

Como as pessoas com deficiência avaliam as políticas públicas de saúde no Ceará¹

Disabled people's evaluation concerning the public policies on health in Ceará

Como las personas minusvalidas evaluan las políticas públicas de salud en Ceará

Ce que pensent les handicapés en ce qui concerne les politiques publiques de la santé au Ceará

*Antonia Félix de Sousa**
*Maria de Nazaré de Oliveira Fraga***

Resumo: Nas décadas recentes, a situação das pessoas com deficiência entrou em evidência no Brasil, exigindo respostas do Estado por meio da adoção de políticas públicas para este segmento. A pesquisa objetivou investigar como essas pessoas avaliam as ações que lhes dizem respeito no âmbito das políticas públicas de saúde no Ceará e se tais ações possibilitam sua autonomia e inclusão social. Foi realizada em Fortaleza-CE, de julho de 2003 a janeiro de 2004, utilizando questionário e entrevistas. A maioria dos sujeitos diferencia-se do conjunto das pessoas com deficiência no Brasil, pois tem maior escolaridade e trabalha. Os sujeitos avaliaram os serviços como precários, os espaços físicos inacessíveis e os profissionais despreparados. Ficou constatado que, no Ceará, ainda não se concretizaram os princípios preconizados pela política nacional para este setor. Sendo assim, as políticas públicas que lhes dizem respeito adotam medidas pontuais e mais limitam do que impulsionam sua autonomia e inclusão social.

Palavras-chave: saúde do portador de deficiência; avaliação; políticas públicas; saúde.

Abstract: In recent decades the situation of the disabled people has been brought to light in Brazil, which required from the government members the adoption of public policies towards this segment. The research aimed to investigate how these people evaluate the actions representing the public policies on health in Ceará that apply to them, as well as if such actions make possible their autonomy and social inclusion. It was developed in Fortaleza-CE from July 2003 to January 2004, and the material used were questionnaires and interviews. In Brazil, most individuals differ from people with disability, since they study more and work. The services provided to these people were evaluated as precarious, the physical spaces as inaccessible, and the professionals as unprepared. The research found that in Ceará the aims established by the national policies to this segment have not yet been reached. Thus, the public policies that apply to them suggest insufficient measures and create limits more than they motivate their autonomy and social inclusion.

Keywords: health of people with disability; evaluation; public policies; health.

* Historiadora, mestre em avaliação de políticas públicas, coordenadora do Programa de Educação do Projeto Dom Helder Camara - Sdt/Mda/Fida. E-mail: antonia@dom.gov.br

** Enfermeira, doutora em enfermagem, professora do Curso de Mestrado em Avaliação de Políticas Públicas da UFC. E-mail: mnofraga@ufc.br

Introdução

No Brasil, até meados do século XX, não havia um modelo de saúde que atendesse a todos. Sempre predominou a precariedade dos serviços. Inicialmente, tudo que dizia respeito à população pobre ficou sob os cuidados de instituições filantrópicas. As demais pessoas contratavam serviços médicos existentes, ou então recorriam a curandeiros, parteiros e outros curiosos (Andrade, 2001).

No decorrer do século XX, o sistema de saúde brasileiro transitou do sanitarismo camponês para o modelo médico assistencial privatista, até chegar, nos anos 1980, ao projeto neoliberal (Mendes, 1995).

Para substituir o modelo em vigor, com o processo de industrialização, surgiu a assistência médica da previdência social, que visava 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 (idem, op. cit.).

Com o início da abertura política, nos anos 1980, ganhou 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, por conta da recessão econômica e da insatisfação dos trabalhadores de saúde diante da irracionalidade do modelo vigente, entre outras razões.

Frente às demandas visibilizadas pelos novos atores do processo de democratização, desencadeou-se forte movimento social pela universalização do acesso e pelo reconhecimento da saúde como direito universal e dever do Estado (Brasil, 2002a).

Como um dos pontos culminantes do grande processo de lutas e de organização popular que se concentraram principalmente nas décadas de 1980 e 1990, realizou-se a VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986 (Andrade, 2001). Ela apontou para a necessidade de garantir os princípios da universalização do acesso e da integralidade da atenção à saúde (Brasil, 2002).

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 da Constituição de 1988 (Brasil, 2002).

