

# **POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE E PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA: A CIDADANIA COMO POSSIBILIDADE<sup>1</sup>**

## ***PUBLIC HEALTH POLICY AND DISABLED PEOPLE: CITIZENSHIP AS A POSSIBILITY***

### **POLÍTICA PÚBLICA DE SALUD Y PERSONA PORTADORA DE DEFICIENCIA: LA CIUDADANÍA COMO POSIBILIDAD**

ANTONIA FÉLIX DE SOUSA<sup>2</sup>

ORIENTADORA: PROF<sup>a</sup> DR<sup>a</sup> MARIA DE NAZARÉ DE OLIVEIRA FRAGA

#### **RESUMO**

O processo de redemocratização do Brasil fomentou a participação da sociedade que se mobilizou e exigiu amplo respeito aos direitos humanos. Nesse contexto, a situação vivenciada pelas pessoas portadoras de deficiência emergiu na arena política, exigindo resposta da sociedade e do Estado. Embora estejam dadas as condições constitucionais e jurídicas para atendê-las na perspectiva da inclusão social, no presente, ainda persistem resquícios do modo inadequado como a sociedade tem abordado historicamente as pessoas com necessidades especiais. A pesquisa teve como objetivos: analisar as ações que consolidam as públicas de saúde no Ceará para as pessoas portadoras de deficiência; levantar o que consta nos textos oficiais relativamente a essas políticas; traçar o perfil socioeconômico e de saúde das pessoas portadoras de deficiência; analisar a percepção dos sujeitos sobre essa política e qual a tendência das ações em estudo. A pesquisa é de natureza qualitativa, embasada na análise crítica do discurso. A pesquisa de campo foi realizada na cidade de Fortaleza no período de julho de 2003 a janeiro de 2004, utilizando como técnicas para coleta de dados um questionário, entrevistas e diário de campo. Os sujeitos da pesquisa foram pessoas portadoras de deficiência, seus familiares e profissionais que integram as entidades que congregam pessoas portadoras de deficiên-

cia ou que prestam serviços a essas pessoas. Resultados obtidos: todas as pessoas entrevistadas portadoras de deficiência, necessitam de órtese, prótese ou outro tipo de equipamento para auxiliá-las na locomoção e na realização de atividades da vida diária, têm escolaridade pelo menos de nível médio, relativa autonomia e trabalham. Mesmo tendo havido avanços da legislação nacional relativamente à inclusão social, especialmente nos campos da educação, saúde, assistência social e acessibilidade ao trabalho e aos espaços públicos, os sujeitos avaliaram os serviços no interior do estado do Ceará e na capital, Fortaleza, como precários e os espaços físicos inacessíveis. Apontaram que os equipamentos precisam ser adaptados e os profissionais treinados para atender essas pessoas do modo como elas necessitam. Eles consideraram que não existem condições adequadas e seguras para que possam realizar desde ações muito simples como locomoção pelas calçadas, atendimento em bancos, até quando necessitam de um intérprete quando vão a uma consulta em serviços de saúde. Os sujeitos têm 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 sua grande conquista nos anos recentes. Concluímos que, a despeito do descompasso entre os termos da legislação, a realidade da assistência em saúde e o modo como a socie-

<sup>1</sup> Dissertação defendida junto ao Curso de Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas da Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação da Universidade Federal do Ceará. Defesa realizada em 2005.

<sup>2</sup> Licenciada em História pela Universidade Federal do Ceará; Coordenadora do Projeto Dom Hélder Câmara; e-mail antonia\_treze@yahoo.com.br

dade ainda aborda os tidos como “diferentes”, o processo crescente de mobilização e de conscientização das pessoas com necessidades especiais potencializa a possibilidade de mudanças a curto ou médio prazo. Este estudo também levantou discussões sobre o modo como a sociedade continua a abordar as pessoas tidas como “diferentes”, que merecem ser aprofundadas; faz indicativos aos gestores públicos e às entidades que representam essas pessoas e aponta para novos estudos que devem ser realizados de modo mais aprofundado e abrangendo outras nuances dessa realidade.

**PALAVRAS-CHAVE:** Políticas públicas de saúde; Pessoas Portadoras de Deficiência; Justiça social; Defesa das pessoas com deficiência.

#### **ABSTRACT**

The process of redemocratization in Brazil encouraged the participation of society, which gathered and claimed respect for human rights. In this context, the situation experienced by disabled people emerged in the political area, demanding an answer from society and from the State. Although there are constitutional and juridical conditions to attend disabled people from the perspective of social inclusion, nowadays, there are still fragments of the wrong way society has historically approached these people. This research aimed: at analyzing the actions that consolidate public health policy in the state of Ceara for disabled people; to highlight what can be found in official texts concerning this policy; to trace the socio-economical and health profile of disabled people; to analyze their perceptions and the tendencies of the actions studied. This study has a qualitative nature and is based in the critical analysis of discourse. The field research was conducted in Fortaleza, from July/2003 through January/2004, using a questionnaire, interviews and a field diary as techniques for data collection. The subjects were disabled people, their relatives and professionals who compose institutions that gather disabled people or that render service to these people. All the disabled people interviewed need orthosis, prosthesis or other type of equipment to help them move and do their daily activities, have high educational level, relative

