente encontrado entre essas pessoas, em geral, com menos escolaridade. De acordo com Massiah (2004), entre as pessoas com deficiência, apenas 2,0% têm escolaridade pós, médio, e a maioria das que concluem o ensino médio é encaminhada para cursos profissionalizantes e não para cursos universitários. No entanto, entre as pessoas entrevistadas, 70% têm nível superior concluído.

Quanto à distribuição por sexo, a pesquisa apurou que, das pessoas entrevistadas, 60% são do sexo feminino e 40% são do sexo masculino. O resultado quanto à relação de gênero, demonstra certo predomínio da representação política das mulheres nessas entidades, o que está de acordo com estudos que apontam uma tendência à transformação na participação da mulher enquanto categoria na vida pública, como resposta à grande mobilização social destas.

Vale ressaltar que os/as entrevistados/as são dirigentes destas entidades, o que também revela algo diverso do que acontece na sociedade brasileira no tocante à ocupação de cargos de direção, onde os homens ocupam quase o dobro dos cargos superiores no poder público e como dirigentes de órgãos de interesse público e de empresas, em relação às mulheres. (IBGE, 2001).

O grupo é composto por pessoas com faixa etária predominante de 35 a 40 anos (55%), seguido pela faixa etária de 30 a 35 anos (30%) e de 20 a 25 (25%). Vale salientar que, na sua totalidade, as pessoas têm até 40 anos de idade. De acordo com Massiah (2004), a prevalência da deficiência no Brasil é de 12% até 36 anos de idade, aumentando para 20% aos 42 anos de idade, para 37% aos 60 anos de idade e para 70% a partir dos 75 anos. No grupo entrevistado, apenas 20% das pessoas tem até 40 anos, encontrando-se dentro da média nacional no que se refere à proporção idade x deficiência.

Isto é também um indicador de que pessoas com idade mais elevada não integrem as entidades compostas de pessoas com deficiência, já que, tendo em vista as barreiras arquitetônicas e outras, são exigidos significativos esforços para militar em torno dessa causa. Além do mais, a presença de pessoas relativamente jovens pode estar relacionada ao fato de que, no Brasil, só em meados da década de 1980 é que surgiram entidades de pessoas com deficiência, criadas e dirigidas por elas mesmas. Essas entidades surgem no seio da redemocratização do Brasil, em consonância com as recomendações de organismos internacionais e em contraposição à péssima qualidade do atendimento que as instituições especializadas vinham lhes prestando.

Quanto ao estado civil, a pesquisa revela que 88% das pessoas entrevistadas são solteiras e somente 12% estão casadas. Isso representa uma diferença em relação à população em geral, onde a maioria das pessoas entre 35 e 40 anos estão casadas

ou já constituíram família. Como a maioria desses sujeitos é composta por mulheres, é forçoso destacar que se fossem casadas, tivessem filhos e como trabalham fora de casa, provavelmente disporiam de menos tempo para se dedicarem a causas tão específicas. Por outro lado, os dados podem estar diretamente relacionados às barreiras sociais e culturais que se convertem em dificuldades que precisam ser cotidianamente enfrentadas por estas pessoas que tentam estabelecer laços sociais e buscam sua realização afetiva em geral e uma vida amorosa em particular.

No tocante à vida profissional, 80% das pessoas trabalham e 20% estudam. Das que trabalham, 80% têm vínculo empregatício e 20% desenvolvem atividades como trabalhadores autônomos. Entre as que trabalham 80% ganham entre 01 e 03 salários mínimos e 20% ganham entre 04 e 06 salários mínimos. No Brasil, a renda mensal é de R\$ 350,00 para as pessoas não portadoras de deficiência e de R\$ 300,00 para as pessoas com deficiência. (MASSIAH, 2004).

Ainda no que tange aos indicadores socioeconômicos ficou constatado que 90% dos sujeitos têm renda familiar de até 05 salários mínimos e somente 10% têm renda familiar superior a isso. Considerando esse indicador, pode-se concluir que as pessoas entrevistadas com deficiência têm renda baixa, o que foi confirmado por outros indicadores: somente 18% possuem automóveis e apenas 30% moram em casa própria, enquanto que os demais moram em casa alugada.

Os dados acima parecem confirmar achados de países desenvolvidos, em que pessoas com deficiência têm renda menor do que as que não têm deficiência e há menor probabilidade de que aquelas se tornem proprietárias de suas residências ou venham a possuir bens. (MASSIAH, 2004).

Embora a maioria dos sujeitos tenha emprego, todos sejam adultos, com escolaridade de nível médio ou superior, todos moram com familiares. Isso demonstra a importância do apoio familiar para garantir a essas pessoas a segurança que a sociedade não lhes disponibiliza.

É importante ressaltar que o que faz essas pessoas morar com familiares não é o fato de necessitarem de apoio de outras pessoas para o desenvolvimento das atividades da vida diária. Mesmo que todos os sujeitos tenham declarado ter algum tipo

de deficiência, 90% deles afirmaram ter autonomia integral na vida cotidiana, portanto, apenas 10% precisam da ajuda de outra pessoa.

Entre os entrevistados todos necessitam de órtese, prótese ou outro tipo de equipamento para auxiliá-los na locomoção e autonomia, sendo que os que usam órtese, prótese ou cadeira de rodas representam 60%. Os demais, 40%, utilizam outros equipamentos para auxiliar na leitura, respiração ou na comunicação.

As informações acima, mostram que as pessoas entrevistadas se encontram em um patamar diferenciado em relação à maioria das pessoas com deficiência, já que têm média de escolaridade elevada, relativa autonomia e trabalham. Elas têm uma apreciação crítica sobre a realidade que enfrentam e sobre as políticas que lhes dizem respeito, o que em última instância traduz o modo predominante como a sociedade aborda as pessoas com deficiência, conforme veremos nos capítulos seguintes.

5 POLÍTICA PÚBLICA PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO CEARÁ: A EXCLUSÃO É A NORMA

Os discursos dos sujeitos da pesquisa mostram que são muito significativas as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência no Ceará. As dificuldades necessitam ser percebidas tendo em consideração o contexto econômico, político e cultural em que vivem as pessoas com deficiência, o que, conforme já foi apontado no Capítulo 3 tende mais a limitar do que a impulsionar a inclusão social e a autonomia dessas pessoas.

Vale salientar que embora a pesquisa tenha buscado focar mais diretamente como a política de saúde se faz presente na vida das pessoas com deficiência no Ceará, nos discursos delas, em geral, aparece de modo recorrente tudo o que diga respeito a acessibilidade ou mais precisamente a sua falta, o que, em primeira instância sempre limita as possibilidades de realização em qualquer campo da vida, inclusive a resolução dos problemas de saúde. Assim, em resposta a questões relacionadas às próprias necessidades de saúde as falas se referem sempre a essa temática recorrente, conforme se pode constatar nos discursos seguintes:

Tenho muitas dificuldades em termos de atendimento, principalmente porque minha deficiência requer algum tratamento específico e que o próprio médico esteja a par da minha deficiência e muitas vezes nem todos os hospitais públicos aqui estão preparados quanto a isso. [E1].

Sou atleta e preciso sempre estar fazendo exames periódicos; preciso sempre verificar como é que está minha condição fisiológica, então nesse período, ou eu faço por minha conta (particular), porque se eu for procurar um posto médico ou um hospital público nunca irão entender porque eu estou fazendo aquele tipo de exame, se eu não estou doente, eu não preciso do exame. [E2].

A política de saúde, por exemplo, a de saúde é brincadeira [...] o Ministério da Saúde, ele cria uma política, não é, que deve ser seguida pelos estados, tem que ser criada uma rede estadual de atenção de pessoas portadoras, depois municipaliza isso, muda e deixa na mão de uma prefeitura como a nossa. Não existe, a gente não tem a quem procurar. [E3].

Sou credenciada pelo IPEC - Instituto de Previdência do Estado do Ceará - mas tenho muitas dificuldades porque não existem médicos especialistas o suficiente nos hospitais públicos, e muitas vezes, deixamos de fazer exames importantes como a prevenção do câncer ginecológico. [E4].

Por ter uma família que, graças a Deus, tem um poder aquisitivo, assim razoável, eu tenho condições de obter equipamentos que facilitem a minha vida. Eu não preciso recorrer para próteses do governo, entendeu? Eu tenho plano de saúde, eu tenho coisas que as outras pessoas não têm. [E8].

Vejo assim, você vai para o médico, você vai se consultar, não sabe como se comunicar. Tem que ter um intérprete profissional. [E11].

Os sujeitos falaram de suas necessidades de saúde fazendo referência à ausência ou precariedade de serviços de reabilitação, de equipamentos especiais e de especialistas qualificados para atender as necessidades das pessoas com deficiência, o que inclui também a necessidade de intérpretes. Também houve referência à falta de serviços públicos ágeis para atendê-los, gerando a necessidade de recorrer a serviços privados. Isto aparece detalhadamente nos próximos discursos:

E quanto à questão de prótese, também, eu tenho dificuldades, muitas vezes, de receber o que preciso, porque eu uso cadeira de rodas. Quando eu vou atrás, demora muito tempo. [E1].

A gente tem que marcar a consulta, vai no médico, o médico dá a requisição solicitando, a gente vai para o serviço social, aí demora uns 4 a 5 meses no serviço social para poder sair a cadeira [...] Para a gente conseguir essas cadeiras que são um pouco melhores, mais duráveis, e mais confortáveis, é que você passa uma dificuldade grande, porque vai rolar um processo. Porque é o seguinte, no geral há uma cadeira que ela é feita numa medida padrão para qualquer pessoa usar. Não é feita em cima da deficiência da pessoa, nem em cima do tamanho da pessoa. [E2].

Há muitas dificuldades quanto à reabilitação, quanto à concessão de órtese e prótese, aí é que está [...] Cadeira de roda, ela tem que ser feita de acordo com a pessoa, de acordo com a deficiência. [E3].

Qualquer esforço eu canso, não posso fazer muito esforço. Eu busco esse atendimento em clínica particular, porque quando eu preciso de fisioterapia, quando o médico pede, exige que eu faça todos os dias e você sabe que no sistema de governo não existe isso, pelo SUS não existe, então, eu tenho plano de saúde. Mas quem não tem? [E5].