O artigo 198 da Constituição Federal, em seu parágrafo único, formaliza o novo modelo de assistência à saúde que passa a denominar-se Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 1989).

O processo enfatizava o respeito aos direitos humanos, entre os quais se inclui o direito à assistência em saúde, os direitos de diversos setores excluídos, entre outros aspectos que marcaram profundamente o final do século XX. Neste contexto, a situação vivenciada pelas pessoas com deficiência emergiu como um movimento que passou a problematizar suas questões para inseri-las na arena política.

Este movimento específico representa um esboço de modificação no modo como, historicamente, a sociedade lida com as pessoas com deficiência, transitando da fase caritativa ou tradicionalista para a reabilitatória, até a atual, que está se consolidando como fase de autonomia.

Ressalte-se que o que vem ocorrendo no Brasil, de alguma forma, insere-se no contexto internacional, pois já em 1975 a Organização das Nações Unidas (ONU) aprovou a *Declaração dos direitos das pessoas deficientes* (São Paulo, 2004). Em 1997, a Organização Mundial de Saúde (OMS) fixou princípios enfatizando o apoio aos contextos ambientais e às potencialidades, ao invés de à valorização das incapacidades e das limitações das pessoas com deficiência (Brasil, 2003).

O Brasil publicou em 1999 o Decreto nº 3.298 que regulamenta a Lei nº 7.853 de 23/10/89, formalizando a política nacional para integração da pessoa portadora de deficiência (Brasil, 1999). Tal política anuncia como propósito reabilitar a pessoa com deficiência em 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 deste segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinam o aparecimento de deficiências. Este documento indica a necessidade de articularem-se setores governamentais e não governamentais, visando igualdade de oportunidades entre as pessoas com deficiência e as demais pessoas (Brasil, 2002).

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, embora, na prática, muito ainda esteja a desejar.

No Ceará, até 2002, a Secretaria de Saúde dispunha de um programa de apoio à pessoa com deficiência que desenvolvia algumas ações de caráter informativo e de humanização da atenção dada a essas pessoas, como elaboração de cartilhas temáticas e treinamentos para supervisores de agentes comunitários de saúde e outros profissionais (Ceará, 1997b, s/p). Neste mesmo setor funcionava também um serviço de dispensação de órteses, próteses e outros auxílios para essas pessoas (Ceará, 2002), mas os recursos desta rubrica eram modestos e não atendiam às necessidades existentes.

Em 2002, um manual divulgou 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) (Ceará, 2002). Embora no manual a Portaria nº 818 de 2001 seja referida como a norma que aponta para a organização da assistência à pessoa com deficiência em serviços hierarquizados e regionalizados, é necessário enfatizar que essa iniciativa da Secretaria de Saúde está longe de corresponder à complexidade do que está previsto na Lei nº 7.853/89.

Portanto, mesmo após três anos da lei que regulamentou a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, ainda não haviam sido implementados no Ceará serviços que garantissem o que está previsto na legislação específica.

Outro indicador desta realidade problemática é o fato de que, por ocasião da coleta de dados desta pesquisa, a organização dos serviços de reabilitação física se concentrava, e ainda se concentra, em apenas dois municípios cearenses: Fortaleza e Iguatu. Apenas estes dispunham de unidades de referência em reabilitação da pessoa com deficiência cadastradas no SUS.

Vale ressaltar que, quando da submissão deste trabalho para publicação, em agosto de 2008, a Secretaria de Saúde do Ceará (SESA), por intermédio da Coordenadoria de Políticas e Atenção à Saúde, informou que os municípios de Maracanaú, Juazeiro do Norte e Crato en-

contram-se com suas unidades de reabilitação em processo de organização para cadastramento e homologação junto ao Ministério da Saúde. Foi informado que já havia oito unidades de reabilitação autidiva em funcionamento no Ceará, sendo sete em Fortaleza, uma em Cascavel e outra em Juazeiro do Norte. Através do Decreto Governamental nº 29.150 de janeiro de 2008, foi implantado Núcleo de Atenção Especializada – NUESP, que funciona como um grupo de trabalho voltado para a atenção à pessoa com deficiência. Definem-se como suas funções: elaborar, adequar e manter atualizadas normas e diretrizes para a organização de atenção especializada em todos os ciclos de vida; orientar e apoiar as coordenadorias regionais de saúde nessa questão específica; elaborar e acompanhar programações orçamentárias.