autonomy and work. There have even been advances in the local legislation concerning the social inclusion of disabled people, especially in the fields of education, health, social work and accessibility to work and to public places, the subjects interviewed considered the service in the state of Ceara and in the capital Fortaleza and the physical space inaccessible. Such evaluation showed that the equipments need to be adapted and the professionals trained to attend people the way they need. They considered that there are not appropriate and safe conditions to carry out simple actions such as moving on a sidewalk or going to the bank. They even need an interpreter when going to a doctor's appointment in a health service. The subjects have critical opinion about the reality they face and about policies involving them, giving value to work of education and sensitization done by the institutions that represent them, and they see it as a great conquest in recent years. We concluded that, in spite of the difference among legislation terms, health assistance's reality and the way society still deals with the so-called different ones, the increasing process of mobilization and sensitization of people with special needs brings the possibilities of changes in a short or medium term. This study also raised discussions about the way society still treats the so called different people, about whom it is required a deep study which needs to be improved, besides giving suggestions to public managers and to institutions that represent those people and pointing to new studies that need to be conducted in a deeper way, involving other aspects of this reality.

**KEYWORDS:** Health public policy; disabled persons; Social justice; Handcapped advocacy.

#### **RESUMEN**

El proceso de redemocratización de Brasil fomentó la participación de la sociedad, que se movilizó y exigió amplio respeto a los derechos humanos. En este contexto, la situación vivida por las personas portadoras de deficiencia emergió en el ámbito de la política, exigiendo una respuesta por parte de la sociedad y del estado. Aunque se ofrezcan las condiciones constitucionales y jurídicas para atenderlas,

en la perspectiva de la inclusión social - en la actualidad - todavía hay restos del modo inadecuado como la sociedad ha abordado históricamente a las personas con necesidades especiales. La investigación ha tenido por objetivos: analizar las acciones que consolidan la política pública de salud en Ceará para las personas portadoras de deficiencia; indagar sobre lo que consta en los textos oficiales relativo a esas políticas; esbozar el perfil socioeconómico y de salud de las personas portadoras de deficiencia; analizar la percepción de los sujetos sobre esa política y cuál es la tendencia de las acciones en estudio. La investigación es de naturaleza cualitativa, con base en el análisis crítico del discurso. La investigación de campo se realizó en la ciudad de Fortaleza en el período de julio/2003 a enero/2004, utilizando como técnicas de recolección de datos un cuestionario, entrevistas y diario de campo. Los sujetos de la investigación fueron personas portadoras de deficiencia, sus familiares y profesionales que integran las entidades que congregan personas portadoras de deficiencia o que les ofrecen servicios. Resultados obtenidos: todas las personas entrevistadas portadoras de deficiencia necesitan de ortesis, prótesis u otro tipo de equipamiento para auxiliarlas a desplazarse y ayudarlas a realizar las actividades del día a día, poseen nivel mínimo de escolaridad secundaria, relativa autonomía y trabajan. Aunque ha habido avances en la legislación nacional relativos a la inclusión social, especialmente en los campos de la educación, salud, asistencia social y acceso al trabajo y a los espacios públicos, los sujetos evaluaron los servicios en el interior del estado de Ceará y en la capital - Fortaleza - como precarios y los

espacios físicos sin accesos posibles. Señalaron que los equipamientos necesitan ser adaptados y los profesionales entrenados para atender a esas personas de acuerdo a sus necesidades. Ellos consideraron que no hay condiciones adecuadas y seguras para que se puedan realizar desde acciones muy simples como la de desplazarse por las veredas, la atención en los bancos, hasta cuando necesitan de un interprete al ir a una consulta en los servicios de salud. Los sujetos tienen una apreciación crítica sobre la realidad que enfrentan y sobre las políticas que les conciernen; valoran el trabajo de formación y a conciencia realizado por las entidades que les representan y perciben que eso ha sido su gran conquista en los recientes años. Concluimos que, apesar del descompás entre los términos de la legislación, la realidad de la asistencia en salud y el modo como la sociedad aún trata a los llamados de “diferentes”, el creciente proceso de movilización y de tomada de conciencia de las personas con necesidades especiales eleva la posibilidad de cambios a corto o medio plazo. Este estudio también planteó discusiones, que merecen una apreciación más profunda, sobre la manera como la sociedad continúa tratando a las personas consideradas como “diferentes”; hace alusión a los gestores públicos y a las entidades que representan a esas personas y señala hacia nuevos estudios que deben realizarse con más ahínco, abarcando otros matices de esa realidad.

**PALABRAS CLAVE:** Políticas públicas de salud; Personas con discapacidad; Justicia social; Defensa de los minusvalidos.

**RECEBIDO:** 23/04/07

**ACEITO:** 30/04/07