Quando você está lá, você percebe muito que o profissional, ele está oferecendo aquele serviço e você tem que dar graças a Deus de tê-lo. Você está lá, não porque você tem direito, mas você está obtendo o favor de estar recebendo. Eu percebia muito isso, e era claro na forma como os profissionais tratavam os pacientes, na forma como eles vêem os pacientes. [E7].

Quando a pessoa chega lá no médico, o cara pergunta para você, se você vai ao banheiro só, se você consegue ir para o quarto sozinho, do banheiro pro quarto [...] Quer dizer, como se a nossa vida fosse limitada ao dentro de casa, e se conseguir ir no banheiro só, você não é deficiente. Eu sou capaz, se eu consigo ir ao banheiro só. É uma visão que a sociedade tem da gente, totalmente limitada, como se a gente não fosse capaz de fazer algo. [E8].

O pessoal confunde! É aquela velha história: acha que, por exemplo, japonês é tudo a mesma coisa! Então, fazendo um parâmetro com relação a isso aí, a deficiência física é tudo a mesma coisa. Os cegos, todos têm aquela mesma necessidade e não é isso! É preciso que as pessoas saibam que cada deficiente físico tem as suas peculiaridades. E aquela necessidade quem vai saber é a pessoa que está com aquela deficiência. [E9].

Na época era lá. Hoje mudou, foi para outro local. Até para poder conseguir cadeiras, muletas, tem que ir atrás em outro local, mas a gente não está sabendo onde é o local. Posso dizer que foi difícil para poder consegui-la. Fui atrás de prefeito [...] [E10].

Eu sou uma pessoa normal, eu sou só uma pessoa surda [...] ao mesmo tempo, eu sinto dificuldade. Às vezes o médico reclama porque eu pergunto muito, que ele está repetindo de novo, mas eu estou pagando e eu exijo do médico particular. [E11].

É possível constatar que os discursos acima avaliam os serviços de saúde como numericamente insuficientes e tecnicamente despreparados. Em relação aos profissionais de saúde os sujeitos apontam que há atitudes perpassadas pela visão tuteladora, assistencialista e tecnicamente limitada, na medida em que desconhecem a individualidade, potencialidades e as necessidades de cada pessoa com deficiência. Eles também percebem que essas características dos serviços e atitudes dos profissionais se assentam em toda uma cultura de uma sociedade que reproduz desigualdade. Quando eles se referem à morosidade dos atendimentos e à falta de

informações sobre mudanças recentes que vêm ocorrendo quanto à localização de determinados serviços de saúde, também criticam a ação dos gestores que desconsideraram a importância da agilidade e da comunicação enquanto elemento de inclusão.

Esta constatação indica o quanto, ainda, são necessárias políticas públicas articuladas e pertinentes, uma vez que as pessoas com deficiência não necessitam apenas de uma intervenção, de uma ação social. De acordo com Pinheiro (2002, p. 2): “a inclusão social não é uma questão de ação social, apesar de incluí-la, é uma questão de educação, saúde, cultura, trabalho, acessibilidade, enfim é uma questão de cidadania e de direitos humanos.”

Os discursos seguintes enfocam as mais diversas dificuldades vivenciadas pelos sujeitos e que também podem ser consideradas como relacionadas às necessidades de saúde:

Eu sou dependente, usuário de transporte público e há muita dificuldade. Aqui nessa área só tem um ônibus com elevador que atende, quer dizer, ele roda com intervalo de hora e meia, então se eu perder a viagem, eu vou ter que ficar uma hora e meia no ponto esperando o ônibus. [E2].

A principal dificuldade é trabalho [...] Acho que o que há muito é subemprego dentro dessas empresas, eles maquiavam [...] você chega lá com capacidade mesmo para o trabalho e as pessoas não estão prontas para te receber [...] Eu compreendo que tem o lazer, também, que eu acho que você tem que ter o direito ao lazer, na cidade aonde você mora [...] E você vai, e você encontra inúmeras dificuldades, principalmente a começar pelas adaptações. Essa é uma cidade que não está preparada. Na verdade, tem o nome de cidade acolhedora, mais só acolhe a quem anda. E olhe lá! [E3].

Outra grande dificuldade é que nos locais públicos nunca tem um local com acessibilidade garantida, ou pelo menos adaptado e como eu tenho dificuldade para subir escadas se torna tudo muito difícil. Creio que este é um problema meu e de outras pessoas que usem muletas, e prótese, e que se sentem excluídas até de um atendimento médico porque o espaço físico não está adequado à nossa necessidade de locomoção. [E4].

Então, é muito difícil nos transportes porque existem as cadeiras dos deficientes, mas está lá só no nome, mas, a realidade é outra, porque as pessoas sentam e a gente chega lá e fica em pé porque é muito difícil uma pessoa dar a cadeira. [E5].

Tenho necessidade de entrar no mercado de trabalho e acho que é obrigação do governo, fiscalizar melhor a entrada do deficiente na vida social e mostrar os direitos que as pessoas com deficiência têm [...] A sociedade e os empresários de uma maneira geral, não olham para o deficiente. [E6].

Então é assim: a acessibilidade ao transporte público, praticamente não existe [...] Não tem adequação nenhuma. E o pouco que tem, são os *shoppings*, espaços comerciais e alguns espaços que foram construídos, como o Centro Dragão do Mar, que são espaços culturais, que atingem o público ligado ao turismo. [E7].

Sem educação não tem como a pessoa se desenvolver. Então, no meu caso específico, seria uma maior acessibilidade, a quebra das barreiras arquitetônicas e a quebra propriamente da discriminação, porque eu ainda vejo muita pessoa com deficiência ser discriminada socialmente. [E9].

As necessidades de hoje são de transportes coletivos [...] Acho que todos os coletivos deveriam ser adaptados com elevadores, porque não adianta ser só uma porcentagem. [E10].

Os discursos mostram que a falta de acesso compreende várias dimensões. Considerando que a acessibilidade é uma necessidade fundamental, se ela não é atendida, isso impede ou condiciona a aspiração da pessoa ao atendimento de outras necessidades, como saúde, trabalho, lazer e educação. Além do mais, a falta de acesso, não é só física, compõe-se também pela falta de preparo da força de trabalho nos setores públicos e privados, de preconceitos e de barreiras culturais relacionadas às pessoas com deficiência.

A questão dos transportes públicos aparece de modo central nos discursos como fator limitante ao deslocamento das pessoas. Se eles não são adaptados, as pessoas que têm alguma deficiência motora se vêem obrigadas a depender de um familiar para acompanhá-las em suas aventuras diárias de locomoção pela cidade.

Vale salientar que um sistema de transporte acessível beneficiaria a todos e poderia ser uma contribuição valiosa à humanização do caótico sistema de circulação e tráfego nas grandes cidades. Segundo Massiah (2004), há experiências no Brasil, em Curitiba, por exemplo, mostrando que os sistemas inacessíveis são muito dispendiosos e, ao contrário, os sistemas acessíveis são eficazes em relação aos custos. Além do

mais, pequenas adaptações em sistemas inacessíveis podem ser bastante onerosas. Ali houve a opção de não adaptar todos os ônibus, mas de colocar à disposição das pessoas com deficiência a possibilidade de escolher entre táxis especiais ou uma rota de ônibus equipados com elevadores que passam por hospitais e clínicas ortopédicas. Outra escolha refere-se ao sistema integrado de transporte do ensino especial, incluindo ônibus com elevadores, peruas e táxis e contando com pessoas treinadas para lidar com o público específico.

Ainda partindo dos discursos anteriores fica constatado que as políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência que residem em Fortaleza não se concretizam em uma perspectiva ampla e que assegurem as condições mínimas relacionadas ao conceito de saúde. Como preceitua a Constituição Federal em seu artigo 196:

Saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 2002a, p. 13).

Complementarmente, para a Lei 8080/90, artigo 3^o, a saúde está relacionada com fatores econômicos e sociais, entre eles se inclui garantia de salário justo, alimentação, educação, lazer e transporte. (BRASIL, 2002).

Mas para se chegar a isto, como afirma Pinheiro (2002), são exigidas e transformações sociais, mudanças culturais, o que não se resume à realização de determinadas ações, como se as mudanças ocorressem como um fenômeno espontaneísta. São necessárias políticas públicas conseqüentes, intersetoriais articuladas, que contemplem as diversas dimensões da vida humana.

A despeito da existência de instrumentos formais, como leis, a não concretização de suas determinações na vida das pessoas com deficiência, está relacionada à falta de conjugação de esforços, que segundo Massiah (2004, p. 80):

Os portadores de deficiência constituem uma população relativamente sem voz e com influência política limitada na região [América Latina]. A comunidade de portadores de deficiência não tem conseguido usar sua força numérica para alavancar apoio político ou influenciar agendas nacionais. Essa situação contrasta com o que algumas comunidades afro-latinas e redes de pessoas com aids lograram por meio de uma combinação de desobediência civil, manifestações, uso da mídia de massa e obtenção de consenso político.

De acordo como os discursos que vêm a seguir, pode-se compreender como as pessoas com deficiência se sentem frente à necessidade diária de se locomoverem e de participarem da vida social, ocupar o espaço público, ou seja, exercer seus direitos de cidadania, tais como: estudar, caminhar, freqüentar os espaços de lazer e de diversão, praticar esportes, exercer o papel de consumidor-cliente em bancos e estabelecimentos comerciais.

Então o espaço público é isso. Eu acho que o Governo não prioriza muito esta questão, ele não está respeitando a lei [...] Ele não está cumprindo o que as normas pedem atualmente, que todo o espaço público tem que estar adaptado. [E1].

Então, às vezes eles maquiavam uma adaptação. A gente vê a questão de bancos, até há fila para atendimento especial, mas o local onde se tem que ser atendido é alto. Então, você fica escondido atrás. É porque eu sou miudinho, em cadeira de rodas, então eu fico escondido ali no balcão. Quando precisa assinar um documento fica difícil. [E2].