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. A julgar por 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.

Assim, a pesquisa teve como objetivos: investigar como as ações que representam as políticas públicas de saúde para as pessoas com deficiência no Ceará refletem-se na vida dessas pessoas e se tais ações estão estruturadas de modo a possibilitar sua inclusão social; traçar o perfil socioeconômico e de saúde das pessoas com deficiência que militam nas respectivas entidades no Ceará; identificar a percepção dessas pessoas acerca das ações que consolidam a política de saúde para as pessoas com deficiência no Ceará e analisar, com base em suas descrições, a tendência dessas ações.

Metodologia

A pesquisa realizou-se na cidade de Fortaleza no período de julho/2004 a janeiro/2005. Ressalte-se que, em Fortaleza, locali-

zam-se a maioria dos equipamentos de assistência às pessoas com deficiência e suas entidades. A limitação de recursos financeiros também inviabilizou uma maior abrangência geográfica. Vale salientar que a realidade encontrada na cidade de Fortaleza retrata, de alguma forma, a situação da atenção às pessoas com deficiência nos demais municípios cearenses.

Foram identificadas 20 entidades de pessoas com deficiência. Como critérios de inclusão, optou-se por contemplar a pluralidade no que se refere ao perfil das entidades e dos sujeitos, buscando-se incluir entidades identificadas com as mais variadas concepções acerca das questões que envolvem a pessoa com deficiência e as que congregam pessoas com os mais diversos tipos de deficiência. Esta pretensão de contemplar a diversidade de entidades e de concepções fundamentou-se na argumentação de Bauer e Gaskell (2002), ou seja, na pesquisa qualitativa importa mais a variedade de opiniões sobre o tema. Deste modo, foram incluídas na pesquisa sete entidades, sendo uma de pessoas com deficiência motora, duas de pessoas com deficiência auditiva, uma de pessoas com deficiência visual e três de pessoas com qualquer tipo de deficiência.

Vale salientar que, tendo em vista as novas diretrizes geradas pela Lei nº 7.853 de 1989, pelo Decreto nº 3.298/99 e pela Resolução nº 1.060 de 2002, foram surgindo questões referentes à reorganização do atendimento, na área de saúde, às pessoas com deficiência. Era um momento de transição, o que implicou a busca de outras pessoas e/ou órgãos para obtenção de informações relativas a como este processo vinha ocorrendo.

Sendo assim, também foram entrevistados: um representante do Setor de Serviço Social da Secretaria de Saúde do Ceará, que anteriormente respondia pelo atendimento às pessoas com deficiência; um do Centro Carlos Ribeiro, da Secretaria Executiva Regional I da Prefeitura Municipal de Fortaleza, que estava habilitado, naquele momento, para atender as pessoas com deficiência na área da reabilitação; um da Comissão Interinstitucional para subsidiar as diretrizes da Política de Saúde à pessoa com deficiência no Ceará.

Os sujeitos pertencem a dois grupos: pes-

soas com deficiência, familiares e profissionais que integram as entidades que congregam pessoas com deficiência ou que prestam serviços a estas; pessoas que estiveram ou estavam à frente da gestão de entidades, órgãos públicos ou órgãos colegiados já referidos no parágrafo anterior. Para o primeiro grupo de sujeitos, foram definidos os seguintes critérios: pessoas adultas com 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 naquele momento de transição para a nova política nacional de saúde para as pessoas com deficiência. Foram entrevistados 18 sujeitos, sendo 2 gestores de órgãos públicos governamentais, 1 representante de órgão colegiado, 2 técnicos de entidades que prestam serviços, 2 familiares e 11 pessoas com deficiência de ambos os sexos.

Aplicou-se um questionário para compor o perfil socioeconômico e de saúde das pessoas com deficiência incluídas na pesquisa, além da realização de entrevista semiestruturada. Para conduzir a entrevista, foi organizado um "tópico guia", instrumento composto por itens para subsidiar o entrevistador e favorecer um melhor ordenamento do seu trabalho (Bauer e Gaskell, 2002).

As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos sujeitos. Às pessoas com deficiência auditiva solicitou-se que indicassem um intérprete da língua brasileira de sinais (LIBRAS) para atuar no momento da realização da entrevista.