A calçada é de fazer vergonha. Como é que você reclama que não tem turista. O turista para você é só quem anda? É o direito de ir e vir. Ele já é cerceado aqui, quando você sai da porta da sua casa. Você não tem o transporte, você não tem o acesso a uma calçada, as pessoas não estão capacitadas. Você vai com um surdo, não tem um tradutor, você vai com um cego, você não tem um equipamento para ele, apropriado, em Braille. Você vai com um deficiente físico, você encontra uma escada. [E3].

Nós passamos por muitos sofrimentos: na forma de locomoção e na forma de lazer que a gente não tem. Quando a gente vai para um estádio, para um clube, além da nossa deficiência já ser um obstáculo, as pessoas colocam ainda mais obstáculos. [E6].

Você percebe que não tem aquela preparação do professor, não tem a preparação da estrutura, não tem a preparação da direção. [E7].

Às vezes a gente frequenta local, aí os profissionais estão falando com você: eu vim fazer isso, isso e isso, que eu tenho deficiência. Aí, a pessoa se remete à pessoa que está ao seu lado: olha, diga para ela que ela venha dia tal, hora tal [...] Quer dizer, as pessoas não são preparadas, nem para falar sobre as deficiências. [E8].

Muitas vezes a gente vai chegando a um banco, aí tem uma rampa e a rampa parece mais um precipício. E o pessoal tende a puxar a cadeira pelo braço. Quer dizer: para acontecer um acidente é bem rapidinho! E também, até para subir um batente, a pessoa não sabe tocar na cadeira, empurra e a gente só falta cair para frente! É uma série de coisas. Eu vejo também o deficiente visual, acho que ele deve ter bastante problemas em banco, porque nada é em Braille. Como é que ele vai pegar aquele dinheiro? É uma complicação! [E9].

O que eu vejo é o seguinte: todas as vezes que a gente vai num clube, onde a gente vai se divertir um pouco, a gente vê outras barreiras, no caso, não tem rampas, fica tudo mais dificultoso, sem acesso. Também esses estabelecimentos não percebem que perdem mais um cliente. Há preconceito contra o deficiente. No caso, o comerciante perdendo mais um cliente, já diminui a renda do comércio. [E10].

É um sofrimento. A gente tem que ir atrás de um intérprete, pagando um profissional para ele acompanhar a gente. Eu pago pelo serviço do intérprete. Às vezes, eu tenho um médico marcado e eu remarco várias vezes, porque não encontro intérprete. [E11].

Pelo relato dessas pessoas, pode-se perceber o quanto são negadas a todas elas condições adequadas e seguras que lhes permitam realizar, desde ações muito simples, como locomover-se pelas calçadas, ser atendidas em um banco, até ter um professor preparado, acessar uma informação em braile ou contar com os serviços de intérpretes da Língua Brasileira de Sinais. Por outro lado, no convívio social, muitas vezes as pessoas ainda não estão devidamente informadas sobre o modo adequado de abordar uma pessoa com deficiência. O mais comum é que a pessoa com deficiência seja ignorada, discriminada ou superprotegida, o que não é desejável.

Essa abordagem inadequada ocorre tanto em estabelecimentos comerciais, como no âmbito governamental, onde até mesmo os projetos arquitetônicos com sistemas de comunicação de padronização restritiva comprovam a pouca sensibilidade da sociedade e do poder público quanto ao respeito às normas técnicas que garantam acessibilidade em uma perspectiva ampla.

O conceito de acessibilidade tem se ampliado e um dos primeiros passos certamente está relacionado com a eliminação, mesmo que morosa, de algumas barreiras arquitetônicas. Entretanto, a luta pela inclusão social, determinou a presença crescente das pessoas com deficiência nos espaços públicos. Como conseqüência, além das barreiras físicas, outras se mostraram mais claramente. Assim, a acessibilidade tem também outras dimensões entre as quais se incluem a comunicacional e atitudinal, esta a mais significativa porque tende a determinar as mudanças no modo como a sociedade se relaciona com todas as pessoas sem processos discriminatórios.

A morosidade quanto ao enfrentamento das barreiras tem relação com o fato da inclusão social ser ainda uma preocupação recente. Assim sendo, tanto a sociedade precisa aprender muito com a pessoa com deficiência como esta, por sua vez, precisa estar disposta a ensinar às demais pessoas. Sendo a inclusão social uma via de mão dupla, uma das partes não pode ficar apenas esperando pela atitude da outra, ou seja, sociedade e pessoas com deficiência, ao mesmo tempo, precisam aprender a perceber e a aceitar as diferenças como parte da diversidade humana e fazer o exercício do convívio e da complementaridade na aprendizagem. Como a acessibilidade é um processo complexo além de uma legislação compatível, requer mudança cultural em todos os segmentos da sociedade e no governo.

A seguir, analisaremos os discursos das pessoas com deficiência e de militantes de entidades sobre o conhecimento que têm da legislação nacional voltada para suas necessidades e sobre alguma iniciativa pública recente no Ceará voltada para seus interesses. A questão que lhes foi colocada por ocasião da entrevista tinha como propósito avaliar em que medida essas pessoas estão conscientes das mudanças previstas e como se posicionam em relação ao estágio em que as mudanças se encontravam por ocasião da coleta de dados da pesquisa.

Os discursos das pessoas no seu conjunto indicam que elas têm conhecimento de que há uma legislação nova, embora alguns não retenham detalhes do conteúdo:

Eu às vezes escuto, ouço falar. Mas aonde você vai, como as pessoas se comportam, parece que elas não têm tomado consciência de que há uma lei, [...] você tem que brigar por isso e que muitas vezes as próprias pessoas com deficiência nem sabem que isso existe. [E1].

O que eu conheço mais de leis é voltado para o turista. Então, existe um manual de recepção e acessibilidade a empreendimentos e equipamentos turísticos. Ele é baseado nas normas da Associação Brasileira (ABNT). [E3].

E não sei nada sobre a lei. [E6].

Sei que existe, mas não recordo agora [E7].

Mas eu sei um direito de todos. A lei do SUS. Tem a lei da prestação continuada que é aquela lei que favorece o benefício do deficiente que ele realmente não tem como se instrumentalizar para o trabalho. Tem os direitos humanos, a gente está contemplada em várias leis sobre os direitos, referentes à saúde e outros da pessoa com deficiência, que já é atendida bem pela assistência social. [E8].

A começar pela Constituição que é a carta maior das leis, ela garante toda a acessibilidade à pessoa com deficiência: na área de saúde, trabalho, lazer, esporte, moradia, transporte, uma série de coisas que a gente no dia-a-dia não vê. Existem leis federais, existem leis estaduais e leis municipais que garantem essa acessibilidade e nós não vemos isso aí no dia-a-dia. O que a gente briga muito, é pela inclusão social da pessoa com deficiência por conta disso aí, porque no papel está tudo bonitinho, mas na prática não tem nada. [E9].

Eu conheço no caso de ter direito a uma carteirinha para poder ter o passe livre. Mas tem deficiente que não tem nem isso nem outras coisas. Uns têm estudo para poder ter emprego, têm qualificações e conseguem trabalho [...] mas a maioria dos deficientes não tem. [E10].

Os discursos indicam que há um conhecimento significativo das pessoas entrevistadas sobre o conteúdo da nova legislação que lhes diz respeito. Esse conhecimento lhes serve de parâmetro para avaliar o que já está disponível, na prática, e em que medida precisam se mobilizar mais ainda para que o previsto se faça presente em suas vidas na forma de conquista.

A despeito do descompasso entre os termos da legislação, a realidade da assistência em saúde e o modo como a sociedade ainda aborda os tidos como

diferentes, o processo crescente de mobilização e de conscientização das pessoas com deficiência potencializa a possibilidade de mudanças em curto ou médio prazo, recolocando a utopia no horizonte.

6 POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE NO CEARÁ: A PERCEPÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA

O quadro a seguir traz discursos dos diversos sujeitos, onde eles avaliam a política pública de saúde e demais políticas públicas mais recentes no Ceará. Como provocação foi apresentada uma questão sobre o conhecimento de iniciativas recentes relacionadas às necessidades das pessoas com deficiência e o que tais políticas têm trazido para a vida dessas pessoas. Também foi perguntado se as ações de saúde, do modo como estão organizadas, são suficientes e ágeis para atender as demandas por reabilitação.

Os discursos dos quatro grupos de sujeitos apresentam uma característica comum que é avaliar as ações da política pública de saúde no Ceará como insuficientes para atender as demandas das pessoas com deficiência.

Mesmo assim, é possível observar nuances que distinguem de algum modo os discursos de um grupo em relação aos demais. Os discursos das pessoas com deficiência, familiares e militantes das respectivas entidades, bem como o discurso da integrante da Comissão Interinstitucional para subsidiar a política pública de saúde para as pessoas com deficiência no Ceará, praticamente não verbalizam que ocorreram avanços significativos ou abrangentes nos serviços que desenvolvem a política pública de saúde no Ceará.

O que essas pessoas revelam é novamente a falta de acessibilidade, agravada pela discriminação e pelo não cumprimento ou cumprimento moroso do que está previsto na legislação recente. Paralelamente a isto, elas identificam que outros estados conseguiram avançar, enquanto que no Ceará isto não ocorreu de modo significativo. Também advertem que se em Fortaleza as dificuldades são tão marcantes, então em outros municípios as condições são ainda mais precárias. Elas conseguem identificar avanços, mas no tocante à ação das instituições da sociedade civil, entre as quais se incluem as entidades que congregam pessoas com deficiência específica ou diversa. Portanto, esse é mais um elemento a apontar que a atenção a esse segmento não se pauta pela integralidade e equidade, mas por uma perspectiva

desarticulada e marcada pela insuficiência e pela falta de visibilidade entre os interessados.

GRUPO I	<p>Fortaleza é assim [...] a gente procura e nada. É a Quinta cidade do país e ainda tem um lado social muito precário, muito atrasado. [E2].</p> <p>Aqui no Ceará eu não consigo ver avanço [...] nem um hospital público acessível tem. [E4].</p> <p>O serviço público deixa muito a desejar [...] Existe a discriminação. [E5].</p> <p>A lei assegura que nós temos direito, mas isso de fato não funciona. [E8].</p> <p>O Ceará ainda está muito aquém do que poderia ser feito. [E9].</p> <p>Eu já fui à Bahia e a Belém: são totalmente mais avançados que o Ceará. [E10].</p> <p>É difícil em Fortaleza, imagine no interior afora. [E11].</p> <p>No caso da instituição que eu trabalho, considero um atendimento muito bom dentro do limite que se pode oferecer. A criança recebe um atendimento multidisciplinar [...] trabalhamos com métodos especializados. [E 14].</p> <p>Não se pode generalizar, mas eu acredito que o processo de marcação, deslocamento e até se chegar ao profissional é muito doloroso, mas quando é atendido por este compensa tudo porque existe profissional muito comprometido. [E15].</p>
GRUPO II	<p>Talvez o que mais tem tido êxito é a invenção da sociedade civil organizada [...] nessa perspectiva de transformação cultural na área da deficiência [...] todas as conquistas relacionadas resultam dessas organizações [...] É quase inexistente políticas públicas dentro do nosso estado [...] Agora, lentamente, algumas coisas estão mudando, mas, efetivamente ainda não existe nada estruturado. [E16].</p> <p>A demora é o pedido, e o pessoal fica enchendo o saco. Mas é triste! Principalmente cadeira de rodas, dizemos espere, é só passar este mês [...] porque não depende da gente. [E12].</p> <p>A preocupação da Secretaria e minha como técnica é que a gente vê que existe uma deficiência grande, que não dá para atender todo mundo [...] Nós só estamos com uma unidade em Fortaleza e em Iguatu que se habilitaram dentro da exigência e é insuficiente [...] isso, dentro do físico. Dentro do auditivo, nós tivemos uma boa ampliação. [E13].</p>

Quadro 1: Avaliação dos sujeitos quanto à abrangência e impacto das políticas de saúde no Ceará sobre a vida das pessoas com deficiência

Nos discursos das pessoas que exercem cargos de gestão ou que têm função de técnicos, mesmo havendo avaliação quanto à insuficiência das políticas públicas, também está presente o reconhecimento de que ocorreram avanços nos serviços. As falas desse grupo de sujeitos trazem argumentos contraditórios. Por um lado, de certa forma, falam a partir de uma perspectiva teórica, como técnicos e/ou gestores, que aparentemente entendem o alcance do que está preconizado quanto à inclusão social e autonomia das pessoas com deficiência e demais minorias. Por outro lado, descrevem o modo como o processo de atenção ocorre, com palavras que remetem a determinada irritação e preconceito, com certo viés caritativo ou romântico. Isso indica que não apreendem toda a complexidade do problema que exige um atendimento de reabilitação na perspectiva de inclusão social.

Vale salientar que essas falas são representativas do modo como a sociedade compreende e aborda predominantemente as pessoas com deficiência e isso não representa nenhuma surpresa. A constatação toma ares de maior gravidade na medida em que os discursos são de pessoas que estão em posições decisórias frente às políticas públicas e que pensando e agindo conforme referem, tendem mais a manter a realidade do momento do que a fazer avançar as mudanças rumo à inclusão social.

Esse modo de compreender o processo de reabilitação pode estar associado ao entendimento da deficiência como um problema da pessoa e que exige concentração de serviços nessa pessoa. Isso guarda semelhança com o modelo médico de abordagem da deficiência, anterior ao modelo de inclusão social. De acordo com Sasaki e Kazumi (2002), o modelo médico tem sido responsável pela resistência da sociedade em aceitar a necessidade de mudar suas estruturas e atitudes para incluir em seu seio as pessoas portadoras de deficiência e/ou pessoas que sofrem outras formas de discriminação para que estas possam, aí sim, buscar o seu desenvolvimento pessoal, social, educacional e profissional.

Mesmo assim, concordo com a opinião de teóricos do assunto, segundo os quais as sociedades atuais [de algum modo] já ultrapassaram a compreensão de que a deficiência é apenas uma questão de saúde, passando a entendê-la em uma

perspectiva abrangente. Daí, a inclusão ser uma questão ética e de cidadania [emergente].

De qualquer modo, os discursos, principalmente os das pessoas com deficiência, indicam que a perspectiva de uma sociedade inclusiva no Ceará quase inexistente em espaços públicos e quando se trata do espaço público estatal ela não é perceptível. De modo que o que é percebido por estas pessoas como avanço no Ceará se dá como fruto do processo de conscientização e da prática social de suas entidades, conforme se pode perceber nos parágrafos que seguem.

No entanto, os avanços no tocante à luta social das pessoas com deficiência, devem ser compreendidos a partir do entendimento de que na raiz dos problemas da ineficiência e da falta de qualidade das políticas públicas também está um determinante central que é o modelo neoliberal. Pautado na indicação do Estado mínimo e na imposição central de assegurar o ajuste fiscal e a redução de gastos na área social, este modelo tem levado à precariedade das políticas sociais e fragilizado o Sistema Único de Saúde, que pela sua essência deve ser universal e equânime.

Em todo este processo de ajuste fiscal e redução de investimento na área social, as pessoas com deficiência têm sido duplamente penalizadas porque o processo de inclusão/exclusão social implica em um movimento mútuo. Cabe à pessoa com deficiência, assim como as demais, manifestar-se com relação às suas necessidades. À sociedade cabe a implementação de ajustes e providências necessárias para possibilitar o acesso imediato e definitivo à convivência em espaço e equipamentos públicos estatais e não estatais.

Todavia, para que este movimento aconteça é necessário que as pessoas ocupem os espaços públicos. Nesse aspecto as pessoas com deficiência são penalizadas porque não havendo condições de acessibilidade física, elas não podem exercer seu direito de ir e vir, inclusive para reivindicar seus direitos, apresentar suas demandas enquanto cidadãos/ãs.

Sem ação afirmativa, as pessoas com deficiência obtiveram de suas reivindicações e lutas resultados muito incipientes. Assim, as políticas públicas para este segmento continuam se concentrando em ações pontuais, específicas e momentâneas, inexistindo políticas conseqüentes, intersetoriais e articuladas de forma

a contemplar todas as dimensões da vida dessas pessoas, como educação, saúde, assistência, trabalho, cultura, transporte e lazer.

Ao se referir às políticas de saúde no Ceará, Almeida (2002) afirma que elas têm suas estratégias fundamentadas na lógica da descentralização como instrumento administrativo racionalizador e que isso se efetiva através de cortes de recursos, ratificando a idéia do atendimento dos mínimos sociais. Sendo assim, tais políticas tendem a se tornar cada vez mais seletivas, adotando uma crescente focalização das ações sociais nos segmentos mais pobres da população e enquadrando-se à noção de Estado mínimo emergente.

Sobre a política de saúde, no Ceará, Bruno; Farias e Andrade (2002, p. 146) afirmam que:

A modernização administrativa do Ceará não resultou em avanços na qualidade nem na intensidade dos serviços de saúde nos últimos dez anos, mas reduziu em 15% o número de leitos para atendimento a pacientes do SUS. Nas Unidades de Tratamento Intensivo o caso é ainda mais grave. Segundo os parâmetros da Organização Mundial de Saúde (OMS), devem existir de 2 a 4 leitos hospitalares para cada mil habitantes, com os leitos de UTI representando entre 5% a 10% do total. Assim, o ideal era que Fortaleza tivesse 836 leitos de UTI. Na prática, a cidade só tem 158 em hospitais privados e 168 em hospitais públicos, pouco mais de um terço do necessário.

Ainda de acordo com Bruno; Farias e Andrade (2002), Fortaleza está entre os municípios com menor índice de cobertura do Programa Saúde da Família, pois apenas 17% de sua população têm acesso a esse importante programa de atenção básica de saúde.

Os discursos que seguem refletem o entendimento dos sujeitos sobre as iniciativas recentes na área de saúde e outras áreas voltadas para as pessoas com deficiência no Ceará.

Na verdade eu não sei como é, porque é assim. Eu sei que isso é direito, quando o deficiente não tem autonomia de pegar o dinheiro e comprar sua prótese, sua cadeira de roda, muleta, o aparelho. [E1].

Mas, eu vejo assim, não existe uma política voltada para isso. Por exemplo, eu faço um trabalho que eu não sei nem se o que eu faço é certo. Eu não fui preparado para isso, mas eu vou atender uma pessoa que acabou de ser deficiente, quer dizer, eu posso fazer um comentário que eu posso ofender bastante aquela pessoa, pois eu não estou preparado. [E2].

Quanto ao Ceará, dentro do turismo, nenhuma ação. [E5].

Sei que o serviço público deixa muito a desejar. [E6].

Só sei que é discriminatório e preconceituoso. [E7].

Então, eu vejo assim, até não é nem negligência! Eu não vou dizer que seja uma culpa! É um dolo mesmo! Ele propositalmente já está prejudicando as nossas necessidades. [E9].

Adquiri com sete anos, ainda criança e fui me recuperando [...] Toda a vida quando eu vou ao hospital é muito bom o atendimento. Era a primeira pessoa a ser atendida. Foi muito bom. Não tenho a reclamar do atendimento do governo, do hospital. [E10].

A lei é só no papel. Tem várias leis aí com mais acessibilidade e tudo, mas a gente não vê isso na prática. [E11].

Analisando estes discursos é possível perceber que as pessoas com deficiência têm um relativo conhecimento sobre seus direitos e avaliam como inexistente ou precária a atenção que lhes é dispensada nos serviços de saúde do Ceará. A avaliação em relação ao despreparo dos serviços e dos profissionais para prestar uma assistência qualificada aparece como uma crítica recorrente.

De acordo com Massiah (2004, p. 62), “o modelo de direitos civis baseou-se na inclusão social e na dissolução de instituições separadas. Um enfoque em direitos civis ressalta o direito do indivíduo de participar da integração social e econômica.”

Assim, a inclusão social não pode nunca se confundir com assistência, segregação ou distinção no atendimento, segundo alguma condição ou característica que apresente a pessoa.

7 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS ENTIDADES: ATORES DA MUDANÇA

Os discursos a seguir estão relacionados à indagação sobre o entendimento das pessoas com deficiência, familiares e militantes sobre os resultados do trabalho realizado pelas entidades que congregam essas pessoas.