Na pesquisa, foi adotada a perspectiva de avaliação, tendo o termo "avaliar" o sentido de apontar para o valor, reportar-se a um perceber que distingue, que rompe com a indiferença, que estabelece pontos de referência (Rios, 1999). Partiu-se do princípio de que, tendo em vista a concepção de saúde que está expressa no Sistema Único de Saúde, toda política pública de saúde deve promover a inclusão social.

Foram seguidos os princípios definidos pela Resolução nº 196/96, que define os padrões éticos para investigações que envolvem seres humanos, principalmente quanto à bene-

ficência, autonomia, relevância social da pesquisa e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará.

Os dados quantitativos coletados sofreram análise percentual. As informações provenientes das entrevistas foram analisadas recorrendo-se à análise crítica do discurso (Iñiguez, 2004; Bauer; Gaskell, 2002), visando destacar as diferentes percepções dos sujeitos e a explicitar coerências e incoerências em relação a textos oficiais e outros aspectos da realidade estudada. A análise crítica do discurso foi adotada tendo em vista que a tarefa de avaliar uma política pública demandava um dispositivo que permitisse uma perspectiva de abordagem mais crítica e que problematizasse mais as questões.

Também se tomou como base o conceito de inclusão social, entendido como processo composto de transformações simples e também complexas que devem acontecer nos ambientes físicos e, essencialmente, na mentalidade das pessoas. Segundo Sassak (2003), estas mudanças grandes e pequenas devem incluir as próprias pessoas com deficiência; somente assim a sociedade prepara-se para incluir todas as pessoas na condição de cidadãos (Sassak, 2003).

A inclusão social da pessoa com deficiência pode ser favorecida, também, por iniciativas cotidianas, decorrentes da contribuição que cada pessoa pode trazer, independentemente do lugar que ocupa na sociedade (Senac, 2003). Neste sentido, uma atenção especial deve ser dada à vigilância, para evitar a reafirmação ou reprodução de modelos que reforcem estigmas e desrespeitem as diferenças como condição humana.

Resultados e discussão

Perfil dos sujeitos

As informações coletadas constituem parte dos elementos que permitiram caracterizar o perfil das pessoas com deficiência que foram sujeitos da pesquisa e indicam também

como, em determinado contexto, elas constroem seus discursos sobre a realidade que vivenciam e como, por exemplo, um gestor ou um profissional vinculado a um órgão ou instituição constrói seu discurso a respeito do mesmo tema.

Setenta por cento das pessoas entrevistadas têm nível superior concluído; portanto, enquanto integrantes de entidades que representam o segmento das pessoas com deficiência, fogem ao perfil comumente encontrado nele, em geral portadores com menor escolaridade. No Brasil, apenas 2,0% das pessoas com deficiência têm escolaridade de nível médio acima, e a maioria dos que estão no ensino médio faz cursos profissionalizantes, não universitários (Massiah, 2004).

Também 60% dos sujeitos 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. A maioria é de dirigentes das entidades, sendo esta maioria feminina, representando algo diverso do que acontece na sociedade brasileira no tocante à ocupação de cargos de direção, nos quais os homens constituem quase o dobro, no que se refere a cargos superiores no poder público, nos órgãos de interesse público e nas 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%), sendo que todas elas têm até 40 anos de idade. No Brasil, é de 12% a prevalência da deficiência até 36 anos, aumentando para 20% aos 42 anos, para 37% aos 60 anos e para 70% a partir dos 75 anos (Massiah, 2004).

Isto pode ser um indicador de que pessoas com idade mais elevada não integram as entidades compostas por 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 (Sasaki, 2003).

Quanto ao estado civil, 88% das pessoas entrevistadas são solteiras e somente 12%

estão casadas. Isto representa uma diferença em relação à população em geral, na qual se pode identificar que a maioria das pessoas entre 35 e 40 anos estão casadas ou já constituíram família. Como a maioria dos sujeitos é composta por mulheres, é forçoso destacar que, se fossem casadas, tivessem filhos e trabalhando (como já o fazem) fora de casa, provavelmente disporiam de menos tempo para se dedicar a causas tão específicas. Os dados podem estar diretamente relacionados a barreiras sociais e culturais 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 social e profissional, 80% das pessoas trabalham e 20% estudam. Das que trabalham, 80% têm vínculo empregatício e 20% são autônomas. Entre as que trabalham, 80% ganham entre um e três salários mínimos e 20% ganham entre quatro e seis salários mínimos. No Brasil, a renda mensal é de R\$ 350,00 para as pessoas que não apresentam deficiência e de R\$ 300,00 para as pessoas com deficiência (Massiah, op. cit.).