Por exemplo, tem o Movimento VIDA, essa luta diária que ele tem que ter de cobrar dos parlamentares, de cobrar da sociedade civil [...] mas o problema das entidades de pessoas com deficiência, é o que não falta [...] porque uma tem um interesse, outras têm outro [...] Se a gente não se unir, a gente não vai longe. Tudo bem, nossos atos conquistaram muita coisa, já sim, é verdade, mas no papel! Muita coisa disso é no papel, quero ver coisa efetiva, é o que a gente precisa. [E3].

Como eu acho que a mudança das coisas não vem sem a nossa participação, creio que o que conseguimos de avanço, de respeito à nossa condição foi fruto desta luta. [E4].

Elas têm contribuindo para que o deficiente seja mais respeitado. [E5].

Acho que quando as pessoas começam a conviver com o movimento, com essas entidades, o intuito, a princípio, é que a pessoa possa ter aquela educação política dos seus direitos, como fazer para aquela situação mudar, de como estar reivindicando [...] aí entra aquela velha questão de paternalismo, a questão da pessoa com deficiência não ser vista como algo inferior. [E7].

As melhorias, eu não tenho dúvidas, foram ocasionadas pelo movimento das associações. [E8]

Elas são fortes, trabalham muito em prol dos surdos [E9]
O basquete que é organizado pela minha entidade representa a minha vida. Com 14 ou 15 anos eu comecei a viver novamente, por conhecer o esporte [E10].

No meu caso, eu já avisei sobre a minha situação nas associações que eu faço parte, mas ninguém tem interesse [...] acho que tem pouco interesse nas entidades [E11].

Uma observação pouco cuidadosa dos discursos acima pode sugerir que, do ponto de vista dos entrevistados, o trabalho de suas entidades não resultou em realizações significativas para as pessoas com deficiência. Mediante uma apreciação

mais acurada é possível perceber que o impacto desse trabalho se materializa em fazer existir uma postura reivindicatória para a obtenção de conquistas. Uma primeira conquista é entendida por alguns deles, como realizar a educação política do interessado para a compreensão de que as mudanças só ocorrerão mediante a luta diária. Quanto a essa conquista inicial, quase todos são unânimes em avaliar que os resultados são satisfatórios. Além disso, reconhecem que muitas das metas desejadas ainda estão apenas no papel, o que não desqualifica o esforço das entidades, pois mesmo se o desejável ainda não foi alcançado, a posição de vigilância é fundamental para fazer a luta avançar. Vale salientar, também, que para algumas pessoas, a entidade se apresenta como um horizonte promissor, através do qual elas vislumbraram possibilidades de realização que antes sequer imaginavam.

A despeito de reconhecerem a conscientização como a conquista mais palpável, não falta nos discursos uma perspectiva crítica quando se percebe que existem interesses distintos entre as entidades e que falta unir forças para que os esforços não permaneçam fragmentados.

De acordo com Massiah (2004) as organizações de pessoas com deficiência são frágeis e fragmentadas porque se organizam por tipo de deficiência. Para serem defensores mais eficazes necessitam desenvolver e ampliar sua capacidade de gestão e liderança, intensificar a formação de redes com as mais diversas organizações e instituições acadêmicas, além de aumentar a conscientização em relação às questões macroeconômicas e de desenvolvimento social. De alguma forma é o que indicam alguns dos discursos seguintes.

A questão é haver mais articulações entre as entidades [...] Fazer com que os deficientes se exponham mais, apareçam, gritem, mudem, vão atrás e não fiquem ali tão acomodados, porque se eles forem acomodados, ninguém vai se lembrar deles. [E1].

Eles lutam muito por conta própria, representando uma grande parcela que fica sendo representada pela pequena parcela. Uma parte dessa pequena parcela que se representa, é culpa do deficiente, por não se colocar na rua, por não sair, não se enfrentar. [E2].

Tem muita gente boa, de cabeça boa nessas entidades, de cabeças pensantes de verdade para contribuir, mas também tem muita gente que tão comandando certas instituições que não tem a menor capacidade e acaba atrapalhando. [E3].

Elas conseguem identificar avanços, mas no tocante à ação das instituições da sociedade civil, entre as quais se incluem as entidades que congregam pessoas com deficiência. Portanto, esse é mais um elemento a apontar que a atenção a esse segmento não se pauta pela integralidade e equidade, mas por uma perspectiva desarticulada e marcada pela insuficiência e pela falta de visibilidade entre os interessados.



Mostrar para todos que é cidadão e que tem o direito de ser respeitado e atendido pelo Estado e pela sociedade como cidadão que é. Precisamos dizer para todos que existimos e precisamos nos movimentar, amar, trabalhar, ter lazer e ser feliz como todos merecem. Algumas de nossas entidades fizeram evoluir muito o nosso pensamento, elas fizeram com que nós descobrissemos que éramos gente. [E4].

Deveria haver mais divulgação. [E6].

As entidades deviam contribuir para promover a autonomia das pessoas com deficiência, porque quando se fala em vida com autonomia [...] acho que parte primeiro pela educação. [E7].

Tentar unir nossas forças para lutar por outras coisas que tem para a gente lutar e acho que nunca vai acabar. O que predomina é esta questão da informação, da consciência e da luta pelos direitos na esfera pública, porque ela surgiu para isso, o grupo da gente surgiu para que houvesse o ambulatório. [E8].

Acho que isso aí seria um trabalho de mídia, de sensibilização da população, um trabalho bem voltado para as pessoas que, de certa forma, são discriminadas. [E9].

Eu acho que nas entidades a gente está precisando formar uma confederação, para poder praticar esportes, para ajudar mais o deficiente. As associações que não são de deficientes deveriam se juntar às dos deficientes e ir atrás dos objetivos de outros deficientes e o Governo também devia dar mais um apoio para a gente das associações, para poder manter o esporte. [E10].

É de conscientizar [...] Lutar para conseguir colocar a disciplina de LIBRAS no currículo [...] a questão dos surdos é a mais delicada porque eles dependem da comunicação. [E11].

As respostas apontam o grau de conscientização das pessoas com relação ao papel de suas instituições e delas próprias enquanto sujeitos sociais na obtenção de conquistas para o segmento. Provavelmente pelo fato de militarem nas entidades creditam às mesmas as principais conquistas até então obtidas, onde se destaca a educação política de seus integrantes. Como entendem que muitas das metas desejadas ainda estão apenas no papel, defendem que a posição de vigilância é fundamental para fazer a luta avançar. A vigilância deve se dar em várias frentes, unindo os interesses das diversas entidades de pessoas com deficiência aos de outras organizações populares e de instituições acadêmicas e buscando aumentar a conscientização em relação às questões macroeconômicas e de desenvolvimento social.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa buscou avaliar a implementação das ações que consolidam a política pública de saúde no Ceará para as pessoas com deficiência, tendo como foco desvendar em que medida esta trouxe maior autonomia e melhor qualidade de vida. Foi realizada em Fortaleza, tendo em vista, entre outras razões, o fato de que no Ceará, sua capital reúne o maior número de equipamentos sociais voltados para as necessidades dessas pessoas.

Para cumprir os objetivos propostos, foram realizados vários procedimentos. Foi levantado o que constava nos documentos oficiais para conhecer e analisar os princípios que norteiam a política nacional de saúde para as pessoas com deficiência e seus desdobramentos no Ceará e em Fortaleza. Uma maior aproximação com a realidade empírica a ser estudada, exigiu todo um conjunto de visitas e encontros, formais ou informais, necessários para subsidiar a elaboração dos instrumentos da pesquisa e favorecer o acesso às entidades e aos sujeitos. De posse dos dados empíricos, a teoria auxiliou na análise dos discursos dos sujeitos e na explicitação da tendência predominante dessas ações.

O grupo maior de sujeitos da pesquisa foi constituído de pessoas com deficiência, seus familiares, militantes e técnicos vinculados com as respectivas entidades. Também foram colhidas informações com pessoas que atuavam na gestão de entidades ou órgãos relacionados com a execução da nova legislação.

Os dados foram colhidos através de questionário e de entrevista qualitativa. Para a análise de documentos e do material proveniente das entrevistas, foi utilizada a análise do discurso. A vertente da análise do discurso escolhida foi a que se caracteriza por uma postura crítica ao que é tido como conhecimento dado, aceito sem discussão; pela convicção de que o conhecimento é socialmente construído; pelo reconhecimento de que nossa compreensão de mundo é histórica e culturalmente específica e relativa e, pelo compromisso de entender as maneiras como os conhecimentos estão ligados às ações/práticas. (BAUER; GASKELL, 2002).

Durante a análise, os resultados foram apontando alguns elementos que compõem a realidade das pessoas com deficiência. Ficou constatado que entre as

pessoas com deficiência entrevistadas 70% têm escolaridade de nível superior, indicando que essas pessoas se encontram em vantagem quanto ao nível de escolaridade em relação às demais pessoas com deficiência no Brasil.

A maioria das pessoas com deficiência era do sexo feminino, o que está de acordo com estudos que apontam uma tendência à transformação na participação da mulher enquanto categoria na vida pública. Tinha até 40 anos, retratando tanto a dificuldade de pessoas com mais idade de enfrentarem obstáculos de toda ordem que se interpõem em suas vidas, quanto o fato de que as entidades de pessoas com deficiência no Brasil constituem um evento relativamente recente. A grande maioria delas é solteira, residindo com os familiares, mesmo tendo emprego. A predominância de pessoas solteiras com deficiência pode estar relacionada com o estigma que essas pessoas sofrem e com outras barreiras que se convertem em dificuldades que precisam ser cotidianamente enfrentadas para atingir a realização afetiva em geral e uma vida amorosa em particular.

Como a renda familiar da maioria delas é baixa, poucas pessoas têm automóveis ou moram em casa própria. De acordo com Massiah (2004) estes dados de renda confirmam dados até de países desenvolvidos, nos quais as pessoas com deficiência têm renda menor do que as que não têm deficiência e há menor probabilidade de que se tornem proprietárias de suas residências ou venham possuir outros bens.

Embora tendo algum tipo de deficiência, apenas 10% delas declararam precisar da ajuda de outra pessoa para a realização de suas atividades cotidianas. O que contraria a idéia de vincular deficiência e perda de autonomia. Elas são relativamente diferenciadas em relação à maioria das pessoas com deficiência, pois têm média de escolaridade elevada, relativa autonomia e trabalham, o que contribui para que tenham uma apreciação crítica sobre a realidade que enfrentam e sobre as políticas que lhes dizem respeito.

A atual política nacional para a pessoa com deficiência tem como propósito reabilitá-la na sua capacidade funcional e desempenho humano, de modo a contribuir para sua inclusão plena em todas as esferas da vida social, bem como prevenir agravos que determinam o aparecimento de deficiências. Há também o indicativo de

que é necessário articular os diversos setores da sociedade, governamentais e não governamentais, principalmente as entidades que atuam na promoção da vida independente, visando assegurar a igualdade de oportunidade às pessoas portadoras de deficiências. Entretanto, ficou constatado nesta pesquisa que a prática que se realiza ainda não conseguiu concretizar esses princípios, pois os serviços não atendem aos pressupostos da legislação nacional em vigor desde 1989.

No estado do Ceará e em Fortaleza, são incipientes as iniciativas consistentes no tocante à acessibilidade. Não existem condições adequadas e seguras para que as pessoas com deficiência possam realizar desde ações muito simples como se locomover pelas calçadas, ser atendidas em um banco, até ter um professor preparado, acessar uma informação em braile ou contar com os serviços de intérpretes da Língua Brasileira de Sinais quando necessitam dos serviços de um profissional de saúde, por exemplo. Por outro lado, na sociedade, as pessoas ainda não estão devidamente informadas sobre o modo adequado de abordar uma pessoa com deficiência.

O conceito de acessibilidade tem se ampliado e um dos primeiros passos certamente está relacionado com a eliminação, mesmo que morosa, de algumas barreiras arquitetônicas. Mas a acessibilidade tem também outras dimensões entre as quais se incluem a comunicacional e atitudinal, esta a mais significativa porque tende a determinar as mudanças no modo como a sociedade se relaciona com todas as pessoas, sem processos discriminatórios.

A morosidade quanto ao enfrentamento das barreiras tem relação com o fato da inclusão social ser ainda uma preocupação recente. Assim sendo, tanto a sociedade precisa aprender muito com a pessoa com deficiência como esta, por sua vez, precisa estar disposta a ensinar às demais pessoas. Sendo a inclusão social uma via de mão dupla, uma das partes não pode ficar apenas esperando pela atitude da outra, ou seja, sociedade e pessoas com deficiência, ao mesmo tempo, precisam aprender a perceber e a aceitar as diferenças como parte da diversidade humana e fazer o exercício do convívio e da complementaridade na aprendizagem.

Nos discursos das pessoas que exercem cargos de gestão ou que têm função de técnicos, mesmo havendo avaliação quanto à insuficiência das políticas públicas, também está presente o reconhecimento de que ocorreram avanços nos serviços. Os discursos desse grupo de sujeitos trazem argumentos contraditórios. Por um lado, de certa forma, se expressam a partir de uma perspectiva teórica, como técnicos e/ou gestores, que aparentemente entendem o alcance do que está preconizado na legislação, quanto à inclusão social e autonomia das pessoas com deficiência e demais minorias. Por outro lado, estes discursos revelaram atitudes preconceituosas ou equivocadas, indicando que não apreendem toda a complexidade da situação da pessoa com deficiência que exige um atendimento de reabilitação na perspectiva de inclusão social.

Embora os discursos referidos anteriormente sejam representativos do modo como a sociedade compreende e aborda predominantemente as pessoas com deficiência e isso não represente nenhuma surpresa, essa constatação é particularmente preocupante na medida em que são de pessoas que estão em posições decisórias frente às políticas públicas e que pensando e agindo conforme discursam, tendem mais a manter a realidade do momento do que a fazer avançar as mudanças.

A despeito do que está previsto na legislação nacional, os sujeitos avaliam os serviços no Ceará e Fortaleza como precários e os espaços físicos inacessíveis. Por isso, pode-se afirmar que no tocante às políticas públicas, estas tendem mais a limitar do que a impulsionar a inclusão social e a autonomia das pessoas com deficiência.

As pessoas com deficiência têm uma apreciação crítica sobre a realidade que enfrentam e sobre as políticas que lhes dizem respeito. De modo que o que é percebido como avanço no Ceará é o processo de formação, de conscientização e a prática de luta desenvolvida por suas entidades. O impacto desse trabalho se materializa na sustentação de uma postura reivindicatória para a obtenção de conquistas. Como muitas das metas desejadas ainda estão apenas no papel, eles entendem que a posição de vigilância é fundamental para fazer a luta avançar. Eles também apontam a existência de interesses distintos entre as diversas entidades e que falta unir forças para superar as fragmentações.

A despeito do descompasso entre os termos da legislação, a realidade da assistência em saúde e o modo como a sociedade ainda aborda os tidos como diferentes, o processo crescente de mobilização e de conscientização das pessoas com deficiência, potencializa a possibilidade de mudanças em curto ou médio prazo. Por outro lado, é o avanço na legislação somado à luta das pessoas com deficiência, representadas por elas mesmas em suas organizações, que vem fortalecendo o debate sobre a equiparação de oportunidades desse segmento ao de toda a população.

Para além do diagnóstico feito e da constatação de que os equipamentos precisam ser adaptados, os profissionais precisam de preparo específico para atender essas pessoas do modo como elas necessitam, outros temas importantes se impõem nas presentes considerações.

As pessoas com deficiência são os grandes protagonistas das mudanças que vêm ocorrendo. A posição reivindicatória delas e diversas outras condições constituíram o momento histórico propício que favoreceu o processo dinâmico que está em curso. Essas pessoas avançaram enquanto sujeito de sua história e precisam exercer controle social pela via das instâncias existentes para que a sociedade saia de sua inércia e adentre com vigor na era da inclusão social, acolhendo em seu seio, um grande número de pessoas que por razões étnicas, raciais, culturais ou por condição física "atípica" encontram-se em uma condição tal de exclusão social que ameaça a sustentabilidade social.

Outras frentes de vigilância também precisam ser concretizadas, unindo os interesses das diversas entidades de pessoas com deficiência aos de outras organizações populares e de instituições acadêmicas para aumentar a conscientização em relação às questões macroeconômicas e de desenvolvimento social que afetam a vida de todos. Esse é um caminho promissor quando se deseja atacar problema tão complexo que, além de uma legislação compatível, requer mudança cultural em todos os segmentos da sociedade.

Os discursos fortes apontam para a crença de que uma nova sociedade é possível. Isso apareceu de modo claro quando foi feita uma apreciação concomitante dos grandes avanços que estão postos na legislação, do desejo de mudança e do vigor expressos nos discursos das pessoas com deficiência, mesmo quando aparentemente

só denunciavam a ineficiência das políticas públicas. Essa é a dimensão utópica presente nos discursos, a crença de que uma sociedade mais solidária é possível e que somos capazes de construí-la e já a estamos construindo.

O processo de pesquisa favoreceu meu amadurecimento como pesquisadora levando-me a ampliar os estreitos horizontes teóricos iniciais, acessando produções recentes que registram um progresso ético no tocante à solidariedade de forma mais eficiente e mais universal, quanto aos direitos humanos e sobre inclusão social.

Como uma pesquisa não se esgota na elaboração de seu relatório final e como demanda compromissos continuados com os sujeitos nela envolvidos, já que a militância no movimento de pessoas com deficiência é anterior à sua realização, tenho o firme propósito de ampliar essa responsabilidade, iniciando pela socialização dos resultados que obtive nas entidades específicas e junto aos gestores públicos do Ceará e de Fortaleza mais diretamente envolvidos com a política pública estudada.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Vera Lucia de. **Programa Saúde da Família: espaço instituinte de produção de qualidade de vida e de novas práticas de enfermagem.** 2002. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza.
- ANDRADE, L. O. M. de. **SUS passo a passo: gestão e financiamento.** São Paulo: HUCITEC, 2001.
- ARAÚJO, L. A. D. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência.** Brasília, DF: COORDE, 1997.
- ASSMANN, H.; JUNG, M. S. **Competência e solidariedade: educar para esperança.** Petrópolis: Vozes, 2000.
- AZEVEDO, J. M. L. **A educação como política pública.** Campinas: Autores Associados, 1977.
- BAUER, W. M.; GASKELL, G. (Ed.). **Pesquisa qualitativa com texto imagem e som: um manual prático.** Tradução de Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2002.
- BELONI, I. **Metodologia de avaliação em políticas públicas: uma experiência em educação profissional.** São Paulo: Cortez, 2000.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Ministério da Educação, 1989.
- BRASIL. Decreto nº 5296, de 2 de dezembro de 2004. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 3 dez. 2004.
- O BRASIL falando como quer ser tratado: efetivando o SUS: acesso, qualidade e humanização na atenção à saúde com controle social. In: CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 11., 2001, Brasília, DF. **Anais...** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2001.
- BRASIL. Lei nº 11.126, de 27 de junho de 2005. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 28 jun. 2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **O desenvolvimento do SUS: avanços, desafios e reafirmação dos seus princípios.** Brasília, DF, 2002a.

_____. **Guia do conselheiro**: curso de capacitação de conselheiros estaduais e municipais de saúde. Brasília, DF, 2002b.

_____. **Manual de legislação em saúde da pessoa portadora de deficiência**. Brasília, DF, 2003.

BRASIL. Ministério da Justiça. **Programa de ação mundial para a pessoa portadora de deficiência**. 2. ed. Tradução Edilson Alkmin da Cunha. Brasília, DF, 2001.

BRASIL. Secretaria de Comunicação de Governo e Gestão estratégica da Presidência da República. **O Brasil na era do desenvolvimento Sustentável**. Brasília, DF, 2004.

BRUNO, A.; FARIAS, A.; ANDRADE, D. **Os sete pecados capitais do Cambeba**. Fortaleza: Expressão Gráfica, 2002.