Ficou constatado que 90% dos sujeitos têm renda familiar de até cinco salários mínimos e somente 10% têm renda familiar superior a isso. Considerando este 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 os demais moram em casa alugada.

Embora a maioria dos sujeitos tenha emprego, todos sejam adultos, com escolaridade de nível médio ou superior, todos moram com familiares, demonstrando a importância do vínculo familiar para garantir-lhes certa segurança. Mesmo assim, 90% deles afirmaram ter autonomia integral na vida cotidiana; portanto, apenas 10% precisam da ajuda de outra pessoa.

Todos os entrevistados necessitam de órtese, prótese ou outro tipo de equipamento para auxílio na locomoção e autonomia, incluindo cadeiras de rodas, sendo que 40%

utilizam outros equipamentos para auxiliar na leitura, respiração ou na comunicação.

As informações acima mostram que as pessoas com deficiência que foram entrevistadas encontram-se em um patamar diferenciado em relação à maioria daquelas na mesma situação, já que têm média de escolaridade elevada, trabalham e têm relativa autonomia financeira.

Avaliação das políticas públicas de saúde

Como característica comum, os sujeitos avaliam as ações da política pública de saúde no Ceará como insuficientes para atender às demandas das pessoas com deficiência. Mesmo assim, foi possível observar nuances que distinguem, de algum modo, os discursos de um grupo em relação ao outro.

Conforme mostram os dados do Quadro 1, 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 referem a ocorrência de avanços significativos ou abrangentes nos serviços que desenvolvem a política pública de saúde no Ceará. Elas ressaltam a falta de acessibilidade, agravada pela discriminação e pelo não-cumprimento ou morosidade do que está previsto na legislação. Identificam que outros estados conseguiram avançar, enquanto no Ceará isto não ocorreu de modo significativo. Também advertem que, se em Fortaleza as dificuldades são tão marcantes, então em outros municípios cearenses as condições são ainda mais precárias.

As pessoas com deficiência conseguem identificar avanços, mas apenas no tocante à ação das instituições da sociedade civil, entre as quais se incluem as entidades em que elas se congregam. Portanto, este é mais um elemento a apontar: que a atenção a esse segmento não se pauta pela integralidade e equidade, mas por uma perspectiva desarticulada, marcada pela insuficiência de recursos, o que repercute negativamente entre os interessados.

QUADRO 1 - AVALIAÇÃO DOS SUJEITOS QUANTO A ABRANGÊNCIA E IMPACTO DAS POLÍTICAS DE SAÚDE NO CEARÁ SOBRE A VIDA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

GRUPO I 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]. Aqui no Ceará eu não consigo ver avanço [...] nem um hospital público acessível tem [E4]. O serviço público deixa muito a desejar [...]. Existe a discriminação [E5]. A lei assegura que nós temos direito, mas isso de fato não funciona [E8]. O Ceará ainda está muito aquém do que poderia ser feito [E9]. Eu já fui à Bahia e a Belém: são totalmente mais avançados que o Ceará [E10]. É difícil em Fortaleza, imagine no interior afora [E11]. No caso da instituição que eu trabalho, considero um tendimento muito bom, dentro do limite que se pode oferecer. A criança recebe um atendimento multidisciplinar [...] trabalhamos com métodos especializados [E14]. 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 compromissado [E15].

GRUPO II 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. Agora, lentamente, algumas coisas estão mudando, mas, efetivamente, ainda não existe nada estruturado [E16].

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].

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 [E13].

Nos discursos das pessoas que exercem cargos de gestão ou que têm função de técnicos, há contradições. Por um lado, falam de uma perspectiva teórica, como técnicos 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, usam palavras que remetem à irritação e ao 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. Estas falas são representativas do modo como a sociedade compreende e aborda, predominantemente, as pessoas com deficiência. Isso é grave, na medida em que são discursos de pessoas que estão em posi-

ções decisórias frente às políticas públicas e que, pensando e agindo desta forma, tendem a manter a realidade mais do que mudá-la.