BUVINIC, M.; MAZZA, J.; DEUTSCH, R. (Ed.). **Inclusão social e desenvolvimento econômico na América Latina**. Tradução Hilda Maria L. P. Coelho. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

CARVALHO, M. C. B. de. Avaliação participativa: uma escolha metodológica. In: RICO, E. M. (Org.). **Avaliação de políticas sociais**: uma questão em debate. São Paulo: Cortez, 1999. p. 87-109.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado. **Cartilha de orientação para identificação de pessoas portadoras de deficiência**. Fortaleza, [19--].

_____. **Cartilha de orientação e prevenção da surdez**. Fortaleza, 1997a.

_____. **Cartilha de prevenção de deficiências**: programa de apoio ao deficiente. 2. ed. Fortaleza, 1997b. Mimeografado.

_____. **Manual de dispensação de próteses órteses e meios auxiliares de locomoção**. Fortaleza, 2002. Mimeografado.

CEARÁ. Lei nº 13.393, de 31 de outubro de 2003. **Diário Oficial [do] Estado**, 7 nov. 2003.

CEARÁ. Portaria nº 1.784, de 28 de março de 2003. **Diário Oficial [do] Estado**, 2003. Mimeografado.

CONH, A. **Descentralização, saúde e cidadania**. São Paulo: Lua Nova, 1994. (CEDC, n. 32).

CORRER, R. **Deficiência e inclusão social: construindo uma nova comunidade**. Bauru: EDUSC, 2003.

DEMO, P. **Avaliação qualitativa**. 7. ed. Campinas: Autores Associados, 2002.

_____. **Avaliação qualitativa**. São Paulo: Cortez, 1987.

DOWBOR, L. **Representação social**. Rio de Janeiro: Vozes, 2000. V. 3.

FERREIRA, A. B. H. **Novo Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa**. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FORTALEZA. Câmara Municipal. **As leis de acessibilidades do município de Fortaleza**. Fortaleza, 1999. Mimeografado.

FORTALEZA. Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social. **Plano municipal de saúde 2001-2004**. Fortaleza, 2004.

FORTALEZA. Secretaria Municipal da Saúde. **Plano Municipal de Saúde**. Fortaleza, [2000?].

GENRO, T. **A esquerda em processo**. Rio de Janeiro: Vozes, 2004.

GIL, M. **O que as empresas podem fazer pela inclusão das pessoas com deficiência**. São Paulo: Instituto Ethos, 2002.

GILL, R. Análise do Discurso. In: BAUER, W. M.; GASKELL, G. (Ed.). **Pesquisa qualitativa com texto imagem e som: um manual prático**. Tradução Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 244-270.

GOLDEMBERG, M. A. **Arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais**. Rio de Janeiro: Record, 1997.

GOMES E FRAGA, I. L. V.; OLIVEIRA, M. N. de. **Os direitos do cidadão hospitalizado: teoria e práxis**. Fortaleza: Ban Gráfica, 2001.

- GONDIM, L. M. P. (Org.). **Pesquisa em ciências sociais**: o projeto de dissertação de mestrado. Fortaleza: EUFC, 1999.
- GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação de identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.
- GROSSI, E. P. **Arqueologia do saber pós-construtivista**. Porto Alegre: GEEMPA, 2004.
- HOFFMANN, J. **Avaliação, mito e desafio**: uma perspectiva construtivista. 32. ed. Porto Alegre: Mediação, 2003.
- HTUN, M. Lições das quotas de gênero. In: BUVINIC, M.; MAZZA, J.; DEUTSCH, R. (Ed.). **Inclusão social e desenvolvimento econômico na América Latina**. Tradução Hilda Maria L. P. Coelho. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004. p. 347-362.
- IBAÑEZ, M. R. **La construcción coletiva del conocimiento en la educación popular**: desafios actuales en contextos culturales andino-boliviano. La Paz: PROCEP, 1997.
- IBGE. **Censo demográfico**. Rio de Janeiro, 2001.
- IÑIGUEZ, L. (Coord.). **Manual de análise do discurso em ciências sociais**. Tradução Vera Lúcia Joscelyne. Petrópolis: Vozes, 2004.
- MASSIAH, E. Deficiência e Inclusão: coleta de dados, educação, transporte e desenvolvimento urbano. In: BUVINIC, M.; MAZZA, J.; DEUTSCH, R. (Ed.). **Inclusão social e desenvolvimento econômico na América Latina**. Tradução Hilda Maria L. P. Coelho. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004. p. 59-86.
- MENDES, E. V. (Org.). **Distrito sanitário**: o processo social de mudanças das práticas sanitárias do SUS. São Paulo: HUCITEC, 1995.
- _____. **Os grandes dilemas do SUS**. Salvador: Casa da Qualidade, 2001. Tomo 1.
- MORIN, E. **Ciência com consciência**. Rio de Janeiro: Bertrand, 2001.
- _____. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. São Paulo: Cortez, 2000.

PAIM, Paulo. **Estatuto da pessoa portadora de deficiência: a natureza respeita as diferenças: acessibilidade universal é direito de todos: projeto de lei.** Brasília, DF: Senado Federal, 2003.

PINHEIRO, H. L. **As políticas públicas e as pessoas portadoras de deficiência.** Porto Alegre, 2002. Mimeografado.

PINHO, A. **O cenário das políticas públicas no Brasil hoje: gestão e controle social.** Fortaleza, 1996. Mimeografado.

REVISTA BIOÉTICA. Brasília, DF: Conselho Federal de Medicina, v. 4, n. 2, 1996. Suplemento.

RICO, E. M. (Org.). **Avaliação de políticas sociais: uma questão em debate.** São Paulo: Cortez, 1999.

RIOS, T. A. Avaliar: ver mais claro para caminhar mais longe. In: RICO, E. M. (Org.). **Avaliação de políticas sociais: uma questão em debate.** São Paulo: Cortez, 1999. p. 111-116.

SÃO PAULO. Assembléia Legislativa. **Política pública da pessoa portadora de (D)eficiência: legislação federal, estadual, municipal.** São Paulo: INESP, 2004.

SÃO PAULO. Prefeitura Municipal. **Proposta para construção da política de atenção à pessoa com deficiência.** São Paulo, 2003. Mimeografado.

SASSAKI, R.; KAZUMI. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos.** 4. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2002.

SAVIANI, D. **A nova lei da educação: trajetórias, limites e perspectivas.** 3. ed. São Paulo: Atores Associados, 1977.

SENAC. **Transversalidade e inclusão: desafios para o educador.** Rio de Janeiro, 2003.

SITE: www.cidh.oas.org

SITE: www.dh.net.org.br

SITE: www.rg.gov.br

SITE: www.pgj.ce.gov.br

SOUSA, E. L. de. **Rio Grande do Sul**. [S.l.], 2005. Mimeografado.

SUCUPIRA, A. C. Como a saúde assume o fracasso escolar. **Revista GEEMPA**, Porto Alegre, n. 9, p. 95-109, out. 2004.

VÍTORA, C. G. **Pesquisa qualitativa em saúde**: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

ANEXOS

ANEXO A

CARTA DE APRESENTAÇÃO E DE COMPROMISSO DA PESQUISADORA

Fortaleza, de _____ de _____

Caro/a entrevistado/a,

A presente pesquisa objetiva avaliar a Política Pública de Saúde no Ceará voltada para a pessoa com deficiência.

Para que esta pesquisa tenha validade científica, é imprescindível que você responda cada questão da entrevista cuidadosamente e de forma sincera. Sua participação contribuirá para a efetivação reflexões pertinentes acerca da realidade estudada, destacando qual é a visão das pessoas com deficiência, de familiares, técnicos e gestores frente a esta política e quais as perspectivas apontadas por estas para superação de possíveis barreiras. Isso oferecerá oportunidade para avaliar a função de inclusão social das ações que se realizam no Ceará em benefício das pessoas com deficiência. Além do mais, os achados da pesquisa contribuirão para preencher lacunas deixadas por trabalhos anteriormente realizados.

Por motivo de segurança e para dar qualidade ao nosso trabalho gravaremos as entrevistas, caso você nos autorize este procedimento

Garanto que as informações fornecidas durante a entrevista terão caráter sigiloso, garantindo-se seu anonimato. Solicito que preencha e assine o Termo de Consentimento cuja cópia encontra-se em anexo.

Apresento os agradecimentos pela sua valorosa contribuição.

Atenciosamente,
Antonia Félix de Sousa

ANEXO B

TERMO DE CONSENTIMENTO DOS SUJEITOS

I. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE

Nome

Antonia.....

Documento de identidade Nº Sexo M () F ()

Data de nascimento/...../.....

Endereço..... Nº..... Apto.....

Bairro..... Cidade..... Estado.....

CEP..... Telefone ().....

E-mail.....

DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

Titulo do Protocolo de Pesquisa: A Política Pública de Saúde do Ceará como questão de cidadania: uma análise a partir das perspectivas das pessoas portadoras de deficiência

Pesquisadora: Antonia Félix de Sousa. Rua Vicente Silveira, 100, apto. 103 B2, Vila União, Fortaleza-CE, CEP 60.410.670 – telefone (088)99680468 / (088) 4410032

Cargo/ Função: Aluna do Curso de Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará.

Avaliação de risco da pesquisa: não haverá risco para os sujeitos envolvidos na pesquisa.

Duração da pesquisa: 06 meses

II. REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AOS SUJEITOS DA PESQUISA

A presente pesquisa tem por objetivo avaliar a política pública de saúde do Ceará voltada para a pessoa portadora de deficiência, levando em consideração o enfoque de inclusão social.

Informo que a principal técnica de pesquisa a ser utilizada será a entrevista semi-estruturada, que realizaremos com alguns diretores e principalmente com os associados a entidades de pessoas com deficiência que estejam localizadas na cidade de Fortaleza. Além das entrevistas, será feita análise do texto da Política Nacional para Pessoas com Deficiência que foi regulamentada no Brasil no ano de 1990. A análise do texto servirá para complementar as “falas” dos entrevistados, bem como para mostrar se há diferenças importantes entre o que está dito no discurso governamental e o que, de fato, o Governo do Ceará consegue realizar pelas pessoas portadoras de deficiência. Como nos vários momentos da pesquisa quero obter informações sobre os efeitos desta política na vida das pessoas portadoras de deficiência, estou solicitando o consentimento prévio das pessoas que serão entrevistadas para documentar todas as falas através de gravador.