Este modo de compreender o processo de reabilitação pode estar associado ao entendimento da deficiência como um problema da pessoa, o qual exige concentração de serviços nessa pessoa. Tal percepção guarda semelhança com o modelo médico de abordagem da deficiência, anterior ao modelo de inclusão social. Esse modelo tem sido responsável pela resistência da sociedade em mudar suas estruturas e atitudes para incluir as pessoas portadoras de deficiência e/ou pessoas que sofrem outras formas de discriminação (Sasaki, 2003).

De qualquer modo, os discursos, principalmente aqueles 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.

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 dois a quatro 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 (Bruno; Farias; Andrade, 2002:146).

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

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].

É perceptível que as pessoas com deficiência têm um conhecimento relativo sobre seus direitos e avaliam como inexistente ou precária a atenção que lhes é dispensada. A avaliação em relação ao despreparo dos serviços e dos profissionais para prestar uma assistência qualificada aparece como uma crítica recorrente.

Os discursos não indicam a existência de uma política que aponte para inclusão social. Ressalte-se que esta nunca deve ser confundida com assistência, segregação ou distinção no atendimento, de acordo com alguma condição ou característica que a pessoa apresente (Massiah, 2004).

É necessário enfatizar que, na raiz dos problemas da ineficiência e da falta de qualidade das políticas públicas, também está uns determinantes centrais, que é o modelo neoliberal. Neste contexto, as pessoas com deficiência têm sido duplamente penalizadas, porque o processo de inclusão/exclusão social implica um movimento mútuo. Cabe à pessoa com deficiência, assim como às demais, manifestar-se com relação a 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 se ocupem os espaços públicos. Sob este 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 apresentar suas demandas enquanto cidadãos.

Considerações finais

Entre as pessoas com deficiência entrevistadas, 70% têm escolaridade de nível superior, indicando que elas se encontram em vantagem quanto ao nível de escolaridade em re-

lação às demais com deficiência no Brasil. A maioria delas 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 como 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 ao estigma que sofrem e a outras barreiras que se convertem em dificuldades, as quais precisam ser, cotidianamente, enfrentadas para que atinjam a realização afetiva em geral e uma vida amorosa em particular.

Apenas 10% delas declararam precisar da ajuda de outra pessoa para a realização de suas atividades cotidianas, e isto contraria a idéia de vincular deficiência à perda de autonomia ou à incapacidade. Elas são relativamente diferenciadas em relação à maioria das pessoas com deficiência, pois têm média de escolaridade elevada, relativa autonomia financeira 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 prática que se realiza no Ceará ainda não conseguiu concretizar os princípios preconizados pela política nacional para a pessoa com deficiência, pois os serviços não atendem aos pressupostos da legislação nacional em vigor desde 1989.

No estado do Ceará e em Fortaleza, as ações das políticas voltadas a esse segmento

são incipientes no tocante à acessibilidade. A morosidade quanto ao enfrentamento das barreiras tem relação com o fato de a 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 ensinar às demais pessoas.

Os discursos dos que exercem cargos de gestão pública ou que têm função de técnicos trazem argumentos contraditórios. Expressam ora postura teórica, ora uma visão preconceituosa, indicando que não apreendem toda a complexidade da situação da pessoa com deficiência, que exige um atendimento de reabilitação na perspectiva de inclusão social. O fato que se comprovou é preocupante, na medida em que os discursos vêm de pessoas que estão em posições de decisão frente às políticas públicas e, 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. Sendo assim, as políticas públicas que lhes dizem respeito tendem mais a limitar do que a impulsionar a inclusão social e a autonomia das pessoas com deficiência. Isso também demonstra que elas têm uma apreciação crítica sobre a realidade que enfrentam e sobre as políticas que lhes dizem respeito.