Cabe registrar que não haverá nenhum tipo de dano físico ou moral que possa prejudicar qualquer participante, e que os resultados desta pesquisa só serão utilizados para cumprir os objetivos da mesma, que poderão contribuir para uma melhor compreensão da realidade em busca de transformá-la, caso as pessoas portadoras de deficiência conheçam melhor seus direitos e procurem defender a adoção de políticas sociais adequadas às suas necessidades.

III. ESCLARECIMENTO DADO PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA

É meu dever ético informar a todas as pessoas que serão entrevistadas que a qualquer momento ela poderão solicitar informações adicionais sobre os procedimentos e benefícios da pesquisa, inclusive para esclarecer dúvidas. Todos terão liberdade para retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar da pesquisa, sem que isso traga qualquer prejuízo, restrição ou represália. As falas colhidas durante as entrevistas serão tratadas de modo confidencial e sigiloso. Isto significa que nenhuma pessoa terá sua identidade revelada e que as falas não serão publicadas sem prévia autorização.

Esclareço que a gravação das entrevistas somente será feita se houver autorização prévia de cada entrevistado. Antes que o gravador seja acionado, o entrevistado será novamente consultado.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, concordo em participar do protocolo de pesquisa.

Local.....

Data...../...../.....

Assinatura do sujeito da pesquisa

Assinatura da pesquisadora

Antonia Félix de Sousa RG 1.275 232

ANEXO C**AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAR ENTREVISTA**

Autorizo que esta entrevista seja gravada por compreender que estou devidamente esclarecido sobre a necessidade deste procedimento para o bom andamento dos trabalhos da pesquisa e, para maior segurança desta.

Fortaleza, de _____ de _____

Assinatura do sujeito da pesquisa

Nome

ANEXO D

ROTEIRO DE ENTREVISTA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

1. Cite as necessidades de saúde e outras necessidades que você tem e onde você busca atendimento delas.
2. Seu tipo de deficiência requer que você utilize algum equipamento ou prótese? Que órgão é responsável para garantir esse atendimento e o que você acha desse serviço?
3. Seu tipo de deficiência requer que você receba algum tipo de tratamento específico e rotineiro? Onde você busca esse tratamento e o que você acha do atendimento?
4. Você tem dificuldade de acesso a espaços como edifícios públicos, supermercados, ambientes de lazer entre outros?
5. O que você acha do atendimento prestado por profissionais de escolas, hospitais e bancos à pessoa com deficiência?
6. Você conhece a legislação nacional que garante direitos e deveres das pessoas com deficiência? Cite o que você conhece dessa legislação.
7. Você tem conhecimento de alguma iniciativa pública recente no Ceará para assegurar o atendimento às pessoas com deficiência?
8. Considerando o atendimento que é prestado no Ceará às pessoas com deficiência, comente o que esse atendimento tem proporcionado a essas pessoas?

9. No seu entendimento, que resultado tem trazido o trabalho realizado pelas entidades que congregam pessoas com deficiência?

10. No seu entendimento, como as pessoas com deficiência podem atuar mais para que melhore o atendimento de que necessitam?

ANEXO E

ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA FAMILIARES E PROFISSIONAIS

1. Na sua opinião quais as necessidades das pessoas com deficiência?
2. Onde as pessoas com deficiência que você conhece buscam atendimento para suas necessidades?
3. O que você acha do atendimento que elas recebem costumeiramente?
4. A(s) pessoa(s) com deficiência com quem você lida precisa(m) de atendimento especializado? Ela(s) precisa(m) de equipamento especializado? Onde ela(s) busca(m) esse atendimento?
5. Pelo que você tem observado no convívio cotidiano, o que você acha do atendimento prestado às pessoas com deficiência pelos profissionais de escolas, hospitais e bancos?
6. As pessoas com deficiência têm dificuldade de acesso a espaços como edifícios públicos, supermercados, ambientes de lazer, entre outros? Poderia dizer que dificuldades são essas?
7. Você conhece a legislação nacional que garante os direitos e deveres das pessoas com deficiência? Cite o que você conhece dessa legislação. Você tem conhecimento de alguma iniciativa pública recente no Ceará para assegurar o atendimento às pessoas com deficiência?
8. Considerando o atendimento que é prestado às pessoas com deficiência no Ceará, comente o que você considera que este atendimento tem trazido para estas pessoas.

9. No seu entendimento, que resultado tem trazido o trabalho realizado pelas entidades que congregam pessoas com deficiência?

10. No seu entendimento, como as pessoas com deficiência podem agir para mudar o atendimento de que necessitam?

ANEXO F

ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA GESTORES/AS

1. Qual é o seu setor de atuação?
2. Que função desempenhas?
3. Qual o período em que desempenhou a função?
4. Por que razão não está mais na função?
5. Quais eram as fontes de recursos destinados?
6. Você dispõe das planilhas dos gastos realizados a cada ano? Onde isso está disponível?
7. Em que consistia a ação do setor?
8. No seu entendimento as ações desenvolvidas eram suficientes e ágeis para atender a demanda das pessoas portadoras de deficiência que buscavam órteses e próteses?
9. Como estava definido o acesso das pessoas às órteses e próteses a serem dispensadas pelo setor?
10. Naquele período havia outros setores mantidos pelo Governo do Ceará para o atendimento de outras necessidades das pessoas portadoras de deficiência? Quais?

11. Na atual conjuntura, que passos já foram dados e que iniciativas já se concretizaram para implantação do novo sistema?

ANEXO G

ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA TÉCNICOS/AS DE ENTIDADES PRESTADORAS DE SERVIÇO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA

1. Na sua opinião quais seriam as necessidades das pessoas com deficiência e onde elas devem buscar o atendimento delas?
2. Quanto ao atendimento específico que as pessoas com deficiência com quem você lida, precisam rotineiramente: onde elas buscam e o que você acha deste atendimento?
3. As pessoas com deficiência com quem você lida precisam de algum atendimento e/ou equipamento especializado? Que órgão eles buscam e como é este atendimento?
4. Pelo que você tem observado no convívio cotidiano, o que você acha do atendimento prestado às pessoas com deficiência pelos profissionais de escolas hospitalares e bancos?
5. As pessoas com deficiência têm dificuldade de acesso seguro a espaços como edifícios públicos, supermercados, ambientes de lazer, entre outros? Poderia dizer que dificuldades são essas?
6. Você conhece a legislação nacional que garante os direitos e deveres das pessoas com deficiência? Cite o que você conhece dessa legislação.
7. Você tem conhecimento de alguma iniciativa pública recente no Ceará para assegurar o atendimento às pessoas com deficiência?

8. Considerando o atendimento que é prestado às pessoas com deficiência no Ceará, comente o que você considera que este atendimento tem trazido para estas pessoas.
9. No seu entendimento, que resultado tem trazido o trabalho realizado pelas entidades que congregam pessoas com deficiência?
10. No seu entendimento, como as pessoas com deficiência podem agir para mudar o atendimento de que necessitam?

ANEXO H

ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA MEMBRO DA COMISSÃO INTERINSTITUCIONAL PARA SUBSIDIAR AS DIRETRIZES DA POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

1. Que função tu desempenhas?
2. Há quanto tempo estás nesta função?
3. O que foi que motivou a criação dessa comissão?
4. Quando se formalizou essa Comissão?
5. O que está prevista como objetivo dessa comissão interinstitucional?
6. Você pode descrever em que consistem os encaminhamentos e realizações da comissão?
7. Quais eram as principais preposições da Comissão para o plano plurianual?
8. Quais as demandas do segmento que você representa no Conselho Estadual de Saúde que já foram objetos de atenção do Conselho?
9. Como é que Essas demandas são acatadas pelos órgãos competentes?
10. O que existe efetivamente em termos de política pública no Ceará? Do modo como está como ela ajuda as pessoas com deficiência?
11. Na sua opinião como as entidades que congregam pessoas com deficiência no Ceará, estão atuando em relação às pessoas com deficiência?

ANEXO I**QUESTIONÁRIO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**

1. Sexo

1. () Masculino 2. () Feminino 1.....

2. Faixa etária

1. () <18anos
2. () 19-24 anos 2.....
3. () 25-30 anos
4. () 30 e mais anos

3. Estado Civil

1. () Solteiro
2. () Casado
3. () União consensual 3.....
4. () Separado(divorciado)
5. () Viúvo

4. Atividade profissional atual

1. () Empregado
2. () Autônomo(a)
3. () Estudante
4. () Prendas do lar 4.....
5. () Aposentado(a)
6. () Trabalho voluntário(sem remuneração)
7. () Desempregado(a)

5) Renda mensal individual?

1. <1 salário mínimo
2. 1-3 salários mínimos
3. 4-6 salários mínimos
4. 7-9 salários mínimos
5. 10 e mais salários mínimos 5.....

6) Renda mensal de sua família

1. <1 salário mínimo
2. 1-3 salários mínimos
3. 4-6 salários mínimos
4. 7-9 salários mínimos
5. 10 e mais salários mínimos 6.....

7) Escolaridade

1. não estudou
2. Ensino Fundamental
3. Ensino médio 7.....
4. Nível Superior
5. Pós Graduado(a)

8) Condição de moradia

1. casa própria
2. casa alugada
3. casa emprestada 8.....

9) Com quem mora

1. com os pais
2. com outros familiares
3. sozinho
4. divide casa com amigos
5. outro

9.....

10) Você tem algum tipo de deficiência? Qual---Sim...Não...

- nenhuma
- motora
- visual
- auditiva

10.....

11) Você tem autonomia para desenvolver atividades da vida diária

1. sim
2. não

11.....

12) Uso de equipamento auxiliar:

- 1 sim
2. não
3. Se sim, qual?.....

12.....

ANEXO J

QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO DAS ENTIDADES

1. Nome da entidade
2. Endereço
3. Telefone/Fax
4. Nome do (a) dirigente
5. Data de Fundação
6. Função Social
7. Quadro social (só de pessoas com deficiência)
8. Periodicidade das atividades que congregam os sócios
9. Local de reuniões e outras atividades
10. Tipos de atividades que realizam
11. Agenda destas atividades