Referências bibliográficas

- ANDRADE, L. O. M. de. *SUS passo a passo: gestão e financiamento*. São Paulo: HUCITEC, 2001.
- BAUER, W. M. e GASKELL, G. (eds.). *Pesquisa qualitativa com texto imagem e som: um manual prático*. Trad. Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2002.
- BRASIL. Constituição [1988]. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Ministério da Educação, 1989.
- _____. Decreto nº 3.298 de 20/12/1999 que regulamenta a Lei nº 7.853 de 23/10/89, formalizando a política nacional para integração da pessoa portadora de deficiência. Disponível em <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec3298.pdf>>. Acesso em 10/8/2008.
- _____. *O desenvolvimento do SUS: avanços, desafios e reafirmação dos seus princípios*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002.
- _____. *Manual de legislação em saúde da pessoa portadora de deficiência*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2003.
- BRUNO, A. e FARIAS, A; Andrade, D. *Os sete pecados capitais do Cambéba*. Fortaleza: Expressão Gráfica, 2002.
- CEARÁ. Cartilha de prevenção de deficiências: programa de apoio ao deficiente. 2. ed. Fortaleza, 1997, mmeo.

- _____. Manual de dispensação de próteses órteses e meios auxiliares de locomoção. Fortaleza, 2002, mimeo.
- IBGE. Censo demográfico. Rio de Janeiro, 2001.
- IÑIGUEZ, L. (coord.). *Manual de análise do discurso em ciências sociais*. Trad. 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. (rds.), *Inclusão social e desenvolvimento econômico na América Latina*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004, pp. 59-86.
- MENDES, E. V. (org.). *Distrito sanitário: o processo social de mudanças das práticas sanitárias do SUS*. São Paulo: HUCITEC, 1995.
- 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, pp. 111-16.
- SÃO PAULO. *Assembléia Legislativa. Política pública da pessoa portadora de (d)eficiência: legislação federal, estadual, municipal*. São Paulo: INESP, 2004.
- SASSAKI, R. e KAZUMI. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. 4ª ed. Rio de Janeiro: WVA, 2003.
- SENAC. *Transversalidade e inclusão: desafios para o educador*. Rio de Janeiro, 2003.

Résumé: Il y a quelques décennies la situation des personnes handicapées est en évidence au Brésil, ce qui a demandé de l'État la création des politiques publiques pour ce segment. La recherche avait pour but d'enquêter comment ces gens évaluent les actions qui représentent les politiques publiques de la santé qui s'appliquent à eux, et aussi de découvrir si ces actions permettent leur autonomie et leur inclusion sociale. Elle a été réalisée à Fortaleza-CE entre juillet 2003 et janvier 2004, à l'aide de l'utilisation des questionnaires et des interviews. La plupart des individus est différente de l'ensemble des personnes handicapées au Brésil vue qu'ils ont un niveau scolaire plus élevé et aussi qu'ils travaillent. Les services offerts aux personnes handicapées ont été évalués comme précaires, les espaces physiques comme inaccessibles et les professionnels comme pas assez préparés. On a constaté qu'au Ceará les objectifs que le gouvernement s'était assigné pour ce segment n'ont pas encore été atteints. Ainsi, les politiques publiques utilisent des moyens faibles et limitent l'autonomie et l'inclusion sociale des personnes handicapées au lieu de les motiver.

Mots clés: la santé des personnes handicapées; évaluation; politiques publiques; santé.

Resumen: En las décadas recientes, la situación de las personas portadoras de deficiencia fue puesta en evidencia en el Brasil, lo que exige respuestas del Estado para la adopción de políticas públicas para esa cuestión. El objetivo de la investigación fue analizar como esas personas evalúan las acciones que representan las políticas públicas de salud en el Ceará, ya que esas son de sus intereses, además de posibilitar su autonomía e inclusión social. Fue hecha en Fortaleza-CE de julio de 2003 a enero de 2004, en que se utilizó una encuesta e una entrevista. La mayoría de los sujetos se diferencia del conjunto de las personas portadoras de deficiencia en el Brasil, pues tiene mayor escolaridad y trabajan. Ellos evaluaron los servicios como precarios, los espacios físicos inaccesibles y los profesionales sin prepararos. Se quedó comprobado que, en el Ceará, aún no se concretizaron los principios establecidos por la política nacional para ese sector. De esa manera, las políticas públicas de sus intereses adoptan medidas puntuales, en que más limitan del que impulsan su autonomía e inclusión social.

Palabras-clave: salud del portador de deficiencia; evaluación; políticas públicas; salud.